Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010

Haude Lasserre

▶ **To cite this version:**

Haude Lasserre. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010. Médecine humaine et pathologie. 2010. dumas-00623208

HAL Id: dumas-00623208

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00623208

Submitted on 13 Sep 2011

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

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

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2010 N°

LES BESOINS DES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). Juillet 2010.

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

Haude LASSERRE

Née le 26 octobre 1978 à Brest

Thèse soutenue publiquement à la faculté de médecine de Grenoble le 22 octobre 2010

Devant le jury composé de :

Président du jury : Monsieur le Professeur Jacques LEBEAU

Membres :
- Monsieur le Docteur Pierre BRILLAXIS (directeur de thèse)
- Madame la Professeure Mireille MOUSSEAU
- Monsieur le Professeur Gérard ESTURILLO
- Madame la Docteure Guillemette LAVAL
- Madame la Docteure Florence HUBER

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

ALBALADEJO Pierre	CLINIQUE D'ANESTHESIE POLE 2 ANESTHESIE-REANIMATION
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	CLINIQUE DE CHIRURGIE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
BACONNIER Pierre	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE PAVILLON D POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BAGUET Jean-Philippe	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE/HYPERTENSION ARTERIELLE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BALOSSO Jacques	RADIOTHERAPIE POLE 5 CANCEROLOGIE
BARRET Luc	CLINIQUE MEDECINE LEGALE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BAUDAIN Philippe	CLINIQUE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
BEANI Jean-Claude	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE-PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
BENHAMOU Pierre-Yves	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE/DIABETOLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
BERGER François	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
BLIN Dominique	CLINIQUE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BOLLA Michel	CENTRE COORD. CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE
BONAZ Bruno	CLINIQUE HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
BOSSON Jean-Luc	DEPARTEMENT DE METHODOLOGIE DE L'INFORMATION DE SANTE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
BOUGEROL Thierry	PSYCHIATRIE D'ADULTES PAVILLON D. VILLARS POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
BRAMBILLA Elisabeth	DEPARTEMENT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
BRAMBILLA Christian	CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGUE & COMMUNAUTAIRE
BRICHON Pierre-Yves	CLINIQUE DE CHIRURGIE VASCULAIRE ET THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
BRIX Muriel	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CAHN Jean-Yves	CANCEROLOGIE POLE 5 CANCEROLOGIE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

CARPENTIER Patrick	CLINIQUE MEDECINE VASCULAIRE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CARPENTIER Françoise	CLINIQUE URGENCE POLE 1 SAMU SMUR
CESBRON Jean-Yves	IMMUNOLOGIE BATIMENT J. ROGET FAC MEDECINE POLE 14 BIOLOGIE
CHABARDES Stephan	CLINIQUE DE NEUROCHIRURGIE
CHABRE Olivier	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION EDUCATION THERAPEUTIQUE/ENDOCRINOLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
CHAFFANJON Philippe	CLINIQUE CHIRURGIE THORACIQUE, VASCULAIRE ET ENDOCRINIENNE
CHAVANON Olivier	CLINIQUE DE CHIRURGIE CARDIAQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
CHIQUET Christophe	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CHIROSSEL Jean-Paul	ANATOMIE FACULTE DE MEDECINE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
CINQUIN Philippe	DEPARTEMENT D'INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES POLE 17 SANTE PUBLIQUE
COHEN Olivier	DELEGATION HC FORUM (création d'entreprise) rémunération universitaire conservée
COUTURIER Pascal	CLINIQUE MEDECINE GERIATRIQUE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
CRACOWSKI Jean-Luc	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE
DE GAUDEMARIS Régis	DEPARTEMENT MEDECINE & SANTE DU TRAVAIL POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DEBILLON Thierry	CLINIQUE REA. & MEDECINE NEONATALE POLE 9 COUPLE/ENFANT
DEMONGEOT Jacques	BIOSTASTISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
DESCOTES Jean-Luc	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
DYON Jean-François	(surnombre)
ESTEVE François	Dir. Equipe 6 U836 ID 17/ESRF GRENOBLE INSTITUT DES NEUROSCIENCES
FAGRET Daniel	CLINIQUE DE MEDECINE NUCLEAIRE POLE 13 IMAGERIE
FAUCHERON Jean-Luc	CLINIQUE DE CHIRURGIE DIGESTIVE ET DE L'URGENCE POLE 6 DIGIDUNE
FAVROT Marie-Christine	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE INTEGREE/CANCEROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
FERRETTI Gilbert	CLINIQUE RADIOLOGIE & IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

FEUERSTEIN Claude	GIN
FONTAINE Eric	CLINIQUE NUTRITION ARTIFICIELLE POLE 7 MED. AIGUE & COMMUNAUTAIRE
FRANCO Alain	CLINIQUE VIEILLISSEMENT ET HANDICAP POLE 7 MED. AIGUE & COMMUNAUTAIRE
FRANCOIS Patrice	DEPARTEMENT DE VEILLE SANITAIRE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
GARNIER Philippe	(surnombre)
GAUDIN Philippe	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR GERIATRIE CHISSE
GAY Emmanuel	CLINIQUE NEUROCHIRURGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
GIRARDET Pierre	(surnombre)
GUIDICELLI Henri	(surnombre)
HALIMI Serge	CLINIQUE ENDOCRINO-DIABETO-NUTRITION POLE 6 DIGIDUNE
HOMMEL Marc	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
JOUK Pierre-Simon	DEPARTEMENT GENETIQUE ET PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
JUVIN Robert	CLINIQUE DE RHUMATOLOGIE HOPITAL SUD POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
KAHANE Philippe	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRACK Paul	CLINIQUE DE NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
KRAINIK Alexandre	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LANTUEJOUL Sylvie	DEPARTEMENT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
LE BAS Jean-François	CLINIQUE NEURORADIOLOGIE & IRM POLE 13 IMAGERIE
LEBEAU Jacques	CLINIQUE CHIR. MAXILLO-FACIALE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
LECCIA Marie-Thérèse	CLINIQUE DERMATOLOGIE-VENEREOLOGIE-PHOTOBIOLOGIE ET ALLERGOLOGIE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
LEROUX Dominique	DEPARTEMENT BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
LEROY Vincent	CLINIQUE D'HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
LETOUBLON Christian	CLINIQUE CHIRURGIE DIGESTIVE & URGENCE POLE 6 DIGIDUNE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

LEVERVE Xavier	LABORATOIRE THERAPEUTIQUE UFR BIOLOGIE BAT 72 UJF BP 53X
LEVY Patrick	PHYSIOLOGIE POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
LUNARDI Joël	BIOCHIMIE ADN POLE 9 COUPLE/ENFANT
MACHECOURT Jacques	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAGNE Jean-Luc	CLINIQUE CHIRURGIE VASCULAIRE & THORACIQUE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
MAITRE Anne	MEDECINE DU TRAVAIL EPSP/DEPARTEMENT DE BIOLOGIE INTEGREE POLE 14 BIOLOGIE J. ROGET 4e ETAGE
MALLION Jean-Michel	(surnombre)
MASSOT Christian	CLINIQUE MEDECINE INTERNE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
MAURIN Max	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX/BACTERIOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MERLOZ Philippe	CLINIQUE CHIR. ORTHOPEDIE TRAUMATOLOGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
MORAND Patrice	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX/VIROLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
MOREL Françoise	(surnombre)
MORO-SIBILOT Denis	(surnombre)
MOUSSEAU Mireille	ONCOLOGIE MEDICALE POLE 5 CANCEROLOGIE
MOUTET François	CHIR. PLASTIQUE ET RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE
PASQUIER Basile	(surnombre)
PASSAGIA Jean-Guy	ANATOMIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	CLINIQUE REANIMATION POLE 2 ANESTHESIE-REANIMATION
PELLOUX Hervé	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX/PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
PEPIN Jean-Louis	CLINIQUE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERENNOU Dominique	SERVICE DE REEDUCATION POLE 12 REEDUCATION & PHYSIOLOGIE
PERNOD Gilles	CLINIQUE DE MEDECINE VASCULAIRE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
PIOLAT Christian	CLINIQUE DE CHIRURGIE INFANTILE
PISON Christophe	CLINIQUE DE PNEUMOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGUE & COMMUNAUTAIRE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

LISTE DES PROFESSEURS D'UNIVERSITE - PRATICIENS HOSPITALIERS

PLANTAZ Dominique	CLINIQUE MEDICALE PEDIATRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
POLACK Benoît	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
POLLAK Pierre	NEUROLOGIE POLE 10 PSYCHIATRIE & NEUROLOGIE
PONS Jean-Claude	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE/OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
RAMBEAUD Jean-Jacques	CLINIQUE UROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
REYT Emile	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
ROMANET Jean-Paul	CLINIQUE OPHTALMOLOGIQUE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SARAGAGLIA Dominique	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE HOPITAL SUD POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
SCHAAL Jean-Patrick	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE/OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT
SCHMERBER Sébastien	CLINIQUE O.R.L. POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
SEIGNEURIN Daniel	DEPARTEMENT ANATOMIE & CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
SEIGNEURIN Jean-Marie	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX POLE 14 BIOLOGIE
SELE Bernard	DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
SESSA Carmine	CHIRURGIE THORACIQUE VASCULAIRE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
SOTTO Jean-Jacques	(surnombre)
STAHL Jean-Paul	CLINIQUE INFECTIOLOGIE POLE 7 MEDECINE AIGUE & COMMUNAUTAIRE
TIMSIT Jean-François	CLINIQUE REANIMATION MEDICALE POLE 7 MEDECINE AIGUE & COMMUNAUTAIRE
TONETTI Jérôme	CLINIQUE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIE POLE 11 APPAREIL LOCOMOTEUR & GERIATRIE CHISSE
TOUSSAINT Bertrand	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE POLE 14 BIOLOGIE
VANZETTO Gérald	CLINIQUE DE CARDIOLOGIE POLE 4 CARDIO VASC. & THORACIQUE
VUILLEZ Jean-Philippe	BIOPHYSIQUE ET TRAITEMENT DE L'IMAGE
ZAOUI Philippe	CLINIQUE NEPHROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE
ZARSKI Jean-Pierre	CLINIQUE D'HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE POLE 6 DIGIDUNE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE
LISTE DES MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

BOTTARI Serge	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE INTEGREE POLE 14 BIOLOGIE
BOUTONNAT Jean	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
BRENIER-PINCHART Marie-Pierre	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX/PARASITOLOGIE MYCOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
BRICAULT Ivan	CLINIQUE DE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
BRIOT Raphaël	POLE URGENCE SAMU
CALLANAN-WILSON Mary	GENETIQUE IAB
CARAVEL Jean-Pierre	CLINIQUE DE MEDECINE NUCLEAIRE POLE 13 IMAGERIE
CRACOWSKI Jean-Luc	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE
CROIZE Jacques	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX/ MICROBIOVIGILANCE POLE 14 BIOLOGIE
DEMATTEIS Maurice	CLINIQUE DE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE POLE 12 REEDUCATION ET PHYSIOLOGIE
DERANSART Colin	GIN BATIMENT E. SAFRA EQUIPE 9
DETANTE Olivier	CLINIQUE DE NEUROLOGIE
DROUET Christian	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE CENTRE ANGIODEME POLE 14 BIOLOGIE
DUMESTRE-PERARD Chantal	IMMUNOLOGIE BATIMENT J. ROGET
EYSSERIC Hélène	CLINIQUE DE MEDECINE LEGALE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
FAURE Anne-Karen	BIOLOGIE DE LA PROCREATION/CECOS DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
FAURE Julien	DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
GARBAN Frédéric	UNITE CLINIQUE THERAPIE CELLULAIRE POLE 5 CANCEROLOGIE
GAVAZZI Gaëtan	CLINIQUE MEDECINE INTERNE GERIATRIQUE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
GRAND Sylvie	CLINIQUE DE RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE POLE 13 IMAGERIE
HENNEBICQ Sylviane	BIOLOGIE DE LA PROCREATION/CECOS DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
HOFFMANN Pascale	CLINIQUE UNIVERSITAIRE GYNECOLOGIE/OBSTETRIQUE POLE 9 COUPLE/ENFANT

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE
LISTE DES MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

JACQUOT Claude	CLINIQUE D'ANESTHESIE POLE 2 ANESTHESIE-REANIMATION
LABARERE José	DEPARTEMENT DE VEILLE SANITAIRE POLE 17 SANTE PUBLIQUE
LAPORTE François	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE INTEGREE POLE 14 BIOLOGIE
LARDY Bernard	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE LABORATOIRE D'ENZYMOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
LARRAT Sylvie	DEPARTEMENT DES AGENTS INFECTIEUX POLE 14 BIOLOGIE
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	CLINIQUE DE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE LAB. EXPLOR. FONCT. CARDIO-RESPIRATOIRES POLE 12 REEDUCATION ET PHYSIOLOGIE
MALLARET Marie-Reine	UNITE D'HYGIENE HOSPITALIERE PAVILLON E
MOREAU-GAUDRY Alexandre	DEPARTEMENT D'INNOVATIONS TECHNOLOGIQUES POLE 17 SANTE PUBLIQUE
MOUCHET Patrick	CLINIQUE DE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE LAB. EXPLOR. FONCT. CARDIO-RESPIRATOIRES POLE 12 REEDUCATION ET PHYSIOLOGIE
PACLET Marie-Hélène	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE LABORATOIRE D'ENZYMOLOGIE POLE 14 BIOLOGIE
PALOMBI Olivier	CLINIQUE DE NEUROCHIRURGIE POLE 3 TETE & COU & CHIR. REPARATRICE
PASQUIER Dominique	DEPARTEMENT D'ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES POLE 14 BIOLOGIE
PELLETIER Laurent	CENTRE D'INNOVATION BIOLOGIQUE
PAYSANT François	CLINIQUE DE MEDECINE LEGALE POLE 8 PLURIDISCIPLINAIRE DE MEDECINE
RAY Pierre	BIOLOGIE DE LA REPRODUCTION DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
RENVERSEZ Jean-Charles	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE INTEGREE BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE POLE 14 BIOLOGIE
RIALLE Vincent	LABORATOIRE TIMC LA TRONCHE
SATRE Véronique	GENETIQUE CHROMOSOMIQUE DEPARTEMENT GENETIQUE & PROCREATION POLE 9 COUPLE/ENFANT
STANKE-LABESQUE Françoise	LABORATOIRE DE PHARMACOLOGIE

FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE
LISTE DES MAITRES DE CONFERENCE DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

STASIA Marie-Josée	DEPARTEMENT DE BIOLOGIE ET PATHOLOGIE DE LA CELLULE POLE 14 BIOLOGIE
TAMISIER Renaud	CLINIQUE DE PHYSIOLOGIE SOMMEIL & EXERCICE LAB. EXPLOR. FONCT. CARDIO-RESPIRATOIRES POLE 12 REEDUCATION ET PHYSIOLOGIE
WEIL Georges	BIOSTATISTIQUES ET INFORMATIQUE MEDICALE POLE 17 SANTE PUBLIQUE

Remerciements

A Monsieur le Professeur Jacques LEBEAU,
Je vous remercie d'avoir accepté de présider ce jury de thèse, et d'avoir modifié votre emploi du temps pour cela. J'ai apprécié également la rapidité de vos réponses à mes mails !

A Madame la Professeure Mireille MOUSSEAU,
Je vous remercie d'avoir accepté d'être présente dans ce jury de thèse pour juger mon travail.

A Monsieur le Professeur Gérard ESTURILLO,
Je vous remercie d'avoir accepté d'être présent dans ce jury de thèse pour juger mon travail.

A Monsieur le Docteur Pierre BRILLAXIS,
Vous êtes à l'initiative de cette thèse et je vous remercie de m'avoir permis de prendre autant de plaisir à travailler sur ce sujet, même si ce fut condensé sur la fin… Vos remarques ont toujours été constructives et m'ont bien aidée.

A Madame la Docteure Guillemette LAVAL,
Je vous remercie d'avoir accepté d'être présente dans ce jury de thèse pour juger mon travail. Notre discussion de janvier ainsi que le mémoire que vous m'avez prêté m'ont été très utiles.

A Madame la Docteure Florence HUBER,
J'ai eu la chance de travailler avec toi à Cayenne. Ce fut une expérience très enrichissante, tant sur le plan humain que médical. Investie corps et âme, c'est avec toi que j'ai appris le véritable sens du mot 'espoir', cette force qui peut faire déplacer les montagnes. Rien n'est impossible avec toi ! Je te remercie d'avoir croisé ma route.

A Monsieur le Docteur Henri RODIERE,
Je vous remercie chaleureusement pour votre disponibilité et vos commentaires précieux, ainsi que pour la confiance que vous m'avez accordée en me laissant m'entretenir avec les proches de patients que vous aviez suivis. J'espère que ce travail pourra modestement vous aider à poursuivre au mieux l'accompagnement des proches de patients suivis en soins palliatifs par Santé Service Dax.

Je voudrais aussi bien évidemment remercier tout particulièrement les quinze personnes qui ont eu la gentillesse de me recevoir chez elles, dans leur intimité, pour aborder ce sujet difficile de la fin de vie d'un de leurs proches. Merci pour ces beaux témoignages d'amour. Je ne peux que vous souhaiter d'accomplir ce long cheminement qu'est le travail de deuil, afin de transformer cette douloureuse absence extérieure en une apaisante présence intérieure. Parce qu'ils seront toujours vivants à travers vous.

Un merci spécial et particulièrement appuyé à tous ceux qui, de près ou de loin (merci internet !), m'ont apporté leur aide durant la rédaction de ce travail, c'est-à-dire à : Gaël, mon secrétaire et assistant particulier ; Leïla, ma première lectrice ; Papa, mon correcteur ; Maud, ma traductrice ; et Stéphanie d'Astra-Zeneca, mon éditrice.

A Maman,
La grande absente… Tu m'as pourtant accompagnée tout au long de ce travail, car je sais que tu n'es jamais bien loin. Ce qui m'a d'ailleurs valu quelques larmes ! Merci de m'avoir transmis ce 'goût des autres' qui m'est si cher. Merci d'avoir vécu tout simplement. Trop peu, mais pleinement. J'espère que tu es fière de moi…

A Papa,
Merci pour ta générosité sans limite et ton optimisme à toute épreuve. La vie est plus belle en rires et en chansons !

A Agnès, qui va trouver ridicule ces pages de remerciements…
A Cécilette, mon artiste préférée !
Mes frangines adorées. Merci pour cette complicité qui nous lie.

A Mamy,
La 'reine mère' ! Merci pour ton soutien indéfectible et ta patience lors de mes nombreux voyages… Attention, la thèse est finie, donc je vais bientôt repartir !

A Momo,
Ma patronne préférée ! Merci pour ton dynamisme et ta joie de vivre. Nous partageons tant de choses !

A Pierre-Alain,
Mon petit frère de cœur. Merci pour nos délires d'enfants et nos discussions d'adultes.

A Cricri et à Yveline,
Mes ancrages bretons. Merci pour vos encouragements et vos attentions.

A Simone,
Ma 'troisième grand-mère' ! Quelle chance de t'avoir comme fan inconditionnelle des 'petites Lasserre' ! Merci d'avoir toujours une parole rassurante à m'apporter.

A Patrick, Rolande, Jean et Annaëlle,
Merci de les rendre heureux. Il n'y a pas d'âge pour tomber amoureux !

A la famille Hall : Robert et Odile, Gwen, Léna, Soaz et Nolwenn,
Ma 'famille cousine' ! Merci pour tous ces moments si nombreux passés ensemble depuis ma plus tendre enfance et pour cette amitié transgénérationnelle. Merci d'être là, en toute circonstance.

A Marino et André,
Merci pour votre soutien.

A Pierre, mon futur garde du corps, que j'aurai grand plaisir à accompagner pas à pas.
A l'inconnue encore, que j'ai hâte de voir apparaître en décembre !
Mes filleuls. Merci à leurs parents Laurence et Laurent, et Léna et Loïc, de la confiance que vous me témoignez.

A Mémé, Alain, Mamie et Papé,
Je pense à vous.

A Léna,
Ma toute première amie, depuis 32 ans déjà ! Nous avons vécu tant de choses ensemble ! Merci pour tous ces échanges si riches, qui je suis sûre seront toujours aussi forts quand nous aurons plus de 90 ans.

A Laurence,
Qui me connaît par cœur… Merci de suivre avec toujours autant d'intérêt et d'attention mes péripéties !

A Leïla,
Quel bonheur de t'avoir rencontrée ! Merci de répondre toujours présente et de m'inonder de petits mots doux ! A quand notre installation ensemble ?

A Erwan,
Merci pour tout, vraiment tout : ton regard décapant sur le monde, ton humour tordant, tes 'bizarreries', tes attentions dans les bons et les mauvais moments… Je t'adore !

A Hélène,
Quand on se retrouve, c'est toujours comme si on s'était quitté la veille. Merci pour ça.

A Caro,
Qui est la classe incarnée en toute circonstance. Merci pour ton sens du détail et ton amitié.

A Loïc, Léna, Olive, Gwen, Romain, Hélène, Laurent, Isa, Benoit et Laëtitia,
Avec Bethsaïde nous avons partagé tellement de moments forts ! Merci d'être toujours présents dans ma vie, chacun à sa façon.

A Laure et Léna,
J'ai partagé avec vous les moments studieux et les moments festifs de nos années fac. Quels ont été les plus nombreux ? Merci pour votre amitié et merci de me donner régulièrement des occasions de revenir du côté de Brest.

A Sole, Ornella, Carmen y Rafa,
No importa la distancia, el tiempo, o el lugar, siempre estais conmigo. Chica rosa, loca perdida y la pareja 'peace and love', gracias por vuestra amistad tan importante para mi.

A Lem,
Ma chère coloc grenobloise ! Merci de me laisser ta porte toujours grand ouvert et vive les coups de foudre amicaux !

A Leïla, Carole, Michelle, Nath, Hélène, Tom, Anne et Yam,
Ces années d'interne à vos côtés ont été un pur bonheur ! Merci d'être toujours là, malgré la distance, d'une façon ou d'une autre.

A Laure, Arnaud, Sabrina et Davido,
Notre rencontre guyanaise nous marquera à jamais. Que d'expériences vécues ensemble ! Merci pour votre amitié qui a résisté au retour sur terre.

A Béa, Nath, Nath, Maud et Véro,
Merci pour cette amitié qui perdure malgré la distance et nos rencontres espacées.

A Guena,
Merci pour ces grandes discussions partagées, tes conseils pour cette thèse et ton amitié toute récente. Et à très vite en terres bretonnes !

Aux 'rapportés' qui sont devenus pour beaucoup des amis : Laurent, Vanessa, Thomas, Yves, Olivier, Arnaud, Sylvain, Christian, Mimi, Dominique, David, Adeline, Rodolfo, Eric et Antoine.

A Sophie et Serge,
Merci pour les bons petits plats lors de votre séjour landais. Vive le barbecue ! Et à quand la prochaine partie de scrabble ?

Aux petits qui deviendront grands, par ordre d'apparition, avec des erreurs possibles : Marta, Maria, Manon, Lou, Maëla, Yann, Pablo, Alexandre, Ewen, Louise, Noémie, Kaëlig, Camille, Timéo, Sterenn, Bleuenn, Pierre, Margot, Aliyah, Félix, Arthur, Nathaël, Youna, Pablo, Joséphine, Corentin, Clovis, Louise, Paloma, Stanislas Bakary, Cléo, Lilou, François, Alessandro, Maëline et Maya.

A Philippe, le 'grand cousin', et Fanchon,
Merci pour tous ces bons repas partagés, et ces petits tours sur le bassin. Je vous dois plusieurs invitations !

A Annie,
La fée du logis ! Merci infiniment de prendre soin de moi à chacun de mes remplas de la Momo.

A Christian, Betty, Elisabeth, Jean-Marie, Daniel et Maryvonne,
Merci pour vos encouragements.

A Aurélie, Nora, Emilie, Stéphanie et Cécile,
Grâce à vous je me sens vraiment chez moi ici. Merci pour votre soutien et vos attentions.

A mes amis OVEsiens et mes cop'SE : Gaël, Christophe, Manu, Géraldine, Laurent, Karine, Dédette, Christine, Luce, Laurent, Karine, Jean-Paul, Jochen, Joël, Dom, Laura, Gérard, Béa, Nanette et Stéphanie.
Merci pour tous ces bons moments passés et ceux à venir !

‘J’ai appris qu’il n’y avait pas de bonheur sans obstacles, pas de joie sans peine.

Sans la mort, apprécierons-nous la vie ?

Je crois que nous sommes ici pour aimer, être aimé et grandir.’

Elisabeth Kübler-Ross

‘La médecine qui soulage et console doit être autant considérée

que celle qui guérit et qui sauve.’

Jean Leonetti

Sommaire

Remerciements……10
Sommaire……16
Abréviations……19
Avant-propos……21
Introduction……23
Première partie : Présentation……26
A. Historique……27
B. Définitions……27
C. Législation……28
D. Organisation……30
E. Quelques chiffres……30
F. L'HAD……31
G. L'HAD de Dax : Santé Service Dax……32
H. La mort……33
I. Le domicile……34
J. Les proches……35
K. Les besoins……37
Deuxième partie : Méthodologie……41
A. Le choix de la méthode……42
B. La population étudiée……42
C. Les entretiens……43
D. L'analyse……43
Troisième partie : Résultats……45
A. Contexte……46
B. Le maintien à domicile……47
C. L'organisation……48
D. Le soulagement des douleurs et des symptômes……50
E. Les explications des traitements……51
F. Les prescriptions anticipées……51
G. La participation aux soins……52
H. Les décisions……53
I. La disponibilité des soignants……54
J. Le temps pour les proches……55
K. Les hospitalisations de répit……57
L. L'aspect financier……58
M. Les bénévoles……59
N. Les appuis……60
O. L'aspect spirituel……61
P. Le retentissement sur la vie des proches……62
Q. Les problèmes de santé……64
R. En sécurité……65
S. La préparation à la mort du malade en fin de vie……65
T. Parler de la mort avec le malade……67
U. Le vécu de la mort du proche……69
V. Le travail de deuil……71
W. Les manques……72
X. Les besoins les plus importants……72

Quatrième partie : Discussion……74
A. Les biais……75
B. Discussion des résultats……76
Cinquième partie : Pistes de réflexion……86
Conclusion……91
Bibliographie……96
Annexes……106
Annexe I : Carte du département des Landes……107
Annexe II : Questionnaire……108
Annexe III : Transcription des entretiens……110
Femme et fille de Mr A……110
Mari de Mme B……118
Femme de Mr C……127
Mari de Mme D……135
Femme de Mr E……143
Femme de Mr F……146
Femme de Mr G……149
Mari de Mme H……156
Femme de Mr I……173
Femme de Mr J……181
Femme de Mr K……194
Femme de Mr L……223
Mari et fille de Mme M……234
Résumé……262

Abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé
AARP : American Association of Retired Persons
AdSP : Actualité et dossier en Santé Publique
AEG : Altération de l'Etat Général
AIT : Accident Ischémique Transitoire
ALD : Affection de Longue Durée
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASSEDIC : ASSociation pour l'Emploi Dans l'Industrie et le Commerce
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
BMJ : British Medical Journal
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CMAJ : Canadian Medical Association Journal
CNAMTS : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ECBU : Examen Cyto-Bactériologique des Urines
EMSP : Equipe Mobile de Soins Palliatifs
FNASS : Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
FNEHAD : Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile
GRASSPHO : Groupe de Réflexion sur l'Accompagnement et les Soins de Support pour les Patients en Hématologie et Oncologie
HAD : Hospitalisation A Domicile
HLM : Habitation à Loyer Modéré
JALMALV : Jusqu'A La Mort Accompagner La Vie
JAMA : the Journal of the American Medical Association
LISP : Lits Identifiés Soins Palliatifs
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PCH : Prestation de Compensation du Handicap
PET : Positron Emission Tomography (Tomographie par Emission de Positons)
RSI : Régime Social des Indépendants
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile
UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs
URSSAF : Union pour le Recouvrement des cotisations de la Sécurité Sociale et des Allocations Familiales
USP : Unité de Soins Palliatifs
VSL : Véhicule Sanitaire Léger

Avant-propos

La fin de vie… La mort… Vaste sujet qui nous concerne tous. Tous nous avons été ou nous serons touchés par la mort d'un être cher, et cela marque à vie. Pourtant, on ose peu en parler. Or en appréhendant cette fin que nous connaîtrons tous, on peut, je pense, être plus vivant, et prendre conscience de l'importance de chaque instant qui passe.

Mon premier semestre d'interne s'est déroulé dans le service de pneumologie de l'hôpital de Chambéry. Beaucoup de patients atteints de cancer pulmonaire venaient vivre leur fin de vie dans le service, et j'ai donc été de nombreuses fois confrontée à l'accompagnement de mourants et de leurs proches. Pour cela nous étions aidés par l'équipe mobile de soins palliatifs. Le service avait d'ailleurs développé un vrai partenariat avec elle et une fois par mois nous avions une réunion avec tous les soignants présents dans le service et l'équipe mobile de soins palliatifs, pour que chacun puisse exprimer son ressenti sur divers accompagnements. Cette expérience fut riche, bien que douloureuse parfois… Elle a confirmé mon idée sur l'importance de prendre soin des derniers moments d'un patient, pour lui-même et ses proches.

Il était donc évident pour moi que le thème de ma thèse serait les soins palliatifs, parce que cette thématique résonne en moi et me touche intimement. Encore fallait-il trouver un sujet… Le Dr Brillaxis, médecin de l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital de Bayonne, m'a proposé de faire suite à la thèse de Stéphanie Larre sur le recours à l'hospitalisation en urgence palliative. [53] Elle avait constaté que les proches étaient une cause principale, selon les médecins généralistes, d'hospitalisation. Il semblait donc intéressant de s'interroger sur le vécu et le ressenti des proches. Après plusieurs rencontres, toujours passionnantes, avec le Docteur Rodière, médecin de l'HAD de Dax, et une recherche bibliographique, il m'a paru utile d'aborder ce thème en recherchant les besoins de ces proches accompagnant un patient en fin de vie à domicile. L'idée de réaliser une étude qualitative, en effectuant des entretiens de proches, m'a été soufflée par Anne (merci encore !) le 11 janvier dernier, jour d'anniversaire de ma mère défunte… Le hasard n'existe pas…

J'ai donc pris un grand plaisir (si, si !) à amener la gestation de ce travail à son terme. En espérant que les rares personnes qui le liront (jusqu'au bout !) y trouvent un certain intérêt…

Introduction

Du fait de mon histoire personnelle, j'ai été sensibilisée très tôt à la 'fin de vie'. Comme le disait si bien ma mère : 'La mort fait partie de la vie !' Or dans notre société actuelle, la mort est taboue et il est difficile, voire impossible, d'en parler. Elle fait peur. Il n'y a pas de place pour elle dans notre société de consommation où il faut toujours aller plus vite et plus haut. 'La mort n'est plus acceptée comme un évènement naturel de la vie.' [1] Elle est donc lointaine, se cachant au fond des hôpitaux ou des maisons de retraite. Pourtant il est certainement important de 'penser le sens de la mort, non pas pour la rendre inoffensive, ni la justifier, ni promettre la vie éternelle mais pour essayer de montrer le sens qu'elle confère à l'aventure humaine.' [Emmanuel Lévinas, 'La mort et le temps']

Peu à peu les soins palliatifs se font de plus en plus présents, et redonnent une place et une légitimité aux personnes proches de la mort et à leur entourage. La politique en vigueur est d'ailleurs de diffuser la 'culture palliative' partout, aussi bien dans les différents services hospitaliers qu'auprès des intervenants au domicile. En effet, seules 5 à 10 % des personnes en fin de vie, en raison de la complexité de leur situation, nécessiteraient d'être prises en charge dans un service hospitalier de soins palliatifs. [2] Tout le monde est donc concerné !

Notre rôle de soignant est d'accompagner les patients jusqu'au bout, et notamment dans cette dernière période de vie, qui est bien encore une période de vie, que nous appelons la 'fin de vie'. Cet accompagnement est essentiel pour le malade, mais également pour ses proches, qui devront continuer à vivre ensuite sans lui. 'Par devoir et par habitude, les médecins ne se préoccupent souvent que du malade, mais aux frontières de la vie c'est l'ensemble des aimants dont il faut prendre soin dans leur deuil collectif.' [3] Les proches, 'aidants naturels', sont un élément primordial dans l'accompagnement du mourant. En ce sens, 'des informations chiffrées et factuelles sur les attentes et les besoins des proches de personnes malades' [4] sont nécessaires. Une étude sur le point de vue des professionnels de santé sur l'entourage des patients 'valide la pertinence d'une réflexion sur l'implication croissante de l'entourage.' [4] Ce travail de thèse découle donc de cette constatation.

La majorité des études faites autour des soins palliatifs s'attache à recueillir l'opinion des soignants. Mais comment appréhender réellement les besoins des proches, si ce n'est en en parlant directement avec eux ? Afin de connaître leur avis sur l'organisation des soins, leurs rapports avec les soignants, les aides proposées ou trouvées, le retentissement de cet accompagnement sur leur vie, la préparation à la mort de leur parent… Plus de 80 % des français déclarent vouloir mourir à domicile selon un sondage de 1995, [5] et seuls 27 % sont décédés effectivement chez eux en 2004 selon l'OMS. [6] Il faut donc améliorer l'aide aux aidants pour que la majorité des personnes désirant mourir chez elles puissent réaliser leur souhait.

Nous avons ainsi réalisé une enquête exploratoire, grâce à des entretiens semi-directifs avec questionnaire ouvert, auprès de quinze personnes ayant accompagné un proche en fin de vie à domicile, pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile (HAD) de Dax (Santé Service Dax).

Après un bref rappel sur les soins palliatifs en France, avec notamment la présentation du système d'HAD, nous décrirons en particulier l'organisation de celle de Dax, grâce à laquelle cette étude a pu être faite, et nous expliciterons les termes du titre de notre recherche. Ensuite la méthodologie sera exposée, puis les résultats, ainsi que la discussion, en faisant référence à la littérature. Enfin, nous dégagerons des pistes de réflexion.

Première partie : Présentation

A. Historique

En 1842, Jeanne Garnier, jeune veuve, fonde à Lyon l'Association des Dames du Calvaire, premier hospice se consacrant aux malades incurables. Ce concept se retrouve ensuite en Irlande puis en Angleterre, où Dame Cicely Saunders, médecin, créa en 1967 le St Christopher's Hospice, qui initiera le 'mouvement des hospices'. Elle y définit les bases des soins palliatifs modernes avec la notion de 'total pain' ('douleur globale' comprenant la douleur physique, morale, spirituelle et sociale), l'interdisciplinarité de la prise en charge et l'utilisation de la morphine.

Le Dr Elisabeth Kübler-Ross, psychiatre américaine d'origine suisse, va révolutionner l'approche de ceux qui font face à la mort, en s'intéressant au ressenti de ces patients en fin de vie. En 1969, elle publie le livre de son séminaire 'On Death and Dying' ('Les derniers instants de la vie'), dans lequel elle décrit les cinq étapes du mourir : la dénégation, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

En 1974 est créée la première unité de soins palliatifs par le Dr Balfour Mount, chirurgien au Royal Victoria Hospital de Montréal, préférant le terme de soins palliatifs à celui d'hospice, qui avait une connotation péjorative au Canada.

En France les soins palliatifs se développent peu à peu à partir de la fin des années 70. Tout d'abord dans le milieu associatif avec notamment JALMALV, première association créée en 1983 à Grenoble. Puis la première Unité de Soins Palliatifs ouvre ses portes en 1987 à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de Paris, grâce au Dr Maurice Abiven. Et en 1989, c'est le Dr JM Lassaunière qui crée la première Equipe Mobile de Soins Palliatifs à l'Hôtel-Dieu à Paris. La même année, les associations existantes se réunissent pour former la SFAP (reconnue officiellement en 1990), qui est une référence en soins palliatifs. [7]

B. Définitions [8]

Avant de poursuivre, il nous faut définir ce que sont les soins palliatifs, qui ont progressivement été précisés, au fur et à mesure de leur développement.

Selon l'OMS, définition datant de 2002, 'les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent que la mort est un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi

activement que possible jusqu'à leur mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.'

On retrouve une définition similaire à la SFAP, datant de 1996. 'Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.'

Avec ces deux définitions nous voyons donc l'importance de l'accompagnement multidisciplinaire du malade, bien sûr, jusqu'au bout ; mais aussi de ses proches, et cela même après le décès. Le malade n'est pas pris en charge de façon isolée, mais avec son entourage. Tout comme l'on ne peut faire des soins palliatifs seul, mais nécessairement à plusieurs.

C. Législation

Sur le plan juridique, le premier texte de loi relatif à l'organisation des soins palliatifs et à l'accompagnement des malades en phase terminale date de 1986, c'est la circulaire Laroque. [9] Ce texte de référence instaure les soins palliatifs. Puis en 1993, le rapport Delbecque, [10] établi à la demande du ministre de la santé Bernard Kouchner, fait le point sur le développement des soins palliatifs en France et sur ses insuffisances. Des moyens sont alors

alloués pour pallier les manques recensés dans la prise en charge des personnes en fin de vie.

La loi du 9 juin 1999, [11] votée à l'unanimité par le Parlement, est une étape décisive. Elle garantit le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement en fin de vie. 'Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.' Elle donne également une définition des soins palliatifs qui 'sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.' Elle souligne aussi le droit des proches à assister le malade avec le congé d'accompagnement, non rémunéré, pour une durée maximale de trois mois, renouvelable une fois.

Une autre loi très importante, votée elle aussi à l'unanimité, est celle du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti. [12] Celle-ci a deux objectifs principaux : le renforcement des droits du malade, et la reconnaissance des droits spécifiques au malade de fin de vie. Le refus de l'acharnement thérapeutique et le refus de l'euthanasie y sont clairement mentionnés, ainsi que l'importance des décisions collégiales. Il y figure également un renforcement du statut de la personne de confiance, ainsi que l'apparition de directives anticipées.

Enfin, une loi récente, du 2 mars 2010, [13] vise à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. C'est la suite logique de la loi du 9 juin 1999, et cela rend un grand service aux proches désireux d'assurer pleinement leur fonction d'accompagnement.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'Etat chargé de la santé, déclare que 'les soins palliatifs et la douleur sont une priorité de santé publique.' Des plans sont alors programmés pour donner des objectifs et des moyens au développement de soins palliatifs. Le plan triennal 1999-2001 entraîne plusieurs actions de formation, ainsi que la création de nouvelles structures de soins. Celui de 2002-2005 privilégie trois axes : le développement des soins palliatifs à domicile ; la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées ; et la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative. [7] Le dernier 'programme de développement des soins palliatifs 2008-2012' [14] comporte trois axes également : la poursuite du développement de l'offre hospitalière et l'essor des dispositifs extrahospitaliers ; l'élaboration d'une politique de formation et de recherche ; et l'accompagnement offert aux proches. On y parle notamment des gardes-malades à domicile, de maisons d'accompagnement pour aider les familles, de formations pour les aidants, de formules de répit pour soulager les proches, de la formation des bénévoles, et de l'amélioration souhaitée de l'information des professionnels de santé et du public sur le dispositif de soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

Nous voyons donc que 'les soins palliatifs concernent tous les soignants, en interdisciplinarité', et 'sont un modèle de médecine centrée sur le patient plus que sur la maladie.' [15] Et doit aussi être prise en compte la famille, qui est un élément essentiel à cet accompagnement, notamment au vu de l'orientation vers le domicile qui est de plus en plus nette.

D. Organisation [8] [16]

Selon le souhait du patient et de son entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile. En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent aussi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) sont des équipes interdisciplinaires et pluri-professionnelles qui se déplacent au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elles exercent une activité transversale. Elles ont un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement.
- Les Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé. Ils peuvent assurer un repli des patients du domicile.

Deux types de dispositifs permettent eux une prise en charge à domicile :

- Les services d'Hospitalisation A Domicile (HAD) dépendent, la plupart du temps, d'une structure hospitalière. Ils permettent, avec la participation des professionnels libéraux du patient, de maintenir à domicile ceux qui le désirent. Nous expliquerons plus avant leur fonctionnement plus en détail.
- Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient, pour permettre une continuité des soins à domicile.

E. Quelques chiffres [17]

En France, 60 millions d'habitants, il y a 530 000 décès par an, dont 30% par tumeurs et 30% par maladies cardio-vasculaires. On estime à 150 000 le nombre de personnes qui décèdent d'une maladie longue et incurable, et qui nécessiteraient des soins palliatifs. Plus de 70%

des français souhaitent vivre leurs derniers instants chez eux, pourtant seulement un décès sur quatre a lieu à domicile.

Au 31 décembre 2007, voici un point des structures de soins palliatifs :

- USP : 89 représentant 937 lits d'hospitalisation,
- EMSP : 340,
- Lits identifiés soins palliatifs : 3075,
- Lits d'Hôpital de Jour soins palliatifs : 26,
- Réseaux de soins palliatifs : 113,
- HAD : 205 (selon la FNEHAD).

F. L'HAD [18]

C'est une modalité d'hospitalisation en établissement de santé qui permet d'assurer, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux continus, complexes et coordonnés en associant le médecin hospitalier, le médecin traitant et les professionnels paramédicaux et sociaux.

C'est en 1957 qu'est créé le premier établissement d'HAD en France, au sein de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Mais c'est réellement avec la loi du 31 juillet 1991, [19] portant réforme hospitalière, que l'HAD est reconnue comme une alternative à part entière à l'hospitalisation traditionnelle.

Depuis l'année 2000, un certain nombre de circulaires ont pu établir les bases réglementaires de l'HAD, notamment celle du 30 mai 2000 [20] qui est à la base du fonctionnement de tous les établissements d'HAD. Les missions de ceux-ci sont de maintenir à domicile des malades qui relèveraient d'une hospitalisation complète ; écourter le séjour du patient en établissement de santé ; éviter une nouvelle hospitalisation ; et organiser une alternance avec la structure hospitalière. La coordination avec les partenaires à domicile et tous les établissements de santé et médico-sociaux est essentielle. C'est ainsi un projet de soin personnalisé qui est proposé à chaque patient, avec l'aide d'une équipe pluridisciplinaire.

La lourde charge en soins est le critère d'admission en HAD. Elle est soumise aux règles d'évaluation de la tarification à l'activité. La demande de prise en charge peut être faite par le patient lui-même, sa famille, le service hospitalier, ou le médecin traitant. Après prise de renseignements médicaux, et évaluation au chevet du patient des besoins en soins et sociaux, la décision d'admission est effective, à condition bien sûr d'avoir l'accord de la famille et du médecin traitant. L'organisation de la prise en charge du patient comprend la livraison du matériel ; l'élaboration du protocole de soins avec un projet médical, un projet de soins et un projet psycho-social ; et la création d'un dossier administratif.

Environ 35% des patients hospitalisés à domicile sont pris en charge dans le cadre de soins palliatifs.

Le médecin traitant est responsable de la prise en charge de son patient en HAD ; il adapte le projet thérapeutique à l'évolution de l'état de santé du patient ; et favorise la coordination des soins. L'HAD apporte au médecin généraliste une expertise et une équipe pluridisciplinaire pour améliorer la prise en charge des patients en fin de vie.

L'approche globale de la personne constitue un repère fondamental dans cette organisation. Il s'agit bien de prendre soin de la personne malade (sur le plan physique, psychologique, social…) et pas uniquement de prendre en charge sa maladie ; mais aussi, dans le cadre du maintien à domicile, d'accompagner les proches qui participent à la prise en charge. L'HAD passe par la prise en charge par le patient ou par ses proches de certaines tâches ou actes médicaux rapatriés dans la sphère domestique. Le patient ou les aidants intègrent de fait l'équipe soignante. L'éducation thérapeutique, l'accompagnement du patient et des aidants naturels sont un passage obligé et rééquilibrent la relation soignant-soigné.

G. L'HAD de Dax : Santé Service Dax

Santé Service Dax est une association loi 1901 à but non lucratif, créée le 13 juillet 1973 par les membres du Lions Club de Dax, qui nommèrent le Dr Jean Massie président. Son expérience de 'médecin de campagne' lui permit de définir le but de cette association désireuse de 'venir en aide aux personnes malades et dépendantes à leur domicile'. Mais ce n'est que le 28 mai 1975 que Santé Service Dax devient une des premières HAD de France. Elle a d'ailleurs fait beaucoup pour la pérennisation des soins à domicile pour les personnes âgées dépendantes et comprend également un SSIAD. C'est donc un établissement totalement autonome et indépendant de l'hôpital, ce qui n'est pas le cas de la majorité des HAD.

Aujourd'hui, Santé Service Dax c'est 155 emplois dont 2 médecins à plein temps et 1 à mi-temps, 30 infirmières, 80 aides-soignantes, 1 psychologue et 3 assistantes sociales. Le travail est pluridisciplinaire, avec l'objectif du 'juste soin'. Des formations sur la douleur et l'accompagnement en soins palliatifs sont obligatoires. Les malades suivis en HAD étaient au nombre de 90 fin 2009. En France, il existe 280 services d'HAD pour 10 000 malades jour.

Au niveau géographique, Santé Service Dax se situe donc à Dax, dans les Landes. C'est le deuxième département le plus vaste de France métropolitaine après la Gironde (la Guyane étant le plus grand département français) avec ses 9 243 km^2, et 367 492 personnes y vivent (chiffre de 2007). C'est un département rural avec seulement deux 'grandes' villes : Mont-de-Marsan, préfecture de 30 212 habitants ; et Dax, sous-préfecture de 20 860 habitants. Santé Service Dax a 5 pôles d'activités : la Chalosse Nord, la Chalosse Sud, la Côte Sud, la Côte Nord et Mimizan. Son secteur d'activité s'applique donc aux cantons de Dax, Monfort-

en-Chalosse, Amou, Pouillon, Peyrehorade, St-Vincent-de-Tyrosse, Soustons, Castets, et Mimizan. Une carte des Landes est proposée en annexe I.

La répartition des infirmières et des aides-soignantes pour les tournées se fait en fonction du lieu de leur domicile. Elles ont des astreintes de nuit et de week-end par secteur, pour permettre une continuité des soins 24h/24. Le patient ou sa famille peuvent donc contacter à tout moment l'infirmière coordinatrice, qui, en fonction du besoin, enverra au domicile une infirmière et/ou une aide-soignante. Le médecin coordinateur, joignable 24h/24, peut intervenir sur demande du patient ou de sa famille en journée (pour les astreintes, ça passe d'abord par l'infirmière coordinatrice), du médecin traitant, qui reste le prescripteur, ou de l'infirmière.

Pour l'acceptation d'un patient en soins palliatifs, une pré-admission s'effectue quand il s'agit de prendre la suite d'une hospitalisation classique. Une infirmière coordinatrice, une aide-soignante et un médecin vont voir le patient (connaissance de la pathologie, des risques…) ; une infirmière coordinatrice et une assistante sociale vont faire une évaluation à domicile (analyse des besoins sociaux, matériels…). Après une commission pluridisciplinaire, le projet de soin personnalisé (social, infirmier, thérapeutique, psychologique) est établi. Celui-ci est expliqué au malade et à ses proches lors de l'admission, quand le patient arrive au domicile, par une infirmière coordinatrice, une aide-soignante et un médecin.

Au domicile du patient sont installés le matériel nécessaire (lit médicalisé, fauteuil roulant…), une armoire à pharmacie (médicaments, sets de pansements, poches pour nutrition parentérale, eau gélifiée…), et une mallette d'urgence palliative. Il existe aussi un dossier très complet où chaque intervenant peut noter ses actions, afin de permettre un bon suivi des soins. Des prescriptions anticipées personnalisées y sont précisées.

Dans la semaine suivant l'admission, une évaluation psycho-sociale est réalisée. Et une fois par semaine, une réunion pluridisciplinaire fait le point sur la situation. Si celle-ci est compliquée ou si un soignant est en difficulté, un temps particulier sera trouvé pour aborder ce dossier difficile. Une réunion avec le médecin traitant peut aussi être faite, si un décalage avec le projet de soins est remonté par une infirmière. Après chaque décès, un point final est réalisé, et un suivi de deuil est proposé aux proches.

H. La mort [5]

Comme l'a si bien dit Dame Cicely Saunders, 'how people die remains in the memories of those who live on.' ('la façon dont on meurt reste gravée dans la mémoire de ceux qui restent.')

'On présente le temps du mourir comme un temps pénible, inutile, dépourvu de sens dès lors qu'il n'y a pas d'espoir de guérison. Rarement on le présente comme un temps fort,

marqué par une dynamique relationnelle surprenante dont l'enjeu est aussi important pour celui qui meurt que pour son entourage et le deuil qu'il aura à vivre. C'est le temps des derniers échanges, et cela compte.' [21]

Pendant de nombreux siècles, la mort est publique et entourée de rituels. La famille, les amis, les voisins sont présents, et leur souffrance est admise et partagée. La mort est célébrée comme un passage. A cette époque, domine le souhait d'une mort préparée et attendue. Au XVIII^{ème} siècle, un mouvement de désacralisation de la mort s'initie. Peu à peu le médecin va devenir un personnage clé dans la hiérarchie sociale. Au XX^{ème} siècle, l'espérance de vie s'accroît grâce aux progrès thérapeutiques, et la mort se vit désormais comme une séparation. A l'idéal de mort consciente s'est substitué celui de l'évènement subit, et survenant, si possible, durant le sommeil. La déchéance et la peur de souffrir deviennent angoissantes. Progressivement s'amorce le phénomène d'institutionnalisation de la mort. Le lieu du décès se déplace du domicile vers l'hôpital, et les rites de mort sont, par la même occasion, réduits à leur plus simple expression. Les relations autour de la mort entre le malade et sa famille changent. La réalité est cachée au principal intéressé, et les proches deviennent les dépositaires d'un secret lourd à porter. La mort perd ainsi son caractère communautaire, rituel et socialisant. 'La société a expulsé la mort.' [22] De plus, le deuil est également supprimé, la famille doit dissimuler sa souffrance. 'La société considère le deuil comme morbide, tandis que, pour les psychologues, c'est la répression du deuil qui est morbide et cause de morbidité.' [22] 'Il n'est pas de société sans rites de mort.' [23] Ils sont indispensables pour ceux qui restent et pour la continuité de la vie. 'En définitive ce sont des rites de vie. Leur finalité revêt de multiples visages : déculpabiliser, réconforter, revitaliser, espérer.' [24]

Cette évolution de l'approche de la mort rend les propos de Sigmund Freud encore plus vrai aujourd'hui qu'à son époque. 'Au fond personne ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même, dans son inconscient chacun est persuadé de sa propre immortalité.' Pourtant, 'parler de la mort, n'est-ce pas, pour une part, continuer de parler de la vie, même sous la forme d'un au revoir ou d'un adieu ? Ne prêtons-nous pas une attention particulière aux dernières paroles de celui qui meurt, parce qu'elles sont paroles de vie pour nous ? Testament précieux !' [25] 'Car même au seuil de la mort, c'est de la vie dont il est question.' [26]

I. Le domicile [27]

En France, 75 % environ des personnes interrogées, qu'elles soient bien portantes ou malades, souhaitent mourir à leur domicile.

Le domicile est le lieu habituel d'habitation. C'est un lieu privilégié d'enracinement, de rassemblement familial, où le malade retrouve sa place. C'est le lieu d'intimité et d'autonomie. Le patient vit à son rythme, à celui de son corps, et non plus à celui de

l'hôpital. Mourir chez soi c'est en quelque sorte une mort optimisée parce que psychologiquement, spirituellement, le patient est dans son intérieur.

'Les qualités de la mort à domicile : rester jusqu'à la fin l'être humain que l'on a été jusqu'à présent. Aider un mourant à domicile, c'est être à ses côtés d'une manière efficace, qui lui permette d'organiser dans toute la mesure du possible et de façon personnelle, la vie qui lui reste à vivre. Aider un mourant à domicile signifie aussi lui permettre de réagir, de conserver son identité propre, d'exprimer ses émotions, de donner un sens à son existence, de faire ce qui est important pour lui, de voir les gens qu'il aime quand et autant qu'il veut ; d'avoir autour de lui les objets qui lui sont chers, de manger quand il a faim, de dormir quand il se sent fatigué. Cela signifie également pouvoir continuer à penser, à aimer et réagir à autre chose qu'à la maladie.' [28]

Pour que le maintien à domicile puisse se faire, il existe des dispositifs de financement d'aide à la personne en perte d'autonomie, et des dispositifs spécifiques aux soins palliatifs. [29] Nous ne ferons que les citer à titre indicatif, sans les détailler :

- Dispositifs légaux 'généralistes' : AAH, PCH et invalidité de 2ème à 3ème catégorie pour les moins de 60 ans, et APA pour les plus de 60 ans.
- Dispositif spécifique : enveloppes 'soins palliatifs' mises en place par la CNAMTS et financées par le FNASS, sans condition d'âge ni de ressources et cumulables avec tous les autres dispositifs.
- Dispositifs d'aides financières extra-légales : fonds RSI, Ligue contre le Cancer, autres associations, CPAM aide ménagère.

Et maintenant, depuis la loi du 2 mars 2010, [13] le congé de solidarité familiale (congé d'accompagnement de fin de vie) est rémunéré. Mais les conditions d'attribution et le montant de l'allocation journalière doivent être précisés par un décret restant à paraître.

A partir d'une étude de la littérature, P. Cantwell [30] a pu dégager quatre facteurs nécessaires au bon déroulement d'une situation de fin de vie à domicile. Il retient :

- Le souhait du patient de mourir chez lui,
- Un support médical disponible 24h/24,
- La présence de plus d'un soignant naturel,
- Des ressources financières suffisantes.

On voit donc bien l'importance des proches pour le maintien à domicile.

J. Les proches

Nous utilisons le mot 'proches' pour parler de la famille au sens large. Il peut s'agir des parents proches, mais aussi parfois d'amis. Mais la plupart du temps (et c'est le cas pour les

personnes que nous avons rencontrées pour cette étude) ce sont les conjoints, ascendants et descendants qui accompagnent le malade au quotidien lors de sa fin de vie.

La famille européenne se caractérise par une structure nucléaire forte valorisant la relation parents-enfants. Malgré un certain éclatement de ce noyau, depuis la fin du XX^{ème} siècle dirons-nous, persiste une solidarité familiale. Elle est néanmoins principalement d'ordre relationnel et ne s'exprime concrètement que lors de crises. Elle se manifeste davantage selon un axe vertical (grands-parents/parents/enfants) qu'horizontal (frères/sœurs/tantes/oncles). Enfin, ce sont les femmes qui en sont le plus souvent les agents, [31] en premier lieu les épouses, puis les filles. [32]

Toute famille, dont l'un des siens va mourir, traverse une crise majeure menaçant son équilibre. Les rôles de chacun des membres sont bouleversés. La famille doit intégrer la perte à venir et accepter l'idée qu'elle ne sera plus jamais la même. C'est le travail du pré-deuil, avec la préparation à la séparation et le renoncement à un avenir commun. 'Le pré-deuil, écrit Janine Pillot, est un équilibre difficile entre des réalités contradictoires.' [33] 'Les proches doivent accepter un certain état de séparation tout en maintenant un investissement dans une relation vivante.' [25]

Chaque famille est unique, porteuse d'une vie propre, d'une histoire, d'une culture, d'un avenir. Il n'existe donc pas un accompagnement standard. L'objectif de cet accompagnement est de rétablir ou de faciliter la communication entre les divers membres. 'Quand le corps se défait, l'essentiel se montre. L'homme n'est qu'un nœud de relations. Seules les relations comptent pour l'homme.' [Antoine de St Exupéry] 'On n'existe que relié.' [34] Un tel accompagnement est essentiel car la manière dont chacun des membres vivra ces dernières semaines affectera durablement sa vie, ainsi que sa façon de considérer sa propre mort. 'Nous avons à mourir après avoir pleinement vécu jusqu'au dernier moment. C'est cela vivre, avec cette limite qui donne sens à la vie, et sans laquelle la vie n'aurait pas de sens.' [35]

'Il convient de reconnaître, de respecter et de préserver la place de la famille, y compris lorsqu'elle est atomisée ou recomposée. Les membres de la famille, au même titre que certains proches, sont souvent les dépositaires de la mémoire de la personne malade et les interlocuteurs privilégiés qui accompagnent, conseillent et réconfortent en fin de vie.' [36] C'est le 'temps des bilans, des relectures, des résolutions de conflits et des réconciliations parfois. Temps de l'achèvement de ce qui a été interrompu, temps d'une dernière créativité' [25] 'comme si le malade tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître.' [37] C'est ce que Michel de M'Uzan appelle le 'travail du trépas'. [37]

'Abandonné par la vie, le malade va se raccrocher aux vivants ; et réinvestir ses proches qui n'ont d'autre pouvoir que d'être là à ses côtés, aimants, aimés et vivants. Dans cette phase ultime, la relation avec les proches va s'avérer déterminante. L'interaction avec ceux-ci revêtira des formes complexes et impalpables dans lesquelles la neutralité affective des

soignants jouera bien souvent un rôle modérateur. Les capacités du malade à affronter ce temps de l'avant mort, temps du travail du trépas, et celles des proches à appréhender cet ultime travail psychique, permettront de concevoir ce temps suspendu, non plus dans la vacuité et le non-être, mais dans l'investigation toujours plus résolue d'un espace à vivre encore. S'attachant à vivre ce dernier combat en dépit de l'inévitable issue, le malade manifeste son vouloir-être propre à conserver une dignité de sujet.' [38]

De nombreux articles [39] [40] [41] [42] [43] [44] [45] [46] et thèses [5] [6] [47] [48] insistent sur le rôle essentiel des proches dans l'accompagnement du malade en fin de vie. Ils sont appelés 'aidants naturels'. La famille devient co-soignante. 'Il est important de considérer que la famille, malgré ses faiblesses, est l'accompagnant naturel du malade.' [45] C'est un partenaire, et il faut donc mettre l'accent sur les relations et non la technologie. La famille doit s'occuper de beaucoup de tâches au domicile, et porte un certain fardeau émotionnel, avec une responsabilité souvent éprouvante. Elle doit faire preuve d'une grande disponibilité. Il est donc crucial de l'accompagner et de la soutenir. [49] Ceci passe bien entendu par une excellente communication. Les rôles de la famille peuvent être variés : avocat, fournisseur de soins, compagnon de confiance, décideur de substitution… [42] Il convient donc de travailler avec elle, dans la négociation et le compromis, pour éviter les conflits. 'Accueillir la famille, c'est faire une place au ''tiers'' dans la relation soignant-soigné.' [50] Les familles jouent un rôle clé auprès des patients, et il est donc important de les intégrer à la prise en charge de leur malade en fin de vie, ce qui est pour elles source de satisfaction.

'Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin.' [51] La personne de confiance [52] a des obligations morales et juridiques vis-à-vis du patient. Elle a un rôle d'assistance et d'accompagnement, de soutien, de garant des directives anticipées – les directives anticipées consistent en un document écrit, daté et signé par leur auteur ; elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie, concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement –, de consultation. Cette démarche est prévue lors de l'hospitalisation, et peut donc se faire dans le cadre d'un suivi par l'HAD, mais pas en médecine libérale. Le choix de cette personne peut parfois créer des tensions au sein de la famille.

K. Les besoins

Dans son travail de thèse, qui a été le point de départ de notre réflexion, Stéphanie Larre [53] a recherché les difficultés rencontrées par les médecins généralistes lors d'une urgence palliative à domicile, en tentant d'identifier les facteurs responsables de la rupture du maintien à domicile, c'est-à-dire de l'hospitalisation. Un questionnaire a donc été adressé

aux médecins généralistes du territoire de recours de Bayonne. Il en est ressorti que le facteur le plus souvent responsable de l'hospitalisation est l'entourage (43,7 %), notamment du fait de son épuisement physique et moral (94,4 %). D'où l'idée de s'interroger sur les besoins des proches pour essayer d'y répondre au mieux et d'éviter ces situations d'hospitalisation en urgence.

Nous avons donc recherché dans la littérature quels étaient les besoins des proches.

Un article de 2001 [54] rend compte de l'avis des familles sur la qualité en fin de vie. Celles-ci insistent sur plusieurs points :

- Le confort physique et l'absence de douleur du malade,
- La participation aux prises de décisions,
- Le soulagement de la charge de la famille,
- L'éducation des familles pour les soins,
- Le soutien des familles au niveau émotionnel pendant la fin de vie et après le décès.

Dans une thèse sur l'évaluation de la satisfaction des familles dont un proche a été pris en charge par un réseau de soins palliatifs à domicile, Laure Mius de Carbonnières [55] cite les 8 besoins majeurs des familles énoncés par Rosette Poletti, infirmière suisse qui a notamment étudié l'accompagnement de fin de vie :

- Etre avec la personne mourante,
- Aider et être utile à la personne qui meurt,
- Savoir que tout ce qui peut être fait est fait pour calmer la personne,
- Savoir dans quel état se trouve le patient,
- Extérioriser ses émotions,
- Prodiguer du confort,
- Recevoir le support d'autres membres,
- Etre accepté, soutenu, réconforté par les professionnels de santé.

Lors de son intervention au 9° Congrès national de la SFAP en 2003, [45] le Dr Schaerer, cancérologue, a abordé le sujet des besoins et des attentes des familles à l'égard des soignants. Celles-ci ont besoin :

- De sécurité,
- D'être reconnues en tant que telle,
- D'être informées,
- De pouvoir exprimer leur souffrance,
- D'être écoutées.

Il a par ailleurs déclaré : 'Pour ma part, j'ai longtemps considéré la réception des familles comme un à côté de mes impératifs professionnels et j'ai fait souvent attendre ces familles

au-delà du raisonnable. C'est d'un autre regard que nous aurions besoin : un regard qui engloberait le malade et sa famille dans un même projet de soins.'

Lors de ce même congrès, le Dr Couderc, [56] médecin coordonateur du réseau de soins continus à domicile des Hautes-Pyrénées, a cité les difficultés principales et les besoins des familles retrouvés par l'évaluation de ce réseau :

- L'angoisse éprouvée notamment la nuit,
- Le manque de sécurité,
- La crainte d'avoir à assumer seul le décès,
- La peur de tomber malade,
- Le besoin de disponibilité de la part de l'équipe,
- Le besoin de soutien moral et de réconfort.

La conférence de consensus sur 'L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches' de janvier 2004 [36] remarque, quant à elle, que 'les besoins exprimés par les familles sont multiples et parfois complexes' et qu'ils évoluent au cours de la maladie.

Une étude sur les aidants aux Etats-Unis en 2004 [57] liste un certain nombre de besoins :

- Avoir du temps pour soi,
- Manager le stress physique et émotionnel,
- Equilibrer le travail et les responsabilités familiales,
- Avoir des aides pour s'occuper du malade,
- Etre aidé pour trouver des activités à faire avec le malade,
- Avoir des aides pour la communication avec le médecin et les autres professionnels de santé,
- Etre aidé pour prendre des décisions de fin de vie.

Dans un article de 2006 [58] qui rapporte les résultats d'une grande étude sur la perception des patients gravement malades et de leur famille, les éléments les plus importants sont :

- La confiance dans le traitement et le médecin,
- L'assurance du non-acharnement thérapeutique,
- Une communication efficace avec une continuité des soins,
- La préparation de la fin de vie : résoudre les conflits, dire au revoir…

Dans un livre de vulgarisation de 2006, 'Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles', écrit par l'EMSP du CHU de Rouen, les principaux besoins exprimés par les familles sont cités :

- Réorganiser la vie quotidienne et redistribuer les rôles des différents membres de la famille,
- Satisfaire les besoins des différents membres de la famille en tenant compte de ceux du malade,

- Veiller sur les membres de la cellule familiale qui s'investissent le plus auprès du malade,
- Etre informé suffisamment et régulièrement sur l'évolution de la maladie,
- Etre informé des manifestations de la maladie (symptômes à surveiller),
- Rechercher et mettre en place une assistance pratique (tâches domestiques, questions financières, répit, espaces de paroles et de ressourcement),
- Entendre ou envisager les volontés du malade sur les derniers instants,
- Oser compter sur une personne capable d'une réelle écoute,
- Se préparer à la séparation définitive (mort imminente) d'un être cher,
- Dire au revoir à celui qui nous quitte,
- Oser pleurer la mort d'un proche seul ou en famille.

Nous nous sommes donc inspirés de ces différents travaux pour établir la trame des entretiens que nous allons détailler dans la méthodologie.

Deuxième partie : Méthodologie

Afin de préciser les besoins des proches lors de l'accompagnement d'un patient en fin de vie à domicile, nous avons souhaité interroger directement ces proches dans le cadre d'une enquête exploratoire, grâce à des entretiens semi-directifs réalisés à l'aide d'un questionnaire.

A. Le choix de la méthode

L'objectif de recherche étant de recueillir l'avis des proches, nous avons choisi la méthode qualitative exploratoire. Ce type d'approche semble intéressant pour analyser les opinions, les attitudes, les idéologies des personnes concernées. L'intention n'est pas d'édifier une vérité scientifique généralisable, comme le fait l'analyse quantitative, mais de faire émerger des idées et des questionnements qui pourront être repris plus tard pour une étude quantitative.

Les entretiens semi-dirigés sont menés sur la base d'une structure souple qui consiste en des questions ouvertes définissant les domaines à explorer, et desquelles l'interviewé comme l'intervieweur peuvent s'écarter pour poursuivre une idée plus en détail. Cette technique présente un avantage : les difficultés de donner des réponses claires et les résistances, fréquentes lors de questions impliquant des jugements personnels, peuvent être détournées grâce à la relance, c'est-à-dire poser une question découlant de ce qui est dit ou reformuler la question différemment. Ceci permet d'obtenir un matériel plus cohérent pour analyser les discours.

L'enquête par entretiens semi-dirigés a été retenue car elle est 'l'instrument privilégié de l'exploration des faits dont la parole est le vecteur principal. Ces faits concernent les systèmes de représentation (pensées construites) et les pratiques sociales (faits expériencés).' [59]

B. La population étudiée

Les quinze personnes interrogées ont été recrutées grâce à l'HAD de Dax. Un de leurs proches en fin de vie a été suivi par ce service à domicile dans le cadre de soins palliatifs. Les personnes sont interrogées après le décès de celui-ci.

Tout d'abord les patients suivis par Santé Service Dax identifiés 'soins palliatifs', décédés entre janvier 2009 et juin 2010, et dont un proche était présent lors de l'accompagnement, ont été listés. Une personne de l'HAD a téléphoné à ces proches fin juin 2010, en répétant parfois les appels, et en remontant progressivement le temps. L'objectif était de trouver entre douze et quinze personnes voulant bien nous recevoir en entretien. Une présentation rapide du thème de la discussion leur était faite. Plusieurs personnes sont restées

injoignables. Une personne devait rappeler mais ne l'a pas fait. Et il y a eu un refus, la personne ayant peur de ne pas supporter de parler de la mort de son conjoint.

Nous avons donc reçu, le 29 juin 2010, une liste de treize noms avec leurs numéros de téléphone. Quinze personnes ont en fait été vues, car dans deux cas les conjoints ont désiré être accompagnés d'une fille du patient décédé. Le premier contact téléphonique, début juillet 2010, fut très chaleureux, sauf avec une personne qui nous sembla méfiante. Le sujet de la discussion proposée était rappelé, à savoir recueillir leur vécu de l'accompagnement de la fin de vie et de la mort de leur proche, et identifier leurs besoins.

C. Les entretiens

Les entretiens ont tous été effectués pendant le mois de juillet 2010, au domicile des personnes interrogées. Leur accord a été demandé pour l'enregistrement des entretiens sur un dictaphone numérique et leur retranscription sur papier. Ils ont tous accepté. Mais quatre entretiens n'ont pu être retranscrits entièrement pour cause de grésillements sur l'enregistrement. Chaque entretien est anonyme, les prénoms cités sont changés, le nom des soignants évoqués est supprimé (à part les deux médecins de Santé Service Dax, Dr Rodière et Dr Fabre). Les proches seront nommés dans le texte : femme, mari ou fille de Mr ou Mme A, B, C…

Au début de l'entretien, l'objectif de rechercher les besoins des proches lors de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs à domicile était répété ; ainsi que la finalité de ce travail, c'est-à-dire rédiger une thèse pour l'obtention du titre de docteure en médecine générale. Le questionnaire sur lequel nous nous sommes appuyés est en annexe II.

Les entretiens ont été retranscrits littéralement, respectant le discours parlé, les formes syntaxiques et grammaticales employées lors de la rencontre. Ils sont présentés en annexe III, précédés d'une petite présentation du contexte.

D. L'analyse

Nous utiliserons une analyse de contenu qualitative des thèmes évoqués et non pas l'analyse statistique, puisqu'il s'agit de repérer des opinions et non de mesurer des comportements (ce qui ne pourrait être réalisé sur un petit nombre d'entretiens). Pour ce faire, une découpe transversale de tout le corpus est effectuée, ce qui a permis de faire émerger des thèmes récurrents en réponse aux axes de questionnements proposés par le canevas d'entretien.

Les résultats de l'analyse thématique sont présentés sous la forme de citations de mots, de phrases, d'expressions, ou d'extraits d'entretiens. 'En donnant à lire le matériau de base et

sa transformation en analyse, la citation d'extrait d'entretien donne aussi accès aux coulisses du travail sociologique qu'il rend ainsi plus palpable.' [59]

Troisième partie : Résultats

A. Contexte

Nous avons interrogé quinze proches de treize patients décédés ayant été suivis par l'HAD de Dax en soins palliatifs entre février 2009 et juin 2010. Nous avons rencontré onze femmes et quatre hommes – neuf conjointes, quatre conjoints, et deux filles – âgés de 45 à 87 ans. Il a pu arriver que lors de l'entretien d'autres personnes s'ajoutent à la conversation (des enfants ou petits-enfants de la personne décédée).

Les proches rencontrés sont en grande majorité en bonne santé : six ont déclaré n'avoir aucun problème de santé, quatre ont subi des opérations sans gravité (prothèse de hanche, thyroïde, canal carpien, polypectomie au côlon…), une a des problèmes au pancréas (pas d'autre précision), un est suivi pour un mélanome en rémission, une a eu un infarctus du myocarde et un cancer du sein, et deux ont un suivi médical chaotique malgré des problèmes cardiaques pour l'un et une surveillance mammaire nécessaire pour l'autre, mais sans que cela soit en rapport avec le décès qui nous préoccupe.

Les treize entretiens ont duré de 25 minutes à plus de 2 heures : 25' (1), 35' (2), 40' (2), 45' (1), 50' (3), 1h15 (1), 1h30 (1), 1h50 (1), et 2h20 (1).

La grande majorité de ces accompagnements se sont faits en milieu rural (onze en rural pour deux en urbain). Les milieux sociaux (cadre, artisan, secrétaire, femme de ménage, enseignant, militaire, infirmière) et les habitats (grande demeure familiale, HLM, maison particulière) observés sont très divers.

Dans cinq situations des enfants vivaient au domicile au cours de l'accompagnement : deux jeunes petits-enfants de 7 ans ½ et 12 ans, deux jeunes enfants de 7 et 11 ans, deux adolescents de 16 et 19 ans, deux jeunes adultes, et un adulte.

La durée du suivi par Santé Service Dax est très variable, de 8 jours à 8 mois ½ : 8 jours (1), 15 jours (1), 3 semaines (1), 1 mois (2), 1 mois ½ (1), 2 mois (1), 2 mois ½ (1), 3 mois (1), 4 mois (1), 5 mois (1), 6 mois (1), et 8 mois ½ (1).

Tous les patients suivis en soins palliatifs étaient atteints d'un voire deux cancers – glioblastome (2), sein (1), poumon (4), estomac (2), rein (1), pancréas (2), prostate (3) – et sont décédés des suites de ces pathologies.

Au jour où est effectué l'entretien, le décès peut remonter de 1 à 15 mois : 1 mois (1), 1 mois ½ (1), 2 mois ½ (1), 3 mois (2), 4 mois (1), 6 mois (2), 6 mois ½ (1), 10 mois (1), 11 mois (1), 12 mois (1), et 15 mois (1).

Deux patients sont décédés à l'hôpital de Dax, tous les autres sont restés au domicile jusqu'à la fin.

Les entretiens se sont déroulés de façon très conviviale, à part peut-être avec une personne que l'on a sentie plus sur la défensive (celle qui nous avait semblé méfiante au téléphone).

Les questions abordées étaient bien sûr douloureuses, et parfois très proches du décès ou d'une date anniversaire, donc la majorité des entretiens sont émouvants et entrecoupés de pleurs. Mais ils ont tous pu être amenés à leur terme sans aucune difficulté. Et nous avons même été étonnés de la disponibilité et de l'extrême bonne volonté de ces personnes. Trois d'entre elles nous ont même remerciés d'être venus, en affirmant que cette discussion leur a fait du bien.

Certaines réponses sont données au cours de l'entretien sans être en lien direct avec la question posée. Elles seront reprises dans le thème qui correspond le mieux.

B. Le maintien à domicile

Dans trois situations, la décision est venue du patient : « Il voulait rester chez lui et près de son jardin. C'était sa volonté. » (fille de Mr A). Bien sûr les proches étaient d'accord d'accompagner leur malade à domicile : « Il l'a souhaité, les enfants étaient d'accord. Bien sûr on était tous d'accord » (Mme L).

Dans quatre autres cas, c'est le ou la conjointe qui désirait tout mettre en œuvre pour le maintien à domicile : « Je ne cherchais que ça. C'était le principal. » (Mr D).

C'est l'hôpital qui, pour quatre patients, a proposé le retour à domicile avec l'aide de l'HAD : « Non, non, disons que, autant mon mari comme moi, c'est pas nous qui avons pris cette décision. C'est l'hôpital. Puisqu'il était en fin de vie, y avait plus rien à faire, mais bon. » (Mme C).

Dans un cas, c'est lors d'une consultation que l'aide de Santé Service a été déclenchée : « C'est le cancérologue en fait qui a déclenché. Lors d'une visite, il m'a, parce que j'avais… pffou, j'avais fondu, j'étais très fatiguée, très, donc… » (Mme I).

Pour le dernier patient, c'est par hasard que sa femme, cherchant à être secondée, a découvert l'existence de l'HAD de Dax, en demandant des renseignements pour prendre une femme de ménage à la mairie de son lieu d'habitation : « 'Mais attends, il [l'employé de mairie] me dit, tu dois dépendre du HAD.' C'est venu comme ça ! » (Mme G).

Beaucoup insistent sur le bien-être du patient, sur l'importance d'être dans son environnement, « pour le moral» (Mr B), pour être « heureux jusqu'à la fin quoi. » (Mme J). Mr H détaille largement cette idée : « ben Annie était bien ! Elle était chez elle. Elle avait ses enfants à côté d'elle. Qui venaient la voir tous les jours, lui faire un câlin, lui faire un bisou. Y avait [sourire] le chien qui était là. ».

Certains proches sont également convaincus que le maintien à domicile a pu permettre de prolonger les derniers moments du mourant : « Il se battait parce qu'il entendait… il entendait tous les bruits, on lui racontait tout ! » (fille de Mr A), « je pense que ça a participé

au fait qu'elle ait pu vivre si longtemps quoi. » (Mr H), « Là il était heureux, il voyait ses petits-enfants, qui étaient donc ici, et qui l'ont beaucoup aidé, je pense hein ! » (Mme I).

Le retour à domicile est aussi parfois demandé du fait d'une mauvaise prise en charge du patient, de l'avis des proches, en hôpital ou en clinique. C'est le cas pour Mme F, Mme J et les proches de Mr A. Ces derniers ont ressenti un décalage entre la prise en charge hospitalière et celle du domicile : « A l'hôpital, ils apprécient pas que les personnes soient hospitalisées à la maison. ».

Certains proches précisent que, malgré l'aide de l'HAD, le quotidien est quand même dur : « c'est vrai que moralement c'est difficile quoi.» (Mr H), « c'est contraignant. » (Mme L), « c'est le parcours du combattant, et on n'y est pas préparé. Ni psychologiquement, ni physiquement. » (fille de Mme M).

C. L'organisation

Pour les proches de Mr A, Mme D et Mme H, c'est le médecin traitant qui leur a fait connaître Santé Service Dax. Mais, pour Mme G, au contraire, le médecin traitant ne lui a été d'aucune aide… Elle avait fait appel à lui un mois environ avant le décès de son mari car elle voyait qu'elle ne pouvait plus le laisser seul. Il l'a arrêtée un mois et a refusé de mettre en place des aides, estimant qu'il n'en avait pas besoin. Elle donne donc son interprétation : « Y a donc des médecins qui ne sont pas d'accord pour ça, parce que ils ont pas envie qu'on les appelle, parce que… C'est quand même incroyable ! ».

Mr D et Mme L s'étonnent d'ailleurs que ce service ne soit pas mieux connu, car ils ont chacun un exemple de connaissances qui en auraient eu besoin, selon eux, et qui n'en ont jamais entendu parler.

Pour six patients, les proches parlent de la rapidité de la mise en place de l'HAD. Ils en sont très contents : « Et, il y a eu une rapidité d'exécution exemplaire. » (Mr D). Les proches ont tous été très satisfaits de cette solution, même ceux qui ne l'avaient pas initiée au départ. Ce système a été qualifié de « formidable » (Mr H et Mme I), « super » (Mme J), « extraordinaire » (Mr H), « sensationnel » (Mme L). « Il pouvait pas avoir meilleur… » (fille de Mr A), « j'en suis émerveillée. Enchantée ! » (Mme C). La fille de Mme M est la seule à évoquer un problème avec Santé Service lors de la première nuit à domicile de sa mère. Il y a eu un problème de transmission. Et le mari complète : « Je m'étais fâché là, après Santé Service, j'étais pas content. ». Mais tout s'est bien passé par la suite.

Parfois, les proches parlent d'une visite à domicile avant la mise en place effective de l'HAD pour organiser les choses : « Ils sont venus voir pour… évaluer. » (fille de Mr A). Ou les explications étaient données à l'arrivée du malade à domicile : « C'est-à-dire, le jour où elle est arrivée, on a eu une grande grande discussion.» (Mr B). Pour Mme K c'est particulier,

puisqu'elle connaissait personnellement un médecin de Santé Service. Il lui a donc expliqué comment ça se passait, et notamment pour les nuits qui l'angoissaient.

Le matériel a été apporté, et l'espace réaménagé. Il fallait trouver de la place pour stocker les médicaments, poches de nutrition parentérale ou autres, ce qui était parfois encombrant. Douze patients sur les treize avaient un lit médicalisé et cinq d'entre eux étaient installés dans la salle à manger.

Les passages des infirmières et aides-soignantes ('les filles') étaient pluriquotidiens, et elles venaient souvent à deux si besoin. Le nombre de passages pouvait être adapté à l'état du patient. Une remarque faite par cinq proches, parfois comme un reproche : les infirmières et aides-soignantes étaient très nombreuses, et donc le turn-over important : « c'est un brassage énorme de population. » (Mme E).

Les soins étaient plus ou moins lourds, et toujours faits avec beaucoup de professionnalisme. Il pouvait y avoir une nutrition parentérale, une pompe à morphine, des ponctions d'ascite régulières, des perfusions… La qualité des soins 'des filles' a été très appréciée : « c'était du travail en profondeur. » (Mr D), « Très professionnelles, très humaines. Et en même temps qui savent préserver… l'intimité des gens. » (fille de Mme M), « elles faisaient passer en priorité le bien-être du patient, par rapport à leur confort de rythme de travail je crois. » (Mme E). Mme K, cependant, surveillait et s'assurait du bon déroulement des soins : « Faut quand même avoir l'œil quoi. ».

Il y avait parfois une aide ménagère, cinq personnes en parlent. Des personnes pour la nuit pouvaient être aussi proposées : « Et on avait pas décidé encore d'avoir des veilleurs de nuit si vous voulez. […] On devait l'organiser, mais elle est décédée avant. » (Mr D).

Toute cette organisation complexe entraînait de nombreux passages à domicile : infirmières, aides-soignantes, kinés, médecins, aides ménagères… Et parfois c'était pesant pour les proches, mais à la fois indispensable : « Depuis le mois d'octobre qu'on était en HAD, on était plus vraiment, on était chez nous sans y être. » (Mme K).

La coordination des soins était assurée par des transmissions écrites : « Y a un cahier où chaque intervenant doit marquer son intervention. L'heure, et qu'est-ce qu'il fait. » (Mme F). Le dossier du patient, laissé au domicile, semble compliqué pour Mr D, et Mme E trouve dommage qu'il ne soit pas informatisé. Mme C a apprécié que les infirmières appellent le médecin quand cela était nécessaire. Parlant de la coordination entre médecin traitant et médecin de l'HAD, Mr H pense que « c'est plutôt cette gestion qui est peut-être plus, plus délicate quoi. ».

Le médecin traitant a bien sûr une place importante dans toute cette organisation. Il continue à suivre son patient. Mais il y a eu parfois des abus du médecin généraliste… Mme F et la fille de Mme M expliquent que le médecin traitant passait tous les jours, ou tous les deux jours, et marquait une visite à chaque fois : « Ca m'a un peu refroidie. » (Mme L), « ça

faisait un peu business quoi. » (fille de Mme M). Et cette dernière expose des différences de points de vue entre la prise en charge mise en place par l'HAD et le médecin traitant : « Donc j'ai regretté que le médecin de Santé Service laisse place, mais là aussi il s'efface, parce que c'est la patiente qui a son médecin traitant, […] ce qui est un peu logique. ».

Il y avait toujours quelqu'un joignable 24h/24. Par contre, lors des gardes de nuit ou de week-end, en fonction du lieu de domicile 'des filles', l'attente pouvait être plus ou moins longue.

D. Le soulagement des douleurs et des symptômes

La douleur est bien entendu, selon les proches, le symptôme majeur dont il faut s'occuper. Plusieurs se félicitent d'ailleurs de l'absence de douleurs physiques du malade, tout en s'interrogeant sur leurs douleurs morales : « Oui, attention ! Souffrir physiquement je parle moi. Physiquement non. Mais moralement, psychologiquement, oui, certainement. » (fille de Mr A), « J'ai pas eu l'impression […] qu'il a souffert de sa maladie. […] il était plus malheureux dans sa tête que mal… à l'extérieur. » (Mme I).

Dans de nombreux cas, la morphine a été utilisée. Huit personnes abordent ce sujet. Mais pour Mr M la morphine « c'était synonyme de mort », ce qui a donc donné lieu à des discussions animées avec la fille de Mme M. Dans un seul cas, pour Mme K, le patient semble n'avoir été soulagé que partiellement : « Oh ! Ca a été très difficile à gérer. », « On est jamais arrivé à lui calmer totalement… ». Elle s'est également plainte d'un surdosage de morphine pour son mari. La dose avait été doublée, et son mari était donc ensuqué. Les proches de Mme M ont très mal vécu les épisodes douloureux de celle-ci : « Elle a souffert deux fois. Deux fois de trop à mon avis », « C'est inhumain de voir les gens qu'on aime souffrir. » (fille de Mme M).

D'autres symptômes sont évoqués, plus ou moins handicapants : troubles de la vue et escarre talonnière (Mr A), hoquet (Mme B), tremblements et douleurs abdominales (Mr C), fatigue énorme (Mme D), problèmes bronchiques et hallucinations (Mr G), troubles respiratoires (Mr K), fatigue (Mr L), œdèmes et globes vésicaux (Mme M). Ne plus pouvoir communiquer avec le malade est une épreuve supplémentaire pour les proches, et c'est donc souvent très mal vécu. Mme C, Mr D, Mr H et Mme K en parlent : « Les derniers temps, j'ai rien compris ce qu'il pouvait dire. Y a rien qui sortait. » (Mme K). Les délires et les troubles de mémoire sont aussi pénibles à vivre pour les proches : « Quelquefois elle nous reconnaissait pas… […] Donc c'est horrible ! » (fille de Mme M).

L'alimentation est aussi un point important pour les proches, signe de bonne santé ou au contraire de détérioration : « Elle ne pouvait plus déglutir. Elle ne pouvait plus manger ou très difficilement, ça passait pas. » (Mr D).

Parfois des symptômes importants provoquent l'hospitalisation du malade : « On a eu un cap très difficile aussi, c'est quand… ben il avait des hallucinations et tout. » (fille de Mr A), une hospitalisation sera nécessaire afin d'adapter le traitement. Dans le cas de Mme B, c'est une fausse route qui sera la raison de l'hospitalisation, évènement qui a choqué son mari : « Elle se noyait presque, ni plus ni moins quoi, elle se noyait avec le… », « C'était pénible à voir ! ». Mme B décèdera à l'hôpital six jours plus tard. Pour Mr K, ce sont ses œdèmes qui provoqueront son hospitalisation : « Et puis là les œdèmes étaient remontés, il avait les bras gonflés, il était gonflé le pauvre de partout. ». Il mourra à l'hôpital dix jours plus tard.

E. Les explications des traitements

Tous les proches ont trouvé les explications des traitements claires, et les différents soignants ont toujours répondu à leurs questions à ce sujet, même si parfois c'était complexe. Mme F et Mr H se sont aussi renseignés sur internet.

Mme F a néanmoins un regret par rapport à la nutrition : « C'est une copine qui m'a parlé des compléments… des Fortimel, c'est pas HAD. Et c'est vrai que ça l'a requinqué en deux coups de pots. ». Puis sur la fin, elle n'a pas bien compris la mise en place de la nutrition parentérale : « ils lui ont mis de la nourriture par poches, ce qui est extrêmement cher… Ils auraient dû faire ça avant, au lieu de forcer à boire ces trucs… qui étaient pas bons. En plus mettre double dose le dernier jour, ça servait strictement à rien. ».

F. Les prescriptions anticipées

Une prescription anticipée est une prescription médicale qui est émise lorsque l'état du malade risque de s'aggraver et que des symptômes douloureux, ou autres, risquent d'apparaître. Ainsi l'infirmière ou le proche peut mettre en œuvre cette prescription en l'absence du médecin.

Dans la grande majorité des cas, à part pour Mr B, Mr D, Mme G et Mme K, on avait expliqué cette procédure aux proches. Ils n'ont pas eu à s'en servir souvent, mais ça ne leur a pas posé problème, c'était bien clair : « Ah oui, y avait aucune ambigüité. » (Mr H). Ce n'était parfois que des comprimés à donner : Doliprane, Skénan… Mais ce pouvait être aussi manipuler la pompe à morphine, comme pour Mme E et Mme J : « Je l'ai fait qu'une fois parce que j'ai pas eu besoin de le faire d'autres fois, en fait. […] Oui, pas de problème. » (Mme E).

Le cas de Mme M est particulier, puisque sa fille est infirmière. Il est donc arrivé à cette dernière de faire des soins infirmiers : « Oui, moi je voulais un truc écrit. C'est ce qu'ils ont fait d'ailleurs. Une traçabilité, pour qu'il n'y ait pas de problème. […] Je voulais aussi de

l'avance. [...] Que je puisse, que j'ai l'autorisation par exemple de faire un Perfalgan si besoin. ».

G. La participation aux soins

Les infirmières et aides-soignantes ne sont pas là 24h/24, donc les proches doivent nécessairement participer aux soins du malade en leur absence, ce qui est d'ailleurs très important pour certains.

La mobilisation du malade, par exemple, est un geste habituel : « La repositionner dans le lit, ça c'est, c'est du courant si vous voulez. » (Mr D). Mais même en présence des soignants, les proches veulent aider : « Dès qu'elles ['les filles'] arrivaient, ben je me mettais à leur disposition » (Mr B). Parfois 'les filles' enseignaient aux proches les bonnes façons de faire : « Ben ouais, elles nous disaient 'Ne le prenez pas comme ça, vous allez vous faire mal au dos !' » (fille de Mr A). Pour Mme J, sa sœur aide-soignante l'a aussi bien aidée. Mais la plupart du temps, chacun se débrouillait comme il pouvait : « quand vous êtes devant le fait accompli hein, vous n'avez pas besoin de passer par… par un stage hein. Même les façons les plus faciles, vous arrivez à vous les trouver. [rire] » (Mme I).

Pour la toilette, les avis sont partagés. Pour certains c'est une chose primordiale, comme l'expriment Mme C et Mme K : « c'est quelque chose que je voulais faire ! […] C'était important pour moi. » (Mme C), « Après ces choses-là, bon j'étais heureuse de les faire. » (Mme K). Pour Mme J aussi il était indispensable qu'elle assiste à la toilette car son mari y tenait, mais ça a posé parfois problème : « c'est vrai que ça gênait peut-être, ça gênait un peu quoi. […] Bé oui parce que… voilà, elles avaient peur de pas être, c'est normal, de pas bien s'occuper de lui, parce que moi j'avais aussi besoin de parler. Ca faisait trop de choses. C'est normal ! ». Tandis que pour Mr B, sa participation semble délicate : « Donc je les laissais faire parce que c'était un p'tit peu, un p'tit peu plus intime quoi, donc… ».

D'autres ne participaient pas du tout aux soins, comme Mr D, Mme I, Mme L ou Mr M : « En somme elles avaient pas besoin de moi. » (Mme L). Parfois ce sont les patients eux-mêmes qui étaient peu désireux que leur proche assiste à la toilette, à chaque fois des femmes d'ailleurs, comme Mme B, Mme D et Mme H : « elle était très chaste, elle voulait pas qu'on assiste à ses toilettes ni rien du tout » (Mr D), « elle n'y tenait pas toujours tellement quoi, […] c'était plus je pense pour me protéger » (Mr H). Ou au contraire les malades insistaient pour que ce soit leurs proches qui s'occupent de leur toilette, comme Mr G et Mr K. Dans le cas de Mr G, sa femme et son fils ont même fait des soins plus intimes : « Enfin, il avait fallu qu'on lui mette le… le truc, le Peniflow comment ça s'appelle ? […] Il a préféré que ce soit nous. ». Cela semblait logique au fils : « C'est normal ! C'est gênant avec les autres. ».

L'implication des proches au quotidien pour les besoins de base du malade paraît indispensable, et souvent ils ne veulent pas déranger 'les filles', surtout en pleine nuit. Ils se

débrouillent donc pour les changer, les amener aux toilettes… : « Mais bon je disais, des fois il avait fait caca, bon je le changeais, bon c'était dur bien sûr… […] Je voulais pas les déranger. » (Mme C), « s'il avait besoin, entre-temps d'aller aux waters ou autres hein. J'ai continué oui. Parce que c'est vrai que, on peut pas avoir 24h/24 quelqu'un. » (Mme I), « Il [Mr M] l'a changée un certain nombre de fois quand elle avait été à la selle, pour son confort, c'est tout. » (fille de Mme M).

L'aide aux repas est un rôle fréquent des proches. Il fallait parfois user de ruses, comme l'a fait Mme F pour faire manger son mari : « On faisait comme si c'était le grand prix. 'Parce que là le Grand Prix c'est dans trois jours hein.' Donc il a bien voulu. […] 'Et puis demain y a tel ami qui arrive, alors il vaudrait mieux que tu sois opérationnel, alors bouffe ton truc, allez !' ». L'hydratation fait aussi partie de leurs prérogatives : « Le pauvre, il pouvait plus boire ni manger ! Je lui ouvrais la bouche avec une cuillère et je lui mettais la pipette pour que… » (Mme C). Et enfin la prise des médicaments est évidemment un de leurs rôles : « Je participais aux soins au sens où c'est moi qui lui donnait ses remèdes. » (Mr D). Mme K précise : « je contrôlais les médicaments ! [rire] Parce que ça arrivait, on a beau dire, mais tout le monde peut se tromper, mais y avait des erreurs des fois. ».

Parfois le proche se porte volontaire pour réaliser des gestes plus techniques : « Des fois je leur disais 'Mais attends, ne passez pas ce soir si y a qu'une perfusion à brancher. Bon vous m'expliquez, et puis moi je la mets en route et puis voilà.' » (Mr H).

Dans certains cas, une des proches est infirmière et a donc pu réaliser des soins spécifiques. « Ils nous avaient prêté un appareil parce que, quand il s'étouffait un peu. Dans la nuit du vendredi, du jeudi au vendredi, c'est elle [sa belle-fille infirmière] qui a branché l'appareil pour essayer de le dégager. » (Mme L). La fille de Mme M, infirmière elle-aussi, tenait à faire certains soins : « y avait un geste infirmier que je faisais souvent, c'était la masser, donc ça c'était le contact charnel, j'avais besoin de la toucher. Et en même temps de voir l'état cutané, de voir tout ça, et puis de la sentir, de la toucher. ».

H. Les décisions

Tous les proches se sentaient intégrés, d'une façon ou d'une autre, aux décisions concernant le malade, les soignants prenant en compte leur avis.

« Toute façon poser des questions, j'étais toujours en train de leur poser des questions. Tout le temps ! » (Mr B), « Disons que j'étais pas dans une attente passive. Je, je m'exprimais, j'expliquais, je posais des questions, je demandais si, etcetera. » (Mme E), « Oui, elles me disaient au fur et à mesure ce qui allait… Oui. Ce qu'on allait lui donner, qu'est-ce que, et puis y avait le médecin ici qui passait. » (Mme J), « Mais moi j'intervenais là-dessus en disant 'Est-ce qu'on peut avoir telle ou telle chose ?'. » (fille de Mme M).

Mme C a par exemple apprécié que le médecin réponde à son attente de baisser la morphine pour essayer de mieux converser avec son mari. Et elle précise : « chose que je pense pas que l'on aurait pris à l'hôpital. Là on ne tient pas compte, mais elles ne peuvent pas. Elles n'ont pas le temps. Ca c'est clair. Donc on a pris en compte mon avis. ».

Même en cas de doute dans la prise en charge et désir de la famille de demander un autre avis, le soutien des soignants est présent : « Même à un moment donné on a eu un doute, enfin… On a voulu tout essayer donc on a été voir… le médecin nous a envoyé à Bordeaux et tout. Et les filles nous disaient 'Vous avez raison, c'est votre idée, allez-y quoi !' » (fille de Mr A).

La fille de Mme M s'est accrochée à plusieurs reprises avec « le médecin traitant, qui en faisait un p'tit peu comme elle voulait. ». Elle tentait donc de peser de tout son poids : « en m'interposant aussi s'il fallait, en disant 'Non, pas d'antibiotiques.' Et en même temps, quand elle, elle l'avait décidé, elle le foutait ! Derrière mon dos. Parce que c'est le médecin, et puis je suis que la fille, et l'infirmière. Mais en même temps je disais 'Mais n'importe quoi !' ». Elle avait aussi refusé l'aspiration bronchique pour sa mère : « Pas de choses agressives, pas de choses violentes. ».

I. La disponibilité des soignants

Ce sont les infirmières et les aides-soignantes, que les proches nomment en général 'les filles' sans faire systématiquement la distinction, qui sont par tous, sans exception, mises en avant. Ce sont elles qui sont là au quotidien auprès du mourant et de ses proches et dont l'accompagnement est donc le plus visible.

La disponibilité 'des filles' est reconnue par tous, et ils ne trouvent pas assez de qualificatifs pour signifier leur admiration envers elles : « remarquables » (Mr B et Mr D), « à l'écoute » (Mr B et Mme K), « trop bien ! » (Mme C), « admirables ! » (Mme C), « merveilleuses » (Mme C), « sensationnelles » (Mr D), « très bien, très gentilles, très polies, très discrètes » (Mr D), « très disponibles » (Mme E et Mr H), « gentilles » (Mme G et Mr H), « formidables » (Mr H et Mme L), « efficaces » (Mr H), « aimables » (Mr H), « présentes » (Mme L).

« Mais… c'est un sacré boulot quoi ! » (fille de Mr A), « Je tire le chapeau, parce que… [larmes]… … […] Il faut le faire ! » (Mr B), « Parce que d'abord ce sont des infirmières, je pense, qui aiment leur métier ! », « Je lui ai dit au Docteur Rodière 'Vous avez des anges !' », « Oh ces infirmières, elles sont mignonnes, elles étaient bien ! Pff, je sais pas, je sais pas comment les remercier ! [larmes] » (Mme C), « Moi je leur tire le chapeau dans le sens où, bon comme un médecin hein je veux dire, il faut faire la part des choses quoi, vous comprenez. », « Elles essayent de garder toujours ce sourire et faire en sorte que le malade ne sache pas, ne se rende pas compte que. » (Mr H).

Mr H précise et note le rôle crucial de 'ces filles' : « J'ai trouvé que ces filles qui sont toutes simples, qui sont finalement, mais qui sont pour moi vraiment le maillon essentiel quoi. Ouais. Chapeau ! », « Moi je parle de ces filles parce qu'elles sont vraiment en première ligne […] Elles sont au contact, voilà. ».

Et la fille de Mme M insiste sur le grand atout de l'HAD : la disponibilité des infirmières et aides-soignantes : « L'avantage de ce genre d'organisme, […] c'est qu'elles n'ont pas à regarder leur montre. Elles ont une disponibilité, aussi bien auprès de la patiente, sur le plan médical ou sur le plan psychologique, et c'est super. […] y a cette disponibilité totale, pour le patient, pour l'entourage. Sur ces deux plans. Ca… je pense que c'est indispensable, pour assumer l'accompagnement au mieux. ».

J. Le temps pour les proches

Chacun s'est senti entouré et écouté par l'équipe soignante, même si tous ne ressentaient pas le besoin de parler, car tout était centré sur le mourant. « Je sentais bien que c'était pour me chasser un peu le chagrin. […] Peut-être que c'était dur pour elles aussi de me voir comme ça, elles cherchaient une solution. » (Mme C), « Elles voyaient que j'avais besoin de parler, donc elles parlaient, elles parlaient beaucoup. » (Mme I), « Si je cherchais à en parler, elles étaient à l'écoute. Mais on l'a pas fait énormément » (Mme K).

La fille de Mme M, infirmière elle-même, dit l'importance de l'accompagnement des proches : « Ben oui parce qu'on a tendance à se polariser nous, je le vois sur le terrain, sur le patient, et à négliger l'entourage. ».

Beaucoup avaient des moments privilégiés avec 'les filles' pour pouvoir discuter avec elles : « Bon pareil, je les raccompagnais, parce que je les raccompagnais tout le temps, chaque fois qu'elles sortaient. » (Mr B), « On discutait, parce que le temps que la perfusion passe, on buvait un petit café. » (Mme L).

Mme F a beaucoup apprécié leurs passages. Elles étaient vêtues de petites robes d'été (l'accompagnement de son mari a eu lieu au mois d'août), et apportaient de la vie, de la joie dans la maison. Elle a souligné l'importance de ces tenues gaies, qui différent de l'hôpital ; ainsi que des pauses cafés où les discussions pouvaient naître plus facilement. Elle pense que ce moment doit être prévu dans leur temps de travail, dans leur planning : « C'est très important. C'est ça que j'appelle accompagner. ». C'est important pour les proches et pour elles aussi qui n'ont pas un travail facile, selon elle. Ca permet de se connaître, de parler d'autre chose que de la maladie, de créer du lien. C'est ce que confirme Mme L et la fille de Mme M : « Avoir une autre conversation, que ça soit pas tout le temps sur la maladie. » (Mme L), « L'équipe soignante, qui avait toujours un petit geste, un petit mot. Et puis on essayait aussi de dédramatiser, de parler, de rigoler, de parler d'autre chose ! Ca aussi, ça aidait. » (fille de Mme M).

De plus des relations particulières peuvent naître : « on rentre dans l'intimité des gens et bon forcément y a des liens forts qui se créent, parce que ben voilà. » (Mr H), « Y en a même qui sont venues me revoir après. En dehors de leur boulot. […] Y a des liens qui se sont créés, ça c'est sûr. » (Mme I), « ça va plus loin parce que je les rencontre. […] et bien elles me consacrent toujours du temps dans la rue… » (Mme G). D'ailleurs, elles sont parfois venues aux enterrements, ce qui est très apprécié par les proches : « Et j'ai trouvé que c'était attachant, hyper gentil. Et… ça nous a beaucoup… ému. » (fille de Mme M).

'Ces filles' ont été un soutien essentiel : « pour moi, c'était vraiment l'expérience la plus, bon la plus terrible, mais en même temps, grâce à ces filles, ça c'est globalement super bien passé quoi. » (Mr H), « Ah oui, ces dames m'ont apporté beaucoup, beaucoup, beaucoup. C'est ce qu'on a besoin dans ces cas-là… » (Mme I).

Parfois des solutions ont été cherchées pour donner un peu de liberté de mouvement à l'aidant. C'est le cas pour Mr D à qui l'assistante sociale avait proposé une personne pour qu'il puisse bénéficier « deux fois par semaine de deux ou quatre heures de liberté pour aller [se] changer les idées. ». Mais : « Ca n'a jamais eu lieu puisque elle [sa femme] est décédée avant. ». Des personnes pour la nuit pouvaient être proposées également. « Même la nuit, on me proposait des personnes pour venir dormir à la maison. », dit Mr M. Mais il avait décliné l'offre, car une amie était venue lors des dernières nuits pour veiller avec lui sa femme.

La psychologue est souvent venue voir les proches, mais tous n'étaient pas enclins à parler avec elle. Ils étaient trop centrés sur leur proche malade, ou l'accompagnement par 'les filles' leur suffisait : « Il n'y a qu'une chose qui comptait c'était mon mari. » (Mme A), « Mais en fait, je vous dirais que comme justement ces dames étaient tellement, elles étaient presque psychologues si vous voulez. […] Voilà. Je n'avais pas besoin de, de, de trop… de quelqu'un d'autre quoi. Elles ont joué le rôle aussi. » (Mme I).

Pour Mr H, au contraire, cette aide de la psychologue a été importante pour lui et ses deux filles, âgées de 7 et 11 ans à l'époque de cet accompagnement : « Pouvoir discuter avec des gens comme ça… parce qu'ils prennent beaucoup de recul… ils essayent de dédramatiser, enfin de ne pas prendre les choses au premier degré, donc c'est… Je trouve que c'est important oui. […] j'ai trouvé que c'était très utile. ». Il avait d'ailleurs fait suivre ses filles par un psychologue dès la découverte du glioblastome de sa femme, « à partir du moment où leur mère était à l'hôpital quoi. ».

Mme J a également apprécié l'accompagnement de sa famille par la psychologue : « Je pense que c'est pour ça que j'ai aussi bien tenu aussi hein. Parce que j'ai eu cette aide. ». Ils ont également « réussi à faire les séances… tous ensemble quoi. », avec sa sœur, son neveu de 8 ans et sa nièce de 13 ans, qui étaient très présents auprès de son mari. Au décès de ce dernier, l'accompagnement par l'équipe s'est vraiment fait jusqu'au bout. « C'est vrai que ce

que j'ai trouvé très bien aussi, c'est que les infirmières, comme le docteur, mon mari il est décédé à 19h00, ils sont restés jusqu'à 21h00 avec nous. ».

La fille de Mme M note aussi l'utilité de cette possibilité d'aide par une psychologue : « quand elles [les infirmières] décèlent une souffrance, physique ou morale, aussi bien de la patiente que de l'entourage, y a une intervention ou une tentative d'intervention, après c'est… Enfin y a une perche qui est tendue, à vous de la saisir ou pas. ». Et elle ajoute : « On peut pas dire que ça efface les souffrances hein. Mais ça aide, c'est une main tendue, ça aide. ».

Certains ne ressentaient pas le besoin de s'entretenir avec la psychologue, comme Mr D ou Mme K : « Je la laissais venir mais moi je l'aurais pas appelée.» (Mme K).

Les rencontres avec la psychologue sont aussi possibles après le décès du malade accompagné : « Bé j'étais revenue voir Léna [la psychologue]. Elle m'avait dit que si j'avais besoin, je pouvais y aller. » (Mme J).

Un autre soutien a pu être apporté par de la réflexologie plantaire, proposée par la Ligue contre le Cancer. Pour Mme I, ça a été une grande aide : « Donc là c'est, c'est une détente extraordinaire. Oh ! Je connaissais pas. […] Ah moi, ça a été, ouf ! Enorme. ». Mme J en a également bénéficié, ainsi que des soins de visage. Ils ont accepté de la prendre en charge, même si son mari venait de décéder : « Ca donne envie de… voilà, de s'occuper de soi ».

K. Les hospitalisations de répit

L'écrasante majorité des proches est réticente à une ré-hospitalisation du malade, même pour quelques jours. Ils ont fait le choix de l'avoir à domicile et veulent qu'il y reste jusqu'au bout, malgré leur épuisement parfois. Seule Mme L aurait été d'accord de les utiliser si son mari n'était pas décédé si rapidement.

« Bé oui on était épuisé, mais jamais… Par rapport à lui non. » (fille de Mr A), « Non ! On l'aurait abandonné, c'est pas possible. » (Mme G), « C'était hors de question. […] Ouh ! Il aurait fallu que je sois… […] quand vous aimez quelqu'un, vous ne vous posez pas de questions.» (Mme K).

Mais quelquefois, comme nous l'avons vu plus haut, des symptômes majeurs entraînent une hospitalisation. Parmi les treize patients en fin de vie accompagnés, seuls cinq (Mr A, Mme B, Mr I, Mr K et Mr L) ont nécessité une ou plusieurs hospitalisations. A chaque fois, le retour à domicile s'est effectué dès que possible. Deux patients sont décédés à l'hôpital : Mme B et Mr K.

Les raisons, retrouvées dans les dossiers, sont diverses : troubles du comportement, puis détresse respiratoire pour Mr A ; fausse route pour Mme B ; intervention chirurgicale de

l'épaule chez Mme I puis épuisement de cette dernière pour Mr I ; sub-occlusion, puis œdèmes et troubles de la vigilance, et AEG et fièvre par deux fois pour Mr J ; et enfin AEG avec ascite pour Mr L.

Mr I a été hospitalisé plusieurs fois, mais étant mieux à la maison, sa femme l'y a laissé le moins possible, même lorsqu'elle a dû elle-même être opérée : « Je me suis cassée le bras au mois d'octobre… Et je suis partie donc trois jours, à l'hôpital. […] j'avais demandé qu'on me le mette en moyen séjour, pendant ces trois jours-là. […] Ah oui, le temps minimum. [rire] […] je suis même pas allée à… à la rééducation. ».

Mme K parle de la toute dernière hospitalisation, encore porteuse d'espoir : « Le docteur avait dit 'C'était pas une obligation.' […] Mais je me suis dit 'Si on n'y va pas, et si il arrive quelque chose !' […] On connaissait le service, on connaissait le personnel. Bon ben on avait dit oui. ». Le retour à domicile a été de nouveau proposé juste avant sa mort, mais vu l'état de dégradation de son mari et la vive appréhension de Mme K de la fin, elle a préféré qu'il reste mourir à l'hôpital.

Mr L est décédé chez lui, mais l'ambulance qui devait le ramener à l'hôpital était déjà là. Sa femme avait décidé de le ré-hospitaliser car elle allait se retrouver seule, sans ses enfants, et n'aurait pas pu assumer. Si son état ne s'était pas dégradé si vite, elle aurait utilisé volontiers ces hospitalisations de répit.

L. L'aspect financier

Ca n'a posé aucun problème pour ce qui est de l'HAD même : « Tout était pris en charge. Et je vous garantis ça coûtait cher ! » (Mr B), « Si vous voulez, j'étais étonnée moi-même. » (Mme F), « De ce point de vue, bon faut dire qu'on est bien servi en France quand même puisque elle était prise en charge à 100 %, donc tout ce qui a eu attrait aux déplacements, aux médicaments, au matériel, tout était pris en charge. » (Mr H), « Des difficultés financières on en avait déjà un peu… c'est pas la maladie qui en a provoqué d'autres hein. Non, du tout. » (Mme I). La simplification des démarches administratives est aussi appréciée : « ils ont fait tous les papiers pour l'APA, etcetera, pour les aides quoi. » (Mme I). La seule participation qui pouvait être demandée c'est pour l'aide ménagère. Mme J devait en payer une partie, elle avait donc diminué leur temps de présence avant de ne plus les prendre du tout.

Mais dans certains cas, l'arrêt ou la diminution de l'activité professionnelle a pu entraîner des soucis pécuniers. Nous allons le voir avec Mr H, Mme K et la fille de Mme M.

Mr H est dans ce cas-là. Il avait fait le choix de faire une pause dans sa carrière de cadre dirigeant avant la maladie de sa femme. Il vivait grâce à un site internet de vente d'objets de décoration : « Bon ben je m'en suis pas occupé pendant deux ans, parce que je m'occupais

d'Annie. ». De plus, il a fallu vendre le cabinet dentaire de sa femme : « C'était un cabinet qui faisait 300 000 euros de chiffre d'affaires, […] pour un dentiste ça marchait bien et… on l'a vendu 15 000 euros de matériel. ».

Mme K a aussi cessé son activité de femme de ménage en avril 2009, « pour rester avec lui ». Ces différents employeurs lui avaient promis de l'attendre, ce qu'ils ont fait : « Mais pour moi, c'était pas l'important. ». Son mari « était reconnu inapte au travail » et donc « c'est les ASSEDIC qui le prenaient en charge ». Elle a finalement été voir son médecin traitant, en octobre 2009, pour lui demander un arrêt de travail : « On l'avait justifié par exactement ce qu'il en était. […] Et moi en disant que j'étais très… ébranlée, voilà. […] J'étais vraiment très forte dans ma tête. Mais il fallait trouver, il fallait le justifier… ». Cet arrêt a été prolongé tous les mois jusqu'à sa reprise de travail en avril 2010.

La fille de Mme M a elle continué à travailler, mais en aménageant ses horaires : « Par contre moi j'avais besoin, parce que je voulais continuer à bosser, au moins le matin, mais 7 heures, d'avoir un relais. Que je sois pas l'infirmière, que je sois la fille. ». Elle ne voulait pas tenir compte de cela dans l'aspect financier : « Oui, mais ça, ça me regarde. C'était parce que je le voulais bien, c'était un investissement personnel. ».

La fille de Mme M, infirmière libérale, fait la comparaison avec les frais que ses patients doivent avancer pour des sets de pansement ou du matériel, qu'ils doivent même aller chercher jusqu'à l'hôpital, et l'absence totale d'inquiétudes de ce côté-là avec l'HAD : « Moi je sais que mes patients achètent le matelas ! », « les compresses non tissées elles sont pas remboursées. ». « Donc financièrement, c'est une énorme décharge psychologique. Et c'est tranquille. Je pense que ça rassure énormément les gens, de savoir qu'il n'y a pas de problème d'argent. ».

M. Les bénévoles

Seule une personne, Mme J, avait accepté la venue de bénévoles pour la seconder. Mais ce dispositif n'a finalement pas été mis en place, car son mari est décédé avant. Elle aurait été intéressée aussi pour passer du temps avec eux et discuter. Mme G aurait bien voulu en rencontrer, mais ça ne lui a pas été proposé.

Tous les autres ont décliné cette proposition, ou n'en auraient pas voulu. Ils n'en ressentaient pas le besoin soit parce qu'ils étaient bien entourés, soit parce qu'ils ne voulaient pas qu'on empiète sur leur temps compté avec leur proche malade, soit parce qu'il y avait déjà suffisamment de passages : « je voyais pas mal de monde. » (Mr D), « C'aurait été s'immiscer dans ma vie, dans ma vie privée et dans quelque chose de très fort et que je ne souhaitais pas partager avec des tiers quoi. Absolument pas. » (Mr H), « Et puis aussi je voulais pas être envahie. » (Mme I), « On désirait se limiter aux professionnels. » (fille de Mme M), « Y avait déjà suffisamment de remue-ménage. » (Mr M).

N. Les appuis

Le premier appui pour tous est la famille proche, quand il y en a une : les enfants, les frères et sœurs : « Dès qu'il avait vu que ma sœur était là, avec mon beau-frère et les petits, hop ! Tout calme. » (Mme J), « On a deux enfants. Voilà qui sont pas sur place, mais qui ont été vraiment très très, très proches. » (Mme K), « Oh la la ! Oh la la ! Y aurait pas eu ma Noëlle [fille de Mme M], je sais pas ce que je serais devenu ! » (Mr M). Mais parfois, les passages trop nombreux de la famille pouvaient créer des tensions : « pour moi, ça a été très lourd… De voir arriver mes beaux-parents tous les jours, tous les jours… […] [soupir] Là, j'ai, c'est là où j'ai eu mes accrochages avec ma belle-mère, c'est clair. Parce que c'était trop quoi. ». (Mme K).

Les proches ont quelquefois pu compter sur leurs voisins : « Alors les voisins étaient adorables ! […] Qui ont apporté tous les soirs une soupe. […] Là ça a été une chaîne d'amour incroyable. » (fille de Mme M), « Oui le voisinage. […] Oh oui, oui. Ils venaient voir mon mari. Ca on l'a pas laissé. » (Mme C).

Ce pouvait être aussi du personnel de maison : « Monique [femme de ménage] vient ici une fois par jour au moins. […] Et on avait une autre personne… […] elle vient comme femme de ménage. » (Mr D).

Les amis n'ont pas toujours continué à venir lorsque la maladie s'est faite plus présente, comme l'expliquent Mme I, Mme J et Mme K : « dans ces cas-là… et bien on est tout seul. On est tout seul parce que les gens ils ont peur de la maladie, ils ne viennent pas. » (Mme I), « Très peu. C'est là qu'on s'aperçoit où on a les amis. Voilà. Parce que quand vous avez quelqu'un qui est malade, et bé on vous laisse… […] La maladie fait peur. » (Mme J).

Parfois les passages étaient trop fréquents et les proches tentaient de limiter les visites : « Il y avait toujours du monde. Toujours du passage. Même trop à la limite parce que, ça la fatiguait énormément. » (Mr B), « A la queue leu leu. Obligé de mettre une pancarte sur la porte 'Ne pas déranger.' » (Mr M). Ou le malade ne désirait pas trop de visites, comme Mr L et Mme H : « Lui de lui-même, il voulait pas qu'on le voie dans cet état. Voilà. Donc c'est que les amis proches que j'ai fait venir. » (Mme L).

Mme C parle de marche et des fleurs pour l'aider à supporter cette épreuve : « je m'en allais faire un tour dehors, voyez, j'ai un peu de jardinage, de fleurs et tout ça, je m'occupais à faire tout ça. Et ça, ça m'a donné de la force. […] Et les fleurs beaucoup, les fleurs. Ca vous aide à vivre. ».

Pour Mme J, son travail, polyvalente dans un camping, a eu une grande importance durant cet accompagnement. Elle a tenu à le poursuivre jusqu'au bout : « Oui, c'était un peu… l'esprit de ailleurs. ». Il fallait donner le change, penser donc à autre chose. Et grâce à ses collègues ainsi qu'à son directeur très arrangeants, elle a pu bénéficier d'une grande souplesse de travail, qui de plus était sur place.

Certaines personnes se sont par contre trouvées bien seules pendant cet accompagnement, comme Mme E, Mme G et Mr H.

Mme E a eu peu d'appuis. Les rares membres de sa famille sont loin, et étant depuis seulement deux-trois ans dans la région avec son mari, ils n'avaient pas tissé de réseau social, se suffisant à eux-mêmes, et ne fréquentaient pas les voisins. C'est après coup un regret, et elle se retrouve maintenant totalement isolée depuis le décès de son mari…

Mme G a subi beaucoup de décès dans sa famille : son père, ses deux frères, sa sœur, et le frère de son mari. Elle était donc entourée de ses deux enfants, une voisine, une amie et quelques collègues de travail. Les fils de Mr G (19 et 16 ans à l'époque) n'abordaient pas, ou très peu, la maladie de leur père avec leurs copains. « J'en parlais avec Alain de ça. Sinon jamais. », dit le fils aîné de Mr G. Et il ajoute plus tard : « Non, j'sais pas, j'avais pas envie d'en parler. ». Et sa mère complète : « Ben il voulait pas, il a fallu que ce soit moi qui prévienne le lycée ! Il faisait la gueule, tous ses copains se demandaient pourquoi ! […] Et l'autre il en avait jamais parlé non plus. Personne était au courant que son père était malade ! ».

« Ouais, quelques copains mais bon. Et notre famille est loin. […] Bon on avait plutôt des amis de [grande ville éloignée] avec qui on échangeait, qui sont venus aussi voir Annie plusieurs fois… Mais vous savez bon. On est seul vis-à-vis de ça hein. C'est très difficile de partager en réalité », confie Mr H. Il parle aussi du regard des gens sur le handicap et la maladie, et de la difficulté pour quelqu'un d'extérieur de prendre réellement conscience de « toutes les difficultés, tout ce que ça entraîne, les, les… comment dire, les difficultés psychologiques que ça peut amener [soupir]. ».

O. L'aspect spirituel

Dix personnes rencontrées sont croyantes, chacune à sa façon : « C'est un grand secours. Pour ceux qui croient. » (Mr D), « je traite directement [rire] comme disait Coluche ! Voilà. C'est-à-dire que la spiritualité, ben on en a tous plus ou moins… » (Mr H), « je me prenais oui le dimanche matin ou le samedi soir, j'allais à la messe. Ca me faisait… C'était un peu de paix. Ce silence, ce… voilà. » (Mme I), « Oui. Tous les soirs je priais. […] c'était une aide pour moi. » (Mme J), « je suis croyante mais je suis pas aux culs-bénits, ni pratiquante à outrance, par contre je pense à la vie après la mort. […] Ca m'aide. » (fille de Mme M).

Mais pour Mme K et Mme L cette expérience douloureuse leur a apporté de la colère et des doutes : « Moi je suis révoltée. Contre quoi, je sais pas, mais je suis révoltée. C'est vraiment pas juste quoi. » (Mme K), « Je me dis 'Y a peut-être quelqu'un là-haut.', mais des fois j'y crois pas du tout quoi. […] on se dit… Pff, c'est pas possible quoi. […] Ca met le doute. » (Mme L).

Mme K a quand même tenu à ce qu'une religieuse vienne faire une prière auprès de son mari les derniers jours, pour ne « pas regretter après de pas l'avoir fait. ». Mais elle ne voulait pas qu'il s'en rende compte. Mr M raconte aussi la venue du prêtre que sa femme avait désirée : « Elle avait demandé à voir le prêtre, alors… […] Et le prêtre est resté plus de ¾ d'heure avec elle, à discuter. Et je vous jure que quand il est reparti… […] Maman avait le sourire… radieux quoi ! On sentait qu'elle était libérée de quelque chose. ».

Mr M et sa belle-fille ont été aidés par la sœur de Mme M : « Elle est très zen. Elle fait beaucoup de yoga, beaucoup de méditation. Ca nous a aidé aussi à faire un travail tous ensemble, parce que ça nous calmait, et elle a calmé Maman. » (fille de Mme M).

Cinq autres personnes n'ont aucune spiritualité particulière, comme Mr B par exemple, mais sa femme « faisait partie de […] l'Eglise Evangélique. ». Il était donc présent avec elle pour des prières : « Faire les prières tout ça, ça apporte quelque chose c'est certain, c'est… moralement. ». Mme C est dans le même cas : « Je crois en ce que je vois. […] Non, c'est pas là que je me suis raccrochée. ». Mme G et ses fils ont cependant fait une démarche après le décès de Mr G : « Ce qu'on a fait par contre, on a été voir une médium. », pour tenter de rentrer en contact avec lui. Ca les a aidés, ils savent qu'il est bien là où il est.

P. Le retentissement sur la vie des proches

La grande majorité des personnes rencontrées se sont totalement oubliées pendant toute cette période d'accompagnement de leur proche en fin de vie. Tout était centré sur le malade. Ils ont arrêté toute activité extérieure, à part leur travail pour certains : « C'était elle la priorité. Moi je passais après. » (Mr B), « Notre vie s'est arrêtée. » (fille de Mme M), « Moi j'étais là, assis sur le fauteuil toute la journée. » (Mr M). Même faire les courses devient compliqué, car les proches ne veulent pas laisser leur malade seul longtemps : « j'allais faire les courses, mais c'était vraiment très très vite. » (Mme K).

Tous veulent être le plus présent possible. Certains d'ailleurs, comme on le verra plus loin, ont dormi sur le canapé pour rester en présence de leur malade même la nuit. Mr D a lui utilisé une autre technique : « Alors je couchais pas dans la même chambre qu'elle, et j'avais installé un… vous savez ces histoires de… pour les bébés. […] J'avais mis un micro dans sa, dans sa chambre et un haut-parleur à côté de mon lit. ».

Mr H s'est aussi entièrement mis entre parenthèses du fait de son implication dans l'accompagnement de sa femme : « moi j'avais pas la tête à autre chose que Annie quoi, c'était… […] Tout le temps, tout le temps. », « Et puis… à partir du moment où elle a été… mise sur un fauteuil roulant quoi, là j'ai plus bougé. Et ça ça a duré 18 mois quoi. ». Par contre « vis-à-vis des filles [âgées de 7 et 11 ans], j'ai essayé de préserver justement leur rythme de vie, et leurs besoins », « On n'a jamais supprimé leurs activités extrascolaires, je les ai envoyées en vacances. ».

La fille de Mme M, qui a fait des accompagnements de patients en soins palliatifs dans le cadre de son boulot, note toute la différence quand on est impliqué personnellement : « Les siens, c'est complètement différent. Et c'est là qu'on s'aperçoit que c'est quand même très déstructurant. Même si ça vous grandit à la fin. Parce que sur le moment, on le vit très mal, très douloureusement. ». Cette situation amène parfois des tensions : « On était très… hyper réactifs. […] C'est normal hein. Y a des moments où ça débordait hein… Parce qu'on saturait psychologiquement, physiquement, fallait tenir le coup… » (fille de Mme M).

Mme C est peut-être la seule personne qui, avec ses balades et ses fleurs, comme elle le raconte plus haut, a tenté de ne rien changer à son rythme de vie. Mais elle s'absentait très peu de temps.

Parfois, il faut composer avec des responsabilités familiales. La fille de Mme M a trois garçons de 22, 17 et 12 ans : « Moi je tenais absolument à préserver ma vie aussi de famille… ». Mme I avait aussi charge de famille, depuis le décès de sa belle-fille, des suites d'un cancer du poumon en décembre 2005 : « En plus, j'avais mes petits-enfants [7 ans ½ et 12 ans] à demeure, à l'époque, parce que mon fils était, est toujours d'ailleurs, barman, donc avec des horaires pas possibles pour des enfants. […] Ce qui me faisait beaucoup de choses effectivement à… […] A gérer toute seule, mais bon. ».

Et dans le cas précis de la fille de Mme M, beaucoup d'évènements se sont surajoutés en très peu de temps : « En plus mon mari a fait un petit AIT. […] J'ai enterré ma belle-mère. Qui est morte dans mes bras, je m'y attendais pas du tout. J'ai enterré mon chien, mon Labrador, qui s'est paralysé dans mes bras, hein… ». Il a fallu tout gérer. Il a donc été important « De protéger aussi [ses] enfants… Parce que ben c'est 'Bienvenue dans le monde de la réalité !'. Ils avaient une overdose de mort. […] Et puis ils [les] voyaient en souffrance aussi. ».

Comme nous l'avons vu plus haut, certains, comme Mr H, Mme J, Mme K et la fille de Mme M, ont modifié ou complètement arrêté leur travail. La fille de Mme M, qui avait modifié ses horaires, a d'ailleurs dû s'arrêter quelques jours juste avant le décès de sa mère car elle était exténuée. Mr B lui a été secondé par sa belle-mère : « Je travaillais encore, mais donc… J'avais ma belle-mère qui était là… ». Puis il a pu cumuler des jours de repos. Il avait également avancé son départ à la retraite, mais sa femme est décédée avant.

Mme K a été très entourée par ses deux fils, dont un a déménagé, avec sa femme et ses deux enfants, pour pouvoir être plus présent. Ils habitaient une grande ville éloignée d'environ 1000 kilomètres du domicile de Mr et Mme K, et ont réussi à vendre leur maison et à retrouver tous deux un travail dans une petite ville distante de 65 kilomètres de Mr et Mme K : « Alors ils venaient tous les week-ends, on les voyait. ».

Q. Les problèmes de santé

« Mais dans ces cas-là, c'est vrai que, on est complètement dans le gouffre, faut le dire. […] Et puis on est tellement, tellement pris par, par le malade lui-même, qu'au fond ça nous détruit un peu aussi à nous, ça nous use au fil des jours sans qu'on s'en rende compte en fait. » (Mme I).

Les symptômes le plus souvent rapportés sont :

- la fatigue et les troubles du sommeil (huit personnes) : « J'étais toujours aux aguets quoi. […] j'dormais qu'une heure ! Une heure par nuit quoi. » (Mr B), « j'étais très fatiguée » (Mme I), « J'avais plus de forces. Non, non. J'avais trop donné. » (Mme J), « moi qui dormais neuf heures par nuit, maintenant j'ai perdu le sommeil. » (Mme L). Certains dormaient sur le canapé à côté du lit médicalisé : « quand mon mari était ici, moi je dormais sur le canapé, je ne pouvais pas dormir dans la chambre. Ah non. Fallait que je sois là, à côté. » (Mme K) ;
- la variation de poids et les troubles alimentaires (sept personnes) : « Bon je faisais plus de sport, je mangeais n'importe comment, à n'importe quelle heure, enfin c'était un peu… » (Mr H), « quelques fois j'oubliais même de manger [sourire], je savais plus si j'avais mangé ou si j'avais pas mangé. » (Mme I), « Et puis bon c'est vrai que j'ai pas mal maigri, j'ai perdu 11 kilos depuis tout ça et… que j'ai pas rattrapé. [rire] » (Mme J), « 15 kilos j'ai perdu… Parce que je bouffais plus rien. » (Mr M) ;
- et les angoisses (six personnes) : « Des angoisses, oui c'est normal, parce que… Parce qu'on se demande comment ça va finir… » (fille de Mr A), « Ah ça, des angoisses, j'ai toujours eu des angoisses. » (Mme C).

Pour Mme G le contexte est particulier, car elle a vécu, comme nous l'avons vu plus haut, une accumulation de deuils, dont nous n'avons pas la chronologie exacte : décès de deux frères, de sa sœur, de son père : « J'ai pas perdu que mon mari quoi. ». Elle rapporte d'ailleurs être angoissée et moins bien depuis le décès de sa sœur en 2006.

Quelques symptômes de moindre importance sont aussi décrits : « Bon y a eu pas mal de p'tits trucs secondaires. Bon… des démangeaisons, des trucs comme ça » (Mr B), « j'avais des vertiges » (Mr H).

La fille de Mme M a eu une angoisse supplémentaire car elle avait quatre nodules au poumon et son médecin traitant craignait un cancer : « Et en fin de compte c'était une primo-infection à la tuberculose. Ce que je ne savais pas, j'avais une patiente qui était décédée d'une tuberculose. J'ai eu un pot fou dans l'histoire ! ».

R. En sécurité

Tous ont eu le sentiment que leur proche en fin de vie était en sécurité à domicile. Le fait même d'être à domicile semble sécurisant, ainsi que la bonne organisation de l'HAD : « Oui, il était bien. Il était chez lui, il était bien. » (Mme C).

Même Mme K, qui appréhendait le retour à domicile, n'a pas ressenti d'angoisses de ce côté-là, alors qu'elle s'en inquiétait beaucoup à l'hôpital, surtout des nuits : « et quand on est arrivé ici, je n'ai jamais eu la nuit, je n'ai jamais eu peur quand je me suis couchée. », « On était chez nous, elles ['les filles'] […] étaient très rassurantes. ».

Mais pour Mme L, ce sentiment de sécurité était présent tant que ses enfants étaient avec elle : « Je crois que je l'aurais pas ramené à la maison si j'avais été toute seule. », « Si on m'avait dit, il est dans le coma, il va traîner quinze jours, un mois, non. Là j'aurais pas pu, je pense que j'aurais pas pu. […] Tandis qu'à l'hôpital je savais qu'il était en sécurité. ». Son mari est décédé à domicile, juste au moment où l'ambulance venait le chercher pour le ramener à l'hôpital.

S. La préparation à la mort du malade en fin de vie

La fille de Mme M parle de la difficulté de parler de la mort justement : « On est dans une religion, ou une civilisation où on n'accepte pas la mort. On accepte la vie. Y a tout un ramdam qui est fait au niveau de la naissance. […] les enfants sont accueillis dans la joie, tout le monde est préparé. Mais à la mort, c'est tabou. […] On cache la mort ! ».

Pour un certain nombre de proches, la gravité de la maladie a été posée très tôt, parfois dès l'annonce du diagnostic : « Mais je le savais ! Y avait quatre ans que je savais ! Qu'un jour, ça finirait mal. [soupir] Alors j'étais prête et reprête hé. J'avais même pas besoin qu'on me le dise hé. » (Mme C), « dès le départ on savait que c'était irréversible déjà… [tousse] Enfin moi je le savais. » (Mme I), « 'C'était gravissime.', il [son médecin traitant] me dit. Il m'avait dit ça dans le courant de l'année combien de fois ! » (Mme K).

Beaucoup discutaient avec les infirmières et les aides-soignantes surtout, ou la psychologue et les médecins, qui peu à peu les tenaient informés de l'évolution. Mais il est toujours difficile d'envisager réellement l'issue fatale, surtout quand la dégradation intervient rapidement : « Elles m'ont fait comprendre. Tous les jours plus ou moins. », « On me faisait des gestes. Alors ces gestes je voyais bien que c'était négatif… que ça n'allait pas aller loin. » (Mme C), « c'est Simone [une infirmière] qui m'a prévenu, […] que maintenant c'était bientôt la fin quoi. P'tet deux-trois jours avant… […] j'ai pris conscience le matin de sa mort… [larmes] […] Ouais je l'ai entendu, je l'ai entendu… mais je voulais pas l'admettre ça. » (Mr H), « C'est dur parce que on y croit pas ! On y croit pas, on veut pas y croire. » (Mme J), « Si,

si, ils vous en parlent et finalement même si vous refusez de… ça s'inscrit quand même quoi. » (Mme K), « Il [son médecin traitant] m'a dit 'Ca va pas durer.' Et vous l'enregistrez, mais vous le mettez dans un petit coin de votre cerveau. » (Mme L).

La fille de Mme M aborde cette notion de temps incertain pendant lequel il faut accompagner le mourant : « quand […] on fait des soins palliatifs auprès de gens qu'on aime, on sait pas combien de temps ça va durer. C'est très douloureux parce qu'il y a cette… cette imprécision de temps. C'est long, et en même temps c'est très court. Dans une vie. ». Elle et son beau-père ont accompagné Mme M pendant trois mois : « la veille de mourir, je lui [Mr M] ai fait comprendre en levant le drap, pourtant il était là à son chevet nuit et jour pendant trois mois, … 'As-tu pris conscience de son état physique ?' C'était plus ma mère. ». Et Mr M confirme : « Parce que moi c'est vraiment à ce moment-là que j'ai réalisé que... […] Moi je me refusais à ce qu'elle s'en aille quoi. […] C'est un petit peu, c'est très égoïste de ma part hein. ».

Pour Mr D, tout était clair, il n'avait pas besoin d'explications : « On ne m'a pas parlé, on ne m'a pas préparé, pour la bonne raison que, le médecin traitant, que je connais très bien, c'est moi qui lui ai dit, 'Je sais comment ça va se passer.', vu l'expérience de la vie du fait de mon âge [87 ans], j'ai déjà vu mourir des gens d'un cancer, je sais comment ça se passe ». Plusieurs membres de sa famille sont dans le milieu médical et ils l'avaient prévenu de la fin inévitable. Il n'a donc pas ressenti le besoin d'en parler avec 'les filles'.

Mme I aussi a senti les choses : « Vous savez, parce qu'à force d'être là, constamment avec un malade, et surtout avec votre époux ou votre épouse, c'est vrai que, vous êtes presque, je veux pas dire docteur ! [rire], mais vous arrivez à connaître et à reconnaître tous les petits symptômes… », « enfin moi non plus je suis pas née de la dernière pluie. […] Le jour où il est parti, je savais qu'il allait partir, la veille j'ai couché avec lui dans le… dans le lit médicalisé. ».

La préparation des enfants n'est pas chose facile. Plusieurs ont été dans cette situation, comme le racontent Mr H, Mme J, Mme G et la fille de Mme M.

Il a fallu que Mr H prépare ses deux filles, de 7 et 11 ans, au décès proche de leur mère : « il fallait un ensemble de choses pour que elles aient vu leur mère dans cet état et puis qu'elles arrivent à comprendre. Mais elles l'avaient vue quand même… […] diminuer petit à petit, donc elles se rendaient compte que les choses n'allaient pas bien, mais, bon ce sont des enfants, donc elles s'imaginaient pas que leur mère allait mourir quoi. ».

Dans l'entourage de Mme J, il y avait aussi deux jeunes enfants, son neveu et sa nièce âgés de 8 et 13 ans, très impliqués : « Ils sont contents parce qu'on leur a jamais rien caché. […] Dès qu'on savait qu'il y avait quelque chose qui allait pas, hop, on leur disait. On les a jamais mis à l'écart. […] Et pour eux, ça a été… très important quoi hein. ». Mais le comportement vis-à-vis des enfants n'était pas le même dans toute la famille. Des parents cachaient à leur enfant, autre filleul du mari, qu'il était très mal, et donc ne le laissaient pas le voir. Laure, la

nièce de 13 ans, ne le supportait pas. « Elle a été le voir et lui a dit 'T'es allé voir ton parrain ? Non ? Et tu sais que ton parrain il va mourir ?' Elle a été très dure. », dit Mme J.

Pour Mme G, nous en avons déjà parlé, cette préparation n'a pas été, du tout, assurée par le médecin traitant de son mari. Elle n'avait absolument pas pris conscience de la dégradation progressive de l'état de son mari : « Franchement quand on veut pas voir on voit pas quoi. ». Les deux fils et la fille de Mr G n'étaient donc pas du tout préparés non plus. Et c'est lors de la visite du médecin généraliste, alors que Mme G demandait de l'aide voyant qu'elle ne pouvait plus laisser son mari seul, que la nouvelle de sa mort prochaine est tombée : « Ca a été violent. Y avait mon fils [19 ans] qui était là, la fille de mon mari, parce que c'est un deuxième mariage. Eux ils avaient pas compris, ils étaient contents qu'on m'arrête ! […] Je leur ai dit 'Vous savez, c'est parce qu'il est en train de mourir là.' 'Ah bon !' […] Patrick [16 ans] est rentré… de l'école en vacances, mon mari est décédé le mardi, donc il était en vacances le vendredi, puisqu'il était interne. Et il était tout content avec un sourire comme ça [fait le geste], il était content de rentrer à la maison. Et je lui dis 'Papa est en train de mourir.' ». C'est donc l'équipe de Santé Service, ayant intervenu seulement les trois dernières semaines, qui a fait ce travail de préparation pour les proches de Mr G : « Moi, je savais pas, je tombais vraiment des nues quoi. », « Je croyais pas. […] Pour moi il était pas à ce stade-là. Je m'en étais pas rendue compte, et ça je trouve, c'est pas l'HAD hein, parce que l'HAD m'a tout de suite, j'ai compris tout de suite, c'est [nom d'un hôpital de Bordeaux], c'est tout ça quoi ! […] Non, non ! On m'a rien dit moi, on m'a rien dit ! Alors je sais pas, j'ai pas… J'aurais dû comprendre de moi-même, j'ai pas voulu comprendre ! ».

La fille de Mme M a dû également s'occuper de ses enfants : « On a préparé les enfants aussi. […] bon moi j'ai des grands de 22, 17 et 12. Mais c'est pareil, je ne voulais pas qu'ils voient leur grand-mère dans cet état-là. Déjà qu'ils avaient subi le deuil de leur Mamette [grand-mère paternelle décédée durant l'accompagnement de leur grand-mère maternelle], qu'ils avaient vue se décharner à vue d'œil, pareil, par un cancer. Ca faisait beaucoup sur le coin du museau. ». Plus tard elle précise ce que lui avait dit un de ses fils : « 'De toute manière, elle était tellement malade qu'on avait l'impression qu'elle était déjà morte.' ».

Les préparatifs pour les obsèques ont quelquefois été faits du vivant du malade : « Y a l'assistante sociale aussi de Santé Service qui était venue, pour m'expliquer, bé les démarches qu'y aurait à faire, pour l'après. Et ça, c'est dur ! Parce qu'il était encore là, qu'il fallait… […] C'est pas évident quoi. » (Mme J).

T. Parler de la mort avec le malade

Là les histoires de vie sont très différentes. Certains proches ont tenté de cacher l'inéluctable proximité de la mort à leur malade jusqu'au bout, tandis que dans d'autres familles le sujet était abordé à la demande du mourant lui-même. Mais finalement on trouve peu de

situations où le mourant et son entourage sont disposés à en parler librement ensemble, comme c'est le cas pour Mr J et Mme M et leurs proches.

Dans la majorité des cas, soit le malade (trois), soit le proche (huit) ne désire pas parler de la mort qui approche. Et l'on reste sur des non-dits ou des sous-entendus.

Mme F n'en parlait pas avec son mari, c'est quelqu'un qui parlait peu de nature. « J'avais espéré qu'il se prononce un petit peu, qu'il ait un peu plus de temps avec les enfants… Peut-être aborder quelques sujets, mais bon. Pas vraiment. C'était déjà pas dans son caractère avant, alors bon. ».

Mme H ne connaissait pas la gravité de son état au départ. « Je pense que à partir, même un peu avant qu'elle ne puisse plus se relever, elle comprenait parce que, elle avait compris que c'était plus grave que, qu'elle s'en remettrait pas quoi. Mais elle a jamais voulu m'en parler. Ca aussi ça me fait, ça me fait râler parce que on n'a jamais été au bout quoi… de… si vous voulez vis-à-vis des filles, de… » (Mr H).

Pour Mme K, il était très important de laisser entrevoir un espoir de guérison à son mari, et ce jusqu'au dernier instant. Elle n'appréciait donc pas quand le médecin essayait d'être plus explicite devant son mari : « 'Mais Madame, il m'a dit, c'est de leur vie dont on parle. Donc il faut dire les choses.' Il le disait pas ouvertement, mais enfin, mon mari il aurait fallu qu'il soit très bête pour pas comprendre. ».

Mme B essayait de parler de sa mort proche à son mari, mais pour lui c'était « Pas évident. ». « Elle savait qu'elle partait. Et puis moi je voulais pas y croire ! Je voulais pas y croire. Parce que j'ai tout fait pour… pour pas y croire jusqu'à la fin. » (Mr B).

Parfois le malade ne s'adresse pas à celle ou celui qui est présent au quotidien à ses côtés, mais à une autre personne. Sans doute parce qu'il sent que sa conjointe ou conjoint évitait la conversation sur ce thème, comme Mme C ou Mr D : « je sais que mon mari au début il a pris conscience quand même. Parce qu'il a dit un soir à l'une de mes filles 'Et c'est ça la mort ?' Donc… [larmes] il a senti qu'il se dégradait, que ça n'allait pas ! Mais à moi il m'a jamais rien dit ! » (Mme C), « Et le matin où ma femme est décédée, c'est un de mes petits-fils […] qui a tenu la main de sa grand-mère, […] pendant deux heures, et elle lui a dit 'Je veux mourir.' C'est le seul mot qu'elle ait prononcé, c'est à lui. » (Mr D).

Au début Mme J cachait la vérité à son mari. Puis, alors que la communication devenait difficile, un vrai dialogue s'est instauré entre eux, grâce notamment au toucher et au regard. Elle lui a parlé 'vrai' : « Je lui ai dit beaucoup de choses. […] je lui avais dit qu'il pouvait, qu'il fallait qu'il se laisse aller, que c'était pas grave, que, voilà… que j'allais y arriver. […] je lui disais que je savais qu'il serait là, qu'il fallait surtout qu'il veille sur moi et que… qu'il fallait qu'il m'aide de là où il serait quoi. ». On lui a prêté un livre sur les soins palliatifs qui l'a bien aidé : « C'est là que je me suis aperçue qu'on peut parler, qu'il faut pas avoir peur […] il est parti mais je sais que tout a été dit. ». Du coup Mme J a entraîné sa sœur à sa suite, car Mr J

semblait vouloir lui dire quelque chose : « elle [sa sœur] me dit 'Je crois qu'il veut que je m'occupe de toi.' […] Et le samedi, elle est venue, et je les ai laissés tous les deux, et elle lui a expliqué qu'elle serait là pour moi […] Et après, il arrêtait pas de me regarder, de regarder ma sœur, il souriait et puis… ouais… Et ma sœur elle me dit 'C'était ça.' ». Même son filleul a échangé avec lui dans les derniers moments : « Il le regardait, il lui faisait plein de sourires et le petit il nous dit 'Il est content Parrain de m'avoir à côté ?' Et après ma sœur lui a expliqué 'Parrain, il te dit au revoir.' On avait tous, voilà. Nous, on savait qu'est-ce que ça voulait dire et on lui a dit 'Tu sais, c'est beau.'… [larmes] ».

Mme M avait demandé à revenir mourir chez elle, entourée de ses proches. Elle a donc entraîné tout le monde dans sa volonté de 'vivre vrai' ses derniers instants : « Elle savait qu'elle allait mourir. Donc ça ça a été très dur psychologiquement. Et en même temps très bluffant, parce que se dire que cette femme avait un courage jusqu'au bout ! ». Mme M avait des choses à régler avant de partir, et elle a pu le faire. Elle a ainsi pu revoir son fils et connaître sa dernière petite-fille : « Chacun a pu se dire je t'aime. Et se dire pardon. Et ça c'est énorme, énorme ! […] Elle s'en voulait de beaucoup de choses qu'elle n'avait pas faites. Et elle s'est rattrapée, quand elle a su qu'elle allait mourir, pendant ce laps de temps. […] Mais elle était heureuse et sereine, parce qu'elle savait qu'elle avait réalisé son vœu le plus cher : nous rassembler autour d'elle, qu'on fasse la paix. ». Un adieu a aussi pu être organisé de façon symbolique avec ses petits-enfants. Elle leur a donné à chacun un petit bibelot. Mme M avait tout prévu, du partage de ses biens à son incinération, en passant par les musiques et les prières de son enterrement. Ses proches avaient parfois du mal à la suivre. « Pauvre petite mère, j'avais l'impression de l'enterrer à l'avance. Et elle me disait 'Mais attends, ça fait pas mourir les gens ma chérie de faire ses papiers, au contraire ! Ca me permet de partir en paix ! […]' », raconte sa fille. « De toute manière on était condamnés à suivre ou à la lâcher hein. C'était… Et puis on pouvait pas la lâcher ! C'est déjà courageux de sa part, d'affronter la mort avec autant de malice ! Et puis de clarté. ». Et le mari conclut : « C'était lui prouver qu'on l'aimait tout simplement, donc. ».

U. Le vécu de la mort du proche

Dans l'ensemble la mort du mourant s'est 'bien passée' pour les proches, même si cette séparation est toujours très difficile à vivre. Mme E est la seule à l'avoir véritablement mal vécue.

L'important est de voir la personne apaisée avant sa mort, neuf personnes en parlent. Mais même lorsque c'est le cas, la longue durée de la maladie entache un peu cette sensation de 'bonne mort', comme le disent la fille de Mr A et Mme C : « C'est toujours difficile, c'est une phase qui est pas facile donc… Plus ça dure de temps, vous demandez quoi ? La délivrance. » (fille de Mr A). Mme F et Mme L ont donc été satisfaites que la phase terminale ne s'éternise pas : « Ca s'est très bien passé. Il n'a pas duré trop longtemps. Il n'a pas eu le temps de

souffrir. » (Mme F). Pour Mme K, le moment même de la mort de son mari était une véritable angoisse : « J'avais très peur là, à la fin, comment ça allait finir ! », « quand ça s'est arrêté, ma première mais vraiment la première chose que j'ai eue, le premier sentiment c'était le soulagement. ». Mr D, lui, dit : « Ca c'est jamais assez bien. ». Et il se fait le reproche de ne pas avoir été plus présent auprès de sa femme et notamment au moment de sa mort : « je pense que les gens, enfin le mourant doit être content d'avoir quelqu'un à côté de lui. ». Quant à Mme E, le vécu de la mort de son mari a été très difficile. Ca s'est mal passé : « J'étais en colère. », « Moi je dis qu'il vaut mieux une mort rapide, pour lui, et pour moi aussi. ».

Certains ont pu se dire au revoir, d'une façon ou d'une autre : « On savait tous les deux, on s'est donné la main, on s'est regardé. [larmes] On savait tous les deux oui. » (Mme I), « J'y suis allée, je lui ai pris la main, il m'a souri, moi aussi, et voilà. Je lui ai fais un bisou et… » (Mme J), « je sentais ce regard comme ça, et il m'avait dit, et là je l'avais bien compris, il m'avait dit 'Je t'aime.', mais comme je pense il ne me l'a jamais dit. C'était, mais profond ! » (Mme K).

Parfois il est nécessaire d'expliquer au malade qu'il peut partir, pour qu'il se laisse enfin aller : « Il voulait pas, il se retenait. Ils nous ont demandé de lui dire de partir. » (Mme G), « Et là Simone [infirmière] elle m'a expliqué, 'Vous savez il faut, il faut encourager le départ.'… » (Mr H). Les difficultés de communication à la toute fin de la vie du mourant amènent des questions chez celui qui reste : « C'est ça qui m'a tracassé après j'ai dit 'Qu'est-ce qu'elle a pensé ?' » (Mr B).

On remarque que quand la préparation à la mort du malade s'est faite progressivement et que tout le monde a pu parler de cette mort prochaine, celle-ci se déroule dans une certaine paix, comme c'est le cas pour Mr J et Mme M. Mme J a d'ailleurs eu le sentiment de s'être surpassée : « quand on est dans des épreuves pareilles, y a quelque chose qui pousse et on fait des choses qu'on aurait jamais pensé qu'on aurait pu faire. » (Mme J).

Les proches ont apprécié les soins des infirmières et aides-soignantes au moment de la toilette mortuaire. Mme K a voulu assister à cette toilette mortuaire qui s'est effectuée à l'hôpital, c'était important pour elle. Les Pompes Funèbres se sont adaptées également au désir des familles : « quand il est décédé, il [son fils aîné] avait la clé. Il allait le voir quand il voulait. La nuit il y était. » (Mme G). Mme K a demandé à rester au moment où ils ferment le cercueil : « Là je crois que j'ai bouclé la boucle quoi. Je pouvais pas aller… ». La préparation de la cérémonie des obsèques est aussi une partie importante, c'est le dernier au revoir.

Après le décès de leur proche, tous ont apprécié les marques d'attention, les petits mots qu'ils ont pu recevoir, ou la venue des infirmières à l'enterrement, comme nous l'avons vu plus haut. Ce qui fait dire à la fille de Mme M : « Et c'est pareil, je crois que j'ai même plus le même regard… […] je m'astreins maintenant, systématiquement, à faire un petit mot de

réconfort. Parce que je suis passée par là, et je sais que… […] Rien qu'un petit mot peut être touchant. […] Ca n'a pas de prix. ».

V. Le travail de deuil

La question était de savoir s'il y avait des évènements dans l'accompagnement du malade qui aidaient les proches actuellement pour leur travail de deuil. Mais la question n'a pas toujours été bien comprise.

Beaucoup parlent du cimetière, même si pour eux la personne décédée n'est pas toujours là-bas. La reprise du travail a pu aider, comme le disent Mr B et Mme K. Ou alors ce sont les enfants ou petits-enfants qui les poussent en avant : « Et puis… là, honnêtement… j'suis réellement… tombé au fond du trou, c'est le cas de le dire. […] Et la première lumière ben ça a été, donc le mariage de ma fille. » (Mr B). La solitude n'est pas facile à gérer : « J'ai jamais su ce que c'était de vivre seule, j'ai jamais été seule alors… » (Mme L).

Ce travail de deuil est propre à chacun et se fait plus ou moins facilement. Mme F, dont le mari est décédé il y a 10 mois, dit ne pas avoir commencé son travail de deuil. Elle a été très active, pour ne pas penser : « J'étais trop prise. J'étais dans l'action, tous les jours, tous les jours, tous les jours. ». « Il a pas avalé la pilule. », dit Mme G, en parlant de son fils aîné de 21 ans aujourd'hui. Le décès de Mr G remonte à 15 mois.

Mr H, dont la femme est décédée il y a tout juste un an, explique pour lui ce qu'est faire son deuil : « c'est vraiment un travail personnel en fin de compte hein. […] Oui, on est seul. Ouais. C'est quelque chose qu'on peut pas partager. D'abord il faut, il faut éliminer cette douleur, ce qui, vous le voyez, aujourd'hui c'est pas évident… [larmes], et ben il faut, voilà, il faut reprendre goût à la vie, il faut… [larmes] […] Ouais… Ca prend du temps. ». La fille de Mme M insiste aussi sur le caractère personnel de ce travail : « Vous savez, on est quand même seul face à sa douleur, sa tristesse. […] Vous serez toujours seul face à votre destinée et à vous-même. Et c'est à vous de réagir positivement. Et je dirais, bien sûr le fait d'être entouré c'est mieux que d'être seul ! Mais néanmoins c'est à vous de faire la démarche, de vouloir vous en sortir, de vouloir grandir, et de vouloir avancer. ». Pour elle il est important de s'en occuper « parce que sinon, ben c'est… c'est déstructurant, c'est déstabilisant, et puis on trimballe ça comme des casseroles… […] Toute sa vie hein. Et puis après on le répercute aussi sur nos propres vies, donc nos enfants. Donc ça peut aller loin. ».

Pour Mme J, ça passe forcément par la parole : « Je suis toujours en train d'en parler. J'ai besoin d'en parler. ». Elle précise aussi que les échanges avec son mari sur la fin de sa vie l'aident énormément : « Je trouve que c'est… c'est beaucoup ! De pouvoir arriver à… à communiquer comme ça… […] Oui. Voilà. Parce que moi, y a pas de regrets. ». Mme K insiste également sur l'aide que lui apportent les quelques mots échangés avec son mari : « On a eu des moments très forts ! Des moments qui maintenant… [larmes]… […] Ah bé qui m'aident !

[larmes] », « Et il m'avait dit 'Je serai toujours là.'. Et cette phrase ça, si vous saviez [larmes]… […] Elle me porte ! Ah oui ! [larmes] ».

Mme K parle aussi de la différence des deuils entre perdre un conjoint ou un parent, son père est décédé quand elle avait 20 ans : « Je dis c'est deux deuils complètement différents. […] Mon père m'a manqué, mais c'était pas, c'est pas du tout la même chose. Pas du tout. Le conjoint… je dirais c'est beaucoup plus… pff… beaucoup plus intense […] je sais pas, ça fait partie de vous-même. ».

Et pour conclure, voici une très belle phrase de Mme K : « Pour pouvoir gérer après, il faut se nourrir de ce que vous avez vécu avant. ». Et la fille de Mme M complète en disant : « Et en fin de compte ça se fait, d'autant mieux je pense, ce travail de deuil, quand la fin, s'est relativement bien passée. ».

W. Les manques

La majorité des personnes ont été surprises par cette question, ne sachant que répondre.

Aucun n'a exprimé de manque vis-à-vis des soignants. « A moins d'être là en permanence toute la journée, mais c'est pas possible. », comme le dit Mr D. Les professionnels de santé se sont adaptés aux désirs de chacun.

Mme C regrette le manque de communication avec son mari : « Oui, ce qui m'a manqué, bien sûr, c'est que j'aurais voulu qu'il me parle. Plus longtemps. ».

Mme G a elle exprimé un vide après le décès de son mari : « Mais je trouve que par contre, après, il faudrait continuer un peu. Ouais. Ca ça manque. ». Il est normalement toujours proposé après le décès de la personne accompagnée de revoir la psychologue. Peut-être ne l'a-t-on pas fait pour elle ? Bien sûr elle regrette aussi, comme nous l'avons vu plus haut, le manque d'explications sur l'évolution de la maladie et l'état de son mari, avant la mise en place de l'HAD.

Mr H se plaint de la cancérologue qui s'occupait du traitement du glioblastome de sa femme. Il regrette qu'elle ne lui ait pas parlé plus clairement, qu'elle n'ait pas discuté d'un arrêt de traitement, par exemple, voyant qu'il n'était pas efficace. Et surtout il lui reproche de ne pas avoir donné d'explications à sa femme sur son état. Il fait part aussi d'un manque au sujet des explications de l'équipe de l'HAD sur l'évolution de la maladie de sa femme : « Le seul manque que j'aurais […] c'est qu'on m'a pas expliqué à un certain moment que bon, je pouvais plus dialoguer avec elle quoi… […] là elles ont été très… très évasives, très… très fuyantes. […] De peur je pense, de me dire la vérité quoi hein, plus que par ignorance. […] bon elles savaient peut-être pas comment j'allais réagir hein. ».

X. Les besoins les plus importants

Dans les propos des proches, nous retrouvons trois choses importantes :

- pour huit personnes les soins apportés au mourant bien sûr, nous avons déjà vu que celui-ci est très souvent le centre de toutes les attentions : « Le plus important ? Et bien c'est le malade ! » (Mme G), « C'est surtout la personne, c'est ça le plus important. C'est la personne malade qui est en train de mourir hein. En fin de vie. » (fille de Mme M) ;
- pour cinq personnes la bonne coordination de l'ensemble des aides proposées et la complémentarité des différents soignants : « Moi je trouve que le plus important, […] c'est la convergence des savoir-faire » (Mr H) ;
- et enfin pour les deux dernières le relationnel avec les infirmières et aides-soignantes, dont nous avons déjà parlé en abordant leur disponibilité. Mme F insiste sur les relations avec 'les filles', en expliquant que c'est plus facile à domicile qu'à l'hôpital : « Elles sont chez moi, alors que là-bas on est chez elles. ».

Mr D résume très bien le besoin d'adaptation de cette structure à chaque famille : « Je pense que… probablement qu'ils doivent faire avec la famille du malade, fonction si vous voulez de… du besoin de cette famille, besoin dû à sa formation, à sa catégorie sociale, à ses obligations. ».

Pour conclure, Mme K dit : « On s'en passerait de telles expériences bien sûr. […] Si ça doit se passer, autant que ça se passe comme ça s'est passé. […] après il faut éviter surtout d'avoir des regrets quoi. ». Et elle précise un point essentiel à ses yeux : « il faut qu'il y ait beaucoup beaucoup d'amour quoi. ».

Quatrième partie : Discussion

Nous voulions rechercher les différents besoins des proches accompagnant un patient en soins palliatifs à domicile. Pour cela nous avons choisi de réaliser une étude exploratoire à partir d'entretiens semi-dirigés. Elle n'a pas pour but la production de données statistiques chiffrées, mais elle offre des pistes de réflexion pour des travaux futurs.

A. Les biais

Notre population n'est pas homogène et les biais sont nombreux.

Les patients sont tous décédés d'une pathologie cancéreuse, mais la localisation de ces cancers est variée, et les symptômes présentés sont donc différents.

Les âges des patients décédés (de 46 à 82 ans) ainsi que des proches (de 45 à 87 ans) sont aussi divers, ce qui peut bien sûr influer sur les besoins. Mais cela nous permet, d'un autre côté, d'appréhender les besoins variés des proches aux différentes périodes de la vie dans lesquelles ce genre de situation peut survenir.

Lors de deux entretiens nous avons vu deux personnes en même temps : Mme A et sa fille, et Mr M et la fille de Mme M. Les propos auraient peut-être été différents si nous les avions vus séparément. Mme A et Mr M ont d'ailleurs peu parlé. Mais les interventions des deux filles ont apporté une grande richesse à ces entretiens.

Un autre biais est le temps écoulé entre le décès du patient accompagné et l'entretien. Comme nous l'avons vu, le décès peut remonter de 1 à 15 mois. Les dires peuvent donc être modifiés du fait de souvenirs lointains ou au contraire trop proches et encore sous le coup de l'émotion, 'la mémoire est un processus dynamique, influencé par l'état émotionnel et la perspective de l'individu au moment de l'évènement et au rappel.' [60]

La durée du suivi par l'HAD entre bien sûr en jeu également. Là aussi les écarts sont très importants, de 8 jours à 8 mois et demi. L'accompagnement ne peut bien évidemment pas être le même sur des périodes aussi différentes.

Pour le recrutement de ces proches, c'est Santé Service Dax qui s'en est occupé. De nombreuses personnes sont restées injoignables car elles ont été appelées en journée, donc lors des horaires de travail.

De plus il faut rappeler que quatre entretiens n'ont pu être retranscrits entièrement du fait de grésillements sur l'enregistrement. Il y a donc eu perte d'informations.

Malgré tout cela, nous pensons avoir recueilli un panel intéressant des besoins de proches ayant accompagné un patient en fin de vie à domicile, que nous allons maintenant discuter.

B. Discussion des résultats

Ce qui ressort nettement de ces entretiens c'est l'importance d'une bonne organisation et d'un cadre rassurant pour entourer les proches et leur malade à domicile. Par exemple : pouvoir joindre un soignant 24h/24 est essentiel. Les proches demandent à ce que le malade ait les mêmes soins qu'à l'hôpital, et notamment au niveau du soulagement de la douleur. Ils ont aussi besoin que l'on réponde à leurs interrogations sur les traitements et l'évolution, ainsi que d'être intégrés dans les décisions concernant le patient en fin de vie. Quand ces conditions sont réunies ils se sentent, eux ainsi que la personne en fin de vie, en sécurité, ce qui est primordial pour le bon déroulement de cet accompagnement.

Un article de 2001, [54] dont nous avons déjà parlé, fait une bonne synthèse de l'avis des familles et d'une revue de la littérature pour définir les cinq éléments essentiels pour le malade et ses proches :

- Développer le confort physique et le support émotionnel du patient,
- Partager les prises de décision (informations sur l'évolution, le pronostic…),
- Individualiser la prise en charge (respect, dignité, besoins des patients dans le relationnel et le spirituel…),
- S'intéresser aux besoins de la famille (avant et après le décès : informations, support émotionnel, préparation au deuil…),
- Coordonner les soins (multidisciplinarité).

En 2003, dans un article sur le bilan d'un an de travail d'une équipe mobile hospitalière et des réseaux de soins palliatifs en France, [61] les auteurs listent les trois points nécessaires 'pour organiser un retour au domicile de qualité et sécurisant'. Il faut donc que :

- Le patient en exprime le souhait et que son entourage (familial et soignant) soit d'accord et volontaire,
- Les symptômes physiques et psychiques soient maîtrisés,
- Une évaluation sociale soit réalisée auparavant.

Dans un autre article [62] on retrouve les facteurs fortement associés à la mort à domicile :

- Faible état général du patient,
- Préférence du patient,
- Soins à domicile,

- Intensité des soins : visites fréquentes,
- Patient vivant avec ses parents,
- Soutien de la famille élargie.

Différents articles [63] [64] [65] [66] essaient de définir ce qu'est une 'bonne mort', mais il n'existe pas une seule définition. Il y a six grands volets :

- Le soulagement des symptômes et notamment de la douleur en premier bien sûr,
- Une prise de décision claire avec la participation aux décisions,
- La préparation du décès avec la préparation des funérailles, la planification des évènements,
- La préparation à la fin de vie pour pouvoir dire au revoir et régler des questions en suspens, notion d'achèvement,
- La volonté des malades de contribuer au bien-être des autres,
- La considération de la personne en tant que telle et non comme une maladie.

La qualité de la fin de vie est une notion personnelle et elle est donc atteinte par un processus de décision partagée et une communication claire. Pour les patients et leurs familles la fin de vie a un sens psychosocial et spirituel, et les soignants doivent le prendre en compte. La mort doit être considérée comme une partie naturelle de la vie et non un échec de la technologie. Les médecins doivent avoir une vision plus globale.

De plus, le fait que le mourant soit dans son environnement, entouré des siens, est source de bien-être et de contentement. Comme nous l'avons vu le patient est souvent installé dans la salle à manger, pièce de vie et de passage dans la maison. 'Nous leur proposons d'utiliser pour lieu ultime le centre de la maison, de préférence à la chambre.' [67]

L'HAD paraît être une bonne solution au retour à domicile dans de bonnes conditions. Mais dans une enquête qualitative [68] réalisée en 2006 auprès de patients dont l'espérance de vie était estimée à moins de trois mois, de leurs proches et de leurs soignants d'HAD : 'Plusieurs témoignages montraient que le plus difficile était non pas d'avoir une place en HAD, mais d'y penser ou d'avoir l'information.' L'auteur ajoute : 'La réussite d'une prise en charge nous semble passer, au terme de cette exploration, par au moins trois conditions que sont le sentiment d'être en sécurité, l'aide apportée aux proches et le transfert de compétences.' Un réel sentiment de sécurité passe, nous l'avons vu, par 'une relation de confiance et de négociation' et 'un important dispositif de permanence'.

Une étude sur le vécu du conjoint lors de la prise en charge par l'HAD d'un patient en situation palliative décédé à domicile [69] montre la satisfaction des conjoints. Mais il faut les accompagner en leur donnant la possibilité d'hospitalisations de répit, en dépistant leur fatigue et en les soutenant après le décès du patient. Elle conclut également à l'importance de la formation des médecins généralistes et au travail en réseaux.

L'avantage de l'HAD c'est que les proches sont complètement libérés du côté organisationnel des choses. 'La structure d'HAD assure la coordination des acteurs de santé et du service social, autour du patient.' [70] Le matériel, les médicaments, les démarches administratives pour les aides, tout est géré par l'HAD. Et c'est un énorme gain d'énergie pour ces proches, qu'ils peuvent reporter sur leur malade. Ils n'ont pas non plus à se préoccuper de l'aspect financier. Par contre l'arrêt d'un emploi pour s'occuper de son malade à plein temps peut entraîner des conséquences pécuniaires non négligeables. Des arrêts maladie peuvent alors être mis en place pour pénaliser au minimum l'aidant au niveau finances. La loi du 2 mars 2010 [13] vise à pallier cette difficulté en accordant une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie, le congé d'accompagnement ayant été créé par la loi du 9 juin 1999, [11] mais il était non rémunéré. Le décret d'application n'est pas encore paru.

Mais cela ne veut pas dire que ce soit facile. Toute cette organisation à domicile est pesante et contraignante, même si nécessaire. Les passages sont nombreux et l'impression de ne plus être vraiment chez soi est fréquente. Par contre, après le décès c'est le vide. Certains proches demandent à être entourés dans leur phase de deuil. Il est important de prendre cela en compte. La psychologue de l'HAD propose d'ailleurs aux proches de les rencontrer après le décès de la personne qu'ils ont accompagnée.

Un point abordé est aussi la prise en charge hospitalière. Il y a parfois des décalages entre l'hôpital et le domicile que les familles reprochent. Cependant une complémentarité entre les deux est incontournable car une hospitalisation du mourant peut être nécessaire, même si les proches y sont de base réticents. Une fois que la décision de maintien à domicile est prise, ils tiennent à aller jusqu'au bout.

La famille proche est le premier soutien : enfants, parents, frères et sœurs. Quand le proche le plus impliqué peut compter sur un autre parent, il s'en trouve soulagé. Comme le constate Rachel Soroush dans sa thèse : [6] 'Les patients qui avaient plus de deux référents dans l'entourage familial sont restés plus longtemps à domicile.' L'accompagnement est d'autant plus difficile que l'aidant est isolé.

Une étude sur les aidants (en général) aux Etats-Unis en 2004, [57] dont nous avons déjà parlé, répertorie les nombreux rôles des aidants : transport, courses, ménage, gestion des finances, préparation des repas, prise des médicaments, déplacements intérieurs, transferts (lit/chaise), habillage, toilette, douche… Ils ont donc moins de temps pour leurs relations amicales, les vacances et les loisirs. Les conséquences sur le boulot ne sont pas non plus minimes : retards, absences, temps partiel, refus de promotion, retraite anticipée. Le fait d'être aidant peut entraîner des problèmes physiques, du stress émotionnel et des problèmes financiers. On le voit, les aidants naturels, et d'autant plus dans le cadre des soins palliatifs, endossent de lourdes responsabilités et ont donc besoin eux-mêmes d'être aidés. La remarquable thèse de Florent Noël, 'La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie', [5] est très complète sur les différents rôles que jouent

successivement les proches lors de l'accompagnement du malade, à savoir : une stimulation intellectuelle, sentimentale et physique du malade, un échange autour de la problématique de la mort, les soins corporels du malade (toilette, soins de bouche, transferts, aller aux toilettes, habillement), la distribution des médicaments et notamment du traitement contre la douleur ; ainsi que sur les retentissements (physiques, psychiques, financiers et personnels) que cela provoque sur leur vie.

'Une famille accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante.' [36] La très complète conférence de consensus sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches de 2004 insiste sur la singularité de chaque famille qu'il faut donc soutenir au mieux afin que celle-ci puisse jouer son rôle d'aidant auprès du mourant. Dans une étude s'adressant aux professionnels de santé [4] la reconnaissance officielle de la place de l'entourage est accueillie positivement par les professionnels. Son rôle d'aidant est établi. Mais la difficulté majeure perçue pour l'entourage est son stress, et les professionnels de santé disent manquer cruellement de temps pour prendre en compte ces proches.

Les infirmières et les aides-soignantes ('les filles') sont réellement encensées par les proches. Les adjectifs ne sont pas assez nombreux pour les complimenter. Il est important de prendre conscience que l'accompagnement en soins palliatifs à domicile repose en grande partie sur elles, et non sur les médecins. Ce sont elles qui sont présentes au quotidien auprès du mourant et de ses proches. Ce sont elles qui sont là pour les toilettes, pour les différents soins, pour recueillir les angoisses et les doutes des proches. L'accompagnement nécessite du temps et se fait au jour le jour. Elles en sont les garantes. La pause café est souvent un bon moyen pour échanger et créer du lien entre 'les filles' et les proches. Ce temps de l'après-soin paraît indispensable et précieux pour parler de banalités ou de l'aggravation du malade. C'est là où l'accompagnement prend tout son sens. C'est ce que dit aussi un article de 2009 [71] en soulignant l'importance des conversations entre membres de la famille et infirmières. Cela offre protection et sécurité aux familles. Les infirmières trouvent un sens à leur travail et les familles un sens à la maladie. Les auteurs conseillent donc de prévoir un temps et un espace pour permettre aux infirmières d'entretenir des relations avec la famille.

'L'équipe soignante doit aussi reconnaître la souffrance des proches du malade. Elle est physique : nuits de veille, longs trajets, retentissement psychosomatique dû au côtoiement de la déchéance. Elle est morale : souhait que l'être cher soit enfin délivré de toutes ses peines et, en même temps, désir de le retenir dans ce monde ; sentiments de culpabilité ou d'échec ; effroi devant l'avenir ; réconciliations à effectuer.' [70]

Un reproche parfois retrouvé est le roulement important 'des filles'. Les proches ont besoin de se sentir accompagnés et de créer des liens avec les soignants. C'est donc plus aisé si l'équipe soignante est réduite. Mais du fait même de l'organisation de Santé Service Dax et de son territoire d'action étendu, cela est impossible. C'est aussi une façon de protéger les infirmières et aides-soignantes lors de ces accompagnements qui peuvent être, nous l'avons vu, très prenants émotionnellement. D'ailleurs aucune d'entre elles ne fait des soins

palliatifs à 100 %. Elles travaillent aussi pour les autres secteurs d'activité de l'HAD de Dax. Mais des liens se forment malgré tout, et les proches apprécient particulièrement les marques d'attention des soignants après le décès du malade accompagné, comme l'envoi de petits mots ou la présence aux obsèques. C'est un point qu'il ne faut donc pas négliger, car c'est une aide pour les familles endeuillées.

La participation aux soins des proches est un sujet très intéressant. Comme nous l'avons vu dans les résultats, tous sont amenés à aider leur malade en fin de vie pour les gestes courants du quotidien, comme s'alimenter ou aller aux toilettes. La mobilisation du patient est aussi chose courante, et ils le font, la plupart du temps, pas leurs propres moyens. La participation à la toilette est quelquefois vivement souhaitée par le proche, et il est donc essentiel de prendre en compte ce désir, tout en respectant bien sûr ceux qui ne le veulent pas. 'L'expression 'soignant naturel' désigne des proches susceptibles d'endosser successivement l'habit de l'aide-soignant (quand il s'agit de réaliser une toilette et plus généralement de prendre en charge les fonctions quotidiennes), de l'infirmière (quand il s'agit de faire un pansement, de faire fonctionner une sonde de stomie, de réaliser une injection), mais aussi bien souvent d'un médecin (quand il s'agit par exemple de prendre la décision bien qu'extrêmement encadrée par la prescription de faire une interdose de morphine). Les proches sont plus que des 'aidants'. Ils participent activement à 'l'œuvre soignante'.' [68]

La question de l'apprentissage aux aidants naturels de gestes basiques se pose. Ne serait-ce pas leur faciliter la tâche que de leur enseigner quelques principes simples, notamment la façon de mobiliser leur malade ? Dans une étude s'adressant aux professionnels de santé, [4] à la proposition 'L'entourage de la personne atteinte de cancer peut s'avérer un véritable partenaire pour les professionnels de santé', 95 % ont répondu 'plutôt d'accord' ou 'tout à fait d'accord'. Et à la proposition 'Une formation appropriée de l'entourage des personnes malades permettrait d'accroître la qualité de vie des malades', 83 % ont répondu 'plutôt d'accord' ou 'tout à fait d'accord'. Cela ne peut se faire qu'au lit du malade, car tout est centré sur lui et l'accompagnant, dans la majorité des cas, ne veut jamais s'éloigner longtemps de lui.

Les prescriptions anticipées sont parfois utilisées par les proches. Cela ne pose aucune difficulté quand les explications ont été claires, même pour des gestes techniques, comme manipuler la pompe à morphine.

L'apport des psychologues est partagé. Pour certains c'est d'une grande aide, mais pour la plupart le besoin de parler n'est pas ressenti. Toutes les pensées sont tournées vers le mourant et peu d'aidants veulent prendre le temps de parler d'eux. Ils ne pensent plus du tout à eux et s'étonnent même parfois qu'on veuille savoir comment ils vont. Quatorze personnes sur les quinze rencontrées ont arrêté toute activité personnelle, autre que le travail ou les responsabilités familiales indispensables, pour pouvoir être le plus présent possible auprès du malade en fin de vie. Même faire les courses demande toute une

organisation. L'impact global de cet accompagnement sur la qualité de vie des proches n'est donc pas anodin. [72]

Cet accompagnement intensif entraîne également des problèmes de santé chez les aidants, tels que fatigue, conséquence de troubles du sommeil ; variation de poids, due à une mauvaise alimentation ; et angoisses. Il faut donc y être vigilant, d'autant plus que les proches ne vont pas s'en plaindre spontanément. 'Et il faut savoir également que la qualité des soins prodigués aux patients en phase terminale a un impact réel sur la santé et le bien-être des survivants.' [70] C'est ce que confirme une étude sur la mortalité des veufs dont le conjoint défunt avait été suivi en soins palliatifs : [73] 'prendre soin d'un conjoint malade peut entraîner des maladies […] surtout pour les femmes.' Les soins palliatifs pourraient être associés à une réduction des conséquences néfastes médicales, psychologiques et sociales du deuil. La mortalité d'un conjoint est un évènement de vie stressant et prive l'individu d'une de ses principales sources de soutien social, ce qui accroit son risque de mortalité. Les soins palliatifs diminuent le caractère stressant de la mort et fournissent une aide sociale qui potentiellement remplace partiellement le soutien perdu à cause de la mort du conjoint. Une autre étude plus ancienne de 1999 [74] va dans le même sens en affirmant que 63 % des aidants sont plus susceptibles de mourir dans les quatre années que les non-aidants. D'autres articles [75] [76] tirent les mêmes conclusions et insistent sur les changements dans la vie quotidienne et l'augmentation de problèmes de santé liés notamment au stress accru. Le rappel de l'importance du médecin généraliste pour soutenir les familles est mentionné. Mais la difficulté réside dans le fait qu'il faut faire reconnaître à l'aidant son statut d'aidant et lui faire accepter l'aide. [77]

Les bénévoles sont peu demandés par les proches. Dans notre étude, seules deux personnes sur les quinze sont d'accord sur le principe et y voient un intérêt. C'est un intervenant de plus et ce serait donc trop pour beaucoup. D'après une enquête sur les bénévoles d'accompagnement en 2009, [78] les bénévoles sont en général des femmes de 50 à 69 ans, mariées avec enfants, en retraite ou pré-retraite, et vivant en zone urbaine. Ils ont bien sûr une formation préalable. Toujours selon cette enquête, 17,6 % interviennent à domicile, et 17,9 % accompagnent des personnes en deuil, le plus souvent par des entretiens individuels. C'est pour eux un enrichissement humain, un engagement solidaire et citoyen, et une autre manière de voir la vie et de la vivre.

La réflexologie plantaire et les soins esthétiques sont aussi une aide non négligeable pour les proches. Ca leur permet de s'accorder un peu de temps pour eux-mêmes, car comme nous l'avons vu, ils s'oublient complètement pendant cette période d'accompagnement de leur mourant. Il ne faut donc pas oublier ces à-côtés, au premier abord peut-être superflus, mais qui peuvent réellement rendre de grands services aux proches éprouvés.

Le médecin, que ce soit le médecin traitant ou le médecin de l'HAD, a bien sûr son rôle à jouer, notamment pour préparer les proches à l'issue fatale en 'parlant vrai' aux familles. 'Assurer des soins à un patient en phase terminale à son domicile est une des missions

essentielles du médecin de famille qui retrouve ici son rôle fondamental.' [70] Un exemple affligeant nous a montré l'incapacité de certains médecins, hélas encore trop fréquente, d'aborder ce sujet difficile de la fin de vie. 'Dire la vérité, ici comme ailleurs, ce n'est pas transmettre sauvagement une information exacte ou probable dont on serait quitte une fois pour toutes, dire la vérité, c'est aussi évaluer les effets que son dire produit dans une situation donnée pour des sujets nécessairement singuliers. Faute de quoi le praticien se destituerait de sa fonction thérapeutique et de la dimension éthique de son acte.' [Roland Gori, 'La polyphonie des discours dans le champ de la santé']

Marie de Hennezel, en 2005 dans 'La France palliative', [79] constate la difficulté de la diffusion et de l'installation de la 'culture palliative'. 'Le monde médical est toujours dans un déni de mort. Il y a un refus de s'investir dans ce temps de vie, qui renvoie à l'échec médical et à un sentiment d'impuissance.' Pourtant nous sommes entièrement dans notre fonction lors de cet exercice ô combien délicat mais néanmoins nécessaire, afin de préparer au mieux le départ du mourant et favoriser les derniers échanges entre celui-ci et ses proches, paroles qui resteront gravées pour toujours dans la mémoire de ceux qui restent. Le travail de deuil est ensuite un cheminement personnel, mais grandement facilité quand l'avant s'est déroulé au mieux et qu'il n'y a, si cela se peut, pas de regret.

Le nœud de tout cet accompagnement se situe bien là, dans la préparation des proches à la séparation, du fait de la mort prochaine de leur parent malade en fin de vie. C'est toute la difficulté mais également la richesse de cette situation. On l'a vu, cela ne peut se faire que progressivement et par petites touches. Mais cette préparation est essentielle et indispensable et nous renvoie à notre condition d'homme mortel. Que sont émouvants ces derniers moments racontés par ces proches lorsque tout a pu être dit et que la personne part en paix ! Nous nous devons de favoriser ces instants précieux et d'inciter les échanges, même quand la communication verbale du mourant est limitée. 'Le regard, le toucher, le nursing, mais aussi la présence silencieuse prennent ici le pas sur la communication verbale […]' [70] Tous ces souvenirs sont une source inépuisable de soutien pour tous ceux qui continuent à vivre malgré l'absence de l'être cher disparu. Mais il faut bien entendu respecter les désirs de chacun, et donc le refus de parler de la mort. Nous avons vu que parfois les sous-entendus sont suffisants.

Parler de la mort avec les enfants n'est pas chose aisée. Mais nous avons eu un bel exemple dans lequel de jeunes enfants ont suivi de bout en bout l'évolution de la fin de vie de leur oncle. On ne leur a rien caché et ils ont eux aussi participé à l'accompagnement. 'C'est une épreuve difficile pour l'enfant ou l'adolescent, qui sont un peu oubliés, ou mis à l'écart. Dans le même temps, ils perdent les repères fiables et sécurisants sur lesquels ils s'appuyaient jusque-là pour se construire.' [80] 'Ce qu'ils ne parviennent pas à exprimer avec des mots, ils peuvent le manifester par des troubles du comportement qui déconcertent l'adulte […]' Il faut donc aider les familles à :

- Informer l'enfant ou l'adolescent de la gravité de la maladie, puis de son évolution,

- Répondre aux enfants sans évitement,
- Permettre aux enfants et aux adolescents des visites régulières à l'hôpital,
- Les laisser participer aux rites funéraires en déposant un dessin ou des fleurs,
- Les laisser exprimer les sentiments qui les affectent,
- Les rassurer sur le fait qu'on ne les abandonnera pas.

'Le deuil n'est pas une maladie, et il est faux de penser qu'un enfant endeuillé sera nécessairement un adulte malheureux, si l'on prend la précaution de le soutenir dans cette épreuve. Et il ne faut pas oublier l'aptitude autonome de l'enfant et de l'adolescent à faire face aux difficultés, et qu'on appelle la résilience.', terme cher au Dr Boris Cyrulnik. Sur la quatrième de couverture de son livre 'Autobiographie d'un épouvantail', prix Renaudot du meilleur essai en 2008, il dit : 'Face à la perte, à l'adversité, à la souffrance que nous rencontrons tous un jour ou l'autre au cours de notre vie, plusieurs stratégies sont possibles : soit s'abandonner à la souffrance et faire une carrière de victime, soit faire quelque chose de sa souffrance pour la transcender.'

Quand un parent est atteint d'un cancer, [81] les réactions des enfants sont variées en fonction de leur âge :

- Entre 3 et 5 ans, il y a une possible résurgence de l'angoisse de séparation,
- Entre 6 et 11 ans, ils se croient responsables du cancer du parent et de son repli,
- Entre 12 et 18 ans, il existe un conflit entre le désir d'autonomie et l'aide qui leur est demandée.

'L'information donnée doit être claire et adaptée en fonction du niveau de compréhension et de développement des enfants. […] Quand l'enfant est informé à propos de la maladie parentale, le niveau d'anxiété est généralement plus bas et la communication dans la famille de meilleure qualité.' Il est donc important de soutenir la parentalité. 'La prévention de la détresse des enfants passe par le soutien des parents en cherchant les personnes ressources de la famille (grands-parents, oncles, parrain…) et en informant les enfants en s'adaptant à leur niveau de compréhension et à leurs questions sans forcément 'prendre les devants'.'

Des groupes de parole pour enfants endeuillés existent. Une association angevine donne son exemple au 8° Congrès national du GRASSPHO. [82] Chaque groupe accueille dix enfants au maximum, et est animé par une psychologue et une éducatrice spécialisée. Cinq rencontres sont proposées où différents thèmes sont abordés (les funérailles, le souvenir, les sentiments…) et des supports à l'expression sont proposés (masque, cadre…). Un bilan individuel a lieu avec l'enfant seul puis avec son ou ses parents. Un livret lui est également remis, pour garder une trace écrite. 'Se retrouver en groupe, être entendu et entendre les autres aide à 'apprivoiser l'absence'.'

Un article très intéressant du même Congrès [83] parle des décalages qui peuvent s'instaurer entre le malade en fin de vie et ses proches. Il faut bien évidemment en tenir compte, 'prendre en compte les proches, c'est aussi les aider à soigner leur communication avec

l'être aimé et malade. Quand on donne une place au proche, il existe moins de décalages entre patients et proches, et plus de compréhension entre tous.' Les auteurs préconisent de témoigner de l'intérêt aux proches et de reconnaître leur souffrance propre ; de favoriser une expression différenciée entre patients et proches ; et de sortir des non-dits. 'Ainsi reconnus avec leur souffrance propre et portés par un tel accompagnement, les proches assument mieux leur vulnérabilité, et trouvent plus facilement la force d'être auprès du patient et de l'accompagner en toute justesse s'ils le souhaitent.'

'Pour que le malade puisse garder un équilibre psychique, une identité, l'entourage devra trouver les ressources suffisantes pour accueillir cette image devenue si fragile, afin de renvoyer à son tour, dans une réelle authenticité, la chaleur affective suffisante pour que le proche malade puisse 'vivre encore'.' [84]

'La composante spirituelle, quant à elle, est l'élément modulateur essentiel qui peut donner un sens à la mort et aux épreuves, dans un éclairage d'espérance. […] la spiritualité du malade ne peut se vivre réellement qu'une fois pris en charge la douleur, l'angoisse, tous les symptômes qui le minent, tout en lui préservant autant que possible la conscience […]' [85] Et le passage d'un religieux est parfois souhaité dans les derniers instants. Il est important de penser à le proposer aux proches et au mourant.

La mort cependant est toujours difficile à accepter, notamment quand l'évolution de la maladie a été rapide. Les propos explicites des soignants ne sont parfois pas suffisants pour que le proche prenne conscience de la réalité de la situation ; ou le proche refuse de se soumettre à cette réalité trop dure et enfouit ces explications. Celui-ci oscille en permanence entre espoir et désespoir, et il est donc essentiel de prendre cette ambivalence en compte. Huit personnes sur les quinze interrogées ont véritablement réalisé l'issue inévitable quelques jours ou le jour même de la mort de leur proche. Mais seule une personne sur les quinze dit avoir mal vécu la mort de son conjoint.

Le regard des autres sur la maladie et la mort est abordé. Beaucoup de proches se plaignent de leur isolement du fait de l'éloignement de leurs amis, par peur selon eux. Le mot cancer est toujours aussi péjoratif. Pourtant des personnalités n'hésitent pas à parler de leur cancer pour montrer au grand public que l'on peut continuer à vivre pleinement malgré la maladie. C'est le cas de Bernard Giraudeau – acteur , réalisateur, producteur, scénariste et écrivain français décédé le 17 juillet 2010 des suites d'un cancer du rein – ou encore de Laurent Fignon – ancien coureur cycliste français ayant remporté à deux reprises le Tour de France décédé le 31 août 2010 des suites d'un cancer des voies digestives – qui ont tous deux poursuivi leurs activités jusqu'au bout.

La toilette mortuaire est un moment particulier. C'est le sujet du film 'Departures' [86] du japonais Yojiro Takita, oscar du meilleur film étranger en 2008. Au Japon, elle donne lieu à tout un cérémonial en présence des proches. Un ancien violoncelliste va trouver un emploi dans une entreprise de Pompes Funèbres et découvrir ce rituel apaisant pour les familles. En

France cette toilette mortuaire se fait par les infirmières et aides-soignantes de nos jours. Une personne a demandé à y assister pour accompagner son conjoint jusqu'au bout. La Dre Marie-Sylvie Richard, chef de service à la Maison Médicale Jeanne Garnier à Paris, rappelle la place de la toilette mortuaire. 'En unité de soins palliatifs, elle revêt une importance particulière, elle est effectuée dans la chambre par les soignants qui rendent ainsi un dernier hommage au malade, et effectuent un geste d'adieu qui achève la relation établie avec lui. Les proches, s'ils le désirent, peuvent y participer.' [50] La famille peut ensuite effectuer les rites qu'elle souhaite. 'Introduire ces rituels à l'hôpital nous semble indispensable dans la mesure où la majorité de la population y meurt. Le rituel remplit la fonction symbolique d'un rite de passage entre une absence réelle et objective du défunt et l'intégration progressive de cette réalité dans la vie psychique. Il n'est pas nécessairement religieux.'

Au vu de la multiplicité des besoins des proches, l'accompagnement en soins palliatifs ne peut s'envisager que de manière pluridisciplinaire. La coordination entre les différents intervenants est donc primordiale, avec comme élément central le soulagement des symptômes du mourant comme le souhaite la majorité des proches rencontrés. Le Dr Maurice Abiven (né à Brest !), ancien chef de service de la première USP en France, parlait en 1999 de la nécessité d'une équipe interdisciplinaire pour 'prendre en charge un malade avec tous les problèmes que cette mort prochaine peut soulever.' [70]

Pour conclure, nous dirons que parler de la mort avec des personnes récemment endeuillées n'est pas traumatisant pour ces personnes. Trois d'entre elles nous ont même affirmé que cette discussion leur a fait du bien. Il faut donc oser affronter notre propre peur de parler de ce sujet sensible et l'aborder de façon plus naturelle avec les personnes en fin de vie et leurs proches avant et après le décès. C'est ce que montre une étude [87] qui s'adressait à des patients en phase terminale et à leurs aidants. Elle conclut que ces personnes peuvent parler de la mort et du deuil dans une entrevue structurée avec un minimum de stress et que cette entrevue est utile.

Cinquième partie : Pistes de réflexion

Nous allons maintenant, après avoir discuté ces résultats, lancer quelques pistes de réflexion.

La première évidence est la formation des soignants à l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches. 'La formation des professionnels est la priorité des priorités.' [21] Aussi bien la formation initiale des futurs médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues ou kinés que la formation continue de tous ces acteurs de soins. La 'culture palliative' doit être encouragée largement chez tous les soignants. Ceci fait partie du deuxième axe du programme de développement des soins palliatifs de 2008-2012. [14] Comme nous l'avons vu un accompagnement en soins palliatifs ne peut se penser qu'à plusieurs, en faisant intervenir les savoir-faire de chacun. La pluridisciplinarité est indispensable. Une étude du DREES de 2009 [88] fait un état des lieux détaillé de la formation actuelle avec ses limites. Nous n'oublions pas les aides ménagères ou aides à domicile qui elles aussi sont au plus près du patient, et pour lesquelles il serait légitime de leur faire bénéficier de formations. [89]

L'HAD n'est pas connue de tous. La diffusion d'informations concernant sa mise en œuvre et son fonctionnement doit être effective et toucher tous les médecins généralistes. Il est souhaitable de ne pas se retrouver seul à gérer ce genre de situations. Nous ne pouvons qu'encourager la multiplication des HAD et des réseaux de santé pour que les différents intervenants prennent l'habitude de travailler ensemble. L'étude de la DREES de 2009 [88] constate un développement significatif des réseaux de soins palliatifs depuis dix ans, mais avec une certaine difficulté à en mesurer la réalité. 'L'HAD bénéficie depuis quelques années d'un regain d'intérêt de la part des pouvoirs publics et des professionnels. Le nombre d'établissements spécialisés dans l'HAD croît rapidement, que ces établissements soient d'origine associative, hospitalière, publique ou privée.'

La formation des proches, aidants naturels, pour la prise en charge des soins à domicile est un sujet passionnant et crucial. Nous avons vu leur partenariat avec les soignants, et nous pensons que celui-ci doit être renforcé par un réel apprentissage, un transfert de connaissances des infirmières et aides-soignantes aux proches qui le désirent. La mobilisation notamment devrait être systématiquement enseignée, afin de faciliter la tâche des proches. Le programme de développement des soins palliatifs de 2008-2012 propose de mettre en place deux jours de formation pour chaque aidant.

Un article de 2009 [90] expose une formation proposée aux proches sous forme de trois sessions de une heure trente chacune sur trois semaines. Il y avait un mélange de présentation et de travail de groupe. La majorité des participants étaient des femmes (70 %) s'occupant de leur conjoint (59 %) ou parent (26 %). Les avantages cités de cette formation sont :

- Etre mieux informé sur les services disponibles,
- Avoir du soutien et du réconfort, et réaliser que l'on n'est pas seul dans cette situation,
- Avoir le sentiment d'être mieux préparé et plus conscient des signes de mort,
- Avoir l'occasion de partager ses problèmes avec d'autres dans des situations similaires,
- Etre en mesure de parler directement aux médecins et recevoir des informations sur les symptômes et les médicaments,
- Avoir obtenu une assurance générale sur l'exécution du rôle de soignant.

Les refus de participation (57 %) avaient pour cause : le fait d'être trop occupé par le travail ou les obligations familiales (29 %), le patient était trop malade pour le laisser (16 %), l'heure ou le lieu du programme ne convenaient pas (12 %), l'aidant se débrouillait ou était pris en charge (10 %), aidant non intéressé (10 %), autres (4 %) ou non justifié (19 %). Ce programme d'intervention psycho-éducative a démontré son efficacité par une grande satisfaction des aidants.

Mais nous ne pensons pas que ce soit la solution idéale. Il y a eu plus de 50 % de refus de participation. En effet, les proches accompagnants souhaitent rester le plus possible auprès de leur mourant. Il est déjà très difficile de s'organiser pour aller faire quelques courses, alors partir toute une journée ! En théorie l'idée est excellente, mais en pratique… Le plus réalisable est un apprentissage au lit du patient, par un 'compagnonnage' comme le dit Florent Noël dans sa thèse. [5] Il faudrait donc bien sûr tenir compte de ce temps supplémentaire dans le planning 'des filles'.

En tout cas, cette nécessité de transmettre un certain savoir aux proches semble être reconnue par les professionnels de santé. Ainsi dans sa thèse, [53] Stéphanie Larre remarque que 74,3 % des médecins interrogés sont favorables à l'éducation aux soins pour la famille, afin de mieux prendre en charge l'urgence palliative à domicile. Dans une expérience d'intégration des familles aux soins à l'hôpital, [91] effectuée de 2001 à 2008, on constate un effet positif pour le patient, et qui est encore plus marqué pour sa famille. C'est donc concluant.

Pour réellement accompagner les proches, il faut cerner leurs besoins propres. L'adaptation à chaque famille est nécessaire. Mais cela ne peut se faire sans en discuter librement avec eux. Il serait donc utile de se réserver des temps avec les proches seuls, sans leur malade, comme ces fameuses pauses café, dont on nous a parlé, avec les infirmières et les aides-soignantes. Ainsi leur souffrance peut être exprimée et partiellement soulagée. Il est essentiel que le médecin traitant également soit vigilant et recherche les problèmes de santé que peuvent déclencher l'entourage du mourant : troubles du sommeil, troubles de l'appétit, angoisses… Celui-ci est trop préoccupé par le malade et ne se plaindra donc de rien.

Un point important pour les proches est la possibilité de joindre un soignant 24h/24. Cela est rassurant et sécurisant. L'HAD a un tel dispositif. Mais il serait tout de même intéressant, comme cela existe en région parisienne par exemple, que le SAMU ait en sa possession des fiches pour chaque patient en fin de vie, afin de conseiller les proches au mieux en cas d'appel, ou d'agir si nécessaire en respectant la prise en charge palliative mise en place. C'est d'ailleurs en cours d'élaboration entre Santé Service Dax et le SAMU des Landes.

Ces personnes mourantes peuvent être hospitalisées durant cet accompagnement ou lors des derniers jours. Il est donc crucial de favoriser les relations entre les intervenants du domicile et les équipes hospitalières. On voit encore trop souvent des différences notables dans les prises en charge. Il faut faire en sorte de maintenir une continuité entre le domicile et l'hôpital. Lors de ces hospitalisations, il nous semble important d'assouplir les règles habituelles des établissements de santé, quel que soit le service concerné. Il faut pouvoir respecter le rythme du malade et proposer à ses proches d'assister voire de participer aux soins, s'ils le désirent. Dans les derniers moments chaque instant est précieux, et le regard, le toucher deviennent des moyens de communication merveilleux, qu'il nous faut donc encourager.

Après le décès, les proches se retrouvent seuls. Il est important de leur proposer une aide pour leur travail de deuil. Mais chacun va à son propre rythme, donc même si l'HAD met sa psychologue à disposition, le besoin de parler ne se manifestera pas toujours tout de suite. Là encore le médecin généraliste a un rôle majeur à jouer, puisqu'il sera amené à revoir les proches endeuillés. Il faut encourager les échanges sur le vécu de la mort de la personne décédée car ils sont bénéfiques pour le travail de deuil de ceux qui restent. Le cabinet médical est souvent le rare endroit où la personne endeuillée peut laisser libre cours à sa peine et à sa douleur. Nous devons donc assumer pleinement cette importante fonction. Peut-être faudrait-il imaginer un relais entre l'équipe de l'HAD (l'évaluation des infirmières, des aides-soignantes et de la psychologue sur l'entourage familial) et le médecin traitant qui poursuivra l'accompagnement de ces proches ?

Pour finir il nous paraît fondamental de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs et à la thématique de la mort. Ces sujets nous concernent tous ! La mort doit reprendre sa place d'évènement naturel dans nos vies, douloureux certes, mais naturel. Et il est notamment important de ne pas éviter le sujet avec les enfants, en adaptant le discours à leur âge bien entendu. Dans le rapport de 2007 du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement, [92] un programme d'éducation familiale et scolaire est envisagé pour amener les enfants à réfléchir sur la vie et la mort, ainsi qu'une campagne d'information à destination du grand public. Ces pistes nous semblent tout à fait appropriées. C'est également la conclusion du Comité Consultatif National d'Ethique dans un avis de 2009 : [93] 'il convient de soutenir tous les efforts d'information réalisés en direction de l'ensemble du corps social et notamment ceux des mouvements associatifs. Ces derniers œuvrent à la sensibilisation des consciences pour que la prise en charge de la fin de vie reste

intégrée dans les liens de solidarité aussi bien interpersonnelle et intergénérationnelle que collective.'

Enfin bien sûr, il nous faut repréciser que cette étude a été réalisée dans le cadre d'une structure d'HAD. Les différents intervenants sont donc nombreux, comme le préconisent d'ailleurs les recommandations de pluridisciplinarité, que nous avons vues, pour la démarche palliative. Il serait certainement intéressant de refaire une étude similaire lorsque le malade en fin de vie est suivi simplement par son médecin traitant et des cabinets libéraux d'infirmières et d'aides-soignantes, ou intégré dans un réseau. Cela permettrait de comparer la satisfaction des besoins des proches dans des prises en charge différentes.

Conclusion

Dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie, les proches sont reconnus comme des aidants naturels. C'est eux qui sont là au jour le jour. Nous, professionnels de santé, ne faisons que passer… 'Sans les familles, rien n'est possible.' [21] Notre rôle est donc de les aider à aider, et pour cela il est nécessaire de les connaître. Nous avons donc voulu, par ces entretiens semi-dirigés auprès de quinze personnes ayant accompagné un patient suivi en soins palliatifs par l'HAD de Dax, rechercher les différents besoins des proches.

Ceux-ci sont multiples et variés et c'est à nous, soignants, de nous adapter. Ce qui ressort nettement de notre enquête c'est le cadre rassurant qu'apporte le système d'HAD, qui gère toute l'organisation du domicile et coordonne les soins, avec un dispositif de permanence disponible 24h/24. Les infirmières et aides-soignantes, 'les filles', sont portées aux nues ! Elles sont le 'maillon essentiel' de tout accompagnement à domicile. Bien entendu le soulagement des symptômes du mourant, et notamment de la douleur, est un point primordial. Les derniers échanges entre celui-ci et ses proches ne peuvent se faire qu'à cette condition. Il est essentiel de favoriser ces derniers moments partagés avec le futur absent, car ils sont une source de soutien inépuisable pour ceux qui restent. De plus les proches doivent être considérés comme des partenaires dans cette relation de soins en fin de vie, et à ce titre intégrés aux décisions ainsi qu'aux soins eux-mêmes s'ils le désirent, comme la toilette.

Les proches s'oublient complètement lors de cet accompagnement, 'leur vie s'arrête'. Tout est centré sur la personne qui va mourir. Ils passent au second plan. Il nous paraît important de leur consacrer du temps, que ce soient infirmières, aides-soignantes, psychologues ou médecins, avant ainsi qu'après le décès de leur parent, afin d'entendre leur souffrance. C'est le principe même de l'accompagnement : faire un bout de chemin ensemble. La fameuse phrase d'Hippocrate 'Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours' prend alors tout son sens.

Une hospitalisation du mourant est parfois nécessaire mais, dans notre étude, l'écrasante majorité des proches y est systématiquement opposée. Quand le maintien à domicile a été décidé, ils veulent aller jusqu'au bout, malgré leur épuisement. Cet accompagnement intensif entraîne d'ailleurs des problèmes de santé de l'entourage, tels que troubles du sommeil, troubles du poids et angoisse, auxquels nous devons être vigilants.

Nous encourageons la promotion des formations, aussi bien initiales que continues, pour tous les corps de métier du milieu médical, autour des soins palliatifs et de la mort. Mais il nous semble aussi important de transmettre des savoirs aux proches afin de faciliter leur quotidien. Cela pourrait se faire progressivement au lit du malade, lors des passages quotidiens des infirmières et aides-soignantes, par une éducation thérapeutique. L'organisation de journées de formation semble plus complexe à mettre en place et ne pas réellement répondre à une demande des proches.

Il nous faut aussi insister sur la pluridisciplinarité de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs et de ses proches. Le développement des HAD ainsi que des réseaux est donc essentielle. Nous devons travailler ensemble, partager nos savoir-faire, pour la meilleure prise en charge possible du patient en fin de vie et de ses proches.

'Il n'existe pas de règles stéréotypées de l'accompagnement, tout doit être ajusté en permanence entre la famille et les soignants. Ecouter, respecter, soutenir et proposer sont les mots clés de cet accompagnement sans rien imposer. Alors la famille pourra peut-être dire que « cela s'est bien passé » malgré la douleur du deuil et les soignants auront ce sentiment de reconnaissance, indispensable pour que vivent les équipes de soins.' [79]

Cette étude qualitative sur les besoins des proches dans le cadre des soins palliatifs ne permet pas bien sûr d'établir de données statistiques. Il serait intéressant de réaliser une enquête quantitative sur un plus grand échantillon afin de confirmer les résultats de notre étude et de détailler certains points. Cela permettrait de pouvoir cibler des priorités d'actions envers les proches, notamment au sujet de la participation aux soins.

THESE SOUTENUE PAR : Haude LASSERRE

TITRE : LES BESOINS DES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). Juillet 2010.

CONCLUSION

Dans l'accompagnement d'une personne en fin de vie, les proches sont reconnus comme des aidants naturels. Ce sont eux qui sont là au jour le jour. Nous, professionnels de santé, ne faisons que passer... 'Sans les familles, rien n'est possible.' [21] Notre rôle est donc de les aider à aider, et pour cela il est nécessaire de les connaître. Nous avons donc voulu, par ces entretiens semi-dirigés auprès de quinze personnes ayant accompagné un patient suivi en soins palliatifs par l'HAD de Dax, rechercher les différents besoins des proches.

Ceux-ci sont multiples et variés et c'est à nous, soignants, de nous adapter. Ce qui ressort nettement de notre enquête c'est le cadre rassurant qu'apporte le système d'HAD, qui gère toute l'organisation du domicile et coordonne les soins, avec un dispositif de permanence disponible 24h/24. Les infirmières et aides-soignantes, 'les filles', sont portées aux nues ! Elles sont le 'maillon essentiel' de tout accompagnement à domicile. Bien entendu le soulagement des symptômes du mourant, et notamment de la douleur, est un point primordial. Les derniers échanges entre celui-ci et ses proches ne peuvent se faire qu'à cette condition. Il est essentiel de favoriser ces derniers moments partagés avec le futur absent, car ils sont une source de soutien inépuisable pour ceux qui restent. De plus les proches doivent être considérés comme des partenaires dans cette relation de soins en fin de vie, et à ce titre intégrés aux décisions ainsi qu'aux soins eux-mêmes s'ils le désirent, comme la toilette.

Les proches s'oublient complètement lors de cet accompagnement, 'leur vie s'arrête'. Tout est centré sur la personne qui va mourir. Ils passent au second plan. Il nous paraît important de leur consacrer du temps, que ce soient infirmières, aides-soignantes, psychologues ou médecins, avant ainsi qu'après le décès de leur parent, afin d'entendre leur souffrance. C'est le principe même de l'accompagnement : faire un bout de chemin ensemble. La fameuse phrase d'Hippocrate 'Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours' prend alors tout son sens.

Une hospitalisation du mourant est parfois nécessaire mais, dans notre étude, l'écrasante majorité des proches y est systématiquement opposée. Quand le maintien à domicile a été

décidé, ils veulent aller jusqu'au bout, malgré leur épuisement. Cet accompagnement intensif entraîne d'ailleurs des problèmes de santé de l'entourage, tels que troubles du sommeil, troubles du poids et angoisse, auxquels nous devons être vigilants.

Nous encourageons la promotion des formations, aussi bien initiales que continues, pour tous les corps de métier du milieu médical, autour des soins palliatifs et de la mort. Mais il nous semble aussi important de transmettre des savoirs aux proches afin de faciliter leur quotidien. Cela pourrait se faire progressivement au lit du malade, lors des passages quotidiens des infirmières et aides-soignantes, par une éducation thérapeutique. L'organisation de journées de formation semble plus complexe à mettre en place et ne pas réellement répondre à une demande des proches.

Il nous faut aussi insister sur la pluridisciplinarité de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs et de ses proches. Le développement des HAD ainsi que des réseaux est donc essentielle. Nous devons travailler ensemble, partager nos savoir-faire, pour la meilleure prise en charge possible du patient en fin de vie et de ses proches.

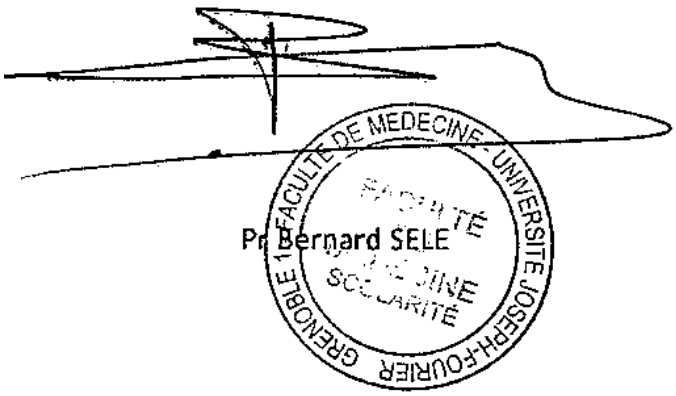
'Il n'existe pas de règles stéréotypées de l'accompagnement, tout doit être ajusté en permanence entre la famille et les soignants. Ecouter, respecter, soutenir et proposer sont les mots clés de cet accompagnement sans rien imposer. Alors la famille pourra peut-être dire que « cela s'est bien passé » malgré la douleur du deuil et les soignants auront ce sentiment de reconnaissance, indispensable pour que vivent les équipes de soins.' [79]

Cette étude qualitative sur les besoins des proches dans le cadre des soins palliatifs ne permet pas bien sûr d'établir de données statistiques. Il serait intéressant de réaliser une enquête quantitative sur un plus grand échantillon afin de confirmer les résultats de notre étude et de détailler certains points. Cela permettrait de pouvoir cibler des priorités d'actions envers les proches, notamment au sujet de la participation aux soins.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

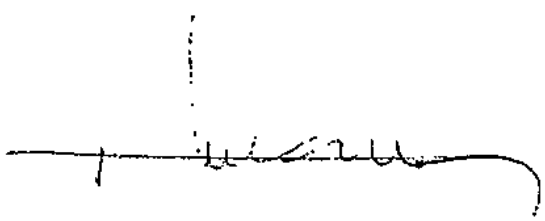
Grenoble, le 14 septembre 2010

LE DOYEN



Pr Bernard SELE

LE PRESIDENT DE THESE



Pr Jacques LEBEAU

Bibliographie

1- **De HENNEZEL M.**, *Mourir les yeux ouverts,* Paris : Editions Albin Michel, 2005

2- **CARSTRAIRS S.**, *Quality end-of-life care : The right of every Canadian. Final report of the subcommittee to update ''of life and death" of the standing senate committee on social affairs,* Science and Technology, Ottawa on the Senate of Canada, 2000

3- **LEONETTI J.,** *A la lumière du crépuscule. Témoignages et réflexions sur la fin de vie,* Paris : Editions Michalon, 2008

4- **CALVAT T., ADJEDJ S.,** *Les professionnels de santé et l'entourage des patients,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

5- **NOEL F.,** *La problématique familiale dans le maintien à domicile des malades en fin de vie,* Thèse de médecine, Besançon, 2002

6- **SOROUSH R.,** *Facteurs associés au maintien et au décès à domicile dans un réseau de soins palliatifs parisien. Etude sur 744 patients,* Thèse de médecine, Paris Descartes, 2009

7- **SFAP,** *Historique des soins palliatifs*
http://sfap.eu/content/histoire-des-soins-palliatifs#navigation consulté en août 2010

8- **SFAP,** *Définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002, et par la SFAP*
http://www.sfap.org/content/définition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement#navigation consulté en août 2010

9- **MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE L'EMPLOI,** *Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, dite circulaire Laroque,* Paris
http://www.usp-lamirandiere.com/laroque.htm consulté en août 2010

10- **MINISTERE DE LA SANTE ET DE L'ACTION HUMANITAIRE,** *Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie ou Rapport Delbecque*, Paris, 1993
http://www.usp-lamirandiere.com/delbecque.htm consulté en août 2010

11- **LOI N° 99-477 DU 9 JUIN 1999,** *visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs,* Journal Officiel N° 132 du 10 juin 1999
http://www.usp-lamirandiere.com/loi_1999.htm consulté en août 2010

12- **LOI N° 2005-370 DU 22 AVRIL 2005,** *relative aux droits des malades et à la fin de vie, ou Loi Leonetti,* Journal Officiel N° 95 du 23 avril 2005

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=F6F9A1FB54FB98E1C053B42B5DC92B53.tpdjo09v_2?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id#JORFARTI000001291461 consulté en août 2010

13- **LOI N° 2010-209 DU 2 MARS 2010,** *visant à créer une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie,* Journal Officiel N° 0052 du 3 mars 2010 http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=778E8C3E1BC480B449EF09307E28C62F.tpdjo10v_2?cidTexte=JORFTEXT000021897739&categorieLien=id#JORFARTI000021897740 consulté en août 2010

14- **PROGRAMME DE DEVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2008-2012** http://www.sfap.org/pdf/0-K2-pdf.pdf consulté en août 2010

15- **GALLOIS P., VALLEE J.-P., LE NOC Y.,** *Soins palliatifs : une approche globale du malade,* Stratégies : des données pour décider en médecine générale, 2008

16- **UNASP,** *Quelques définitions* http://www.soins-palliatifs.org/div/definitions.asp consulté en août 2010

17- **SFAP, FONDATION DE FRANCE,** *Première étude sur les soins palliatifs et leurs représentations sociales,* dossier de presse, 2009 http://www.google.fr/url?sa=t&source=web&cd=5&ved=0CCsQFjAE&url=http%3A%2F%2Fwww.fondationdefrance.org%2Fcontent%2Fdownload%2F8504%2F126802%2Fversion%2F1%2Ffile%2FDP%2Bsoins%2Bpalliatifs%2B2009.pdf&rct=j&q=chiffres%20structures%20soins%20palliatifs&ei=q9F4TPTzBtCNjAf0tq3KBg&usg=AFQjCNEXkPf3S9otZ8YSi0I6b0kmMY3pQw consulté en août 2010

18- **RODIERE H.,** *HAD,* FNEHAD, 2010

19- **LOI N° 91-748 DU 31 JUILLET 1991,** *portant réforme hospitalière,* Journal Officiel N° 179 du 2 août 1991 http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=DFE1F9948B2CF9AB32F4120D0B107FAD.tpdjo07v_2?cidTexte=JORFTEXT000000720668&categorieLien=id consulté en août 2010

20- **MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE,** *Circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile,* Paris http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/soins_pall/00_295t.htm#menu consulté en août 2010

21- **De HENNEZEL M.,** *Mission « fin de vie et accompagnement »,* Rapport, 2003 http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hennezel/rapport_complet.pdf consulté en août 2010

22- **ARIES P.,** *L'homme devant la mort, Paris :* Editions du Seuil, 1977

23- **SEBAG-LANOE R.,** *Au nom de quoi développer les soins palliatifs ?,* 3° Congrès international d'éthique médicale, Paris, 1991

24- **THOMAS L.-V.,** *A propos des rites,* Revue de l'infirmière enseignante N° 10, 1991 ; p 21

25- **RICHARD M.-S.,** *Le malade, sa famille et les soignants en unité de soins palliatifs. Etude psychopathologie, philosophique et éthique de leur relation. Réflexion sur la relation soignants-familles des malades.* Thèse de médecine, mention éthique médicale et biologique, Paris Descartes, 2001

26- **DUDOIT E., DORMIEUX A., CANONNE P., FAVRE R.,** *Du savoir sur soi à la connaissance de soi. Du chemin de l'expérience à celui de l'amoureux…,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

27- **VANTOMME épouse BONNET-EYMARD C.,** *Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne.,* Thèse de médecine générale, Paris Créteil, 2007

28- **BOMBRUN T.,** *Mourir chez soi dans la dignité,* JALMALV, 1985 ; 3 : 13-28

29- **COLLECTIF D'ASSISTANTES SOCIALES EN SOINS PALLIATIFS D'ILE-DE-FRANCE,** *Maintien à domicile en soins palliatifs. Dispositifs sociaux : acquis, défis, limites, perspectives…,* 15° Congrès national de la SFAP, Paris, 2009

30- **CANTWELL P., TURCO S., BRENNEIS C., HANSON J., NEUMANN C.M., BRUERA E.,** *Predictors of home death in palliative care cancer patients,* Journal Palliative Care, 2000 ; 16 (1) : 23-28

31- **MAZZOCATO C., GUISADO H.,** *La famille, un partenaire quelque peu négligé… Congrès annuel de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs,* INFOKara 2002/2 ; Vol 17, p 63-65

32- **OLSON M.M.,** *Family participation in post hospital care : women's work,* Journal of Psychosocial Oncology, 1989 ; 7 : 77-93

33- **BACQUE M.-F.,** *Prévenir le deuil anticipé,* Bulletin de la société française de Psycho-Oncologie N° 26, 2000 ; p 8-9

34- **De LOCHT P.,** *La mort, rupture ou reliance,* Cahier 'Les soins palliatifs à domicile', Santé conjuguée, 1998

35- **DOLTO F.,** *Parler de la mort,* Paris : Editions Gallimard, 1998 (livre dont le texte a été établi par Muriel Djéribi-Valentin, psychanalyste, à partir de la transcription de Denise Ackerman et de l'enregistrement d'une conférence réalisée par Françoise Dolto le 16 octobre 1985, à l'Ecole de Propédeutique à la Connaissance de l'Inconscient)

36- **ANAES, SFAP,** *L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches,* Conférence de consensus, Paris, 2004
http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_267818/accompagnement-fin-de-vie-recommandations-version-longuepdf consulté en août 2010

37- **De M'UZAN M.,** *De l'art à la mort,* Paris : Editions Gallimard, 1977

38- **RUSZNIEWSKI M.,** *Face à la maladie grave. Patients, familles, soignants*, Paris : Editions Dunod, 1995

39- **Mc CORCKLE R.,** *The four essentials,* Journal Palliative Care, 1988 ; 4 (1) : 59-61

40- **BROWN P., DAVIES B., MARTENS N.,** *Families in supportive care Part II : palliative care at home,* Journal Palliative Care, 1990 ; 6 (3) : 21-27

41- **VACHON M.,** *Psychosocial needs of patients and families,* Journal Palliative Care, 1998 ; 14 (3) : 49-56

42- **LEVINE C., ZUCKERMAN C.,** *The trouble with families : toward an ethic of accommodation,* Ann Intern Med, 1999 ; 130 : 148-152

43- **DONELAN K., HILL C.A., HOFFMAN C., SCOLES K., HOLLANDER FELDMAN P., LEVINE C., GOULD D.,** *Challenged to care : informal caregivers in a changing health system,* Health Aff (Mill Wood), 2002 ; 21 : 222-231

44- **KOOP P.M., STRANG V.R.,** *The bereavement experience following home based family caregiving for persons with advanced cancer,* Clinical Nursing Research, 2003 ; 12 (2) : 127-144

45- **SCHAERER R.,** *Le malade et sa famille face à la maladie grave,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

46- **WOLFF J.L., DY S.M., FRICK K.D., KASPER J.D.,** *End-of-life care : Findings from a national survey of informal caregivers,* Arch Intern Med, 2007 ; 167 (1) : 40-46

47- **KRAKOWIAK C.,** *Etude rétrospective sur l'évaluation de la qualité des soins palliatifs donnés à domicile auprès de 112 familles de patients décédés en hospitalisation à domicile à Grenoble,* Thèse de médecine, Grenoble, 1993

48- **DUMESNIL M.,** *La fin de vie à domicile d'un patient cancéreux adulte : qu'en pense la famille ?,* Thèse de médecine, Caen, 1998

49- **RABOW M.W., HAUSER J.M., ADAMS J.,** *Supporting family caregivers at the end of life : "They don't know what they don't know.",* JAMA, 2004 ; 291 (4) : 483-491

50- **RICHARD M.-S.,** *En milieu hospitalier, respecter et aider la famille du malade comme accompagnant naturel.* Compétence clinique et dimension spirituelle, l'Homme au cœur des soins, 13° Congrès national de la SFAP, Grenoble, 2007

51- **LOI N° 2002-303 DU 4 MARS 2002,** *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,* Journal Officiel N° 54 du 5 mars 2002
http://admi.net/jo/20020305/MESX0100092L.html consulté en août 2010

52- **AUBRY R.,** *La place des proches dans les soins de support. La personne de confiance : fiction juridique ou vrai recours ?,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

53- **LARRE S.,** *L'urgence palliative à domicile et le recours à l'hospitalisation. Etat des lieux 2006 et préconisations pour une meilleure prise en charge à partir d'une enquête auprès des médecins généralistes du territoire de recours de Bayonne.,* Thèse de médecine générale, Bordeaux 2-Victor Segalen, 2007

54- **TENO J.M., CASEY V.A., WELCH L.C., EDGMAN-LEVITAN S.,** *Patient-focused, family-centered end-of-life medical care : views of the guidelines and bereaved family members,* Journal of Pain and Symptom Management, 2001 ; Vol 22, N° 3 : 738-751

55- **MIUS de CARBONNIERES L.,** *Evaluation de la satisfaction des familles dont un proche a été pris en charge par un réseau de soins palliatifs à domicile,* Thèse de médecine générale, Paris VI-Pierre et Marie Curie, 2003

56- **COUDERC M., DUBARRY M.,** *Fin de vie à domicile : l'indispensable aide aux aidants,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

57- **NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING, AARP,** *Caregiving in the US,* 2004 http://www.caregiving.org/data/04finalreport.pdf consulté en août 2010

58- **HEYLAND D.K., DODEK P., ROCKER G., GROLL D., GAFNI A., PICHORA D., SHORTT S., TRANMER J., LAZAR N., KUTSOGIANNIS J., LAM M.,** *What matters most in end-of-life care : perceptions of seriously ill patients and their family members,* CMAJ, 2006 ; 174 (5) : 627-633

59- **BLANCHET A., GOTMAN A.,** *L'enquête et ses méthodes. L'entretien,* Paris : Editions Armand Colin, 2° édition refondue, 2010

60- **ADDINGTON-HALL J., Mc PHERSON C.,** *After-death interviews with surrogates/bereaved family members : some issues of validity,* Journal of Pain and Symptom Management, 2001 ; 22 : 784-790

61- **MOURMAN V., VAUTIER F., CANTET C.,** *Bilan d'un an de travail d'une équipe mobile hospitalière et des réseaux de soins palliatifs en France*, INFOKara, 2003/4 ; Vol 18, p 177-179

62- **GOMES B., HIGGINSON I.J.,** *Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer : systematic review,* BMJ, 2006 ; 332 : 515-521

63- **STEINHAUSER K.E., CHRISTAKIS N.A., CLIPP E.C., Mc NEILLY M., Mc INTYRE L., TULSKY J.A.,** *Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers,* JAMA, 2000 ; 284 (19) : 2476-2482

64- **STEINHAUSER K.E., CLIPP E.C., Mc NEILLY M., CHRISTAKIS N.A., Mc INTYRE L., TULSKY J.A.,** *In search of a good death : observations of patients, families, and providers,* Ann Intern Med, 2000 ; 132 : 825-832

65- **TENO J.M., CLARRIDGE BR., CASEY V., WELCH L.C., WETLE T., SHIELD R., MOR V.,** *Family perspectives on end-of-life care at the last place of care,* JAMA, 2004 ; 291 : 88-93

66- **EMANUEL E.J., EMANUEL L.L.,** *The promise of a good death,* The Lancet, 1998 ; 351 (suppl 2) : SII21-SII29

67- **KUBLER-ROSS E.,** *Avant de se dire au revoir,* New Jersey : Prentice Hall Press, 1978

68- **SENTILHES-MONKAM A.,** *L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches,* Santé publique, 2006/3 ; N° 18, p 443-457

69- **DAVY C.,** *Le vécu du conjoint lors de la prise en charge par l'HAD d'un patient en situation palliative décédé à domicile,* 15° Congrès national de la SFAP, Paris, 2009

70- **AdSP,** *Soins palliatifs et accompagnement,* Dossier, 1999
http://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-28/ad281566.pdf consulté en septembre 2010

71- **Mc LEOD D.L., TAPP D.M., MOULES N.J., CAMPBELL M.E.,** *Knowing the family : interpretations of family nursing in oncology and palliative care,* European Journal of Oncology Nursing, 2009

72- **GLAJCHEN M., KORNBLITH A., HOMEL P., FRAIDIN L., MAUSKOP A., PORTENOY R.K.,** *Development of a brief assessment scale for caregivers of the medically ill,* Journal of Pain and Symptom Management, 2005 ; Vol 29 (3) : p 245-254

73- **CHRISTAKIS N.A., IWASHYNA T.J.,** *The health impact of health care on families : a matched cohort study of hospice use by decedents and mortality outcomes in surviving, widowed spouses,* Social Science and Medicine, 2003 ; Vol 57 (3) : p 465-475

74- **SCHULZ R., BEACH S.R.,** *Caregiving as a risk factor for mortality : the caregiver health effects study,* JAMA, 1999 ; 282 : 2215-2219

75- **COVINSKY K.E., GOLDMAN L., COOK F., OYE R., DESBIENS N., REDING D., FULKERSON W., CONNORS Jr A.F., LYNN J., PHILLIPS R.S.,** *The impact of serious illness on patients' families,* JAMA, 1994 ; 272 : 1839-1844

76- **COUNCIL ON SCIENTIFIC AFFAIRS, AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION,** *Physicians and family caregivers, a model for partnership,* JAMA, 1993 ; 269 : 1282-1284

77- **CNSA,** *L'aide aux aidants,* 15° Congrès national de la SFAP, Paris, 2009

78- **SFAP,** *Qui sont les bénévoles d'accompagnement en 2009 ?,* 15° Congrès national de la SFAP, Paris, 2009

79- **De HENNEZEL M.,** *La France palliative,* Mission : diffusion de la culture palliative, 2005
http://www.mariedehennezel.com/accueil/La%20France%20palliative.pdf consulté en septembre 2010

80- **DISSARD M.J.,** *Pourquoi une prise en charge des enfants et des adolescents au cours de la maladie grave ou du décès d'un proche ?,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

81- **PARADIS M.,** *Comment soutenir la parentalité quand un parent est atteint de cancer ?,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

82- **ASSOCIATION ANGEVINE CANCER & ENFANCE,** *Service d'Aide Spécialisée A Domicile,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

83- **LE BIHAN S., BARRUEL F.,** *Entre patients et proches, comment aborder les décalages ?,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

84- **CHANAL B.,** *Malade, familles et équipes soignantes face au cancer digestif en phase palliative,* Gastroenterol Clin Biol, 2004 ; 28 : D31-D38

85- **BEAUFILS D.,** *Les religions sont-elles une bouée de sauvetage ?,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

86- **DEPARTURES,** film japonais de Yojiro Takita, 2008
http://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=142464.html consulté en septembre 2010

87- **EMANUEL E.J., FAIRCLOUGH D.L., WOLFE P., EMANUEL L.L.,** *Taking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement : is it stressfull ? is it helpful ?,* Arch Intern Med, 2004 ; 164 : 1999-2004

88- **CABE M.H., BLANDIN O., POUTOUT G.,** *Rapport sur l'état des lieux du dispositif de soins palliatifs au niveau national,* DREES, 2009
http://www.sante.gouv.fr/drees/serieetudes/pdf/serieetud85.pdf consulté en septembre 2010

89- **LIMAGNE M.P.,** *Des aides à domicile confrontées à l'accompagnement des personnes en fin de vie. Situations difficiles au domicile pour un public aidant peu préparé…,* Les soins palliatifs au XXI^{ème} siècle face aux situations difficiles, comment évoluer ou réinventer ?, 9° Congrès national de la SFAP, Nice, 2003

90- **HUDSON P., THOMAS T., QUINN K., COCKAYNE M., BRAITHWAITE M.,** *Teaching family carers about home-based palliative care : final results from a group education program,* Journal of Pain and Symptom Management, 2009 ; 38 : 299-308

91- **AUCLAIR C., MANHES E., FEDOR M.C., BRUGNON D., TOURNILHAC O., LEYSSENE-OUVRARD C., BELGACEM B., NOIRFALISE C., LAJARGE M., GUYOTAT D., HERMET R., GIRONDE M., NORE F., BEZY O., BAY J.O., GERBAUD L., TRAVADE P.,** *L'intégration des familles aux soins à l'hôpital en hémato-cancérologie 2001/2008,* 8° Congrès national du GRASSPHO sur les soins oncologiques de support, Tours, 2009

92- **MINISTERE DE LA SANTE, DE LA JEUNESSE ET DES SPORTS,** *Comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement,* Rapport annuel, 2007
http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_soins_palliatifs_091007.pdf consulté en septembre 2010

93- **COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTE,** *Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs,* 2009
http://www.ccne-ethique.fr/upload/avis%20108_version_def.pdf consulté en septembre 2010

Annexes

ANNEXE I : CARTE DU DEPARTEMENT DES LANDES

ANNEXE II : QUESTIONNAIRE

INTRO

1- Etiez-vous d'accord avec le maintien à domicile de votre proche ?
Cela a-t-il été bien organisé ? (niveau matériel, coordination des soins, aides au domicile, réaménagement de l'espace…)

MALADE, MALADIE, SYMPTOMES

2- Votre proche était-il bien soulagé ?
Ses symptômes et son angoisse étaient-ils bien contrôlés ?
Auriez-vous souhaité plus d'explications sur son traitement, notamment antalgique ?
Y avait-il des prescriptions anticipées ?

3- Participiez-vous aux soins de votre proche ? Lesquels ?
Vous a-t-on appris à le faire ?

SOIGNANTS, SOCIAL, BENEVOLES

4- Vous a-t-on intégré aux décisions au sujet de votre proche ?
Les soignants étaient-ils facilement joignables ?
Vous a-t-on accordé du temps pendant cet accompagnement ?
Avez-vous pu exprimer vos craintes et vos souhaits ? A qui ?
Y a-t-il eu des possibilités d'hospitalisation de répit ?

5- L'accompagnement de votre proche vous a-t-il posé des problèmes financiers ?

6- Que pensez-vous des bénévoles pour aider la famille dans l'accompagnement de fin de vie ? Vous en auriez eu besoin ?

PROCHES

7- Sur quoi ou sur qui vous êtes-vous appuyé pendant l'accompagnement de votre proche ?
Avez-vous été aidé par une certaine spiritualité ou une religion ?

8- Est-ce que le fait de prendre soin de votre proche a eu des retentissements sur votre famille, votre vie personnelle ?
Avez-vous eu des problèmes de santé ? Etiez-vous stressé, angoissé ?
Vous sentiez-vous, vous et votre proche, en sécurité ?

INFORMATION, COMMUNICATION, ETHIQUE, DEUIL

9- Avez-vous été préparé à la mort de votre proche ? Comment ?
   Avez-vous pu en parler avec lui ?
   Par rapport à votre représentation d'une 'bonne mort', comment avez-vous vécu la mort de votre proche ?

10- Qu'est-ce qui vous aide pour faire votre travail de deuil ?
   Y a-t-il des évènements dans l'accompagnement de votre proche qui facilitent ce travail ?

11- Qu'est-ce qui vous a manqué dans l'accompagnement de votre proche ?
   Qu'est-ce que les soignants auraient pu faire de plus pour vous aider ?

CONCLU

12- Quels sont les besoins les plus importants pour vous ?
   - En rapport avec le malade
   - En rapport avec les soignants
   - En rapport avec l'entourage familial
   - En rapport avec l'information, l'éthique
   - Autres…

ANNEXE III : TRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

ENTRETIEN, effectué le 05/07/2010, de femme et fille de Mr A, au domicile de la femme, en présence partielle de la seconde fille et du fils

Femme de 71 ans et fille ayant accompagné leur mari et père – atteint d'un cancer de l'estomac découvert en 2008, avec des métastases cérébrales depuis avril 2009 – décédé à 75 ans à domicile le 17/01/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 8 mois et demi.

Pour commencer, qui c'est qui a pris la décision en fait qu'il reste à la maison ? Est-ce que c'était vous ?
Femme et fille : C'est lui !
C'est lui qui ne voulait pas entendre parler d'hôpital c'est ça ?
Fille : De toute façon, ouais… de tout temps à jamais. Il a jamais… Déjà pour aller au médecin c'était très dur, donc… Après il est certain que, quand il fallait qu'il se retrouve à l'hôpital et tout ça. Il voulait rester chez lui et près de son jardin. C'était sa volonté.
Continuer ses activités…
Fille : Voilà, ouais.
Et donc vous étiez d'accord de l'accompagner dans…
Femme : Oui, jusqu'au bout. Et donc, parce qu'on savait très bien… On nous avait mis au courant de ce qu'il avait. Et à l'hôpital ils l'avaient fait tomber d'un brancard, alors là, ça a été…
Fils : Ouais, ouais…
Ah d'accord, c'est ça qui vous a un peu…
Femme : Non pas spécialement, parce qu'avant on s'était…
Fille : Il y a eu plusieurs choses. Il y a eu plusieurs choses aux urgences. C'est-à-dire que, une fois il a été hospitalisé et… et le médecin m'a dit 'Oui ben c'est pas la peine.'…, moi j'ai dit que j'apporterai les médicaments, et il m'a dit 'Ben non c'est pas la peine.', et il avait pas eu de médicaments… Ben il y a eu une succession de choses aussi à l'hôpital. Mais c'est vrai qu'il y a eu la fois on lui changeait la chambre, et ils l'ont fait tomber du brancard. Donc, ça par contre il avait bien sa tête… Voilà quoi.
Donc tout le monde était d'accord quoi, qu'il reste à la maison.
Fille : Ouais.
Et donc ça a été bien organisé ?
Femme : Oh oui, oui. Très bien, très bien.
Fille : Ouais, je suis allée voir le Dr Rodière. Enfin le médecin traitant est venu, on a donc pris contact avec le médecin traitant. Et le médecin traitant connaît très bien le Dr Rodière, c'est celui de Santé Service, vous connaissez ? Donc… C'est lui qui… qui a mis très vite... J'y suis allée le lundi, et je crois que le mardi ça commençait quoi. Donc ça a été très, très rapide.
Donc ils sont venus là pour…
Fille : Ouais, ouais. Ils sont venus voir pour… évaluer.
Femme : Parce que à l'époque il causait encore, et on pouvait lui… Il marchait même ! Ils ont amené tout le matériel et tout ça...
Fille : Et on avait tout changé ! Le lit était là, là c'était… ici c'était le casier avec toutes les affaires, là la table elle était ici… [montrant les emplacements]
Et pour ça, ils vous ont aidé ?
Fille : Ah oui, oui, oui, oui, oui !
A aménager tout ça, pour qu'il soit bien installé.
Fille : Ouais, ouais.
D'accord. Et donc il y avait les infirmières qui passaient ? Et les aides-soignantes ?
Femme : Oui, deux fois par jour.
Fille : Ben après ça dépendait de son état… Des fois il était tout en bas, donc même l'aide-soignante elle repassait dans l'après-midi et tout. Et puis quand ça allait mieux, ben… Ou alors elle venait juste pour se promener avec lui dans le jardin quoi. Oui, parce qu'à un moment donné il a eu de la radiothérapie, donc la tumeur elle a diminué, parce que la tumeur elle était sur le nerf optique, et… ça diminuait, et puis il recommençait à voir. Et après… c'est reparti, donc là après ben… c'était… c'était la descente aux enfers quoi.
Donc, petit à petit il était moins bien quoi.
Et est-ce que au niveau des douleurs, est-ce que vous trouviez qu'il était bien pris en charge, bien soulagé ?
Fille : Ouais, ouais.
Femme : Très bien.

Fille : Oui parce que il avait eu de la morphine le jeudi, et il est décédé le dimanche. Mais jamais, à aucun moment, autant le médecin que le kiné, que les aides-soignantes quand elles lui faisaient la toilette et tout, elles nous disaient…, à aucun moment il a manifesté de douleurs quoi, de signes.

Parce que là, à ce moment-là il ne pouvait plus s'exprimer ?

Fille : Si. Si, si. Mais il disait tout le temps…, ça allait toujours lui ! Il allait toujours. Mise à part la vue, c'est tout. Il avait même pas de maux de tête ni rien du tout. Il mangeait, il mangeait comme quatre quoi !

Femme : Il mangeait bien hein ! Et quelques jours avant qu'il décède, même il mangeait ça hein ! [faisant le geste avec les mains]

Fille : Non après, c'est très vite, c'était à la limite huit jours avant. Voilà. Nous on a vécu ça huit jours avant où ça c'est vraiment…, où la dégradation a été rapide. Et on nous avait prévenus quoi.

Et on vous en avait parlé avant, on vous avez préparées un peu ?

Fille : Ils sont venus… Ouais, ouais… Le médecin traitant nous avait pris dans la cuisine à côté, et puis il nous avait dit que ben là il était en phase terminale… que voilà que…

Qu'il allait s'aggraver quoi.

Fille : Oui, voilà, oui.

On vous a bien expliqué ça, son traitement… C'était clair quoi ?

Fille : Oui, oui. Et puis même… c'est pareil dans les soins et tout, les filles elles lui coupaient les ongles… Elles commençaient à le préparer quoi je veux dire. Et propre…

Femme : Pour ça… Toujours propre, toujours… Elles le changeaient… D'ailleurs je leur préparais le linge, et toujours, tous les jours… Elles le changeaient… Et quand il avait… bon ben parce que il pouvait pas se lever pour aller à la selle et tout ça… Alors je les appelais, et presque aussitôt elles arrivaient.

Fille : Ça dépendait si c'était le week-end ou la semaine. Et puis après ben les filles elles sont… elles peuvent être appelées à une autre… Mais bon c'était déjà quelqu'un de facile, donc il était pas…

Alors, est-ce que il y avait des choses…, des prescriptions anticipées, c'est-à-dire…, s'il était angoissé, est-ce qu'on vous avez dit vous pouvez lui donner tel médicament… Est-ce qu'il y avait des choses comme ça ?

Femme et fille : Oui.

Et vous vous en êtes servies de ça ? Vous l'avez fait des fois ?

Fille : Non, pratiquement pas. Il y avait juste une… Au début de la maladie, il avait des maux de tête, et puis là on s'en servait.

Femme : Ça s'est produit, mais pas souvent hein !

Fille : Il nous avait dit Doliprane et puis voilà. Et puis après il a tout le temps eu le… comment on appelle ça… le Solupred ! La cortisone. Donc il a eu à des échelles différentes. On a eu un cap très difficile aussi, c'est quand… ben il avait des hallucinations et tout. Des fois on se le retrouvait dans le lit, debout dans le lit. Parce que il était très costaud hein, et puis il était… Comme il mangeait bien il avait de la force et tout, donc… On s'est retrouvé… Il faisait pas les nuits, on avait dû l'attacher, enfin ça c'était… Là c'était costaud par contre. Et les filles elles, elles venaient …

Femme : A l'hôpital on l'a attaché.

Fille : Ouais. Non, jamais ici, ouais.

Fille 2 : On l'a attaché ici dans sa chaise. C'est tout.

Fille : Oui dans la chaise ouais.

Et après on a réussi à trouver le bon médicament pour…

Fille : Ben après ça s'est pas reproduit !

Femme : C'est-à-dire, il était à l'hôpital. Parce que…

Fille : On pouvait plus. Là par contre on pouvait plus. Parce que Maman elle dormait plus du tout. Nous on essayait tout mais… là par contre, ça a été au-dessus de…

C'était au-dessus de vos forces ça.

Fille : Là il faut faire quelque chose, on va l'hospitaliser et puis on va essayer de trouver le bon médicament pour la… comment on dit… contre les angoisses, les hallucinations…

Et pour qu'après il puisse revenir. Votre idée ça a toujours été qu'il puisse…

Fille : Ah oui, oui, oui, oui ! D'ailleurs on lui avait dit hein, on lui avait dit 'Dès que ça ira Papa on te ramènera et tout.' Parce que… Par moment quand il… ça allait quoi, il savait très bien qu'il était à l'hôpital.

Fille 2 : Oui, ça il avait su nous le dire.

Fille : Et puis moi je me rappelle, il avait été hospitalisé, j'avais pris un croissant, parce que l'appétit ça c'était plus fort que tout ! Et… je lui dis 'Tiens si t'as faim tu me le dis, j'ai un croissant.' Là il avait pas de régime quoi, enfin il fallait faire un p'tit peu attention avec le Solupred. Mais bon exceptionnellement, y avait pas trop de souci quoi. Et puis les analyses étaient suivies donc on savait où on en était quoi. Et… et puis il me dit 'Non, quand je suis ici ça me coupe la chique!' [sourire de la fille et rire de la femme] Donc… pour vous dire que…

Oui, il était mieux à la maison.

Femme : Mais tout à fait au début, quand… Bon ben le lit, y avait deux espaces libres de chaque côté du lit. Et il avait réussi à… sauter par-dessus, à sortir de là quoi, et il a atterri à côté de la télé ! Alors… à une heure du matin…

Fille 2 : Tu m'avais appelée.

Femme : Oui, j'ai appelé ma fille.

Parce que là vous étiez toute seule à vivre ici avec lui ?

Femme : Et avec mon fils. Et moi toute seule j'y arrive pas. Et puis réveiller mon fils en pleine nuit ! Alors là je lutte hein. Alors donc il couchait en haut hein. Alors… Mais autrement, non… D'ailleurs les infirmières elles ont dit 'Un malade comme ça, moi j'en voudrais tous les jours !'

Fille : Mais il était rusé parce que… Alors quand elles le calmaient et tout, alors il fallait qu'on laisse faire les infirmières parce que… Elles, c'est des tierces personnes… Donc avec nous le malade est différent quoi… Quand les filles elles arrivaient là, hop ! Il était debout ! [sourire]

Fille 2 : Et même que ce soient les infirmières, même nous hein !

Fille : Ouais, ouais. Même nous on arrivait en pleine nuit… Bon on a de la chance parce qu'on était tous les trois… On est assez soudés quand même. Et puis on était beaucoup avec… enfin on y est beaucoup aussi là… Mais enfin on arrivait, dès qu'elle nous appelait, elle savait qu'elle pouvait compter sur nous. Même la nuit hein ! On arrivait, hop !

Et au niveau des soins, est-ce que vous participiez aux soins avec les infirmières ou les aides-soignantes ?

Fille 2 : Moi souvent, j'ai soulevé oui, Papa avec les infirmières. Et… au début elle était toute seule.

Fille : Et puis oui, et même y a des fois les filles quand elles sont chez quelqu'un et que il y en a encore une qui y est, ben nous on les aidait, elles étaient contentes et puis bon les pauvres filles… Enfin non, pas les pauvres filles ! Mais… c'est un sacré boulot quoi !

Et ça on vous expliquait comment faire ?

Fille : Ben ouais, elles nous disaient 'Ne le prenez pas comme ça, vous allez vous faire mal au dos !' Parce que nous… Moi une fois j'étais montée à califourchon sur le lit pour essayer… Et puis après elle nous a expliqué et tout…

Femme : Et il faisait encore 50 kilos hein…

Fille : Oui il faisait 62 kilos ! Oui mais un poids mort. Mais lui il s'aide pas du tout alors…

Femme : Et vous savez, un malade se laisse aller…

Fille : De toute façon, jusqu'à temps qu'il soit mort, il a jamais eu une escarre !

Femme : Mais si, au pied !

Fille : Au pied, oui, mais il avait plus rien quand il est décédé ! Oui parce que, avec son pied ben, comme il était… c'était quelqu'un de très nerveux, donc il frottait son talon, donc ça lui a fait une escarre.

Femme : Et puis quand il a été à l'hôpital... A l'hôpital j'ai dit 'Vous savez il a une escarre au pied… Alors vous faites attention.' Ils lui ont fait aucun soin !

Fille 2 : Et c'est moi qui y étais avec Maman, et il était grand comme ça ! [fait le geste] Alors que… il était tout petit au début.

Fille : Les filles fallait voir, elles étaient en colère par contre ! Je trouve que par contre… moi c'est l'effet que ça m'a fait… A l'hôpital, ils apprécient pas que les personnes soient hospitalisées à la maison.

Femme : Oui, oui, moi aussi.

Fille : Moi c'est le sentiment que j'ai eu. Ils font… Ils sont… Comment dire…

Ils ne font pas ce qu'il faut pour que… pour que le patient puisse revenir après chez lui ?

Fille : Oui, oui… Ça a l'air de les gêner.

C'est un peu de la concurrence vous trouvez alors.

Fille : Oui, voilà ! C'est ça. C'est l'effet de la concurrence.

Femme : Parce que j'ai eu psychologue, j'ai eu tout ça... Ils m'ont convoquée à l'hôpital… tout ça… pour essayer qu'il reste à l'hôpital ! J'ai dit 'Non, il veut pas rester à l'hôpital, il est chez nous et il restera chez nous.'

Et au niveau des décisions ici à la maison, de traitements, quand il a fallu changer des choses, vous étiez bien au courant de tout ? Vous avez bien suivi ?

Fille : Oui, tout était marqué. Il y avait un… comment on appelle ça… Il y avait une sacoche, c'était la sacoche de… comment on appelle ça…

De liaison ?

Fille : De liaison oui ! Eh bé hop hop ! Même si il allait à l'hôpital on l'emmenait. Donc c'est pour ça, je comprends pas quand le toubib m'a dit 'Oh ben non, on donne pas… ça sert à rien de donner des médicaments !' Alors moi j'ai dit ça au retour, à la fille. Elle m'a dit 'Comment ça ? Mais si il faut lui donner les médicaments !' Voilà. Donc, on a l'impression que…

Qu'ils ne continuaient pas la même prise en charge.

Fille : Voilà. Puisqu'ils sont pas suivis à l'hôpital c'est l'effet que ça donne quoi. Et moi y a une autre personne qui.., enfin… qui a eu le même cas que nous, avec l'hospitalisation à domicile, et ben c'est le même ressenti quoi.

Femme : D'ailleurs, la dernière fois qu'il est parti, ils nous ont demandé les médicaments, on a été les porter, et ils lui ont jamais fait prendre !

Fille : Non !... Et même moi, de toute façon je me suis fâchée avec un médecin là-bas, à l'hôpital, je me suis fâchée, et même que je me suis mise un peu en colère et que je lui ai dit fermement que j'aimais pas leur attitude et tout et… comme j'étais un peu vive, c'est pas du tout mon tempérament, ben il a reconnu lui, et il m'a rappelée chez moi. Il m'a rappelée à la maison, il voulait me parler. Mais moi j'avais plus du tout envie de lui parler quoi. Je trouve ça…

Par contre avec donc l'équipe ici, votre médecin traitant…

Femme et fille : Ah oui, oui !

Les communications se passaient bien.

Fille : Les filles, elles faisaient les démarches et tout… Elles insistaient les filles.

Et est-ce que vous, vous avez pu parler de vous, de vos craintes, de vos doutes… Est-ce que quand il y avait des passages plus difficiles…

Fille : Ah oui, oui, oui.

Femme : Oui, on discutait…

Fille : Oui, oui. Il y avait l'assistante sociale aussi pour mettre tout en place qui est venue. Il y avait…

Femme : La psychologue aussi.

Fille : Ouais. Par rapport à eux, le jour où il est décédé et tout, mais vraiment nickel quoi. Parce que son choix c'était de rester là jusqu'au bout, donc il est décédé, et la mise en bière a été faite là. Il est… je veux dire il est jamais… Non. Les filles, elles ont été jusqu'au bout. Présentes. Omniprésentes.

Et vous [me tournant vers la femme] vous avez eu besoin par moment de parler… à la psychologue vous disiez ?

Femme : Elle me questionnait mais vous savez,… j'avais rien à ajouter parce que… Il n'y a qu'une chose qui comptait c'était mon mari.

D'accord. Donc c'était pas le moment pour vous de parler de vous.

Femme : Non.

C'était centré sur lui quoi.

Femme : Oui, et en plus on a toujours travaillé ensemble puisque on était artisans. Alors… Bon ben… Déjà la séparation est très dure… [larmes]

D'accord. Donc c'était un compagnon de tout quoi. De vie, de travail…

Et donc ça a été facile quand il a fallu l'hospitaliser ? Quand il y a eu des moments où vous n'en pouviez plus comme vous le disiez tout à l'heure… Ça c'est fait rapidement ?

Femme : On allait le faire manger !

Fille : Ouais. On allait le faire manger.

Mais pour prendre la décision je veux dire, quand vous à la maison…

Fille : Ah ! Mais les filles, c'est parce que… Les filles nous expliquaient le danger quoi. Et une fois, moi je me rappelle, je l'avais quitté il était... une heure moins le quart, et à une heure elle m'appelle pour me dire qu'il étouffait et tout alors… Je me dis bon elle doit amplifier et tout quoi. Et effectivement il étouffait ! C'est-à-dire que… Ben il avait plein de mousse blanche dans…, enfin il avait la saturation qui n'était pas bonne. Donc on a

appelé, on a appelé les pompiers, et il y a eu les filles, c'était entre midi et deux, donc elles étaient sur un… chez un patient et tout et qu'elles pouvaient pas laisser ! Donc elle m'a dit ce qu'il fallait faire, les pompiers sont arrivés, mais elle entre-temps est arrivée, elle lui parlait et tout, donc… et puis même à nous quoi, elle nous… enfin là moi j'ai cru qu'il allait y passer, c'était au mois d'octobre, voilà... Et donc après le médecin, elle a appelé le médecin et en fait y avait pas les bouteilles… on aurait eu les bouteilles d'oxygène…, la fille elle a tout fait, l'infirmière elle a tout fait, on aurait eu les bouteilles à la pharmacie, hop, il restait là. Voilà. Mais comme y avait pas d'oxygène, les pompiers étaient obligés de repartir, donc ils ont du l'emmener là-bas à l'hôpital.

Est-ce qu'il y a des moments où vous vous sentiez épuisées physiquement ou moralement et donc vous vous disiez, tiens là peut-être qu'il faudrait l'hospitaliser une semaine ou deux et puis… Est-ce que c'est arrivé ça ?

Femme : Non.

Fille : Bé oui on était épuisées, mais jamais… Par rapport à lui non.

Vous restiez sur l'objectif que vous vous étiez fixées, qu'il reste là quoi.

Est-ce que vous avez eu des problèmes financiers pendant toute cette période, du fait de soins pour lui, de matériels à acheter ?

Femme : Non, non. Puisqu'ils nous ont apporté le matériel, c'est tout.

Fille : Et l'assistante sociale elle avait… Ben une fois on avait eu une réunion avec l'assistante sociale, un entretien, et en fait par rapport à ce que Maman et Papa, ses retraites et tout, ils avaient fait les démarches. Donc nous on avait rien fait en fait. Moi je me suis pas déplacée à la Sécu ou…

C'est eux qui s'en sont occupés quoi.

Est-ce que vous pensez que des bénévoles, ça peut être utile dans un accompagnement comme ça ? Est-ce qu'on vous en a parlé ou est-ce que vous auriez aimé… ?

Femme : Moi je… Non, je refusais, je voulais être toute seule…

Fille : Enfin, pff… Pourquoi, parce qu'on… Ouais mais t'avais beaucoup de visites aussi.

Vous étiez bien entourées. Bon déjà je vois vous aviez la famille, les enfants et puis des amis aussi ?

Femme et fille : Et tous les voisins !

Donc vous vous sentiez soutenues quoi. Vous aviez des personnes à qui parler peut-être quand ça allait moins bien ?

Femme et fille : Oui.

Fille : Autrement on nous l'a proposé ça. Mais dans notre cas, moi je veux dire, pff…

Vous n'en avez pas ressenti le besoin quoi.

Fille : Ben non parce qu'on était beaucoup entourées. On a beaucoup… Enfin il était tellement apprécié qu'il y avait beaucoup de monde qui venait le voir. Il avait beaucoup de copains parce qu'il pêchait donc… Et puis il était… il faisait rire tout le monde parce qu'il partageait tout, il donnait beaucoup…

Même quand il était malade après, les gens sont venus le voir quoi.

Est-ce que vous avez une certaine spiritualité ou est-ce que vous êtes croyants ? Est-ce que vous vous êtes appuyées là-dessus ?

Femme : Un p'tit peu vous savez, mais… pas… On est catholiques mais pas pratiquants. Mais là, je voulais à tout prix qu'il soit enterré religieusement. [larmes]

Fille : Oui, même lui !

Vous en aviez parlé de ça avec lui ?

Femme : Non, non, on n'a jamais abordé cette situation-là, ce problème-là parce que… Chaque fois il disait, même les enfants nous disaient 'On n'a pas autre chose à parler !'

Vous parliez de choses gaies quoi.

Fille : Mais lui, non. Non, il était catholique, il était… oui il était catholique, de toute façon ils étaient sept enfants, les sept enfants ont été baptisés, je veux dire, voilà !… Nous on lui a rendu ce que ses parents lui avaient donné quoi. Mais après… même sur son cercueil il a une croix je veux dire… Par contre ce qu'on a pas mis c'est une croix sur la pierre tombale. Voilà. Donc lui on lui a mis une fleur. Parce que c'est plus lui, c'est quelqu'un qui… Voilà.

Femme : Il aimait les fleurs et tout ça alors…

Fille : L'église par contre il en parlait pas. Il en parlait pas… ni en mal, mais bon il avait… Tiens là [montrant une photo] il a fait sa communion, donc voilà, moi je veux dire… Il a eu une éducation religieuse.

Femme : C'est-à-dire, sa mère est restée veuve avec sept enfants. C'est des enfants qui ont terriblement souffert et qui se plaignaient jamais. Alors…

Il avait vécu beaucoup de choses difficiles dans sa vie…

Et vous là, cette épreuve, cette expérience particulière, est-ce que ça a eu des retentissements sur votre famille, sur votre vie personnelle ?

Femme : Il n'y a que les enfants qui peuvent juger.

Fille : Moi déjà j'ai un mari qui… ne supporte pas la maladie. J'ai un mari qui supporte pas la maladie, donc pour lui c'était très dur de venir, d'être là… [larmes]

Et pour vous c'était important de venir souvent ?

Femme : Oui, les derniers jours, elle dormait à côté de moi. Parce que depuis qu'il était tombé à côté de la télé, bon, parce qu'avant on le montait, il montait une marche et il en descendait deux… Parce que les chambres sont en haut. Alors quand j'ai vu ça, j'ai installé un lit pliant pour moi. Et bon, ben, quelquefois la nuit il m'appelait, alors je lui demandais et tout ça, s'il avait besoin de quelque chose, alors… c'est jamais vraiment besoin qu'il avait, c'est surtout savoir qu'il y avait une présence.

Il était angoissé des fois la nuit ?

Femme : Non !

Mais il avait besoin de vous savoir là quoi.

Femme : Oui.

Mais vous, vous me disiez qu'en fait vous ne pensiez qu'à lui. Tout était centré sur lui. Vous vous êtes oubliée un peu pendant tout ce temps quoi.

Femme : Oui, tous.

Ouais. Tout le monde avait ce fonctionnement-là quoi, c'était lui d'abord et puis…

Et vous, ça vous a occasionné des problèmes de santé, des angoisses ?

Femme : Oui, des angoisses oui.

Fille : Des angoisses, oui c'est normal, parce que… Parce qu'on se demande comment ça va finir… Et voilà quoi…

Femme : Parce qu'on faisait tout ensemble… [larmes] Il était, c'est vrai… avec moi…

Fille : Il était inter-génération quoi, il était gentil avec tout le monde. Il donnait tout. Il donnait tout, il donnait tout.

Donc ici, vu l'organisation, vous trouviez que vous étiez bien en sécurité, vous le trouviez en sécurité à la maison.

Femme et fille : Oui.

Fille : Enfin même moi hein ! Je dis que moi s'il m'arrive quelque chose, parce que j'ai une maladie au pancréas, moi j'ai dit que c'était ce que je voulais. Je ferai comme lui. Même en ayant, même en étant plus jeune et tout. Moi je pensais que c'était quand on avait son âge et tout, parce qu'il avait 75 ans Papa, donc je pensais qu'on était plus terre à terre donc voilà, mais non moi aussi. Moi je trouve que ses enfants, ses petits-enfants et tout ça… et puis même ils nous ont dit oui qu'il en avait, oui que c'était… ben quand ils l'ont découvert il était dans un cancer très avancé et… donc… qu'il en aurait pour quatre mois et tout. Ben ça a été découvert en mars 2009, il est décédé au mois de janvier. Je suis persuadée que s'il avait pas été chez lui, il aurait pas duré aussi longtemps.

D'être entouré de ses proches, de ses amis…

Fille : Il se battait parce qu'il entendait… il entendait tous les bruits, on lui racontait tout ! Et même, je veux dire il a des voisins autour ils ont un certain âge, donc pour se déplacer pour aller à l'hôpital c'est compliqué ! Il faut qu'ils demandent aux enfants et tout…

Là c'était plus facile.

Fille : Ouais, voilà.

Femme : Quand le téléphone sonnait, là je lui disais 'C'est Thérèse qui téléphone et demande de tes nouvelles, elle dit ceci, cela.'

Oui, donc vous le teniez au courant de…

Fille : De tout !

Femme : Tout ce qui se passait dans la maison, on lui disait.

Fille : Et ça le faisait avancer. Pour Noël, eh bé il avait… jusqu'à dix heures et demie le soir ! D'habitude à huit heures il fermait les yeux. Et ben, on a tous réveillonné ! Enfin réveillonné…

Il était entouré de toute sa famille.

Fille : On avait mis la grande table. On était tous ici, petits-enfants, arrière-petits-enfants et tout, et jusqu'à dix heures et demie il était resté !

Il était heureux là quoi.

Fille : Ouais, ouais. Ben de toute façon c'était… Moi je vois j'ai des gendres, ben il était avec mes gendres et tout hein, il les emmenait à la pêche et tout. Il les a emmenés hein ! Ils allaient en pêche en mer et tout. C'était quelqu'un que…

Et alors au niveau de la fin après, de sa mort, est-ce que ça vous avez été préparées à ça ? Est-ce que l'équipe vous en avait parlé ?
Fille : Ouais, ouais. Ben je vous dis, ils lui coupaient les ongles des doigts de pieds, ils lui ont coupé les ongles des mains. Ils… Voilà.
Et est-ce que vous avez pu en parler avec lui de ça ? Est-ce que lui il sentait aussi que…
Femme : Non, on n'en a jamais parlé.
Fille : Non, et puis de toute façon il fallait tout le temps…
Femme : Il y a juste une chose. Quand les enfants nous ont offert pour Noël un cadre numérique. Alors je l'avais dans les mains, et j'ai été lui dire 'Tu vois les enfants et petits-enfants ce qu'ils nous ont offert.'… [larmes]… le cadre numérique… il s'est mis à pleurer… [larmes]
Ouais, il devait sentir des choses mais sans vouloir les exprimer.
Fille : Et puis moi le lendemain, il m'avait dit… Moi comme je travaillais, ma fille avait fait le repas à Maman et… ben elle est bonne cuisinière, donc elle avait dû amener ses gamelles et je sais pas quoi, et… le lendemain il me dit 'Louise, elle en a de la vaisselle hein, je peux te dire que ça y va, ça brasse hein !' [sourire] Donc vous voyez, tous les bruits, il entendait tout !
Femme : Par moments, il réagissait bien, et d'autres moments tout d'un coup… Comme il aimait bien la pêche, et il a fait le métier de boulanger-pâtissier, alors des fois il… [fait le geste].
Fille : Il pétrissait, ou alors il allait à la pêche.
Femme : Et il se recevait la canne à pêche dans l'œil. C'était son bras mais enfin…
Donc pour vous là, vous trouvez que… c'est mal dit de dire ça mais, que sa fin de vie, sa mort se sont déroulées selon vos souhaits, selon ses souhaits à lui, vous trouvez que ça s'est 'bien passé' entre guillemets ?
Femme : Oui, mais… C'était pour lui ! Ça a été une délivrance hein…
Fille : Et… pff… A entendre dire, enfin y a une personne que je connais qui est comme ça depuis plusieurs mois et puis qui galère, qui est inconscient et tout ça… que Papa lui ça a duré huit jours je veux dire. C'est long, et ça suffit. Je veux dire il arrive un moment… Bon après il avait… Il cherchait sa respiration et tout, et puis le palpitant il y allait quoi. La dernière semaine c'était comme ça. Donc je me suis dit un jour ben ça va céder oui, ben le troisième souffle, il est parti. Mais je veux dire…
Si ça avait duré plus longtemps cette phase-là, ça aurait été difficile quoi.
Fille : C'est toujours difficile, c'est une phase qui est pas facile donc… Plus ça dure de temps, vous demandez quoi ? La délivrance. Même si vous savez que vous allez avoir le vide, vous demandez la délivrance, parce que c'est pour la personne.
C'est pour qu'il soit soulagé quoi.
Fille : Voilà oui. Dans la mesure où pour nous il a 'pas souffert', vaut mieux qu'il… et puis qu'il avait un beau visage, autant le voir partir comme ça quoi.
De façon apaisée quoi.
Fille : Voilà ! Il était apaisé. Comme s'il dormait. Voilà.
Femme : On aurait dit vraiment qu'il dormait. Mais je pense que moralement il a dû souffrir davantage que…
Fille : Ah psychologiquement ! Oui, psychologiquement c'est affreux.
Femme : Et c'était un homme, vous savez, qui n'exprimait pas…
Fille : Il disait rien. Il était très renfermé donc…
Femme : Il était renfermé mais quand il y avait des explications et tout ça, ou quoi que ce soit, ou 'As-tu vu ci ?', ou 'As-tu vu ça ?' Il me questionnait des fois alors… Et il s'intéressait à pas mal de choses, tout ça. Alors… Là je crois qu'à ce point de vue là il a…
Fille : Oui, attention ! Souffrir physiquement je parle moi. Physiquement non. Mais moralement, psychologiquement, oui, certainement.
Le fait de ne pas pouvoir faire ce qu'il aimait faire.
Fille : Ouais. Parce qu'il était très…
Femme : Et il a toujours été très…
Fille : Oui, il arrêtait pas donc…
Dans l'accompagnement qui a été fait, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous aide aujourd'hui pour votre travail de deuil, qui est difficile…, est-ce que certaines choses faites avec lui, ou certains comportements de l'équipe ?
Femme : Je l'embrasse tous les soirs… [larmes] et je vais au cimetière tous les jours… [larmes]
Ça vous en avez besoin quoi.

Femme : Le Docteur m'a dit d'espacer ça… d'essayer… mais ça je… Tout ce qu'il voudra mais pas ça.
Comme on dit, il faut laisser le temps au temps aussi quoi hein…
Femme : Oh je sais pas. Tant que je vivrai… et que je pourrai conduire… [larmes]… que je pourrai aller le voir, j'irai…
Est-ce que quelque chose vous a manqué dans toute cette période-là ?
…
Est-ce que les soignants auraient pu faire quelque chose de plus pour vous aider ?
Femme : Non. Non, non. Elles ont été au-delà de…
Fille : Ouais parce que pour nous ça…
Femme : Même pour moi, parce que j'essayais de savoir s'il voulait telle chose, s'il y a quelque chose qu'il désirait plus que d'autre, pour manger, tout ça, pour lui faire plaisir, tout ça… Bon, il aimait bien les coquilles Saint Jacques. Eh bien, c'est ce que j'ai dit au Docteur. Bon on essayait de changer hein. Et bien le Docteur nous a dit 'Vous savez, vous êtes allée au-delà de ses…'
De ses désirs ?
Femme : De ses désirs. Et il me dit qu'il n'y a rien à regretter.
Fille : Ouais ben les filles c'est ce qu'elles nous disent… Parce que la maladie, elle était là, et la maladie elle était plus forte que tout quoi. Souvent ils nous l'ont dit quoi.
Parce qu'il y a des choses que vous regrettez ?
Femme et fille : Non. Non, non…
Ben malheureusement la maladie, mais ça on choisit pas quoi.
Fille : Non, moi que je regrette non. Moi je regrette rien. Je regrette rien parce que j'ai tout fait… [larmes].
Ce qui était le plus important pour vous là dans l'accompagnement de votre père, de votre mari, c'était par rapport à lui, enfin tout ce qui était fait par rapport à lui ? Le comportement des soignants ? Ce qui était fait par rapport à vous ? Les informations qu'on donnait… ? Qu'est-ce qui, pour vous, était le plus important ?
Fille : C'est tout un ensemble hein.
Femme : Vous savez, quand on se retrouve, quand je me retrouve le soir maintenant, bon ben… avant on regardait la télé ensemble et tout ça. Et maintenant bon ben, je… je monte dans la chambre, et je me retrouve... Bon, je me couche à sa place hein. Et quand on… on se couchait on avait, on se tenait toujours la main dans la main, on s'endormait, c'était une habitude qu'on avait, et là… [larmes]… là je peux plus…
Fille : Moi je regrette rien. Enfin je regrette rien… La maladie oui. Mais autrement il pouvait pas avoir meilleur quoi. Même à un moment donné on a eu un doute, enfin… On a voulu tout essayer donc on a été voir… le médecin nous a envoyé à Bordeaux et tout. Et les filles nous disaient 'Vous avez raison, c'est votre idée, allez-y quoi !'
Au niveau des traitements, vous vouliez savoir si…
Fille : Ouais, ouais. On a été voir le Professeur A, je sais pas si vous connaissez à Bordeaux, c'est à [nom d'un hôpital de Bordeaux]. Et… les filles nous disaient 'Ben allez-y, faut aller jusqu'au bout !'
Pour ne pas avoir de doutes quoi.
Fille : Voilà, pour pas avoir de doutes. Donc là on savait… Ben pour moi…
Femme : Parce que le Docteur voulait l'opérer.
A l'hôpital ?
Femme : A l'hôpital. Et… Nous on était pas d'accord hein. Alors il nous a envoyés là-bas. Et il nous a dit 'Non c'est…'
Fille : Et puis les filles, les filles elles nous en ont parlé quoi. Par…, je veux dire par leur expérience quoi…
Et donc là ce médecin du coup à Bordeaux vous a…vous a dit que c'était pas raisonnable de faire…
Fille : Non, non. Parce que l'opération est lourde, ce serait devenu un légume et puis voilà quoi. Donc… A la limite on en a plus profité et voilà.
Mais comme ça, vous étiez…, vous aviez pas de doutes quoi, c'était clair.
Fille : Voilà… Il pouvait pas avoir meilleur… Les filles s'investissaient beaucoup. C'était familial quoi. Elles s'asseyaient sur son lit pour discuter avec lui. Et comme on s'investissait beaucoup, elles en faisaient encore plus… Et elles couraient partout, alors on lui donnait à manger.
Bon ben j'ai fini avec mes questions. Je vous remercie beaucoup d'avoir bien voulu me recevoir.
Femme et fille : Mais de rien.

ENTRETIEN, effectué le 06/07/2010, du mari de Mme B, au domicile

Homme de 55 ans ayant accompagné sa femme – atteinte d'un cancer du pancréas découvert en septembre 2009, avec des métastases pulmonaires et rétro-péritonéales – décédée à 51 ans à l'hôpital de Dax le 24/01/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 1 mois et demi.

Pour commencer, est-ce que vous étiez d'accord avec le maintien à domicile de votre femme ? Qui c'est qui a pris la décision ?
Ben c'est-à-dire que ça s'est fait… C'est elle qui a fait la décision, enfin qui a pris la décision, parce que… à l'hôpital elle pouvait plus rester. Elle avait plus… A priori elle pouvait plus rester à l'hôpital. Parce que… les médecins ils savaient très bien qu'elle était en fin de… l'échéance, ils connaissaient très bien l'échéance. Voilà. Donc ils savaient très bien que… l'idéal c'était de… qu'elle vienne à la maison et… Donc elle est arrivée à la maison … donc le 5 décembre. Et donc… elle était bien, elle marchait encore et tout ça, y avait pas de problèmes. Et… donc elle avait été pris en… comment dire… pris en… en suivi par… Santé Service de Dax là. Très bien. Impeccable. Avec les deux docteurs. Donc le Docteur Fabre et l'autre, je m'souviens plus comment il s'appelle…
Docteur Rodière.
Rodière ! Voilà c'est ça, très bien. Et…
Donc, ils vous avaient vu avant qu'elle revienne à la maison ?
Non. C'est-à-dire, le jour où elle est arrivée, on a eu une grande grande discussion. Et puis ils nous disaient 'Voilà, on va faire ça comme ça, comme ça, comme ça.'
Pour organiser les choses.
Pour organiser voilà. Y aura telle visite, telle infirmière… enfin une infirmière viendra, après y aura une aide-soignante. L'infirmière en fonction des… des traitements, reviendra à midi et… et le soir. Voilà. Et le soir, bon ben, bien sûr, là c'était la totale. C'était le… tous les branchements de… pour passer la nuit, de la nutrition et tout ça.
Et donc vous étiez bien d'accord votre femme et vous pour ça, pour cette organisation ?
Ben… On n'avait pas le choix de toute façon ! On n'avait pas le choix hein, donc… C'était… Donc elle, ils lui avaient proposé ça… Santé Service, c'était… ça nous avait été recommandé par l'hôpital. Et puis de toute façon c'était la seule solution hein, sinon elle restait à l'hôpital et à l'hôpital… elle serait pas restée parce que… à la limite elle prenait un lit quoi, ni plus ni moins quoi… Voilà. Et… pour le moral et tout ça, c'était p't-être le mieux qu'elle revienne ici, qu'elle revienne chez elle quoi.
Qu'elle soit dans son environnement habituel quoi.
Tout à fait. Voilà.
Et donc vous trouvez que ça a été bien… bien mis en place tout ça ?
Ah tout à fait ! Oui, oui, oui… Là j'me souviens c'est… ben c'était… donc le 5 décembre… Ça s'est passé ici là, donc tout le monde était… La première infirmière c'était Laurence elle s'appelait… C'était… donc une brune très très gentille, très sympa. C'était elle qui venait le plus… le plus souvent, c'était elle. Et donc… avec le Docteur Rodière et le Docteur… Fabre, je crois que c'était le Docteur Rodière qui était là. Et… donc il nous avait tout expliqué et tout ça. Voilà, ça va se passer comme ça, comme ça, comme ça. Et puis… avec le médecin de famille, qui venait donc tous les mardis je crois, c'était le Docteur Z, qui venait tous les mardis, et donc… Ben ils ont suivi son… Ils suivaient son truc avec des prises de sang toutes les semaines…
C'était bien coordonné entre les différents intervenants.
Ah oui, oui, oui, bien coordonné. Remarquable, remarquable, remarquable. Au point de vue ponctualité et tout ça, c'était nickel. C'était… non c'était… C'était bien. Tout était très bien.
Et donc vous déjà, à l'époque là, vous ne travailliez plus. Vous étiez là tout le temps ?
Non, je travaillais encore. Je travaillais encore, mais donc… J'avais ma belle-mère qui était là… qui est restée jusqu'au 15… au 15 décembre, après le 15 décembre elle est partie. Et le 15 décembre, ben… moi j'ai eu toutes les autorisations donc… par le commandement… le chef de corps tout ça, j'ai eu le droit donc… j'ai éclusé toutes mes permissions [est militaire] que j'avais, tous les

droits de vacances qu'on appelle, mais nous on appelle ça les permissions… Ensuite… j'avais fait des demandes de permissions exceptionnelles… j'avais droit à… à… comment dire, à quinze jours donc ouvrables, c'est-à-dire trois semaines. Et puis… ça m'a emmené… J'ai fait la demande donc de départ à la retraite, puisque je devais partir le 5 mai à la retraite officielle, et j'ai fait ma demande pour le 15 février. Donc ça avait été accordé le 15 février. Et bon. Ben malheureusement elle est partie le 24 janvier quoi. Donc… Mais bon, j'ai rien voulu changer puisque, j'ai pas voulu rechanger, refaire des trucs administratifs. Y en avait assez comme ça, au point de vue administration…

Donc vous avez pu être présent…

Ouais, j'ai été présent jusqu'au bout. Jusqu'au… … Sauf, bon la dernière semaine, puisque la dernière semaine, le 19, le 19 elle a eu donc ce… un problème, elle avait le hoquet pendant… quatre-cinq jours elle avait le hoquet… Et puis ce fameux lundi soir et bien… tout est… Y avait un espèce de bouchon qui s'était fait quoi… Et tout est remonté. Et… tout ce qu'elle avait dans l'estomac quoi. Et après tout est passé dans les voies… respiratoires, voilà. C'est pour ça qu'elle a… Et l'infirmière était là à ce moment-là. Donc ça s'est… Elle a pris ça en compte, c'était très bien. Et donc elle a… Elle se noyait presque, ni plus ni moins quoi, elle se noyait avec le…

Donc là, l'hospitalisation était nécessaire…

Et après elle est rentrée à l'hôpital… Pompiers, Samu, tout ça quoi. Elle est rentrée… Donc ça c'était le lundi soir. Le mardi soir… Le mardi ! Pardon. J'suis allé la voir, et… donc elle… elle articulait plus, elle pouvait plus articuler, on comprenait plus ce qu'elle disait, et tout ça. Et puis après ben… Mercredi elle était dans le… dans un coma artificiel quoi, ni plus ni moins quoi. Voilà. Jusqu'au dimanche matin. Donc elle s'est battue jusqu'au dimanche matin. Voilà.

Et au niveau de… quand elle était ici à la maison, est-ce que le… vous trouviez qu'elle était bien soulagée au niveau de ses douleurs ?

Ben c'est-à-dire que, ben, on l'aidait au maximum quoi… Pour les déplacements tout ça… Bon. … Je… Tant qu'elle pouvait encore se lever et tout là, … même la dernière fois en plus c'était une aide-soignante qui m'avait aidé, elle était… donc elle… on l'avait mise dans la voiture et puis j'l'avais fait faire des petits tours, des trucs comme ça. Je l'avais… pour qu'elle ait le maximum de souvenirs, et bon… enfin, pff… façon de parler quoi… Mais… Et… donc… … … Je l'emmenais… Je l'ai faite balader le maximum possible, le maximum possible. Donc on va dire jusqu'au 15, à peu près jusqu'au 15, 14-15 janvier. Et après, elle pouvait plus arriver à lever le bras pour… même attraper le… comment ça s'appelle… la poignée pour se lever, tout ça c'était fini quoi. Voilà, donc… La maladie elle était réellement… Elle a bien… Bon, toutes les semaines, donc, elle prenait donc, comme les… comment dire… les… le pancréas tout ça, ne faisaient plus leurs effets, ce qui faisait que ça transpirait, ça transpirait à l'intérieur quoi. Parce que elle gonflait. Et toutes les semaines, ils lui enlevaient cinq, ou six litres de produit… Après elle était bien. Après elle était bien. Elle était…

Ca la soulageait quoi… d'enlever ce liquide.

Ca la soulageait. Voilà, c'est ça. C'est le liquide amnio…

Le liquide d'ascite.

Voilà. Et là, toutes les semaines elle y avait droit à ça. Après… elle était bien. Mais ça revenait vite, alors elle comprenait pas. Alors les docteurs lui ont expliqué ben, c'est parce que les… y avait plus de fonctionnement, y avait plus rien. De toute façon. Et comme elle avait arrêté la chimio, parce qu'elle avait fait deux séances de chimio, et… à la fin de la troisième, elle pouvait plus. Parce qu'elle pouvait pas la supporter. Et… la troisième, ils lui ont fait une… un… ils lui ont changé le sang quoi, ils lui ont fait une… comment on appelle… une transfusion. Voilà. Et… bon c'était revenu, c'était bien revenu, et puis bon, c'est… De toute façon elle avait, elle avait fait son choix. Voilà.

Et au niveau…, vous trouvez qu'on vous a bien expliqué les traitements qu'on lui donnait ?

Oui, oui. Ben c'est-à-dire que… on posait les questions. Et chaque… chaque fois qu'on a posé les questions, on a toujours eu des… des bonnes réponses. Le seul truc c'est que… bon… je veux pas dire c'était perdu d'avance ils le savaient, ils nous l'ont pas dit mais bon…

J'ai su après que… un cancer du pancréas comme ça, sa tumeur elle faisait déjà, donc au début, trois centimètres et demie, elle faisait. Donc… 3 cm^2 on va dire. Et j'ai appris après que… l'espérance de… pour sauver une… comment dire… une personne de cette maladie, il fallait pas que ça dépasse… deux centimètres. Ouais. Donc, dès le départ, ils savaient que… qu'elle était… que c'était peine perdue quoi. Même la chimio n'aurait rien apporté.

Et ça on… on vous l'a pas dit ça.

Ca ils me l'ont pas dit. Voilà, c'est… C'est le seul truc que j'ai appris après quoi. Mais bon, de toute façon, comme elle refusait la chimio et tout ça, on connaissait l'échéance, l'échéance on la connaissait. Mais… on me l'aurait dit dès le départ, bon je m'en doutais un peu de toute façon, mais on me l'aurait dit dès le départ…

Vous préfériez qu'on vous dise, qu'on vous explique plus clairement que… qu'elle pourrait pas… que la fin était proche… c'est ça ?

Voilà, c'est ça. Voilà. De toute façon, on le voyait hein, on la voyait décliner tous les jours. Ouais, donc on savait que… Mais… donc… je savais pas au départ que… ce… cette… comment dire, cette maladie, en plus elle était très très mal… très très mal placée, parce qu'elle était juste… comment dire, à la fixation du pancréas, parce qu'on peut, ils auraient très bien pu l'enlever, parce qu'on peut très bien vivre de… sans pancréas quoi, mais la maladie était tellement bien installée et puis donc c'était… voilà. Mais hormis ça non, non. Toutes les questions qu'on a posées… on a tout eu… de bonnes réponses.

Est-ce que… il y avait des prescriptions anticipées, c'est-à-dire des… des médicaments qu'on vous avez dit de lui donner si elle avait des douleurs, si elle était angoissée… Y avait des choses comme ça ?

Non. Non, non, non ,non. Ben c'est-à-dire que quand elle avait eu son… elle commençait… … Donc ça s'est passé le 28 septembre, elle a… donc elle avait mal, elle avait mal. Elle avait des problèmes donc elle est allée voir donc le Docteur Z, le docteur familial, et elle l'a faite rentrer directement aux urgences. Alors je m'en souviens elle revient, 'Et voilà, il faut que tu m'emmènes aux urgences.' 'Comment ? Qu'est-ce qui va pas ?' Elle dit 'Bon, il faut que j'aille là-bas.'… Et puis donc… Elle a fait donc un… échographie et tout ça, ils ont vu que la vésicule était très très enflée… Après ils lui ont fait donc des scanners et tout ça, et c'est au bout d'une semaine que… ils ont… découvert la…

La tumeur.

La tumeur, voilà. Donc ils l'ont envoyée après à Bordeaux, donc à… à… comment ça s'appelle… au sud de Bordeaux là…

A [nom d'un hôpital de Bordeaux] ?

Non… Pff… Oh mince, décidemment…

[nom d'un hôpital de Bordeaux]…

Non, non, vers… [ville proche de Bordeaux] là…

Je ne sais plus le nom…

Bon, ça me reviendra… Et donc… [nom d'un hôpital de Bordeaux] ! A [nom d'un hôpital de Bordeaux]. Et là-bas, même chose, super. Ils ont été… Elle a… Ça allait mieux et tout ça et… [soupirs]… ben elle a eu… bon, pareil la maladie qui avançait quoi, elle a fait quelques rechutes, des trucs comme ça, elle a fait des poussées de fièvre. Et donc, entre-temps, ils ont essayé par sondage… par… voir un peu… faire un prélèvement de la tumeur, voir si c'est… si c'était réellement cancéreux et tout ça… Et après ils pou, ils pou… ils ont pas pu. Donc ils l'ont … [fait le geste sur son abdomen] ils l'ont ouverte carrément quoi, et puis c'est là qu'ils se sont aperçus que… c'était bien cancéreux. Mais tout le reste était bien ! Tout le reste était sain. Alors ça nous a donné de l'espoir quoi. Mais malheureusement donc ça… après, ben… c'est… de toute façon la maladie était là quoi. Voilà.

Est-ce que, à la maison, est-ce que vous participiez aux soins de…

Oui. Oui, oui, oui. Ouais, ouais. Ouais.

Oui ? Qu'est-ce que vous faisiez ?

Eh ben, tout ce que… quand les aides-soignantes ou les infirmières… Dès qu'elles arrivaient, ben je me mettais à leur disposition et je… Voilà.

Donc vous aidiez à la…, à la retourner par exemple ?

A la retourner tout ça. La… bon. Surtout à la fin, à la fin les soins… Bon. Parce qu'au départ elles faisaient les soins, donc… de toilettage et tout ça, donc à la…

A la salle de bains.

A la salle de bains, et après elle pouvait plus. Et donc c'était donc sur le lit quoi. Donc je les laissais faire parce que c'était un p'tit peu, un p'tit peu plus intime quoi, donc… Mais, quand il fallait que… Ben un jour elle a pas pu… bon. Quand elle m'a appelé…, elle a pas pu, donc, aller rapidement sur la chaise, parce qu'après y avait la chaise pour la toilette, et bon ben… Est arrivé ce qui… Ça c'était trois heures du matin. Alors… Bon, ben, c'est moi qui l'ai lavée, c'est moi qui l'ai... donc… qui ai fait sa toilette, rhabillée, rechangée tout ça, remis tout à la machine… J'ai même mis la machine à trois heures et demie du matin parce que… J'ai tout changé ! Pendant une bonne heure, j'ai tout… Il fallait tout changer. Et… bon, c'est là que je me suis aperçu que réellement ben… J'ai ma fille qui fait ce travail-là, qui est aide-soignante… Je tire le chapeau, parce que… [larmes]… …

C'est un sacré travail.

… [larmes]… Il faut le faire !

Et on vous a… on vous appris ça à le faire ça, certains gestes…

Non, non, non. Non, non. Non, non. J'l'ai fait par moi-même et tout ça. Mais sinon…, non dès que les… Alors justement ça l'a vexée un p'tit peu parce que, elle m'disait : 'Mais laisse-les faire, elles sont là pour ça, laisse-les faire.'

Votre femme ?

Ouais… 'Mais non, j'suis là pour les aider parce que… si je peux les aider, les avancer et tout ça… parce qu'elles en ont d'autres, elles ont d'autres…'

Bien sûr… Et… vous aviez… vos enfants aussi à la maison ?

Non, non, non. Non j'ai ma fille qu'était, donc… qui est aide-soignante, qui travaille à [nom de ville éloignée]. A [nom de ville éloignée], donc elle est venue après. Et j'avais donc… mon fils qui est pilote d'hélicoptère et qui était en [nom de pays]. Et il est revenu… [larmes]… une semaine avant quoi. Donc les deux sont… sont venus… juste avant.

Juste à la fin quoi.

Voilà.

Pour toutes les décisions… sur… par rapport à votre femme, on vous mettait au courant, on vous… on vous intégrait aux décisions… de traitements ?

Oui, oui, oui. Ben… Oui, non mais de toute façon bon avec le Docteur Z, que ce soit le Docteur Fabre et tout ça, ils nous… Toute façon poser des questions, j'étais toujours en train de leur poser des questions. Tout le temps ! Tout le temps, donc… de ce côté-là, ils m'ont toujours bien bien expliqué… Voilà. 'On va faire ça, on va être obligé de faire ça, ça et ça.' Pff, et de toute façon on n'a pas le choix !

Ils étaient disponibles.

Ouais, ouais, ouais.

Et vous, est-ce que vous avez eu… vous avez eu l'impression qu'on vous a accordé du temps à vous ? Que vous pouviez des fois parler ?

Ben oui. Oui. Puisque j'étais toujours en train de poser les questions donc… Du fait qu'on a toujours …

Donc on a écouté vos craintes…

Oui, oui, oui. On m'a toujours… Honnêtement, on m'a toujours bien bien répondu.

D'accord. Et… elle… donc elle a été hospitalisée juste à la fin, et avant est-ce que il y a des moments où vous auriez aimé qu'elle… si vous vous sentiez plus fatigué, est-ce que vous auriez aimé qu'elle… qu'elle soit hospitalisée quelques jours ? Est-ce que ça a été évoqué ça ?

Ben c'est-à-dire que… non, non ! Parce qu'elle était bien là. Elle était bien... Bon, la maladie faisait son… son chemin quoi. Elle commençait à diminuer, elle diminuait, elle diminuait. Jusqu'au… jusqu'à ce fameux lundi soir où y a eu ce… ce rejet là…

Oui, la fausse route là…

Oui voilà, c'est ça. Et là après elle est rentrée… De toute façon… elle serait rentrée le lendemain je pense, puisque le… les résultats des prises de sang étaient catastrophiques. Donc… le Docteur Z l'aurait faite… rentrer à l'hôpital. L'aurait faite hospitaliser je pense… le mardi matin, le Docteur Z l'aurait faite hospitaliser.

Autrement est-ce que l'accompagnement de votre femme vous a posé des problèmes financiers ?

Non. Non, non. Non, non, parce que ça… au contraire, avec la mutuelle militaire, tout ce qui est militaire et tout ça, sécurité sociale… J'allais récupérer les médicaments, j'avais plus besoin de donner la carte vitale ni rien du tout. Tout était pris en charge.

Tout était pris en charge, y a pas eu de souci, d'accord.

Et je vous garantis ça coûtait cher ! Ça coûtait cher. J'ai reçu les trucs de… donc le rapport de la mutuelle tout ça là… Ça coûtait extrêmement cher. Non de ce côté-là… sécurité sociale militaire et mutuelle on est très très bien… ça a été pris en compte dans la foulée. Bien. En plus, elle a eu droit à une aide à domicile, donc une petite jeune qui habitait [nom du village où il vit] là, et… donc elle avait… C'est elle qui avait fait la demande, j'ai encore la lettre là, c'est elle qui avait fait la demande puisqu'elle savait qu'elle y avait droit. Elle venait donc… deux fois par semaine, quatre heures. Elle venait quatre heures par semaine, donc, pour faire un peu le ménage et tout ça. Et… même chose, on… c'est… Santé Service qui s'occupait de tout. Le seul truc qu'ils m'ont envoyé, c'est une fois après le décès, de… faire la lettre comme quoi ben… je pouvais plus l'utiliser. Voilà. C'est le seul truc.

C'est eux qui ont géré quoi.

Voilà. C'est eux qui ont tout géré.

Est-ce que on vous a parlé de… de bénévoles ? Est-ce que on vous a proposé que des bénévoles viennent vous voir ? Ou est-ce que vous auriez aimé… ? Est-ce que vous y voyez un intérêt ? Pour discuter avec vous, avec votre femme… pour vous accompagner…

Ben c'est-à-dire que elle, elle était… elle avait beaucoup de bénévoles, car elle faisait partie de l'Eglise… l'Eglise Evangélique. Donc tous les jours, il y avait du…

Il y avait toujours du passage.

Il y avait toujours du monde. Toujours du passage. Même trop à la limite parce que, ça la fatiguait énormément. Visites, les coups de téléphone… J'vais vous dire un truc. Ben c'était le… c'était le dimanche… ouais, le dimanche, donc c'était le 18, j'avais fait l'addition : 48 coups de téléphone, on avait reçu !

Dans la journée ?

Dans la journée. 48 coups de fils !

Vous étiez très entourés quoi.

Ouais. Mais à la fin c'était trop parce que, en plus j'avais ma… ma mère qui était à l'hôpital, avec un… un problème aux… aux bronches. Elle s'était ramassée un virus aux bronches, alors on s'attendait toujours… Et à la fin eh bien, dès qu'on entendait le… elle sursautait et tout ça.

Ca l'angoissait quoi.

Ah c'était… Ah oui, oui, oui.

C'était presque trop quoi. Et vous arriviez ça du coup à… à réguler un peu tout ça, à dire aux gens de moins venir ?

Ben on leur disait oui, on leur disait. Ouais. Mais, y en a… ben y en a beaucoup : 'On peut passer ?', 'Non, non, non c'est…'

Vous essayiez de faire un peu de tri vous après quoi.

C'était bien ! Mais… ça faisait trop voilà. A la fin ça faisait trop. Non de ce côté-là c'était…

Donc là vous avez eu des gens sur qui vous appuyer…

Ah ouais, ouais, ouais. Le soutien a été…

Vous étiez entouré.

Ouais, entouré. Très très entouré.

D'accord. Et est-ce que là, vous me disiez que votre femme faisait partie de l'Eglise Evangélique, ça c'est un… ça l'a aidée vous pensez ça aussi ?

Ben… Ouais, bon. Vous savez, bon. Faire les prières tout ça, ça apporte quelque chose c'est certain, c'est… moralement. Mais comme elle savait, qu'elle avait fait son choix de toute façon, elle savait qu'elle partirait, parce que, comme y avait pas de chimio, y avait rien, elle savait qu'elle partirait, elle… elle pouvait pas la supporter donc… Elle savait hein… Quatre-cinq fois on s'asseyait sur le canapé, et elle disait 'Ben tu sais que je vais partir.', ben j'dis : 'Oui, je le sais.'… [larmes]…

C'était difficile d'en parler ça…

Pas évident.

Elle, elle essayait ? De parler de ça ?

Et elle me disait, c'est pareil à la fin elle disait 'J'peux même plus pleurer parce que j'ai plus de larmes.'… [larmes]

Et vous est-ce que vous avez… vous avez une religion ou une certaine spiritualité ?

Non, non, non. Non, je lui avais fait une promesse, j'avais fait la promesse que si elle s'en sortait et que… je ferais comme elle a fait. Mais bon… pour l'instant… J'attends. J'attends, et puis… J'fais… J'vais voir après. Pour l'instant c'est encore trop… c'est trop récent. Voilà.

Est-ce que, est-ce que tout ça… tout ce vécu a eu des retentissements au niveau de… de votre vie familiale, de votre vie à vous, personnelle ?

Non, non, non. Ben si la fatigue. Fatigue énormément. Enormément la fatigue, parce qu'à la fin… j'dormais que… J'étais toujours aux aguets quoi. J'dormais dans le canapé là et… j'dormais qu'une heure ! Une heure par nuit quoi. Ce qui fait qu'ça… Oh, j'veux pas dire que c'était temps que ça se termine ! Mais… … ç'aurait été beaucoup plus dur, j'pense pour moi, ç'aurait été beaucoup plus dur si on s'était avancé, si la maladie était… avait continué quoi. De toute façon je l'aurais fait quand même, mais ce qu'il y a c'est que bon…

Vous vous étiez un peu oublié quoi, c'était elle d'abord, c'était elle qui comptait quoi.

Ah ouais, ouais, ouais. Et… le lundi, ben justement le lundi quand elle est partie, j'ai essayé de, bon j'ai voulu aller dormir dans la chambre, j'suis rentré dans cette chambre, j'ai pas pu... J'ai pas pu. Alors, pendant une semaine, ben ils sont venus récupérer le lit, donc médicalisé, pendant une semaine j'ai dormi dans le lit médicalisé… [larmes]…

Ah ouais… Vous pouviez pas… Parce que elle, elle était installée où ? Elle était installée en bas ?

En bas, dans le lit, voilà. Le lit médicalisé était donc dans la chambre, enfin… comment ça s'appelle… dans la salle à manger, et moi j'dormais dans le canapé… côté fenêtre. Et j'ai voulu repartir dormir dans…

Remonter quoi.

Et j'ai pas pu, j'ai pas pu. J'suis rentré là-dedans j'étais… Voilà. Alors du coup j'ai dormi dans le lit… dans le lit médicalisé pendant une semaine. Et après… bon… après l'enterrement et tout ça, j'ai essayé de retourner dans la chambre, mais je pouvais pas. Alors je… [larmes] j'ai dormi dans le canapé pendant… pendant trois semaines, avant que ça revienne tout doucement, avant que ça revienne voilà. Et là j'avais le petit chien là [sourire], qui voulait donc… il voulait… Souvent il montait hein sur le lit, et on disait 'Non, tu descends, tu vas pas dans… tu vas pas avec Maman.'… Et à la fin donc… quand il a vu que c'était moi qui dormais dedans, dessus… il est monté. Et comme c'était un matelas gonflable, vous savez avec…

Avec de l'eau oui.

Alors lui il a eu peur ! [rire] Il est descendu et il est plus jamais remonté. [sourire] Voilà.

Parce que ça bougeait ! [sourire]

Une petite anecdote. [sourire]

Et vous avez eu des problèmes de santé ?

Bon y a eu pas mal de p'tits trucs secondaires. Bon… des démangeaisons, des trucs comme ça, mais enfin bon je pense que ça fait partie de la fatigue, de la nervosité, et tout ça quoi. Voilà. Mais sinon, non. La preuve c'est que je suis toujours naviguant, donc. Et tous les trois mois je vais passer la visite personnel naviguant. Donc de ce côté-là, y a pas de problèmes.

Donc vous vous sentiez en sécurité, vous trouviez votre femme en sécurité ici à la maison ?

Oui, oui, oui. Oui. De ce côté-là, y a aucun problème.

Alors, du coup vous m'avez dit que c'était un peu… difficile de parler de la mort avec votre femme, et est-ce que…

Ben c'est-à-dire que on voulait, elle… Elle savait qu'elle partait. Elle savait qu'elle partait. Et puis moi je voulais pas y croire ! Je voulais pas y croire. Parce que j'ai tout fait pour… pour pas y croire jusqu'à la fin.

C'est quand elle a été hospitalisée du coup que vous avez réalisé que…

Oui. Oui, oui, oui. Ouais, ouais, ouais.

Que là ça allait vers la fin quoi.

Ouais. Et puis justement le samedi ben après avec… [larmes] avec mes enfants on est allé donc… Elle était dans le coma depuis trois jours, donc on est allé voir les Pompes Funèbres, parce que de toute façon… [larmes] faut qu'on fasse quelque chose quoi… Et puis, donc on y est allé le samedi. Et puis le dimanche c'était fini… Voilà.

Et comment vous trouvez… la… bon c'est un peu… je sais pas comment exprimer ça, le… vous trouvez que votre femme a… la mort de votre femme s'est 'bien passée' entre guillemets ?

Ben… Elle s'est bien passée… oui à la fin oui. Mais le seul petit problème, c'est que bon, elle a eu son, ce… comment dire, ce… ce bouchon là qui est ressorti d'un seul coup, parce que après ça lui sortait de partout, par le nez, par… tout ça… elle était… [soupir] C'était pénible à voir ! C'était pénible à voir mais c'qu'il y a… Non, après non. Après le lendemain elle pouvait plus, ben… quand je suis arrivé la voir elle pouvait plus arriver à… à articuler, on

comprenait plus ce qu'elle disait, je mettais l'oreille et j'lui disais 'J'entends plus…, j'comprends pas c'que tu dis.' Et c'est là que… j'ai dis 'Là elle doit penser… A quoi elle pense là ?' C'est ça qui m'a tracassé après j'ai dit 'Qu'est-ce qu'elle a pensé ?' De toute façon elle savait qu'elle partait. Et... 'A quoi elle a pensé ?'… Et puis le… le mercredi après ben elle était dans le coma hein. Ah y avait un truc qui était bizarre, c'est que, bon elle… elle avait toujours la bouche ouverte et, comme il faisait chaud, c'était… alors je lui mettais du truc sur les lèvres et… alors elle s'arrêtait ! Elle refermait la bouche, je lui mettais le truc et puis après… Trois minutes après elle repartait quoi. Alors j'avais fait le test. J'me suis dit 'Tiens je vais lui remettre !' [sourire] J'lui mettais, et hop elle s'arrêtait ! Donc comme quoi elle était encore…

Y avait une interaction, une certaine communication quand même quoi.

Ouais, ouais, ouais.

Et là elle était apaisée quoi.

Oui. Oui, oui. Bon, de toute façon, elle était dans un… semi-coma quoi, un coma artificiel quoi. Et le samedi soir quand je suis, bon quand j'ai dit au revoir, parce que j'étais toujours… le dernier à partir… [larmes]… C'était le dernier soir. Je… j'lui ai dit 'Au revoir, à demain.' Et puis là, elle m'a serré… [larmes]… Elle m'a serré… Elle m'a serré le bras… Alors, allez savoir pourquoi, je sais pas…

Peut-être pour vous dire au revoir aussi quoi… quelque part…

Peut-être. Peut-être.

Est-ce qu'il y a des… là aujourd'hui, pour votre travail de deuil, bon qui est long et difficile, est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ? Dans… dans tout cet accompagnement qui a eu lieu… Ou des, des… je sais pas, certains évènements…

Ben c'est-à-dire qu'après bon c'est… Bon, après l'enterrement, tout ça, donc j'avais pas mal de… J'avais donc ma fille et mon fils qui étaient là, et après tout le monde est parti ! Donc… Ça c'était vers le… ouais vers le 28-29 janvier là. Là ça fait drôle. Ça fait drôle parce que là d'un seul coup…

Y a plus personne. Y a un vide.

Voilà.

Parce qu'y a plus les infirmières, les aides-soignantes…

Plus personne. Et puisque… bon. Bon, et puis bon, les voisins ils sont ce qu'ils sont et ils ont leur boulot, ils ont leurs trucs… Bon. J'les voyais ils étaient aux aguets, mais bon… Et puis… là, honnêtement… j'suis réellement… tombé au fond du trou, c'est le cas de le dire. Voilà. Et… comme j'l'ai dit l'autre jour là… et quand on est au fond du trou, ben y a pas de lumière. La lumière, elle est pas là. Et la première lumière ben ça a été, donc le mariage de ma fille. Le 27… le 27 mars. Donc… le mariage. Et ensuite… le 6 avril j'ai rattaqué le boulot, comme j'vous ai expliqué au départ [il est en réserve, c'est-à-dire qu'il peut être rappelé pour un certain nombre de jours dans l'année], en réserviste là. Donc j'me suis remis, j'ai ouvert le bureau. Et puis c'était comme si j'étais parti… alors qu'y avait trois mois que j'étais parti hein, c'est comme si j'étais parti le week-end quoi. Voilà. J'ai repris le boulot. Y avait… J'ai regardé le tableau. Y avait des machines, y avait personne en face, alors j'ai mis mon… [grande respiration] mon trigramme, le trigramme c'est-à-dire c'est le…

Que c'est vous qui allez vous en occuper quoi.

Voilà. Et c'est moi qui m'en occupe, du truc.

Ca vous a aidé ça ?

Oui. Ça a aidé. Pas mal. Ça a aidé pas mal. Et après j'ai… pff, c'est bête à dire quoi, j'ai fait… énormément de marche avec le… le p'tit chien là pour aller le promener. Et puis là j'ai trouvé une dame un jour, sur le… sur… une grande grande ligne droite vers… vers [nom d'un village proche] là-haut, vers [nom d'un village proche]. Et puis on a discuté, on s'est mis à discuter. Et puis au bout de trois-quatre jours… bon, on a… c'est pas une question d'être plus intime mais… Elle m'a dit 'Ben vous êtes marié ?' et tout ça. Alors c'est là que j'lui ai expliqué. 'Ah !' La surprise… Et puis… Donc elle m'a pas mal aidé. Elle m'a beaucoup aidé… Elle m'a dit 'Ah il faudrait faire ça, faudrait faire ça, faudrait faire ça.' Et… effectivement, ben ça m'a pas mal aidé.

Le fait que ce soit quelqu'un d'extérieur peut-être ?

Peut-être. Je sais pas… Voilà. Et du coup on s'est… Ben là ça fait une semaine que je l'ai pas revue parce que, donc… bien sûr elle a son boulot, son travail et tout ça. Et… Mais c'qu'y a, elle m'a… Comme elle était dans le milieu médical aussi, elle était dans le milieu médical,

donc elle m'a… parlé. Voilà. Elle m'a donné deux-trois directions là… Et puis voilà. Elle dit 'Faut faire ça, faut faire ça, faut faire ça.' Voilà. Donc… Mais… Bon maintenant ça va ! Maintenant ça va. Mais… il est vrai que… février-mars c'était… c'était hard quoi, c'est le cas de le dire, enfin quand je dis hard, c'était… assez dur quoi, assez dur. Ce qui est, ce qui est normal quoi. Maintenant ça va, un p'tit peu mieux. Physiquement ça va un peu mieux. Mais j'étais, pareil à un moment avec l'usure, la fatigue, tout ça, j'avais des démangeaisons de partout, j'avais des… Mais ça c'était nerveux quoi. Et comme je suis suivi tous les trois mois par une… par une dermato, parce que j'me suis fait enlever un mélanome y a… y a trois ans et demi, qui était cancéreux. Donc là ils m'ont enlevé donc six centimètres sur trois, sur un centimètre de profondeur. Après ils m'ont donc tout tiré la peau et tout ça là. Et c'était un début de cancer. Donc c'était un début de cancer de la peau. Donc je suis suivi par cette dermato et elle m'a dit 'Bon ça c'est… Ça va être long à revenir, ça va être long…' Mais maintenant, c'est bon. Ça commence à aller mieux. Ça commence à aller mieux.

C'est le temps qui…

Voilà, c'est le temps qui… Voilà. Bon par contre… ben de toute façon le souvenir est là hein… Hier ça… On est mardi aujourd'hui, vendredi ça fait vingt-trois, vingt-trois semaines. Et comme je disais le dimanche généralement c'est une fête, et bon pour moi c'est pas une fête quoi. Puisque le dimanche… J'y penserai toujours quoi. Voilà.

Et est-ce quelque chose vous a manqué dans cet accompagnement là avec votre femme ?

…

Est-ce que les soignants, l'équipe là, auraient pu faire quelque chose de plus ?

Non. Bien au contraire ! Non, non. Ça a été… Non, non. Chaque fois que… Chaque fois que les aides-soignantes, les infirmières venaient et tout ça,… 'Bon Mr B c'est bon, on a fini, vous avez besoin de quelque chose ?' Non, non. Ça a été…

D'accord. Toujours à l'écoute…

Toujours, toujours. Tout le temps ! Même les aides-soignantes, avec les aides-soignantes… Bon, c'est comme ma fille, ma fille elle est aide-soignante, elle est… Je sais ce que c'est, je sais le boulot qu'ils font et tout ça, mais… elles sont extrêmement… Et d'ailleurs c'est ce que va faire ma fille ! Parce qu'elle travaillait dans une… une… comment dire, dans une… une maison de retraite donc à [nom de ville éloignée], et là elle va aller sur [nom de ville éloignée] maintenant et elle va faire du travail à domicile. Voilà. Elle veut changer un p'tit peu, elle dit 'C'est différent, c'est autre chose.' Ça va peut-être lui plaire davantage. Parce que là, comme elle dit, faire les ménages, transbahuter tout le temps les mêmes personnes et tout ça, c'est pas évident. Elle dit, elle va s'orienter là-dessus. J'ai dit 'Ben écoute à mon avis c'est très bien parce que… par expérience, j'ai pratiqué donc… les aides-soignantes, les infirmières tout ça.'… Honnêtement elles sont…

Oui, c'est important.

Voilà. Et elles ont été à l'écoute, toutes, toutes, toutes. Elles ont été à l'écoute… Bon pareil, je les raccompagnais, parce que je les raccompagnais tout le temps, chaque fois qu'elles sortaient. 'Bon Mr B, aujourd'hui, je la trouve bien.' Ben j'dis 'Oui.'… D'autres jours bon ben c'est 'Là elle est moins bien qu'hier.' Ben j'dis 'Oui de toute façon la maladie elle avance quoi.' Et avec les médecins même chose. Avec les médecins… Dr Rodière ou Fabre, je les raccompagnais, alors… Ils disent 'Bon, de toute façon vous connaissez l'échéance, l'échéance vous la connaissez ?' Ben j'dis 'Oui, je la connais, c'est sûr.' Il dit 'De toute façon on peut pas faire autrement.' Et après j'ai eu donc… après le décès, j'ai eu beaucoup de lettres donc de… la pharmacie qui est juste en haut là tout ça, ils m'ont envoyé un… [larmes]…

Ils ont tous envoyé un petit mot quoi.

Oui.

Qu'est-ce qui était le plus important pour vous dans les différents besoins ? Est-ce que c'était tout ce qui était en rapport avec votre femme ? Est-ce que c'était par rapport aux soignants ? A votre… vous, votre entourage ? Les informations qu'on vous donnait ? C'était un peu tout ça ?

Pour… pour aider ?

Oui.

Ben tout, de toute façon tout l'ensemble. Moi je prenais tout de toute façon hein, tous les

conseils qu'on me donnait, tous les… tout ce qu'on me disait je prenais ! Je prenais tout.
Est-ce que la psychologue vous l'avez rencontrée ?
Je l'ai rencontrée deux fois oui. Deux fois, mais bon… … J'avais discuté un p'tit peu. Alors bon elle m'avait dirigé sur deux-trois… deux-trois p'tits conseils elle m'avait donné quoi. Mais c'était plus… pour elle que pour moi quoi. Plus pour elle.
Vous, vous en ressentiez pas le besoin ?
Ben non parce que j'avais autre chose à faire hein. J'm'occupais d'elle donc…
C'était centré sur elle.
Voilà. C'était centré sur elle. Et c'est pour ça que jusqu'au bout je l'accompagnais… Jusqu'au bout je l'accompagnais. Et là ben, ben le lundi elle avait ces problèmes de hoquet, et le dimanche, ben justement on est allé se promener là, c'était même une aide-soignante qui m'avait aidé à la… à la charger, à la mettre dans la voiture. Et l'aide-soignante était contente. J'l'ai revue après, j'l'ai croisée dans un… comment dire, dans un magasin donc à [nom de village] là, alors j'lui dis 'Vous vous rappelez de moi ?', elle dit 'Oui j'me souviens.' Voilà. Et elle était contente parce que, elle dit 'Ouais, j'me souviens d'elle, elle dit, on l'avait mise dans la voiture…' Et j'dis 'Ouais, ouais.' On l'avait mise. Avec son bonnet et tout ça… Et…
Pour jusqu'au bout… Voilà.
Pour jusqu'au bout… Et là, voilà quoi. Et on était allé se promener je me souviens, je l'avais emmenée se promener je sais plus où. Le dernier voyage qu'on avait fait je crois qu'on était allé vers [nom de village] tout ça, j'allais doucement, j'allais doucement et puis elle regardait, voilà. Et c'était la… la dernière fois. Et le lundi après, ben elle est rentrée donc, elle a eu son problème et elle est rentrée.
Oui à l'hôpital.
Voilà.
Bon ben j'ai fini avec mes questions.
Bon mais si vous en avez d'autres, allez-y !
Non, c'est bon, on a fait le tour à peu près. Je vous remercie beaucoup.
Et ben y a pas de problème.
D'avoir… bien voulu répondre à tout ça.
Non y a pas de problème. Bon avec un peu de tristesse bien sûr, mais… [larmes]… La priorité c'était elle. C'était elle la priorité. Moi je passais après. Voilà. Moi je passais après.

ENTRETIEN, effectué le 06/07/2010, de femme de Mr C, au domicile

Femme de 75 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer de la prostate découvert en 2006 avec des métastases osseuses en L1-L5, et d'un cancer du pancréas découvert en 2010 avec des métastases hépatiques – décédé à 77 ans à domicile le 10/06/2010.
Prise en charge par l'HAD pendant 2 mois et demi.

Alors voici ma première question : est-ce que vous étiez d'accord avec le fait que votre mari soit à la maison ? Est-ce que c'est vous qui avez pris la décision ? Est-ce que c'est lui ?
Oh oui ! Non, c'est pas moi. Non, non, disons que, autant mon mari comme moi, c'est pas nous qui avons pris cette décision. C'est l'hôpital. Puisqu'il était en fin de vie, y avait plus rien à faire, mais bon. Bon y en avait, on m'a laissé entendre qu'il y en avait pour trois ou quatre mois. Donc… Suite de ça on m'a téléphoné en me disant 'Bon, on va vous mettre l'hôpital à domicile, on va vous rendre votre mari.' Et j'ai dit 'Oui, d'accord.' Moi j'étais d'accord, ça m'a, j'ai été un peu étonnée parce que… je m'y attendais pas. Je m'y attendais pas, moi je pensais que mon mari allait rentrer, peut-être repartir, mais enfin je…
D'accord, vous n'aviez pas imaginé cette… cette situation quoi.
Non, non. Alors bon, j'ai dit 'Pourquoi pas ?' On va voir ce que ça donne. Et… j'en suis émerveillée. Enchantée !
Ouais, ça s'est bien passé ?
Ah oui ! Oui, oui.
Au niveau de l'organisation, comment est-ce que c'était ?
Oui. Oui, au niveau de l'organisation ça s'est très très bien passé. On m'a proposé tout ce que je pouvais avoir besoin. Et ça c'est, c'est important je pense. Moi j'ai pas eu besoin parce que… pff, je suis habituée, j'étais habituée à… à me débrouiller toute seule, j'ai jamais eu besoin de personne. Je me suis sentie capable. Déjà je me suis sentie capable.
D'accord. Même pour la toilette par exemple ?
Oui… Enfin. Pas pour la toilette entière parce qu'il faut leur laisser leur travail. Elles ont des connaissances que on peut pas avoir nous, particuliers. Mais autrement non, moi j'ai été enchantée ! Parce que d'abord ce sont des infirmières, je pense, qui aiment leur métier ! Il faut aimer ça hein pour le faire. Parce que là j'ai pu le constater. D'une gentillesse, d'une politesse à l'attention de la personne qui s'occupait du malade, c'est-à-dire moi. Vraiment… Je … ça n'a pas été une corvée. D'abord parce que j'ai bien voulu aussi… me donner du mal. C'est mon mari hein.
Vous vouliez vous investir aussi, c'était important pour vous de…
Ah oui, oui, oui. Tout à fait. Tout à fait… Bon… Je lui avais promis… [larmes]… Excusez-moi, parce que c'est tout frais…
Je vous en prie. Bien sûr.
Et je lui avais promis… [larmes]... de… de l'aider, de le… de le soigner jusqu'au bout. Alors partie de là, j'ai pas pu renoncer. Non, non, je pouvais pas renoncer. Et… mais ça s'est bien passé quand même, bon…
Vous vous êtes sentie aidée, vous vous êtes sentie soutenue par…
Oui, grâce à ces infirmières qui m'ont soutenue beaucoup, parce que vous voyez comment je suis. J'ai fait ça, j'ai gardé ça pendant trois… trois bons mois hein. Nuit et jour à pleurer. Parce que bon bien sûr. Alors quand on est à l'hôpital, on se rend pas compte de tout ça. On va voir le malade. Bon le malade, il est malade bien sûr, on le voit se dégrader, on s'inquiète, mais on l'a pas en permanence.
Au quotidien.
Au quotidien. Tandis que moi je l'avais tout le temps, tout le temps là sous les yeux, et puis je voulais, je voulais.
Mais donc on voit plus l'évolution, c'est ça que vous voulez dire ?
Et alors je me suis aperçue comment le mal a évolué… [gros soupir] Ça a été terrible. Terrible. Et j'ai eu besoin justement de ces infirmières, qui ont fait un travail ! Mais elles étaient trop bien ! Je lui ai dit au Docteur Rodière 'Vous avez des anges !'
[sourire]
Oh ! Vraiment hein. Elles prenaient soin de mon mari ! Elles le… Il était… Elles arrivaient le matin, 'Bonjour Mr C, elles lui disaient, comment avez-vous dormi ?' Il répondait plus, puisqu'il avait plus de connaissance. Et tout le temps quelque chose, 'Bon on va faire la

toilette ce matin.' Tant que vraiment il a été presque jusqu'au dernier moment. 'On va pas faire beaucoup de toilette hein aujourd'hui hein.' Enfin vous voyez.

Elles expliquaient tout.

Ah, elles expliquaient tout ! Elles ne lui bougeaient pas le bout du doigt sans lui dire 'On va vous faire ceci, on va vous faire cela, on va vous tourner, on va vous allonger, on va vous frotter.' Enfin, tout ! Tout, tout. J'ai trouvé ça extraordinaire.

Et vous, vous pouviez vous confier à elles aussi ?

Oui…, moi je leur donnais… comme je le vivais moi nuit et jour, je pouvais leur dire… ce que je ressentais, ce que je voyais de mon mari. Ça les aidait. Moi je pense que ça les a aidées, et quand elles voyaient, le matin quand elles arrivaient, qu'elles voyaient que ça n'allait pas ou qu'il y avait de la température ou comme ça, elles prenaient la décision d'appeler le médecin. Alors je trouvais ça aussi super parce que j'avais pas besoin de m'en occuper voyez. Oui. Moi j'ai trouvé ça très très bien.

D'accord. Et… et au niveau des… au niveau de la douleur, de ces différents symptômes…

Il n'a pas eu de douleur. Moi de le voir dépérir comme ça… Il est arrivé il parlait. Quand il est arrivé fin mars, il parlait… Huit jours après on le comprenait plus. Et ainsi de suite, ainsi de suite, voyez, ça a diminué, ça a diminué. Il a eu des tremblements affreux. Affreux. Je savais pas quoi faire. Bon alors, bien sûr j'avais fait appeler le médecin. On lui a donné des calmants pour ça. Donc il est arrivé avec la morphine de l'hôpital, déjà. Parce que quand il est entré à l'hôpital, il avait très mal dans le bas du dos. Alors, 'Donnez-nous de un à dix votre mal, comment ça vous fait mal ?' 'Huit.' il a répondu. Donc on lui a mis une bonne morphine de vingt-cinq je crois qu'il avait, oui vingt-cinq. Et… donc il était calmé, mais j'ai eu l'impression que cette morphine un peu le… le dégradait.

Le perturbait un peu aussi ?

Le perturbait, oui. Et que… Alors j'ai demandé au médecin je lui dis, 'Puisqu'il ne souffre pas.', je lui demandais tout le temps, il me disait 'Non j'ai pas mal.', je dis 'Puisqu'il ne souffre pas, est-ce qu'on pourrait pas la baisser cette morphine ? Un peu. Un essai. Je suis pas médecin, je lui dis, mais essayez pour voir.' Pour voir si déjà je pouvais tenir conversation un peu avec lui, me le maintenir toujours à peu près en état. Et il me dit 'On va essayer, c'est vous qui allez voir puisque vous êtes avec lui, vous allez voir s'il se plaint et tout ça.'

Ils ont pris en compte votre avis quoi.

Oui, oui, tout à fait ! Tout à fait voyez, chose que je pense pas que l'on aurait pris à l'hôpital. Là on ne tient pas compte, mais elles ne peuvent pas. Elles n'ont pas le temps. Ça c'est clair. Donc on a pris en compte mon avis. Et… on lui a arrêté, on lui a diminué à douze, et il est resté à douze. Tout le temps. Et après… on lui a carrément sorti, je crois, la morphine, parce qu'il avait toujours pas mal, et on lui donnait, alors là je vais pas me rappeler le nom, en gélule, c'est de la morphine, mais en gélule.

Il avait besoin de doses moins fortes finalement.

Oui, il ne souffrait pas. Mais il se dégradait quand même, moralement et tout ça.

Mais ça on vous expliquait bien tous les traitements qu'on lui donnait…

Oui, oui. Ah oui, oui, oui.

Et les décisions, on les prenait avec vous donc.

Exactement ! Et je demandais pourquoi on lui donnait ça aussi. Et donc… On lui a donné donc des calmants pour lui calmer ses tremblements, et il a eu mal au ventre. Pendant un jour ou deux, on le voyait… il avait mal au ventre, il se frottait. Alors les infirmières l'ont dit au médecin et le médecin a dit 'Bon on va remettre la morphine.' Donc on a remis la morphine à douze, et jusqu'à la fin on lui a laissé. Voilà. Ça fait que, il s'est dégradé, il n'avait plus la parole…

Petit à petit la communication était difficile quoi.

C'était terminé, oui. Et… Mais bon comme on lui avait donné beaucoup de calmants, je vous dis, pour les tremblements [soupir] je sais plus le nom des médicaments maintenant qu'on lui donnait… je sais plus, je sais plus…

Ouais, il y en a beaucoup… C'est pas grave.

Plus la morphine, ça faisait beaucoup de choses qui calmaient. Donc il n'avait plus…

Il était ensuqué un peu.

Oui, voilà. Exactement. Donc…

Alors est-ce que, est-ce qu'il y avait autrement des…, ce qu'on appelle des prescriptions anticipées, c'est-à-dire… est-ce qu'on vous avait dit 'dans telle situation, si vous voyez qu'il a mal, vous pouvez augmenter telle dose, lui donner tel médicament.' ?

Oui, oui, oui, oui.

Et ça vous arrivait de vous servir de ça ?

Je m'en suis pas servie parce qu'il en a pas eu besoin. Mais le médecin m'avait dit 'On lui met, on va lui baisser la morphine et vous lui donnerez du Skénan.'

Voilà, s'il avait mal…

Voilà. 'Et puis vous lui donnez aussi… Doliprane.' Voilà. Mais bon, pff, je lui demandais tout le temps, et après il répondait plus, pff, donc je le savais pas, et je demandais, on faisait venir le médecin et il le regardait, il l'examinait et puis il disait 'Non, s'il a pas, ça se verrait sur son visage s'il avait mal, ça se verrait.' Mais non il avait toujours un visage bien détendu, bien joli. Donc ça s'est terminé comme ça.

Au niveau des soins de votre mari, est-ce que vous aidiez ? Vous participiez aux soins ? C'est-à-dire…, alors je sais pas, pour quoi ?

Ah oui. Ah ça c'est important, ça c'est important. Ça c'est important parce que… [larmes]… [soupir]…

Prenez votre temps hein, je vous en prie. Vous voulez dire avec les infirmières, les aides-soignantes ?

Oui, voilà. Tout de suite elles… [larmes] enfin, elles ont, y en a certaines, elles ont compris. Mais y en a d'autres elles n'ont pas compris pourquoi et, et…, ce qu'elles… elles m'ont mal, y en a une surtout qui m'a pas bien répondu, et moi j'ai été très choquée, et ça tout de suite bon je suis partie à pleurer parce que… [larmes] c'est quelque chose que je voulais faire ! Je dis 'Puisque c'est l'hôpital à domicile, qu'on ait quelques droits !' Sur le malade. Je dis 'C'est mon mari ! Moi je lui ai fait la promesse de m'occuper de lui. Je vous demande pas grand-chose, parce que je ne, je ne saurais pas d'abord, mais lui faire la toilette du visage, jusque, jusqu'au cou.' Je voulais…

D'accord, c'était important pour vous ?

C'était important pour moi. Lui nettoyer les yeux, la bouche, surtout la bouche, dans l'état où il l'avait, et puis le laver, le raser. Enfin, je lui faisais tout ce qui avait besoin de faire au visage. Et puis je m'étais réservée aussi les pieds, pour lui frotter les talons pour pas qu'il ait de blessures, vous savez à force de…

De frotter sur les draps.

De frotter oui, ils sont rouges. Donc il a eu aucun problème de…

Et ça on vous a expliqué ça un peu comment faire ?

Alors, la personne, alors un matin je l'avais fait. Donc je lui dis 'Bon vous n'aurez pas ça à faire, c'est pas la peine, je l'ai fait.' Alors elle me répond 'Ah mais vous savez il a uriné. On va lui enlevé le pyjama et on va passer aux pieds et les pieds il faudra les relaver.' 'Oh là, je dis, vous poussez un petit peu quand même hé, je l'ai fait, je vous l'ai dit, et je dis, ça ça me fait pas plaisir, du tout. Si je l'ai fait c'est pour vous avancer aussi.' Vous le voyez quand même je voulais aider, puisque je pouvais le faire. Alors je dis 'Ça ça me fait pas plaisir du tout' et puis je me suis mise à pleurer, bien sûr, parce que je voulais le faire. Je, je pouvais le faire ! Je leur ai dit 'Le corps, ça je suis incapable de le faire.', quoi que je l'ai fait quelques fois, pour pas les déranger aussi. Mais c'est parce que je voulais bien ! Parce qu'elles me le disaient 'Ne vous embêtez pas, appelez-nous ! On viendra.' Mais bon je disais, des fois il avait fait caca, bon je le changeais, bon c'était dur bien sûr…

Ouais, vous vouliez pas les déranger quoi.

Je voulais pas les déranger. Mais ça, c'est parce que c'était moi qui suis comme ça. Mais autrement, j'aurais pas pu du tout, je les aurais appelées, elles seraient venues. Et ça, j'ai jamais eu de problèmes avec elles de quoi que ce soit, à part ce problème de, bon on s'est un petit peu pris comme ça, mais après elles m'ont laissée faire.

Parce qu'elles n'avaient peut-être pas compris l'importance que ça avait pour vous quoi, à ce moment-là.

Oui. Je lui dis 'Moi vous savez, je veux [larmes] toucher mon mari.', et il me semblait que… [larmes] oh voyez, je peux pas me retenir… [larmes]

C'était avoir un contact avec lui quoi aussi, c'était ça.

Voilà. Alors je lui dis 'Ecoutez, si l'hôpital à domicile doit être aussi raide que l'hôpital, l'hôpital, … alors là, je dis, moi ça ne

m'intéresse pas si je dois vous laisser mon…, le malade là comme on laisse un enfant à garder… Non, je dis, moi j'ai, parce que je suis à la maison, je peux le faire, je peux disposer de mon temps pour lui.' Et je voulais passer mon temps avec lui. [larmes] Et j'ai bien fait parce que bon [larmes], ça n'a pas duré bien longtemps… Voilà pourquoi je suis, je suis contente de l'hôpital à domicile parce que on peut se permettre, voyez, des choses que, quand on va à l'hôpital, dès qu'on leur fait la toilette, 'Messieurs, dames, sortez.' Et c'est normal tout ça. Moi je trouve il y a un règlement, mais je trouve pas ça mal ! Mais, puisque c'est à domicile, eh bé on peut se permettre de rester, voilà.

Oui, et de participer…

Et de participer. Voilà.

D'accord. Et les soignants, ils étaient… donc vous les avez trouvés à votre écoute aussi quand vous aviez besoin de parler ?

Ah oui. Oui, oui, oui. Oh ces infirmières, elles sont mignonnes, elles étaient bien ! Pff, je sais pas, je sais pas comment les remercier ! [larmes] Quand je les ai appelées que mon mari était décédé, elles sont arrivées aussitôt. Elles m'ont dit 'On s'occupe de lui, ne vous inquiétez pas, on s'occupe de lui.' Elles l'ont installé, mais très bien. Ça je, ah oui, ça m'a fait du bien, ça m'a fait plaisir, parce que là j'aurais pas pu là vous voyez [larmes].

Ben oui vous aviez besoin d'aide là, bien sûr.

Là j'aurais pas pu. Tant que je suis forte de caractère hein, je l'aurais fait. J'aurais eu personne hé, je l'aurais fait. Mais…

Mais là vous saviez que vous pouviez compter sur elles.

Oui parce que pour le remuer, c'est ça qui était dur, parce qu'il était quand même assez costaud. Et je pouvais pas ça, je pouvais pas le bouger. J'avais pas la force.

Est-ce que, est-ce qu'il a été question pendant tout cet accompagnement là de, des périodes où vous vous étiez, où vous trouviez dur, où vous étiez moins en forme, de l'hospitaliser quelques jours pour vous reposer vous ?

Non, non. Non, non. Jamais, jamais. Les infirmières, les infirmières, tous les jours elles me disaient 'Vous savez vous allez être fatiguée, vous n'allez pas pouvoir tenir.' 'Ah !, je leur disais, écoutez, aujourd'hui je suis bien. Demain je sais pas comment je serai, mais demain je vous le dirai. Si je suis pas bien, je vous le dirai.' Mais tous les jours elles me posaient la question. Je leur disais 'Non, je vous le dirai. Laissez-moi.' 'Si vous avez besoin d'une aide, ménagère ou quoique ce soit.' 'Non, non, non, non.' Moi je voulais tout faire parce que…

D'accord. Vous aviez pas d'aide pour faire le ménage chez vous ?

Non, rien ! Rien, rien, rien, rien. C'est moi qui n'ai pas voulu. Je pouvais ! J'entretenais son linge, je le repassais, je mangeais, au début on l'avait mis sur un fauteuil au salon, je mangeais avec lui ici. Et j'essayais de lui tenir la conversation, mais bon ça a été difficile. Tout ça. Mais… Disons que je m'en suis occupée parce que je, j'ai passé ma vie à lutter, à batailler tout le temps, peut-être que je suis forte.

C'est votre caractère.

C'est mon caractère. De toute façon, c'est mon caractère. Je ne me laisse pas abattre comme ça hein. Mais bon, c'est vrai que les, les gens, tout le monde n'est pas comme ça aussi. On peut pas me prendre comme exemple, parce que…

Chacun est différent, bien sûr.

Et tout le monde est différent hé.

Est-ce que, est-ce que vous avez eu des problèmes financiers pendant cette période-là ?

Ben non ! Ben non, j'ai eu rien à payer. Vu la gravité du mal de mon mari, c'était pris à 100%.

Tout, tout était pris en charge.

Oui, tout, tout, tout.

Est-ce qu'on vous a parlé des bénévoles ? Est-ce qu'on vous a proposé que des bénévoles viennent vous voir, pour parler avec votre mari ou avec vous ?

Oui, oui… J'ai pas voulu. Non je voulais rien du tout. Moi je voulais m'occuper de mon mari. Je suis un peu spéciale, ça c'est vrai.

Vous vouliez gérer toute seule.

Moi toute seule.

Le plus possible.

Le plus possible. Et quand je voyais qu'il, qu'il était trop fatigué, je le laissais se reposer, je lui baissais les volets, et je m'en allais faire un tour dehors, voyez, j'ai un peu de jardinage, de fleurs et tout ça, je m'occupais à faire tout ça. Et ça, ça m'a donné de la force.

Essayer de continuer certaines activités que vous aimiez.
Oui, oui, oui. Il faut, il faut. Et il faut. Et les fleurs beaucoup, les fleurs. Ça vous aide à vivre.
Et autrement, sur qui ou sur quoi est-ce que…, vous me parliez du jardinage, mais autrement des personnes peut-être sur qui vous vous êtes appuyée ?
Ah oui, j'avais mes enfants qui venaient. J'ai quatre enfants. Tous les jours j'avais mes enfants ! Et tous alentour. Mais, je vous dis, je ne peux pas me plaindre. Moi j'ai pas droit de me plaindre.
Vous vous sentiez bien entourée.
Ah oui, tout à fait. Tout à fait. Non j'avais pas besoin de plus. Pourtant mes enfants me le proposaient. 'On va passer la nuit avec toi Maman.' 'Non ! Mais non, mais pour quoi faire ? Mais je suis capable.'
Vous vouliez être maître de la situation aussi, c'est ça ?
Oui, oui, oui, oui. Je voulais pas déranger personne. Mes enfants travaillent, tant mieux, et je voulais pas qu'ils soient dérangés. Ils ont des enfants aussi. Pour quoi faire leur déranger la famille, puisque je pouvais. J'ai bien dit 'Si je ne peux pas, bien sûr j'avertirai HAD.', et je savais que j'aurais eu du personnel…
Des aides en plus.
Oui, oui, oui, oui.
D'accord. Autrement est-ce que… est-ce que vous avez une certaine spiritualité ou une religion ? Est-ce que vous êtes croyante ? Est-ce que ça, ça vous a aidé ?
Ah… Je crois en ce que je vois.
D'accord. Donc, ça non, c'est pas quelque chose que…
Non, c'est pas là que je me suis raccrochée. C'est pour vous dire comment j'ai le caractère hein. Je crois ce que je vois. Après quand j'ai vu, là je suis persuadée, eh bé oui, je l'ai vu, je le crois, je…
D'accord. Et sinon, est-ce que tout ça, ça a eu des retentissements sur votre vie familiale, votre vie à vous personnelle ?
Non.
Non ? Vous avez essayé de continuer les choses comme avant ?
Oui. Oui. Mais c'est-à-dire, bien sûr… tout le monde, la famille a été peinée. Mes enfants les premiers. Ils ont été très peinés même. Mes petits-enfants, quand sur les derniers temps, mes petits-enfants ils voulaient même pas venir le voir. Ils voulaient pas le voir se dégrader. Pourtant il était, je vous dis, il n'était pas impressionnant du tout, du tout. Mais bon, eux c'était dans leur tête, dans leur petit cœur aussi hein.
Ouais, l'appréhension…
Oui.
Et autrement vous arriviez à… à continuer à sortir un p'tit peu ?
Eh oui, je faisais mes courses. Quand je, quand je sentais qu'il était, qu'il dormait, qu'il se reposait, alors là je m'en allais, pas longtemps, un quart d'heure, vingt minutes. Ou j'allais marcher aussi un peu, pour voir un peu autre chose.
Pour sortir un peu, de la maison.
Oui. Et autrement faire mes courses aussi. Et je ne m'absentais pas beaucoup plus de demi-heure, non. Je voulais pas le laisser. Il bougeait pas hé ! Et puis avec le lit médicalisé, il pouvait pas bouger.
Et vous est-ce que… est-ce que vous avez eu des problèmes de santé pendant cette période-là ? Ou des angoisses peut-être ?
Ah ça, des angoisses, j'ai toujours eu des angoisses. J'étais angoissée par ce, par sa maladie. Je m'étais même mis un peu dans l'idée que… il allait s'en sortir. Tous les jours. Alors y avait des moments, oh la la y avait comme une lueur de mieux. 'Oh [soupir], je disais, ça va mieux !' Alors j'étais contente. J'étais déjà plus réjouie, je pleurais pas. Mes enfants venaient 'Oh, je leur disais, vous savez là aujourd'hui ça va bien hein, oh la la il remonte !' Et le lendemain : pof ! Voilà.
C'était des hauts et des bas quoi.
Des hauts et des bas. Tout le temps.
Autrement là, ici à la maison, vous le sentiez en sécurité ?
Oh oui, oh oui. Oui, il était bien. Il était chez lui, il était bien. Je lui avais débarrassé notre chambre, et il avait son lit médicalisé. Les infirmières avaient tout installé leur… ce qu'elles avaient besoin et… je pense que tout le monde était à l'aise.
Est-ce que avec les différents membres de l'équipe soignante là qui venaient, est-ce que on a essayé de vous préparer à sa mort ? Est-ce que on en parlait de ça ?

Elles m'ont fait comprendre. Tous les jours plus ou moins. Elles me disaient 'C'est son mal.' quand je disais 'Vous voyez quand, comment il est.', ou que je trouvais quelque chose de bizarre, 'Mais oui, mais c'est son mal.' elles disaient. Mais je le savais ! Y avait quatre ans que je savais ! Qu'un jour, ça finirait mal. [soupir] Alors j'étais prête et reprête hé. J'avais même pas besoin qu'on me le dise hé. Quand on me l'a ramené… 'Oh, je dis, y a plus rien à faire.' J'ai eu le Docteur de Dax, quand on lui a fait la première chimio, bon c'est là, ça l'a tué hé. La deuxième on n'a pas pu lui faire, non. Là il est rentré chez nous et puis c'est… On me faisait des gestes. Alors ces gestes je voyais bien que c'était négatif… que ça n'allait pas aller loin. Voilà.

Et, et ça avec lui, est-ce que vous avez pu en parler ?

… Non. Non, je ne voulais pas. Moi je… je sais, je sais que mon mari au début il a pris conscience quand même. Parce qu'il a dit un soir à l'une de mes filles 'Et c'est ça la mort ?' Donc… [larmes] il a senti qu'il se dégradait, que ça n'allait pas ! Mais à moi il m'a jamais rien dit ! Je suis même sûre que je l'ai embêté. Parce que je voulais trop en faire. Je voulais trop en faire. Le pauvre, il pouvait plus boire ni manger ! Je lui ouvrais la bouche avec une cuillère et je lui mettais la pipette pour que… Je lui disais 'C'est pour te soulager, tu as besoin d'un peu de t'hydrater la bouche.' Je lui expliquais pourquoi je lui faisais ça. Mais je sais, le connaissant, parce que j'étais une femme comme ça, toujours derrière lui, toujours…

[sourire]

Ah oui ! [sourire] Moi je l'ai toujours materné ! [rire]

Et il vous houspillait un peu ? [sourire]

[sourire] Alors bien sûr… Il me disait souvent 'Allez laisse-moi tomber, il me disait, laisse-moi un peu tranquille !' [sourire] 'Mais non, mais tu vois que ça c'est pas bien, je lui disais, ça va pas, il faut ranger ça.'

[sourire] Bon vous avez continué toujours…

Toujours. Toujours.

Toujours comme vous avez toujours fait en fait.

Enfin pire ! Parce que là j'étais toute la journée, je le massais, je lui faisais peut-être mal. Mais jamais personne m'a rien dit. Je le disais 'Je lui ai massé les bras, je fais bien ?', je disais. Je lui ai massé les bras et les jambes.' 'Mais bien sûr !' [rire] les infirmières me disaient.

Vous aviez besoin d'être, oui d'être rassurée.

[soupir] Il fallait que je me rassure. Il fallait que je l'aide. Tout le temps.

Vous vouliez faire le maximum quoi.

Le maximum ! [larmes] J'ai fait le maximum. Puisque le matin qu'il est décédé, je lui avais fait la toilette. Et puis les infirmières me disent 'Donnez-nous ses affaires, parce que… aujourd'hui, ça va certainement être…' Oh ! [soupir] Bon, j'ai donné les affaires et tout ça. Elles me disent 'Ne vous éloignez pas, et puis on reviendra vers midi.' Et à 10h10, je regarde ma montre…

C'était fini.

Il a fait son dernier soupir. Ça c'est…

Dans votre représentation à vous de la mort, est-ce… bon c'est un peu, je sais pas trop comment tourner ça, est-ce que vous trouvez qu'il a eu une 'bonne mort' entre guillemets ?

Oui. Oui, parce que c'est. Enfin, bonne mort, non. Parce que y avait trop longtemps qu'il… Bon, même s'il sentait rien, comme on pouvait pas communiquer avec lui, il était toujours les yeux fermés, il était dans le coma pour ainsi dire, donc je ne peux pas dire si… Mais… le matin, quand les infirmières sont arrivées, il a eu deux larmes. Est-ce que dans sa tête il a senti quelque chose ? J'ai dit aux infirmières 'C'est quoi ça ?, je lui dis, C'est son oeil qui se vide ou c'est des larmes ?' Et… bon, j'ai compris. Alors… Mais, comment je vais vous dire, moi j'ai pas été impressionnée par cette mort. Quand elles me l'ont préparé, [larmes] eh bien je l'ai bien accepté. Je me suis préparée, je me suis dit 'Bon tu vas pas être… vraiment la mort triste.' Hein. Je lui ai mis un joli drap de couleur, je… je suis allée chercher des fleurs, je lui ai préparé un bouquet de fleurs, avec une petite table. J'ai, j'ai égayé ça. Je lui ai pris… j'ai pris les photos de mes enfants, de mes petits-enfants [larmes], je lui ai mis dans sa chemise. Oh ! [larmes] Et… Non je voulais qu'il parte… bien. Et pourtant j'ai eu la mort de mes parents, de la famille… J'ai pas fait ça… J'ai pas fait ça. Alors est-ce que c'est parce que j'ai eu l'hôpital à domicile qui m'a, qui m'a fait prendre conscience ? Très certainement.

De ce qui allait se passer.
Oui. De ce qui allait se passer. Et je l'ai tellement vécu, que finalement je l'ai bien pris. Alors j'ai pris mes précautions, ça on s'était promis tous les deux. Je voulais pas qu'il aille dans la terre et moi non plus.
Ca c'était, ça c'était prévu.
Donc j'ai pris mes précautions, ça s'est bien passé. Et je sais qu'il est bien, et je suis rassurée.
Est-ce que là dans votre travail de deuil, bon qui voilà, qui là débute, qui est long, qui va être long, difficile…
Oh qu'il va être long !
Est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ? Des évènements…
Oui. [larmes] Je vais au cimetière tous les matins. [larmes] Je vais tous les matins, je communique avec lui parce que, enfin communiquer c'est façon de parler, je parle, je parle comme si, comme je vous parle et… je lui raconte, ce que j'ai fait dans la journée comme ça. C'est mon soulagement, et puis ça m'aide après à passer la journée. Même le soir voyez, le soir, je regarde sa photo, je me couche, mais sans problème, vous voyez, je ne, non je ne, je dors bien même. Donc… est-ce que je… c'est moi, je me suis comprise peut-être, je fais en ma conscience.
D'accord. Et est-ce qu'il y a des évènements de cet accompagnement là qui vous aident aussi aujourd'hui ?
Oh bé c'est-à-dire j'ai eu beaucoup mes enfants… Aussitôt j'ai eu mes enfants qui sont restés avec moi la nuit. Mes filles qui ont dormi l'une après l'autre avec moi, qui passaient les nuits avec moi. Mais bon, j'avais pas besoin hein. Qui me sortaient l'idée. C'est surtout pour me sortir l'idée. Et une semaine après, elles sont venues ramasser leur matériel les… les infirmières, donc j'ai pu disposer de ma chambre. Je l'ai nettoyée, on a réinstallé ma chambre, et j'ai dormi dans ma chambre. Oui sans problème. Non, non, aucune appréhension. J'ai… non, non j'ai, normalement.
D'accord. Est-ce que, est-ce que… il y a quelque chose qui vous a manqué dans là l'accompagnement de votre mari ?
Qu'est-ce qui m'a manqué ? Oui, ce qui m'a manqué, bien sûr, c'est que j'aurais voulu qu'il me parle. Plus longtemps.
Avoir plus de communication ?
Plus de communication. Là j'en ai pas eu du tout pendant trois mois. Trois mois on peut dire.
D'accord. Et autrement au niveau de l'accompagnement par les différents soignants, est-ce qu'il y a quelque chose de plus qu'ils auraient pu faire ?
Oh bé là, oui, on discutait oui. Ah oui elles étaient très bien ! Je sentais bien que c'était pour me chasser un peu le chagrin. Elles le voyaient d'ailleurs, té voyez comment je suis, eh bé j'étais comme ça tout le temps. Alors… Peut-être que c'était dur pour elles aussi de me voir comme ça, elles cherchaient une solution. Oui, elles cherchaient une solution. Mais comment voulez-vous ? 'Y a pas de, je leur ai dit, je suis pas malade, je suis en très bonne santé, vous me voyez, ma tête va très bien, mais c'est mon cœur qui est malade, [larmes] c'est mon chagrin. Celui-là, y a rien à y faire.'
C'est plus compliqué hein…
Non ! Y a rien à y faire. J'ai bon appétit. Vous voyez que je garde l'appétit ! J'ai gardé l'appétit pour ainsi dire, bon plus ou moins ! Pendant qu'il a été malade, quand je le voyais trop malade, oh la la ça me, ça me chavirait bien sûr. Mais pas au point de… de m'asseoir et puis de me lamenter. Non. Quand je sentais que ça n'allait pas, hop, je m'en allais dehors, je bougeais, j'essayais de rencontrer quelqu'un, de voir autrement hein dans la journée.
Et vous avez des amis aussi ou le voisinage peut-être ?
Oui le voisinage.
Qui vous ont aidé aussi ?
Oh oui, oui. Ils venaient voir mon mari. Ça on l'a pas laissé.
Ouais, d'accord. Et le… autrement dans… dans tout ce dont on a parlé là, qu'est-ce qui est, qu'est-ce qui était le… le plus important pour vous ?
Eh bé je vous dis qu'il ne me parlait pas. Voilà. Moi j'aurais voulu ! J'aurais voulu avoir le contact avec lui, qu'il me raconte son mal. Moi je l'ai deviné. Je l'ai deviné, je m'en suis aperçue jour après jour, je voyais que ça n'allait pas. Mais… j'aurais voulu qu'il me raconte, qu'il m'explique. Ça j'aurais voulu savoir.

Et sinon, est-ce qu'on vous a proposé de rencontrer la psychologue ?
Oui. Oh non, non… Ça pas question. Alors là ! Pas question de me mettre le couteau dans la plaie hé. Non ! Elles sont bonnes ces personnes quand on n'a plus le moral, que l'on est…
D'accord, mais vous, vous n'en aviez pas besoin.
Mais moi je vous dis, j'en avais pas besoin. Moi là [montrant sa tête] ça fonctionnait toujours bien.
Donc les besoins, quels étaient pour vous les besoins les plus importants là dans l'accompagnement ? C'était ce qui était fait autour de votre mari ? C'était le…
Oui ! Oui, oui. Tout ce qui a été, tout le jeu des infirmières, ça a été très important. Elles se sont… Elles ont été… admirables ! Admirables ! On n'a pas le droit de dire qu'elles ont fait quelque chose de pas bien. Ça c'est pas vrai. Elles sont… Autant qu'il y en a eu ! Parce que j'en voyais passer, c'était pas toujours les mêmes. Je sais plus combien y en a eu. Mais elles étaient toutes merveilleuses. Elles sont… Elles font ce travail ah admirablement bien ! Elles l'ont dans la peau. Et il faut qu'elles aient du cœur, beaucoup de cœur et puis… de volonté aussi. Il faut la volonté pour faire quelque chose. Ah oui. Ah non, moi ça de côté-là, j'ai rien à dire.
Bon. Ben écoutez j'ai fini moi avec mes, mes différentes questions. Voilà. Je vous remercie d'avoir bien voulu… répondre à tout ça.
Eh bien oui. Moi je suis contente de vous raconter tout ça parce que il faut quand même en prendre note. J'espère que vous allez voir d'autres personnes qui vont vous raconter une autre façon.
Oui, comme on le disait tout à l'heure, chacun est différent.
Et vous allez rencontrer justement des gens qui ont le caractère plus sensible, plus fragile, et qui ne s'en sont pas occupés du tout peut-être. Parce qu'on peut, on peut ne rien faire ! Elles sont, les infirmières, elles sont capables de… de tout !
De s'occuper de tout.
De tout. Ah oui.
Et donc elles laissent la place aussi… quand vous voulez participer.
Mais voilà. Ça c'est important. Moi c'est ce que je trouve bien dans l'hôpital à domicile. On peut s'occuper du malade si on a, si on a le tempérament de pouvoir le faire. Ça c'est bien. On se sent pas à l'hôpital.
Vous vous sentez pas en dehors quoi, du coup. C'est ça.
Ah non, non, non, non, non. Non, non, non, non. On y participe. Ah oui, moi en gros, moi c'est très bien. Le pauvre, j'aurais voulu qu'il me parle, j'aurais voulu qu'il m'explique [larmes] ce qu'il ressentait et tout ça. Ça a manqué. Ça ça m'a manqué. Le reste, j'y suis arrivée.
D'accord. Tout a été fait sinon pour le mieux quoi.
Ah oui, oui, oui. Pour le soulager. Surtout on l'a soulagé. Y avait plus rien à y faire alors vous savez. Y avait plus qu'à la soulager, pas le laisser souffrir.

ENTRETIEN, effectué le 07/07/2010, du mari de Mme D, au domicile

Homme de 87 ans ayant accompagné sa femme – atteinte d'un cancer du poumon découvert en 2007, avec métastases pulmonaires depuis février 2010 – décédée à 82 ans à domicile le 22/04/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 15 jours.

Alors ma première question : est-ce que vous étiez d'accord pour le maintien à domicile de votre femme ici à la maison ?
Je ne cherchais que ça. C'était le principal. Que ma femme meure dans son village, dans sa maison et dans son lit. Si je puis dire. Dans sa chambre et dans son lit. Et quitter l'hôpital.
Ouais, et je suppose que vous en aviez discuté tous les deux.
Avec ma femme, oui, bien sûr.
Et c'était son souhait aussi quoi.
Bien sûr.
Vous étiez les deux d'accord.
Ma situation est la suivante… Moi j'ai, nous habitions Bordeaux. Moi je suis bordelais. Ma femme est d'ici. Et il est un fait certain qu'elle s'est toujours plu dans sa maison natale, dans son village, plus qu'à Bordeaux ou à Paris ou ailleurs où nous avons pu être. [raclement de gorge] Donc, quand elle a été, quand elle a été, quand on lui a trouvé son cancer des poumons,… elle est opérée à Bordeaux. C'était… au mois de mars, et on a décidé que elle ferait sa chimio à Dax. Et pas à Bordeaux, pour venir passer…
Pour être plus proche d'ici.
A Bordeaux nous étions très bien logés dans un endroit arboré etcetera, mais ici c'est quand même plus agréable pour elle. C'était sa maison. Donc se sentir mieux pour avoir une guérison possible. Et nous sommes venus ici, d'un commun accord. Et puis ensuite, ben la maladie évoluant, il était question si possible qu'elle n'aille pas à l'hôpital de Dax.
D'accord. Et alors au niveau de l'organisation, comment ça s'est passé ?
Oh c'est très simple. D'une part il y a eu les premiers soins, enfin les premiers soins, les premières séances de chimio, qui ont eu lieu à Dax. 25 kilomètres, 50 kilomètres et… la séance de chimio pouvait se faire à telle heure, ou à telle heure ou à telle heure. Moi, ayant mon âge, elle n'a pas voulu que je conduise. Donc on a eu des VSL. Qui l'emmenaient. Et puis là ben, on s'arrangeait pour les repas. D'abord on a voulu faire porter les repas par une organisation locale,… et on a abandonné car ma femme était difficile, moi aussi, et qu'il y en avait trop, on en jetait la moitié. Donc, on s'est arrangé… Elle était assez solide pour faire des petites fritures et moi je m'y suis mis un petit peu mais très peu et comme on a depuis longtemps du personnel qui vient nous aider, on a demandé à une personne de venir nous faire un peu de cuisine etcetera.
D'accord. Et au niveau de l'équipe de soins palliatifs…
Ah mais on n'en est pas aux soins palliatifs là hein.
Oui, là c'était avant.
Ça c'est tout à fait en haut. Alors… après ma femme a eu, la chimio s'est très bien passée, on a passé après la chimio à peu près six mois ou presque un an correct. Où nous sortions etcetera etcetera, la vie était redevenue normale, [raclement de gorge] normale. Mais, au mois de… au mois de mars l'année dernière, elle a fait un AVC. Un premier pas très gênant, un deuxième plus grave. Donc obligation de… d'aller à l'hôpital. Ça se soigne pas à domicile, là on n'en était pas là, et ensuite maison de repos. Et au retour de la maison de repos, on avait un scanner à passer. Et c'est là où l'on a vu sur le scanner, qu'elle s'était dégradée.
Que c'était pas bon, d'accord.
Donc, chaîne ganglionnaire atteinte. De ce fait, vous voyez ce que je veux dire.
Le pronostic était plus…
Oh le pronostic était mauvais, y a aucun problème. Et puis comme nous avons quand même pas mal de médecins dans la famille, dont… un médecin spécialisé en médecine nucléaire et scanner et tout ça. Quand je lui ai communiqué le résultat, il m'a dit 'C'est pas la peine.' Enfin, incontestablement…
Il vous a dit clairement les choses quoi.
Pardon ?
Il vous a donné pleinement le…
Ah oui, oui, oui. Et… A ce moment-là, la vie est devenue de plus en plus difficile, ma femme étant de plus en plus fatiguée. Ça allait en se

dégradant… On a fait venir une personne tous les jours pour faire la cuisine, mais elle mangeait pas. Alors c'est une personne extérieure, enfin une femme de ménage si vous voulez. Et puis au bout d'un certain temps, Agnès étant de plus en plus fatiguée, elle avait tenu à rester dans sa chambre au premier étage, et moi aussi, … elle était mieux chez elle, je lui avais mis la télévision, un tas de choses, … on est arrivé à avoir besoin d'être aidés. Car… aidés… oui pff, pourquoi d'abord ? Je crois que c'est pour l'aider à faire sa toilette en définitive.

D'accord. Elle était trop fatiguée pour…

Elle l'a fait jusqu'au dernier moment, enfin jusqu'au dernier, à la dernière limite possible… Un jour je l'ai vue tellement fatiguée en train de se, elle était très chaste, elle voulait pas qu'on assiste à ses toilettes ni rien du tout, et je l'ai vue se déshabiller tellement fatiguée que j'ai, j'ai fait appel, alors consultation du médecin traitant toujours hein, qui lui était de très bon conseil. Il m'a envoyé vers une société locale, type loi 1901, qui sont venus… pendant trois jours, seulement. Et après ma femme étant de plus en plus fatiguée… le médecin traitant m'a indiqué Santé Service. Et c'est à ce moment-là, grosso modo un mois, un mois et demi avant sa mort, que Santé Service est entré en action. Voilà.

D'accord. Et là comment ça s'est passé alors ?

Alors ça a été très rapide, à partir du moment où le médecin a pris, et où j'ai téléphoné à Dax… Il est arrivé un médecin, tout seul ou pas tout seul, je m'en souviens plus. Et, il y a eu une rapidité d'exécution exemplaire. Le lendemain matin même, il y a eu les premiers soins de toilette. Une infirmière est venue, le matin, et qui est revenue l'après-midi pour la tension, etcetera, etcetera, etcetera. C'était très rapide et très bien.

Et est-ce que, est-ce que là votre femme dormait toujours à l'étage ?

Oui, oui, oui. Elle a continué à faire sa toilette avec l'aide-soignante. Mais en fait ça a duré peu de jours, parce que elle y allait accompagnée par l'aide-soignante. Voyant que elle fatiguait trop, ils ont fait venir un fauteuil roulant spécial. Impeccable. Et, mais là elle a commencé à s'effondrer, ils se sont servis du fauteuil roulant à peine… trois ou quatre jours. Et aussitôt après, vu l'état dans lequel elle était et sur les conseils des infirmières, en discutant avec moi, moi je l'ai même demandé, on a fait venir un lit médicalisé. L'équipe du lit médicalisé : parfaite. Ils ont sorti le lit, ils l'ont mis dans une autre chambre, ils ont installé le lit médicalisé. Ça s'est passé impeccablement bien.

Ils vous ont aidé à réaménager tout ça, l'espace…

Oh, ils ont tout fait !

Ils ont tout fait. D'accord.

Impeccable ! Je l'ai d'ailleurs dit dans une lettre à Santé Service, je n'ai qu'à me louer des services qu'ils ont fait… au point de vue services. Après on parlera de l'accueil si vous voulez. Alors le lit médicalisé était mis en place, à ce moment-là les soins se sont toujours passés dans la chambre.

D'accord. Elle pouvait plus se déplacer quoi.

Non. C'est, c'était le début de la fin. Ça a duré quinze jours à peu près, c'est tout.

D'accord. Et alors au niveau des, au niveau de la douleur, de ces différents symptômes, est-ce que vous la trouviez, elle était soulagée ? Elle était bien prise en charge ?

… Y a plusieurs sortes de douleurs. Il y a la douleur physique et la douleur morale. Le but principal de, qu'on a recherché avec le médecin traitant, c'est qu'elle ne souffre pas de douleurs physiques. Et, pour ce faire, il fallait qu'elle puisse avoir à domicile les mêmes soins qu'elle aurait eus à l'hôpital. Bon c'est-à-dire les traitements… Et ça Santé Service était le… ben était… était capable de le faire. Donc… il semble qu'on ait, il semble pas, ils ont combattu la douleur avec, comment s'appellent les pastilles…

Les patchs peut-être, non, sur la peau ?

Oui, mais le produit.

La morphine ?

La morphine ! Première dose, deuxième dose, et le dernier jour elle était à la troisième dose. Et d'après, d'après ce que m'avaient expliqué aussi bien mes petits-enfants qui sont toubibs [rire] et surtout mon… le médecin, notre ami qui est… spécialisé dans la, comment dirais-je, dans l'atome, enfin lui on le met sur un piédestal parce qu'il est Professeur etcetera etcetera, … me disait que, tant que les os ne sont pas atteints, la douleur n'est pas violente.

On peut la calmer. Mais dès que le cancer atteindrait les os, là ça pourrait être très difficile. Or il semble, d'après le corps médical, et d'après l'apparence physique de ma femme, qu'elle ne souffrait pas. La figure n'était pas décomposée, le…

Elle n'était pas crispée…

Elle n'était pas crispée. Mais elle ne bougeait plus. C'était fini, elle était étendue dans son lit tout le temps.

Elle communiquait encore, elle pouvait parler ?

Elle a communiqué jusque… très peu. Car… le cancer avait atteint, avait touché plus exactement, c'est l'œsophage où on déglutit. Elle ne pouvait plus déglutir. Elle ne pouvait plus manger ou très difficilement, ça passait pas. Et les mots qu'elle prononçait le plus souvent, on causait avec elle, mais enfin peu, 'Ça va ?' 'Oui.' Une fatigue énorme ! Qui fait qu'elle n'avait envie de rien. Elle regardait la télévision jusqu'à trois semaines avant sa mort. Après elle n'avait même plus envie. Elle adorait la télévision…

Elle était trop fatiguée quoi.

Pardon ?

Elle était trop fatiguée.

Fatigue, fatigue, fatigue ! Donc elle ne parlait pas beaucoup mais, le seul mot qu'elle disait souvent quand on essayait de la nourrir 'Attends, attends, attends.' Elle disait que ça : attendre, attendre, attendre. Si on la forçait à manger un peu, ça passait pas. Et, et… elle a souffert de cet état de fait. Mais ce dont je pense dont elle a le plus souffert, c'est la souffrance morale. Car elle était parfaitement consciente de son état… C'était très dur pour elle d'aller sur le fauteuil pour ses besoins, et de se faire tenir par moi, par un de ses fils, c'était terrible pour elle de se faire nettoyer dans son lit, ou de salir son lit aussi… Elle refusait le, elle a refusé la sonde ou les choses comme ça.

De voir qu'elle se dégradait petit à petit…

Ah oui, ça pour elle ça a été très dur. Je le pense.

Et est-ce que, au niveau de ses différents traitements, est-ce que on vous expliquait bien ce qu'on lui faisait, ce qui se passait ?

On lui faisait, on lui faisait pas grand-chose… Bon, je discutais avec le personnel soignant. Les soins, y avait rien à faire. Elles étaient, bon on reparlera du personnel après, parce qu'ils ont été sensationnels. Pff.

Vous vous sentiez intégré dans les décisions ?

Ah oui ! Oui, oui, oui. Oui absolument.

Ils vous demandaient votre avis à chaque fois ?

Ah oui. Non ils étaient, ils ont été très très bien. Les infirmières. Et il y a un roulement chez le personnel, c'est jamais les mêmes personnes. Au début ça peut choquer. Et on s'y fait très vite. Bien sûr on les revoit de temps en temps. Mais, on s'y fait très vite. Et toutes les infirmières qui sont venues ont été remarquables.

Et est-ce que pour les soins, est-ce que vous participiez aux soins de votre femme ?

Non.

Non, d'accord. C'était, vous ne souhaitiez pas ?

J'approvisionnais s'il le fallait. Et encore ! Elles faisaient les trois quart des choses. [raclement de gorge] Je participais aux soins au sens où c'est moi qui lui donnais ses remèdes. L'infirmière les préparait, il y avait des remèdes à prendre le matin et le soir, classique, l'infirmière préparait l'histoire, préparait les médicaments et moi je lui donnais les médicaments avec un repas, si elle prenait quelque chose, ou avec un verre d'eau etcetera.

Et autrement est-ce qu'il y a des choses que le personnel vous expliquait de faire ?

Y avait rien à faire. La repositionner dans le lit, ça c'est, c'est du courant si vous voulez.

D'accord. Ça vous l'avez fait par exemple ?

Oh la la oui. Eh en permanence ! Elles n'étaient pas là tout le temps ! Alors y a des moments où… Bon le matin… elles venaient à 10h00 les aides-soignantes et l'infirmière. [raclement de gorge] L'infirmière repassait l'après-midi pour reprendre la tension etcetera etcetera, mais elle restait, l'infirmière elle restait, elle est restée longtemps parfois une heure, une heure et demie, très bien. Mais après ? La nuit, le soir.

Et oui après vous étiez seul.

Alors je couchais pas dans la même chambre qu'elle, et j'avais installé un… vous savez ces histoires de… pour les bébés.

Oui ! Pour pouvoir l'entendre…

J'avais mis un micro dans sa, dans sa chambre et un haut-parleur à côté de mon lit. Donc dès qu'elle avait quelque chose, dès que je sentais

qu'il y avait un remue-ménage dans la chambre, je me levais et j'allais la voir.
Vous alliez voir.
Et on avait pas décidé encore d'avoir des veilleurs de nuit si vous voulez. Qu'on aurait pu avoir.
Ca vous n'avez jamais… vous n'avez pas eu besoin de ça.
Non. On devait l'organiser, mais elle est décédée avant.
D'accord. Et est-ce que il y avait des, des prescriptions anticipées, c'est-à-dire des… des médicaments qu'on vous avez dit de lui donner si elle était douloureuse par exemple, ou si elle avait des angoisses ? Est-ce qu'il y avait des choses comme ça ?
… Le médecin traitant est toujours resté en liaison. Il était impeccable… Bon, à un moment donné elle était dépressive. Bon on lui a donné ce qu'il fallait, des doses infimes, comment ça s'appelle…
Des anti-dépresseurs ? Des anxiolytiques peut-être ?
Oui, comment ça s'appelle… Le plus connu… Prozac ! Deux gouttes de Prozac c'était, en liquide. Ce qui n'était rien, mais ça s'est arrêté. [raclement de gorge]…
Bon vous n'avez jamais eu à donner des médicaments en plus ?
Non.
Dans la journée non, quand les infirmières n'étaient pas là ?
Non, non, non.
D'accord… Alors donc reparlons des soignants un peu, donc vous les trouviez disponibles ? Facilement joignables ?
Impeccable. Ils ont été ici très très très bien. Aussi bien les aides-soignantes, qui venaient à deux à la fin pour la tourner et la retourner, la nettoyer. Elles ont été très bien, très gentilles, très polies, très discrètes. Je peux leur donner tous les qualificatifs, sans exagération mais enfin… vraiment au-dessus du personnel moyen que je pouvais connaître. Les infirmières, y a eu des stagiaires qui s'appliquaient beaucoup pour être des stagiaires… y a eu des infirmières en titre, qui venaient, qui passaient le temps qu'il fallait, c'était pas du vite fait, c'était, c'était du travail en profondeur.
Elles prenaient soin de bien faire.
Ah oui ! Oui, oui. Incontestablement. Non mais ça vraiment c'était très très très bien. Et… le jour où elle est décédée, le médecin, le médecin, leur chef je suppose, est passé tout à fait par hasard au moment où elle est morte. C'est lui qui a constaté le premier le décès. Et c'était à treize heures et quelques, et il m'a dit 'Ne vous en faites pas, immédiatement le personnel va arriver.' Là deux heures, une heure et demie ou deux heures après, le personnel était là pour s'occuper des…
Pour la toilette, pour…
De la toilette, de s'habiller et tout et tout. Ils m'ont demandé s'il fallait bien sûr la, je participais puisque c'était moi qui devais donner ses vêtements, si on faisait…, s'il fallait faire… Très bien.
D'accord. Est-ce que, est-ce qu'on vous a accordé du temps à vous aussi ? Quand vous aviez des questions, des doutes, des craintes ?
Alors là c'est autre chose, là c'est autre chose. Dès le premier jour, le médecin qui m'a expliqué le rôle de Santé Service, m'a dit que il m'enverrait une assistante sociale pour voir le problème général et pour moi en particulier. L'assistante sociale est venue deux jours avant la mort de ma femme, c'est-à-dire relativement assez rapidement, pour décider avec moi… de me permettre de disposer deux fois par semaine de deux ou quatre heures de liberté pour aller me changer les idées. C'est-à-dire qu'à ce moment-là ils m'envoyaient quelqu'un pour surveiller ma femme.
D'accord. Pour que vous, vous puissiez faire autre chose.
Ça n'a jamais eu lieu puisque elle est décédée avant. Mais là c'était vraiment très bien programmé.
Est-ce qu'on vous a proposé aussi de rencontrer la psychologue ?
Non.
Non. D'accord. Vous n'aviez pas ce besoin-là non plus particulièrement ?
Je ne pense pas que j'en avais besoin.
D'accord. Le… est-ce que, est-ce que y a, bon la… la durée a été assez courte hein de, d'accompagnement, c'est ce que vous me racontez, mais est-ce que, est-ce qu'y a eu des moments où vous sentiez, vous sentiez que c'était au-dessus de vos forces, vous vous sentiez trop fatigué par toute cette prise en

charge ? Est-ce que vous avez repensé à l'hospitalisation ?
Non, la prise en charge ne pouvait pas me fatiguer, elle pouvait que me… qu'assouplir ma charge.
C'était un soutien pour vous. D'accord, donc y a pas eu besoin de…
Non, non, non, non. Au contraire, ils m'ont soulagé énormément.
D'accord, ok… Dans, dans tout cet accompagnement là, est-ce que ça vous a posé des problèmes financiers ?
Rien. Rien. Je donnais ma carte de sécurité sociale et c'était fini. Ce que je trouvais compliqué c'était leurs dossiers. Mais moi ça m'était égal, ils le connaissaient très bien, ils savaient très bien dans les feuilles voulues qu'ils avaient, où il fallait cocher pour marquer les heures, marquer les traitements, marquer les changements de situation.
Le dossier était ici ?
Dans la chambre.
Chez vous, dans la chambre. D'accord. Et chacun marquait son passage.
Oui, oui, oui. De même que quand le médecin traitant passait, le médecin traitant était au courant, il signait la feuille qu'il fallait pour se faire rembourser lui, ou la feuille des médicaments.
D'accord. Très bien. Est-ce qu'on vous a parlé de bénévoles aussi, est-ce qu'on vous a proposé ça, que des bénévoles passent pour parler avec votre femme ou avec vous ?
Non, non. On ne m'en a pas parlé.
D'accord. Vous auriez aimé ou… ?
… Pff… Mais je voyais pas mal, je voyais pas mal de monde. Puisque il y a deux personnes qui viennent ici, pas tous les jours mais, y a des voisins, y a tout ça…
D'accord. Vous aviez des personnes sur qui vous appuyer pour vous aider ?
Oui… J'ai d'une part, bon c'est la petite histoire ça. C'est une maison familiale, et ma belle-mère avait une femme de ménage. Une réfugiée polonaise, qui avait épousé un français, qui avait été déportée de Pologne en Allemagne, pendant la guerre, qui avait épousé un français de l'Organisation du Travail, qui habitait [nom du village], qui était originaire de [nom du village], et cette femme est venue ici avec son mari. Son mari est décédé, elle s'est retrouvée veuve avec deux enfants, et elle a fait des ménages. Et elle a été pendant vingt ans la femme de ménage de ma belle-mère. Et sa fille est maintenant la femme de ménage, elle était femme de ménage de ma femme, laquelle fille a quand même maintenant 60 ans. Et Monique vient ici une fois par jour au moins. Ne serait-ce que pour me voir maintenant.
Donc c'est, c'est un soutien pour vous.
Oui. Et on avait une autre personne… qui a travaillé avec moi, parce que à ma retraite je me suis occupé de kiwis. J'ai eu besoin de personnel et j'ai engagé une autre… une agricultrice. Et l'agricultrice vient encore ici, mais elle a bien maintenant 70 ans hein, elle vient comme femme de ménage.
Vous vous sentiez entouré ?
Oh j'étais entouré oui. Pendant qu'Agnès était malade c'était un défilé.
Et vous avez des enfants aussi ? Qui sont dans la région ?
J'en ai un à [nom de village proche], un à [nom de ville proche], une à [nom de ville proche], et un autre à [nom de ville éloignée]. Et le matin où ma femme est décédée, c'est un de mes petits-fils qui est, ben je vous le disais médecin, spécialisé dans l'épidémiologie, mais en [nom de pays], qui a tenu la main de sa grand-mère, le bras de sa grand-mère, toute la matinée, pour la, non pas toute la matinée, pendant deux heures, et elle lui a dit 'Je veux mourir.' C'est le seul mot qu'elle ait prononcé, c'est à lui. Et… il devait reprendre son avion, il est parti. Et elle est morte après.
… Une autre question par rapport au…, sur le thème un peu de… des choses qui ont pu vous aider, vous soutenir dans cette période, est-ce que, est-ce que vous avez une certaine spiritualité ou une religion ?
Une certaine ?
Spiritualité ou religion ?
Je suis catholique pratiquant.
D'accord. Et ça, ça vous a aidé, ça vous aide aussi ?
Heureusement. Ma femme a communié, elle a fait ses Pâques… et aucun problème. C'est un grand secours. Pour ceux qui croient.
Bien sûr.
Et est-ce que tout, tout cet accompagnement, est-ce que ça a eu des retentissements sur votre vie familiale, sur votre vie personnelle à vous ?

Ma vie familiale, non, puisque j'étais tout seul. Et… soulagé, oui, ça c'est évident. Ça m'a permis de tirer des conclusions en disant que, que…l'organisation médicale en France est, est formidable par cet intermédiaire. Et que, on comprend que l'on paye certaines cotisations, quand on voit le service rendu. Mais ce service-là n'est pas partout. Pourquoi ? Alors petite parenthèse, du fait que j'ai été très très satisfait de Santé Service de Dax, j'ai un ami à [nom de ville proche] qui est tombé comme ma femme, cancer du poumon etcetera, etcetera, et il était tout seul. Sa femme est décédée il y a dix ans etcetera, ça remonte à, à peine sept ou huit mois, cinq ou six mois. Mais il avait une personne avec qui il vivait un peu, et je pensais qu'il pourrait y avoir Santé Service à [nom de ville proche]. J'ai téléphoné à Santé Service à Dax 'Est-ce qu'il y a un Santé Service à [nom de ville proche] ?' Ils ont beaucoup hésité, ils m'ont dit 'Oui, à [nom de ville proche], à… à tel hôpital.', je me souviens même plus de son nom, c'est trop bête. Et donc ils m'ont donné le numéro de téléphone. 'Vous pouvez vous adresser là, y aura le même service.' Mes amis ont téléphoné : rien. Rien trouvé. Alors comment se fait-il qu'il y ait un tel service à Dax, et pas ailleurs ? L'hôpital à domicile on dit. Alors comment se fait-il…

Qu'ils n'en aient pas trouvé à [nom de ville proche]?

C'est une question importante.

Oui, bien sûr. Oui donc vous, vous seriez pour que ça se développe partout.

Ah ben oui ! Je vous dis, j'ai été tellement surpris, et tellement… Je trouve ça formidable que… vraiment c'est merveilleux. C'est-à-dire, l'intérêt de… l'intérêt de Santé Service, c'est que vous n'avez pas à chercher d'une part une personne ici, une personne là. Tout est groupé au même service, vous n'avez pas à rechercher une aide-soignante, une infirmière…

Ca simplifie les démarches.

Oui.

Et, donc là vous sentiez votre femme bien en sécurité à la maison, avec toute cette organisation autour ?

Ah oui. Elle ne pouvait pas être mieux.

Est-ce que vous aviez des angoisses des fois ?

Quand ? Maintenant ?

Pendant… quand votre femme était là.

… Non, je pense que j'étais assez fort pour ne pas en avoir.

D'accord. Maintenant vous en avez ?

Non.

Non, d'accord.

Alors une autre question par rapport à…, donc vous me disiez que vous saviez que la mort de votre femme était inévitable, on vous avait préparé, on vous en avait parlé ?

Non… Non, non… On ne m'a pas parlé, on ne m'a pas préparé, pour la bonne raison que, le médecin traitant, que je connais très bien, c'est moi qui lui ai dit, 'Je sais comment ça va se passer.', vu l'expérience de la vie du fait de mon âge, j'ai déjà vu mourir des gens d'un cancer, je sais comment ça se passe, et… Mais, ma famille dans le milieu médical… les petits-enfants qui sont passés là, j'ai eu, comment ça s'appelle, j'ai eu la Santé Navale qui est venue, j'ai eu… enfin ils sont trois toubibs hein et j'ai eu celui de… le… le Général, celui qui s'occupe de médecine nucléaire, qui m'avait au téléphone souvent, il me considère comme son père, ah oui, il était très près de moi, et on m'avait expliqué avant comment ça allait se passer…

D'accord, vous… vous saviez. Vous étiez au courant.

Oui ! Oui.

Donc vous avez pas eu besoin d'en parler avec les infirmières, les gens qui passaient…

Ça servait à rien. Non, non.

Et avec votre femme, est-ce que vous avez réussi à, à en parler ?

Ça c'est… J'avais peur d'en parler avec elle.

Vous aviez l'impression qu'elle…

Elle savait que c'était fini. Elle avait la même formation que moi, les mêmes contacts avec le médecin ou avec… Le médecin n'allait pas lui dire 'C'est la fin !' Mais… le… le radiothérapeute était un ami. Il lui a passé son dernier scanner. Il a dit, 'Vous savez Agnès…'

C'était entendu quoi.

Oui.

Et par rapport à… à…, bon vous me disiez que vous aviez vu différentes personnes mourir, … est-ce que la mort de votre femme, bon je sais pas trop comment exprimer ça, est-ce que vous trouvez que ça s'est 'bien passé' entre guillemets ?

Ça c'est jamais assez bien. Des moments ont été très très pénibles. J'aurais dû être davantage auprès d'elle, rester en permanence, mais je pouvais pas. J'étais d'abord fatigué, et puis… ce qui était, ce qu'on a toujours constaté c'est qu'elle dormait beaucoup… La dernière fois où je l'ai vue vivante, elle avait un gros problème, que m'avait expliqué le médecin d'ailleurs, c'était… un manque d'hydratation. Donc il m'avait recommandé de lui passer un coton sur les lèvres, toutes les deux heures. Je l'ai pas toujours fait. Mais à la fin, après que mon petit-fils soit parti, dans la dernière matinée, … je lui ai fait avaler goutte à goutte un verre de… jus de citron, qu'elle aimait beaucoup. Et… elle avait un mouvement qui m'a beaucoup frappé. C'est que, elle avançait les lèvres comme un bec d'oiseau, tout petit, pour avoir une goutte. Elle en prenait une goutte et elle avait cette [fait la mimique avec ses lèvres] comme ça. Et puis à un moment donné, elle m'a dit, elle m'a pas dit 'Assez !', mais elle n'en voulait plus. Bon. Et comme ça je me suis dit 'Bon, elle dort.', je suis, je suis parti. Et… j'étais ici en bas, lorsque une des deux femmes de ménage m'a dit 'Bon, je vais aller dire au revoir à Agnès avant de partir.', elle est montée, elle m'a dit 'Ouh, elle dort. Je l'ai pas réveillée, elle dort.' Je suis resté là. Je suis monté un quart d'heure après et elle était morte. Il aurait mieux valu l'accompagner un petit peu plus.

Après parfois vous savez le, ça après on sait pas trop comment tout ça, tout cela se passe mais, parfois la personne attend que, qu'il n'y ait plus personne, que les gens partent pour mourir.

Ça oui, je sais.

Ç*a arrive souvent.*

Mais…

Comme si… pour que le détachement soit…

Non là c'est…

Vous regrettez ça, de ne pas avoir été là au dernier moment… à ses côtés.

Oui. Regretter n'est pas le mot, mais… je pense que les gens, enfin le mourant doit être content d'avoir quelqu'un à côté de lui. Et c'est l'inverse de ce que vous dites. Pff…, y a des moments où j'en peux plus, où c'était… La nuit j'allais me coucher, elle dormait. Et puis cet appareil me permettait de…

Oui d'entendre si… s'il y avait un problème.

D'entendre.

Est-ce que, pour votre travail de deuil, là actuellement, est-ce qu'il y a des, des choses qui vous aident ? Est-ce que dans, dans l'accompagnement de votre femme, par exemple, il y a des évènements qui vous aident à avancer aujourd'hui ?

Mes enfants. Ils sont très très gentils, mes enfants. J'en ai un qui vient… A trois ils viennent le dimanche. Celui de [nom de village proche] il vient, celui de [nom de ville proche] il est avocat, il vient.

Votre entourage familial qui vous, qui vous aide.

Oui.

Est-ce que… est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a manqué lors de l'accompagnement de votre femme ?

Non, je ne pense pas.

D'accord, est-ce que, est-ce que les soignants auraient pu faire quelque chose de plus pour vous aider ?

Non, non. A moins d'être là en permanence toute la journée, mais c'est pas possible.

Et alors le, ce sera ma dernière question, quels sont pour vous les besoins les plus importants ? Est-ce que c'est tout ce qui est en rapport avec le malade ? Autour des soignants ? L'entourage ? La communication ? Un peu tout ça ?

… Moi ce qui était le plus important, c'est les soins qu'ils ont apporté avec la dextérité qu'ils ont apporté, la régularité, et ce qui me semble, alors j'ai pas été contrôler de près, la conscience professionnelle avec laquelle ils l'ont faite. Et c'est ce que je trouve le mieux.

C'était, oui, bien centré sur votre femme.

Ah oui. C'est ce que j'ai trouvé de mieux… Je pense que… probablement qu'ils doivent faire avec la famille du malade, fonction si vous voulez de… du besoin de cette famille, besoin dû à sa formation, à sa catégorie sociale, à ses obligations.

C'est propre à chacun. Chaque cas est particulier quoi.

… Je pense qu'il y a des gens qui doivent en avoir beaucoup plus besoin que moi.

Vu votre caractère ?

Du caractère. Vous savez, j'ai fait la guerre, j'avais déjà vu des morts, ça arrange les choses. Il y a une chose qui a peut-être

arrangé aussi, c'est tout à fait un détail. Mais depuis que ma femme, ma femme a eu deux cancers, un de la jambe il y a six ans, et puis après celui du poumon. Et à partir du moment où elle a eu ce cancer de la jambe, elle dormait très mal, quand ça allait mal, et elle a pris l'habitude de dormir dans une autre chambre que la mienne, on a fait chambre à part. On a toujours été ensemble, elle a fait chambre à part et ça faisait donc six ans qu'on faisait chambre à part. Et si on réfléchit, je pense que ; j'en discute avec des amis, des amis qui sont, en général, en ce moment mal en point ; quand un couple continue de partager le même lit, partager le même lit ou même des lits jumeaux, et que d'un seul coup d'un seul, l'un meurt, le trou doit être beaucoup plus grand. La séparation doit être plus présente. Ne plus avoir à côté de soi sa moitié, si je puis dire. D'un seul coup d'un seul. Je sais que j'ai connu des amis très affectés, enfin un ami très affecté de ça. Moi ça ne m'a pas affecté puisque on était déjà habitués à ne plus avoir cette proximité des corps. Qui dans un couple joue un rôle. Détail qui peut vous intéresser, enfin je sais pas si vous aviez pensé à ça ou pas.

D'accord. Ouais, c'est intéressant.

Je crois que ce qui me pèse le plus c'est la solitude. Je suis pas habitué à être seul. C'est comme ça. Je vais pas me chercher quelqu'un avec une petite annonce !

C'est plus de votre âge, non ? [rire]

Comment ?

Ce n'est plus de votre âge, de faire ça ? [rire]

Ah non, non seulement plus de mon âge, mais... Attention, quand je dis quelqu'un je veux dire… J'ai un ami, il lui a fallu à tout prix une autre femme d'un seul coup d'un seul. Même à 80 ans il voulait ça. La solitude peut être compensée peut-être par une… comment on appelait ça dans le temps… qui s'occupe de tout dans une maison…

… Je cherche…

Une dame de compagnie ! Mais une dame de compagnie, c'est pas tout à fait ça. Oh peut-être un peu. J'ai la chance de pouvoir conduire, sortir, etcetera. Y a pas de problème.

Donc vous continuez à avoir des activités un peu en dehors de…

Ah, oui des activités… du jardin, ou intellectuelles, ou je vais voir des amis, je vais chez mon fils à [nom de ville proche], ou à [nom de ville proche], au bord de la mer, ou à [nom de village éloigné].

Oui, pour vous changer les idées.

Ca c'est nécessaire.

Ok.

Vous avez tout vu ?

Ben écoutez, voilà.

Vous avez une idée ?

Oui, voilà, je…

Pas de question supplémentaire ?

Pas de question supplémentaire.

ENTRETIEN, effectué le 07/07/2010, de femme de Mr E, au domicile

Femme de 63 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer du poumon découvert en janvier 2010, avec des adénopathies médiastinales et une atteinte pleurale – décédé à 62 ans à domicile le 19/05/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 8 jours.

Alors, ma première question : c'est de savoir… est-ce que vous étiez d'accord avec le maintien à domicile de votre mari à la maison ?
C'est moi qui l'avais demandé.
C'est vous qui l'avez demandé, d'accord. Et en accord avec lui ? Vous en aviez discuté ?
En accord avec lui c'était un p'tit peu difficile compte tenu de l'état dans lequel il était, mais disons que je ne voulais pas… L'hôpital m'avait informée que c'était une question de jours, d'heures… enfin bon c'était… c'était très… très en dents de scie son état, donc j'avais pris la première décision. On l'a annulée parce que… La première fois ils m'avaient dit que c'était… une question d'heures. Finalement bon sa, sa santé ne s'est plus trop dégradée. Mais j'ai pris la décision de le faire rentrer ici. D'abord c'était… je trouve que c'était plus humain que de rester à l'hôpital.
D'être dans, dans son cadre habituel…
Oui ! Enfin bon… oui. Si je puis dire.
Et donc au niveau de l'organisation alors, pour le retour à domicile, comment ça s'est passé ?
Oh très bien. J'avoue que ils ont été très, très réactifs, très opérationnels… Ça s'est fait… Ben j'avais demandé, ça s'est fait très très rapidement, parce qu'une fois que je l'avais dit à mon mari… C'est quelque chose qu'il avait intégré donc il avait envie de rentrer. Opérationnellement parlant : très, très, très, très bien.
Des passages infirmiers ? Des aides-soignantes ?
Ben disons que y a eu d'abord la décision qui a été prise très rapidement, puisque on a pu déclencher le processus… pratiquement… on a redéclenché le processus le vendredi, et le lundi il était rentré. Avec un week-end quoi. Et… donc la mise en place effectivement… toute la logistique, c'est-à-dire quand j'entends la logistique, c'était les aspects matériels, donc apporter le lit… et puis après les aspects humains donc avec le personnel soignant, les médecins… Tout, tout s'est vraiment… déclenché très rapidement et très efficacement, si je puis dire.
D'accord. Et ils vous ont aidée, au niveau matériel, à réaménager l'espace ici ?
Ça c'est moi qui l'ai fait. Ça nécessitait pas un déménagement parce que j'ai poussé le canapé. Donc moi j'ai eu de la chance d'avoir eu de la place pour mettre sans souci beaucoup de choses, parce qu'il était pas question de le mettre à l'étage bien évidemment.
Ouais, ouais. Et… et la psychologue vous l'avez vue aussi ?
Ben la psychologue je l'ai eue… Ben finalement on s'est pas vues. Parce que…. Bon d'abord l'hospitalisation à domicile a été très brève, à peine une semaine… Je l'ai… je l'ai eue souvent au téléphone en fait et bon elle me proposait effectivement de me rencontrer et puis au milieu de la conversation on finissait par discuter au téléphone donc…
D'accord. Et ça vous suffisait quoi du coup…
Ben oui, oui ! Oui, de toute façon moi je suis pas adepte de ce genre de choses.
D'accord. Et le… Au niveau de… pour votre mari, est-ce que vous trouviez qu'il était bien soulagé ? Est-ce que ses symptômes étaient bien pris en charge ici à la maison ?
Oui je pense oui. Y avait pas de, y avait pas de problème. Bon moi j'avais quelques scrupules… effectivement… Y avait, on m'avait dit que le service était très disponible, donc… j'avais quelques scrupules, donc moi j'avais, je m'en étais occupée un p'tit peu sans appeler Santé Service pour des p'tites choses, genre changement, incontinence etcetera, c'était moi qui le faisais. Et puis à un moment donné j'avais plus la force de le faire parce que, bon la nuit je dormais pas etcetera, et j'hésitais à les appeler. Mais c'est vrai j'avais un peu… je voulais pas les mettre trop à contribution, alors que finalement j'avais tort, ils étaient très disponibles.
Et ils étaient là pour ça…
Tout à fait.
Ils répondaient bien à vos attentes quoi.

Oui, oui. J'avais pas de souci de disponibilité, et finalement au bout de deux jours, moi j'ai bien compris qu'effectivement ils étaient là pour ça et je les appelais même en pleine nuit etcetera, même s'ils venaient de partir ! S'il se produisait quelque chose, ils revenaient aussitôt.

D'accord. Et est-ce que vous participiez aux soins ? Est-ce que vous c'était un… souhait de votre part ? Et est-ce qu'on vous a appris à faire certaines choses ?

[soupir]… Pff, c'est difficile de répondre comme ça. On me demandait rien ! Mais il est bien évident que quand une aide-soignante venait toute seule, mon mari faisait quand même dans les 92 et moi avec, donc… y avait quand même quelquefois une petite difficulté à le remonter, et d'ailleurs elles ont tout de suite changé leur méthode parce que… elles ne venaient plus seules. Donc elles venaient à deux, elles se donnaient rendez-vous pour se retrouver à deux aide-soignante/infirmière, dans la mesure du possible parce que finalement c'était quand même quelque chose d'assez lourd à gérer sur le plan…

D'accord. Vous, est-ce qu'il y avait des choses que vous vous vouliez faire ou vous les laissiez…?

Ben c'est des professionnelles. Bon je, je voulais faire… vouloir non ! … Comme je vous ai dit les deux premiers jours j'ai fait certaines choses parce que… [raclement de gorge] comme ça, mais finalement…

Vous vouliez pas déranger. Vous vouliez pas les déranger au début.

Voilà c'est ça. Disons que je… je les… enfin je voulais pas déranger, on peut dire ça comme ça.

Est-ce que on vous a bien expliqué les traitements qu'on lui faisait… les différents soins qu'on lui prodiguait ?

Ouais.

La discussion était facile, vous pouviez poser des questions ?

Ben disons, mais oui mais moi je suis dans une situation… oh comment expliquer ça, comment dire ça… sans prétendre, bon je suis… … j'ai un petit peu de mal à le dire, mais enfin bon y a des choses qui ne me surprenaient pas, que je connaissais, c'était pas nouveau etcetera donc… Oh et puis j'suis, j'suis peut-être d'une nature à… à m'intéresser aux choses par... par plein de biais, par plein de… depuis des années donc, je découvrais pas, j'étais pas passive devant cette situation. Si je puis dire ça comme ça.

D'accord. Donc vous preniez part aux décisions et on vous intégrait dans le…

Non, je prenais pas part aux décisions, mais… j'avais des demandes, je suggérais, et j'avais des réponses quoi.

D'accord, on vous écoutait quoi.

Disons que j'étais pas dans une attente passive. Je, je m'exprimais, j'expliquais, je posais des questions, je demandais si, etcetera.

Et on prenait en compte votre avis.

Oui ! Bien sûr. On me répondait oui ou non, enfin on me répondait ce qu'il fallait.

Est-ce que il y avait des, ce qu'on appelle des prescriptions anticipées, c'est-à-dire est-ce qu'on vous avez dit dans certaines situations, s'il a mal par exemple, vous pouvez lui donner tel médicament à telle dose ?

Non, juste le dernier jour. Le dernier jour morphine c'est tout.

Là c'est, c'est eux qui l'avaient mis en place quoi.

Ils avaient mis le dernier jour une pompe à morphine, et ils m'avaient demandé une demie heure après, parce qu'il y avait un blocage de toute façon, et donc comme c'était très…

Et ça vous l'avez fait, d'accord.

Ouais. Je l'ai fait qu'une fois parce que j'ai pas eu besoin de le faire d'autres fois, en fait.

Ç*a, vous, c'était pas un souci pour vous, on vous l'avez bien expliqué ?*

Oui, pas de problème.

Ouais, d'accord. Une autre question par rapport au… à la disponibilité en fait des… des, enfin de l'équipe, des différentes personnes qui venaient, ça se passait bien ?

Oui, oui, non mais y avait pas de problème. Comme je vous dis, elles étaient très disponibles, bon… Alors, oui y avait, y avait autre chose sur le plan organisationnel mais c'était pas sur les aspects humains et soins, c'était que… bon effectivement y a des zones géographiques, y a ce qu'ils appellent la côte et ce qu'ils appellent les terres, en gros, et c'est vrai que quand il y a des gardes etcetera… si c'est pas la personne, moi je me considérais comme étant dans les terres en

Chalosse, et puis y a la côte côté Capbreton, effectivement quand elles étaient de garde, je comprends, avec leurs effectifs, que ce soit un p'tit peu plus long lorsque c'est la personne qui vient de Capbreton, que la personne qui vient de… Bon ça de toute façon, ça posait pas de problème, moi il suffisait qu'elles me disent. Bon, c'est, c'est tout. Le plus difficile c'est de, d'expliquer à un patient qu'il va falloir attendre parce que la personne elle vient de loin…

C'est surtout dans les périodes en fait de week-end ? Ou la nuit ?

Oui, c'est quand, ben la nuit, enfin c'est ce qu'on appelle la garde. Sinon le jour, c'est, les gens sont plus nombreux, donc plus disponibles. Et puis y a un truc aussi, je sais pas si c'est dans ce cadre-là vous le mettrez où vous voudrez, mais moi je trouve que pour l'aide au travail des personnes, le fait de toujours relire les papiers et tout ça… et même elles passaient beaucoup de temps à, parce qu'il y avait beaucoup de personnes hein, j'ai pratiquement pas vu, enfin je crois qu'il y en a deux que j'ai revues une fois en une semaine, sinon c'est un brassage énorme de population. A chaque fois elles doivent se mettre dans le bain, regarder etcetera etcetera etcetera etcetera, et c'est vrai que la paperasse, remplir les fiches, à l'heure de l'informatique, c'est un p'tit peu dommage de ne pas avoir un outil pour les aider parce que… Pff comment dire...

Et elles avaient pas le temps ?

Si, elles avaient un planning, mais s'il fallait passer un quart d'heure de plus, elles le passaient. Sans problème.

Elles étaient professionnelles.

Oui… Mais c'est même plus que professionnelles, ça va plus loin, c'est que, elles faisaient passer en priorité le bien-être du patient, par rapport à leur confort de rythme de travail je crois.

C'était le patient le plus important.

Oui, tout à fait. Disons qu'elles comptaient pas leur temps, elles se dépatouillaient. Si elles voyaient qu'elles étaient un peu à la bourre, parce que il y avait eu un problème un peu plus difficile à gérer, elles se téléphonaient…

Et est-ce que il y a eu des moments, où par exemple vous étiez plus fatiguée, et où vous avez émis la possibilité de le ramener à l'hôpital ?

Non, j'ai pas émis la possibilité de le remettre. Il en était hors de question. Je voulais éviter de le remettre et j'évitais de me poser trop de questions. Pour être fatiguant, c'était fatiguant et surtout la nuit parce que il m'appelait tout le temps, et ça c'était…

Du fait de grésillements très importants sur la suite de l'enregistrement, la retranscription intégrale n'a pu être réalisée. Nous avons noté les idées abordées dont nous nous souvenions.

Pas de problèmes **financiers**.

Pas besoin de **bénévoles**.

Peu d'**appuis**. Peu de famille, et loin. Les voisins 'Surtout pas !' Etaient venus dans la région pour la retraite, donc depuis deux-trois ans, et étant un couple fusionnel, n'ont pas créé de relations sociales ici. Se suffisaient à eux-mêmes. Après coup : regret… Isolés… Et se retrouve maintenant totalement seule depuis le décès de son mari…

Pas vraiment de **spiritualité ou religion**.

Fort **retentissement personnel**. Pendant cette dernière semaine à la maison, était présente 24h/24 auprès de son mari. Ne faisait rien d'autre.

La **maladie** de son mari a été très vite évolutive. 'J'étais en colère.' 'Il est devenu grabataire dès qu'il a été hospitalisé pratiquement. Il pouvait plus manger tout seul…' Au niveau moral : 'Moralement, il était mal, très mal.'

A trouvé que sa **mort** ne s'est pas bien passée. 'Moi je dis qu'il vaut mieux une mort rapide, pour lui, et pour moi aussi.' 'Il est parti brutalement.'

Le sentait en **sécurité** à domicile.

ENTRETIEN, effectué le 08/07/2010, de femme de Mr F, au domicile

Femme de 60 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer du poumon, découvert en juin 2009, avec des métastases cérébrales, hépatiques et ganglionnaires – décédé à 62 ans à domicile le 30/08/2009.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 1 mois.

Alors déjà ma première question en fait, c'est : est-ce que vous étiez d'accord avec le…
Ah c'est moi qui l'avais initié ! Oui, je savais que ça existait, je me suis renseignée et puis… J'ai tout mis en œuvre pour que quand il arrivait, tout était prêt. Dans la minute où il est arrivé, arrivait le lit, plus ou moins.
Et vous en aviez discuté avec lui de ça ? Il était d'accord aussi ?
Ah mais pour lui, il avait jamais été question qu'il reste à l'hôpital. Il savait que c'était… Il a su le premier juillet l'année dernière… parce que en fait y avait aucun signe précurseur, le premier juillet il me dit 'Tiens je vais aller consulter parce que j'ai ma main gauche qui fonctionne pas bien depuis deux jours et ça va pas en s'améliorant.' Donc il est allé voir le généraliste local, qui l'a envoyé à Dax à l'hôpital, en neurologie, qui a constaté direct : tumeur au cerveau. Dans la semaine courante ils ont fait des études plus approfondies, ils ont trouvé qu'en fait c'était déjà des métastases du poumon, qui avait métastasé au foie et deux tumeurs au cerveau, donc le truc était clair.
Donc, dès le départ c'était…

Du fait de grésillements très importants sur la suite de l'enregistrement, la retranscription intégrale n'a pu être réalisée. Nous avons noté les idées abordées dont nous nous souvenions.

Evolution rapide de la **maladie**. Pronostic sombre dès le départ, et dégradation très rapide. Intervention chirurgicale à Bayonne, dans une clinique. Très mauvais rapports avec le chirurgien qui l'a opéré. Personne qu'elle a trouvée inhumaine. Problèmes de clarté dans la prise en charge, avec gêne d'un second chirurgien à son retour de vacances. Refus de radiothérapie encéphalique. Plus de confiance dans les soins proposés par cette clinique. Donc volonté de ramener son mari à domicile.
Est revenu le 5 août 2009 à domicile.
Organisation : Nombreux passages infirmiers et aides-soignantes, toilette par aide-soignante le matin, puis passage de l'infirmière pour donner les médicaments le matin et le soir. 'Pendant la journée, y avait rien. Y avait pas besoin. La plupart du temps.' Aide pour tout aménager à domicile, matériel prêté. Nutrition parentérale, oxygène.
Le **médecin traitant** passait presque tous les soirs, comme ça, pour discuter. 'Moi je pense qu'il n'avait rien à faire là.' Sentiment d'abus de ce médecin traitant, qui était un ami, mais qui s'est fait marquer toutes les visites qu'il a pu faire. Elle s'en est rendue compte après… Pense que c'était une manière facile pour lui, qui avait une faible clientèle, de se faire des sous. 'J'ai dû l'appeler deux ou trois fois la nuit. Parce qu'il y avait des trucs à faire. Et je l'ai appelé lui parce qu'il habite sur place, il est là en deux minutes. Il dort pas, il est insomniaque. On le connaît bien. Donc il est là en l'espace de cinq minutes. Mais donc je pensais qu'il marquerait ça, mais pas les visites… quotidiennes. Et ça je pensais pas, voyez-vous. Ça m'a un peu refroidie.' Elle ne payait pas directement, tout était pris en charge par l'HAD ou par la CPAM, elle ne sait pas. Lui notait qu'il venait sur un cahier.
Liaison : 'Y a un cahier où chaque intervenant doit marquer son intervention. L'heure, et qu'est-ce qu'il fait.'
Aucun problème **financier**. 'Si vous voulez, j'étais étonnée moi-même.'
Soins : Un regret : 'C'est une copine qui m'a parlé des compléments… des Fortimel, c'est pas HAD. Et c'est vrai que ça l'a requinqué en deux coups de pots. C'est dégueulasse, paraît-il. Donc il a fallu vraiment ruser, argumenter pour qu'il en prenne. Ça l'aidait énormément.' A la fin 'ils lui ont mis de la nourriture par poches, ce qui est extrêmement cher… Ils auraient dû faire ça avant, au lieu de forcer à boire ces trucs… qui étaient pas bons. En plus mettre double dose le dernier jour, ça servait strictement à rien.' A trouvé cette prise en charge exagérée sur la fin.
Symptômes : 'La dernière semaine, l'hémiplégie s'est généralisée etcetera

etcetera, donc on voyait que ça allait vraiment sur la fin. En plus il faisait aucun effort pour résister, il savait que c'était comme ça, il aurait voulu partir plus vite, déjà il voulait faire la grève de la faim et tout ça… On le promenait en fauteuil roulant, mais il voulait plus résister, car il savait que ça n'allait pas aller en s'améliorant.' Les deux derniers jours, il était dans le coma. 'Les deux derniers jours c'était bouclé pour lui, donc c'était super, il était complètement apaisé.'

Douleur : 'C'était curieux parce que on n'a même pas eu besoin d'avoir recours à la morphine, outre mesure hein.' 'On pense qu'il a eu des courbatures après la kiné, et donc ressenties comme des douleurs.'

Présence : Etait là tout le temps. 'Ah tout le temps, tout le temps. 24h/24.'

Explications des traitements : Avait été sur internet. 'Donc je posais des questions intelligentes quoi.' 'On répondait sans problèmes.'

Au tiers de l'entretien environ, elle s'est saisie de la feuille avec les questions, et les as lues elle-même à haute voix depuis le début en y répondant de nouveau et en poursuivant jusqu'à la fin.

Prescriptions anticipées : Oui, il y en avait. S'en est servi un tout petit peu. C'était bien clair.

Participation aux soins : Non. 'Par contre à coup sûr, il avait besoin d'aller sur la chaise percée soit avant, soit après…' On lui a appris comment faire, mais 'c'est dur hein.'

Problèmes de santé : Angoisse.

Appuis : Beaucoup de membres de la famille et d'amis venus de partout sont passés pendant ce dernier mois où son mari était à la maison. 'Pour le voir vivant.' Leurs deux enfants (une fille et un fils) étaient là aussi. Très entourée. D'ailleurs, n'a rien fait après le décès, ce dernier mois a servi pour les adieux de chacun et ça suffisait. Des voisins venaient aussi.

'Les filles' : A beaucoup apprécié leurs passages. Etaient vêtues de petites robes d'été, apportait de la vie, de la joie dans la maison. Parfois mettaient une blouse blanche pour certains soins. Importance de ces tenues gaies, qui diffèrent de l'hôpital.

Refus de **réhospitaliser** son mari. 'Il n'en était absolument pas question.'

Bénévoles : On lui a proposé, mais n'en voyait pas l'intérêt. Suffisamment entourée. Assez de passages.

Pas de **spiritualité ou religion**.

Retentissements : Essayait de faire en sorte de continuer comme avant, notamment pour leurs deux enfants présents. Mais elle était tout le temps là, s'est complètement oubliée. Ne travaillait pas. C'était la période des grandes vacances.

Le sentait en **sécurité** à domicile.

Pense que c'est difficile d'être vraiment préparé à la **mort** de quelqu'un. N'en parlait pas avec lui, c'est quelqu'un qui parlait peu de nature. 'J'avais espéré qu'il se prononce un petit peu, qu'il ait un peu plus de temps avec les enfants… Peut-être aborder quelques sujets, mais bon. Pas vraiment. C'était déjà pas dans son caractère avant, alors bon.' Mais a eu une 'bonne mort' car a pu dire au revoir à tout le monde, est parti apaisé. 'Ca s'est très bien passé. Il n'a pas duré trop longtemps. Il n'a pas eu le temps de souffrir. Je crois que ça aurait été l'horreur s'il avait tenu encore deux mois de plus... Ça aurait été très très dur, car il n'allait pas en s'améliorant. Et puis moi j'aurais été plus seule car tout le monde aurait été reparti. Et là ça aurait été très difficile je pense. Donc c'était super comme ça. C'était un coup de bol que ça se soit passé comme ça.'

N'a pas encore commencé son **travail de deuil**. A été très active, pour ne pas penser. A eu beaucoup de choses à faire. 'J'étais trop prise. J'étais dans l'action, tous les jours, tous les jours, tous les jours.'

Pas de **manque**.

Le plus important : le relationnel. 'C'était parfait. Vraiment parfait.' Insiste sur la pause café pour 'les filles'. Leur offrait toujours un café après les soins pour discuter. Pense que ce moment doit être prévu dans leur temps de travail, dans leur planning. 'C'est très important. C'est ça que j'appelle accompagner.' C'est important pour les proches et pour elles aussi qui n'ont pas un travail facile. Ça permet de se connaître, de parler d'autre chose que de la maladie, de créer du lien. En même temps, elles s'occupaient d'un patient sensiblement de l'âge de son mari, proche de chez elle, qui est décédé peu avant son mari, et qui était seul

chez lui avec son fils, jeune adulte. Donc elle pense que dans des cas extrêmes comme celui-là, le rôle des infirmières et aides-soignantes est crucial.
Passage de sa fille âgée d'une vingtaine d'années à la fin de la conversation, mais n'a pas voulu rester.
Relationnel moins facile à l'**hôpital**. La tenue blanche déjà n'aide pas à son avis. 'C'est normal ! Elles sont chez moi, alors que là-bas on est chez elles.'
Le rôle du **généraliste** est important, car lui connaît bien la famille, il peut mieux comprendre tout ce qui se passe.
Son mari avait des **troubles de mémoire**. Elle avait du mal à le faire accepter de manger, alors elle essayait de le convaincre par différents moyens. 'On faisait comme si c'était le grand prix. 'Parce que là le Grand Prix c'est dans trois jours hein.' Donc il a bien voulu.' 'Et puis demain y a tel ami qui arrive, alors il vaudrait mieux que tu sois opérationnel, alors bouffe ton truc, allez !' 'Mais à quoi bon ? … Voyez. A quoi bon faire tenir les gens s'ils veulent plus eux ?'

ENTRETIEN, effectué le 08/07/2010, de femme de Mr G, au domicile, en présence partielle des deux fils

Femme de 52 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer de la prostate avec des métastases hépatiques – décédé à 68 ans à domicile le 14/04/2009.
Prise en charge par l'HAD pendant 3 semaines.

Alors on va commencer les différentes questions si vous le voulez bien. D'abord est-ce que vous étiez d'accord avec le maintien à domicile de votre mari ? Qui c'est qui a pris la décision ?
Alors, qui c'est qui a pris la décision… eh bé c'est-à-dire que j'ai cherché pour qu'on m'aide. Parce que… moi je travaillais, quand je rentrais je trouvais mon mari qui était pas bien, qui avait pas mangé, je rentrais à deux heures, trois heures, qui avait pas mangé, qui était… donc, il avait… je peux citer le nom d'un médecin ?
Oui, oui, bien sûr.
Il avait le Docteur Y que moi j'avais laissé en… quand mon mari a eu son cancer parce que ça… ça avait traîné. Mon mari avait des problèmes… urinaires, et donc… il était trop jeune pour avoir la prostate. C'était pas possible, alors qu'il y avait un PSA à faire ! Et c'est moi en parlant avec mon gynécologue, qu'il m'a dit 'Mais votre mari, il a la prostate hein.' Parce que mon mari il a dû être malade en 95. Donc… il suffisait de faire un PSA, et en effet il avait le taux à 27, on a été voir le Docteur U, c'était un cancer. Donc le Docteur Y je l'avais laissé tomber avec mes gosses, mon mari était resté avec. Moi j'ai pris le Docteur W, Monsieur ou Madame hein, l'un des deux, y avait pas de souci. Et donc… quand mon mari était pas bien j'ai fait venir le Docteur Y, puisque c'était le Docteur Y. Et je lui dis 'Je peux pas avoir droit à une aide ? Parce que moi je travaille.' Et il me dit 'Ben écoutez.', c'est comme ça que j'ai su que mon mari allait mourir, il l'a dit devant moi, et il me dit 'Ecoutez, maintenant y a une nouvelle loi qui est passée, vous avez droit à… je sais plus, quatre semaines pour rester près de lui.' Alors mon mari me regardait, il savait très bien parce qu'on en parlait à la télé, donc il a su qu'il allait mourir. Déjà…
Parce qu'il vous avait pas du tout préparé ? Il vous avait pas donné la gravité de… ?
Non. Non. Mais j'aurais dû m'en apercevoir, c'est ma faute, j'aurais dû m'en apercevoir.
C'est tombé un peu comme ça, comme un couperet quoi.
C'est tombé comme ça ! Pour moi… on lui faisait tellement depuis deux ans et demi, il avait eu huit chimios différentes je crois, que pour moi il y allait en avoir une qui allait faire… Alors que il était devenu maigre, il avait le foie comme ça [fait le geste]. Franchement quand on veut pas voir on voit pas quoi. Mais enfin je voyais bien que je pouvais plus le laisser tout seul quand même. Donc j'en ai parlé au Docteur Y et… il me dit, bon il m'a arrêtée ! Et puis… en allant à la mairie j'ai vu Mr V. Et Mr V je lui dis 'Voilà, je lui dis, est-ce que je peux avoir une femme de ménage pour m'aider ?', parce que le temps que j'aille… par exemple, si j'avais une femme de ménage, pendant que je vais faire mes courses, mon mari il est pas tout seul. Alors il me dit 'Mais attends, il me dit, tu dois dépendre du HAD.' C'est venu comme ça ! Et je lui avais demandé, je lui avais dit au Docteur Y 'Personne peut venir ?', 'Non, non, vous avez pas besoin, juste je vous arrête, ça suffira, il en a pas besoin.' Il était donc contre ! Et donc j'ai fait venir le, le… le, le… Ils ont appelé le HAD. Le HAD, le lendemain est venu, et ça a été mis tout de suite en place. Et de là, j'ai décidé de changer de Docteur ! J'ai pris le Docteur W, qui ma foi était là, présent et… et voilà quoi. Y a donc des médecins qui ne sont pas d'accord pour ça, parce que ils ont pas envie qu'on les appelle, parce que… C'est quand même incroyable !
Ou il avait pas réalisé, vous pensez, la situation ?
Mais si ! Puisqu'il venait de me dire qu'il était en train de mourir, même mon mari l'a appris. Il était comme ça le pauvre. Je le revois toujours dans la salle à manger…
Ca a été violent quoi.
Ca a été violent. Y avait mon fils qui était là, la fille de mon mari, parce que c'est un deuxième mariage. Eux ils avaient pas compris, ils étaient contents qu'on m'arrête ! Quand je les ai pris à part, je leur ai dit. Je leur ai dit 'Vous savez, c'est parce qu'il est en train de mourir là.' 'Ah bon !'
Ils avaient quel âge là ?

Eh bé Pierre il avait… Pierre allait avoir 20 ans. Sa fille est plus vieille, mais heureusement j'avais le petit qui était pas là. Mais le petit s'en est pas rendu compte ! Et mon mari est décédé le lendemain du lundi de Pâques et… Patrick est rentré… de l'école en vacances, mon mari est décédé le mardi, donc il était en vacances le vendredi, puisqu'il était interne. Et il était tout content avec un sourire comme ça [fait le geste], il était content de rentrer à la maison. Et je lui dis 'Papa est en train de mourir.'… … Il avait, il est, il est mort le mardi.

Ca il s'en était pas rendu compte non plus, votre fils avant…

Non, non, non. Non, parce qu'on était habitués à le voir malade. Parce qu'on a pas été préparés. Parce que moi c'est le Docteur Rodière… qui m'a dit, le mercredi, donc mon fils est rentré le vendredi, le mercredi il est venu huit jours avant…, je l'ai vu plusieurs fois, mais il m'a dit 'Y en a pour quelques jours.' Moi, je savais pas, je tombais vraiment des nues quoi.

Là il a essayé, lui, de vous y préparer un peu…

Oui. Et après quand la dame, celle qui se tire souvent les cheveux là, qui est très gentille, je sais pas comment elle s'appelle, je me rappelle plus ; quand elle m'a dit le vendredi que il fallait que j'aille au, que je prévois les Pompes Funèbres, ben je lui ai dit que je préférais rester avec mon mari, qu'on ira après. Tant qu'il était vivant, bé j'avais du mal à… je me disais 'On m'en raconte…'

Vous réalisiez pas quoi.

Non. Je croyais pas. Je croyais pas. Et tout s'est mis en place et ça a été vite, en fait… Et grâce à la mairie en fait ! Qui m'a dit que j'avais droit à quelque chose ! Parce que même moi, quand elle est venue, qu'elle m'a dit 'Je verrai votre mari dans quel état il est.', je me dis 'Ben si ça se trouve elle va le trouver bien, et elle va me dire qu'il y a pas besoin quoi.' Pour moi il était pas à ce stade-là. Je m'en étais pas rendue compte, et ça je trouve, c'est pas l'HAD hein, parce que l'HAD m'a tout de suite, j'ai compris tout de suite, c'est [nom d'un hôpital de Bordeaux], c'est tout ça quoi !

C'est en amont qu'on aurait dû… vous préparer à tout ça.

Ah oui ! Non, non ! On m'a rien dit moi, on m'a rien dit ! Alors je sais pas, j'ai pas… J'aurais dû comprendre de moi-même, j'ai pas voulu comprendre ! Parce que quand on lui a fait un… un truc avec les américains là… comment ça s'appelle, le protocole avec les américains, c'est parce qu'il y avait plus rien à faire. J'aurais dû comprendre ! Je regrette d'avoir fait ça. Si ça se trouve, je pense ça a dû…

On a essayé tous les derniers traitements existants quoi.

Ça a accéléré le truc. J'ai vu son foie pousser en 24 heures, je vous jure, demandez à mes enfants. En 24 heures. En 24 heures, il est parti il avait pas de foie, il est revenu il était comme ça [fait geste].

D'accord. Et donc l'HAD alors, comment ça s'est organisé ? Est-ce que ça a été bien organisé ?

Tout de suite. Moi je les ai, je suis allée à la mairie le lundi, je crois que c'est le mardi qu'elle est venue, j'ai gardé le truc, le mardi elle est venue, et ça a été mis en place le, le… le soir même je crois. Tout de suite. Tout de suite.

Et qu'est-ce que, concrètement comment ça se passait alors ?

Ben écoutez moi je me suis sentie mieux, parce que… il était… y avait quelqu'un. Y avait des infirmières, y avait des aides-soignantes, y avait, y avait… enfin y avait, c'était bien quoi.

Y avait plusieurs passages par jour ?

[entrée de Pierre, le fils aîné]

Bonjour !

Femme : Ah oui, voilà. On est en train de parler… de Papa. On l'a appris que c'est le Docteur Y qui nous a dit qu'il était en train de mourir quoi. On le savait pas. On n'avait rien compris.

Pierre : Quand il a tapé là sur l'épaule ?

Femme : Ah oui, ça il a pas apprécié. Voilà, vous voyez, quand il a tapé sur le bras. Ben oui. A mon mari qui était très malade. Comment il lui a fait ?

Pierre : J'sais plus… [fait le geste, donne des petites tapes sur l'épaule de sa mère].

Femme : Ça il l'a pas apprécié lui. S'il le revoit un jour… Il lui a… Il l'a tapé 'Comment ça va ?', un truc comme ça, et il a tapé fort. Ca, il a pas apprécié.

Comme pour dire que ça allait quand même quoi, c'est ça ?

Pierre : Non, j'sais pas, c'est genre pour faire le malin, c'était évident quoi.

Ouais… Il était peut-être pas à l'aise du coup.
Femme : J'en sais rien, mais le Docteur Y moi… Il est vulgaire, pour moi il est pas finaud hein. Ça devrait… Il devrait pas y avoir un médecin comme ça quoi.
Donc et après, donc y avait des infirmières et des aides-soignantes qui passaient, c'était… c'était bien mis en place ?
Femme : Ah oui hein. Y a pas eu de problème. Elles étaient gentilles. Je peux vous dire que même les dames qui venaient le masser et tout. C'était vraiment… ah ouais non vraiment c'était…
Et au niveau du matériel, on vous a amené un lit ?
Femme : Ben non. Parce que j'ai pas voulu de lit, et j'ai regretté après, parce que je voulais pas, comme tout a été très vite, je voulais pas le perturber. Il a déjà eu le fauteuil roulant, la chaise roulante… Après quand on l'a mis dans le lit, j'ai regretté parce que bon… Il aurait été mieux dans un lit normal. Il en était question hein de le faire venir quand même, au moment où il est mort. Mais…
Parce que là il dormait dans votre chambre ?
Femme : Il dormait… Oui, oui. Parce qu'on avait deux lits, vous savez c'est un lit avec deux matelas, donc voilà. Et… je voulais pas lui changer ses habitudes. Parce que… c'est vrai qu'il avait compris qu'il était en train de mourir parce que déjà, c'est vrai qu'il nous a dit au revoir, il nous a dit tout ce qu'il fallait faire quoi.
Ouais. Lui il avait ouais, lui il avait compris ?
Femme : Ouais. Ah oui. Lui oui il a compris, ah oui il était en colère. Il était très en colère après la médecine…
Il vous en a parlé de ça ? Il a essayé de vous préparer ?
Femme : Oui. Oui il nous en a parlé. Oui, oui, oui. Il s'est excusé… de nous laisser.
… Est-ce que au niveau de ses douleurs, de ses différents symptômes, est-ce que vous trouviez qu'il était bien soulagé ?
Femme : … Ben oui… Hein Pierre !
Pierre : Oui, à part le dernier jour.
Femme : Oui le dernier jour, mais enfin, elles sont arrivées tout de suite et…
Pierre : Ouais.
Femme : Et quand il s'est réveillé il avait mal quoi. Mais on a appelé, ils sont arrivés tout de suite. Y avait pas de souci.
D'accord. Ils étaient disponibles ?
Femme : Oh oui. Oh oui, oui. Et puis alors le Docteur W alors là hein… il venait même voir quand on l'appelait pas et tout. Mais vraiment alors là…
Il a suivi aussi jusqu'au bout, il s'est investi.
Femme : Ah oui. Ah non mais vraiment ! Lui… ah oui.
D'accord. Et dans les, dans les décisions, si des fois y avait des choses à changer, est-ce qu'on vous tenait au courant ? Est-ce qu'on vous intégrait aux décisions ?
Femme : Oui. Oui, oui.
D'accord. Tout était bien clair, on répondait à vos questions ?
Femme : Tout était bien clair oui. Tout était bien clair.
Ouais, d'accord. Est-ce que le, est-ce qu'il y avait des, on appelle ça des prescriptions anticipées, c'est-à-dire que par exemple s'il avait des douleurs on vous a dit 'Vous lui donnerez tel médicament.', ou s'il est angoissé 'Vous lui donnerez ça.' ?
Femme : … Nous on donnait plus parce qu'à la fin il était sous perfusion. Donc c'étaient les infirmières voilà. Je sais que le mercredi quand il a, il avait des problèmes dans les bronches là, c'était des glaires, et on lui a mis un produit dans… dans les veines directement, et je pense que ça a dû faire accélérer. De toute façon il était en train de mourir mon mari parce qu'il commençait à râler déjà. Donc. Enfin il a commencé à râler à ce moment-là. Mais… de toute façon, on m'a expliqué, il se serait étouffé…
C'était pour, certainement pour fluidifier ses sécrétions.
Femme : Oui, il fallait ouais, mais ça lui a fait chuter la tension, ce médicament lui a fait chuter la tension, et puis après ça a été fini quoi.
D'accord. Il s'est endormi après sur la fin ? Il était un peu en…
Femme : Le… On lui a mis le mercredi, et il a été mal pendant, il a été mal pendant le jeudi, vendredi. Il a été mal le jeudi, vendredi, samedi. Rappelle-toi, [se tournant vers son fils, toujours présent] le samedi on avait été chercher le bois.
Pierre : C'était pas le dimanche ?

Femme : Le dimanche, mais non, le dimanche il était pas mal, mais bon il était au lit quand même.
Pierre : Ouais mais il parlait, il était conscient.
Femme : Il était sous perfusion, il jouait aux cartes avec…
Il avait des hallucinations ?
Femme : Il avait des hallucinations ouais. Oui.
D'accord. Autrement par rapport aux soins, est-ce que vous participiez aux soins ? Comme la toilette par exemple.
Femme : Oui, parce que c'était lui qui voulait. Il voulait qu'on lui fasse sa toilette. Enfin, il avait fallu qu'on lui mette le… le truc, le Peniflow comment ça s'appelle ?
Oui pour recueillir les urines.
Femme : Il a préféré que ce soit nous. Et en plus on l'a fatigué le pauvre. Parce qu'on l'a fait venir dans la salle de bains, et… on l'a fait rester debout, tous les deux on y était. Mais il préférait que ce soit nous.
Plutôt que les aides-soignantes ou les infirmières.
Pierre : C'est normal ! C'est gênant avec les autres.
Oui. Il préférait que ça reste… avec la famille.
Femme : Voilà, ouais. Donc on l'avait fait nous deux, mais alors on avait mis du temps à le faire hein ? [se tournant vers son fils] J'sais pas si on lui avait pas fait mal d'ailleurs.
Et ça, est-ce que les infirmières elles vous avaient expliqué ça, comment faire ?
Femme : Oui, bien sûr. Elles nous avaient expliqué comment il fallait faire. Ah oui, oui, oui, oui. Oui, oui, même elles étaient à côté hein. Oui, oui.
Et il avait tenu à ce que ce soit vous qui le fassiez quoi.
Femme : Oui, oui.
D'accord. Sinon… les… est-ce que on vous a accordé du temps à vous, pendant cet accompagnement là ? Est-ce que des fois quand vous aviez des… des craintes, des doutes, est-ce que vous pouviez en parler ?
Femme : Oui, oui. On pouvait parler.
Et avec qui ?
Femme : Ben avec tout le monde. Tout le monde était disponible. C'est vrai hein. Et même je vais vous dire, ça va plus loin parce que je les rencontre. Que ce soit les dames qui venaient lui faire les massages, que ce soit les infirmières, et bien elles me consacrent toujours du temps dans la rue…
Encore maintenant quoi.
Femme : Oui. Oui.
Elles s'arrêtent pour discuter un peu.
Femme : Oui. Oui. La seule que j'ai pas vue c'est l'assistante sociale.
Que vous n'avez pas revue depuis ?
Femme : Oui, oui. Que j'ai pas vue oui.
D'accord. Et est-ce qu'on vous avait proposé de rencontrer la psychologue ?
Femme : Oui, mais c'est la psychologue que je veux dire.
Ah, d'accord.
Femme : Oui je l'ai vue la psychologue. Tout le monde l'a vue.
[gros soupir du fils]
Femme : Mais je trouve que par contre, après, il faudrait continuer un peu. Ouais. Ça ça manque.
Après ça s'arrête trop… net.
Femme : Ouais, c'est ça oui.
Ça vous a aidé ça, les rencontres avec la psychologue ?
Femme : Personnellement moi non.
Et toi ? [me tournant vers le fils]
Pierre : … pff…
Non. T'avais pas envie de parler peut-être à ce moment-là ?
Femme : Ben si, lui il a parlé mais c'est avec les Pompes Funèbres.
D'accord. Il faut le bon interlocuteur.
Femme : Oh ben lui… lui il en veut à la terre entière !
Tu as quel âge toi ?
Pierre : 21.
D'accord.
Femme : Il a pas avalé la pilule.
Ca prend du temps après tout ça quoi…
…
Et est-ce que, est-ce qu'il a été question à certains moments de, de le réhospitaliser ? Est-ce que c'était trop dur de l'avoir là à la maison ?
Femme : Il a été question de l'hospitaliser quand il avait été malade une nuit, avant que le HAD vienne. Et… j'avais dit non. Et de toute façon après, ils m'ont dit, 'Si vous pouvez pas, ils me l'ont dit le HAD, si vous pouvez pas, on peut l'hospitaliser.' J'ai dit non. On a dit non.
D'accord. Ils vous l'avaient proposé, ils vous avaient dit pour reposer quelques jours…

Femme : Oui, si c'est trop dur pour vous, mais on a dit non. Non ! On l'aurait abandonné, c'est pas possible. C'était pas possible.
Pierre : De toute façon si ça se trouve il serait mort dans la voiture en y allant.
Femme : Non mais c'était impossible de toute façon. On voulait pas, on voulait pas ! On voulait le garder avec nous. On l'a pas quitté.
D'accord. Et pour tout le monde, pour vous, pour les enfants aussi, c'était clair ?
Femme : Ah mais pour tout le monde. On y était tous. Sa fille est arrivée, Patrick était là aussi, hein, mon autre fils. Et tous les quatre, on… a été avec lui tout le temps. On l'a jamais quitté.
D'accord. Ok. Est-ce que tout cet accompagnement vous a posé des problèmes financiers ?
Femme : Pas du tout. Pas du tout. Ah non.
Tout était pris en charge ?
Femme : Tout a été pris en charge, oui.
D'accord. Est-ce qu'on vous a parlé de bénévoles ? De faire venir des bénévoles pour venir parler avec vous, avec lui.
Femme : Non. Je me rappelle pas ça, non.
Et est-ce que vous trouvez que ça a un intérêt, que ça pourrait être utile ?
Femme : Ouais. Oui.
Donc en fait ce sont des personnes extérieures qui font partie d'associations et qui peuvent aider à l'accompagnement, pour parler ou au malade, ou aux familles.
Femme : Oui, ça c'est bien oui, ça c'est bien.
Pierre : Aux familles peut-être mais au malade je sais pas.
Femme : Ben Papa il voulait pas. Même la psychologue, il hein… C'était à elle qu'il lui avait dit qu'il était en colère après la médecine.
D'accord. Il voulait pas parler avec elle.
Femme : Ben il avait un peu parlé mais… ça le tentait pas trop hein.
Après c'est sûr qu'il faut que ça soit, que ça vienne de la personne hein. Qu'elle trouve que ça a un intérêt.
Femme : Oui. Oh ben lui il parlait pas beaucoup déjà.
C'était son caractère quoi. De pas trop s'exprimer.
Femme : Ouais, c'est son caractère. Ouais voilà ouais.
Mais pour vous par contre c'était utile ?
Femme : Ben oui, moi oui. Ouais.
[me tournant vers le fils] Toi, toi non pas trop ? C'était difficile… de mettre des mots sur les… sur les choses, sur ce que tu ressens.
Pierre : Non ! Si j'ai parlé aux mecs des Pompes Funèbres c'était pour savoir s'ils s'étaient bien occupé de lui, s'ils lui avaient pas fait du mal ou un truc comme ça.
Femme : Ah oui ça c'était… C'est comme lui choisir sa tombe. La tombe, la pierre tombale et tout ça…
Ben ouais, c'est important hein tout ça.
Femme : Oh ben ça a été… Ben c'est eux qui ont choisi hein.
Pour oui, l'accompagner jusqu'au bout quoi.
Femme : Ah oui, oui. Oui. Il avait la clé sur lui, quand il est décédé, il avait la clé. Il allait le voir quand il voulait. La nuit il y était.
D'accord… On vous a laissés libres.
Femme : Oui.
Ils se sont adaptés un peu à vos besoins quoi.
Pierre : Ben oui. Parce que d'autres à ce qui paraît, y a des horaires pour aller voir les personnes. Y a pas de clé. C'est eux qui ouvrent, genre de six heures à huit heures, et puis c'est tout.
Souvent c'est ça oui, des horaires fixes.
Femme : Oui, et là il avait la clé.
Ouais, tu voulais pouvoir y aller quand t'en avais envie.
Pierre : Ouais voilà.
Femme : Et puis mes enfants n'ont pas voulu que personne aille le voir. Autre que de la famille. Oui c'est pour ça qu'ils voulaient la clé sur eux. Ils ont empêché que les voisins aillent le voir mort. Ils ont pas voulu. Alors que ici ça se fait. Les gens ont trouvé bizarre.
Et c'était pour quelle raison ça ?
Pierre : Je sais pas, c'est du voyeurisme !
Femme : C'était Cécile sa fille, qui est une parisienne, qui a pas du tout de, les mêmes coutumes qu'ici, et qui disait que, et c'est vrai, que son père il aurait pas aimé qu'on le voie comme ça.
Pierre : Et en plus c'est vrai.
C'était quelque part pour le respecter lui ?
Femme : Voilà.
D'accord. Autrement sur qui vous vous êtes appuyée pendant tout cet accompagnement ? Bon là, la famille, je vois les enfants, est-ce que de la famille élargie, des amis, des voisins ?

Femme : Je n'ai plus de famille, j'ai perdu mes deux frères, j'ai perdu ma sœur, j'ai perdu mon père. Il me reste ma maman qui a 90 ans, qui est pas loin, et mes deux enfants. Il avait de la famille lui aussi de son côté, mais son frère est décédé, il reste sa sœur, sa belle-sœur donc, c'est tout. J'ai son ex-femme qui m'a beaucoup aidée. Qui était venue, d'ailleurs quand il était malade elle était venue huit jours m'aider. Ça se voit pas beaucoup mais bon voilà. Mais autrement j'ai compté, ben si les voisins, la voisine.
Pierre : Ouais.
Femme : Et puis… c'est tout hein. J'ai pas… Moi je suis pas d'ici.
D'accord, vous étiez pas très entourée quoi.
Femme : J'ai mes collègues, j'ai mes collègues, si quand même mes collègues. J'ai été accompagnée par mes clients [travaille à La Poste], voilà, j'ai été bien soutenue moralement par les gens quoi hein. Si, si. Autrement moi j'ai plus de famille. Et lui non plus, plus trop, donc voilà quoi.
Vous avez quand même trouvé des, des appuis, un p'tit peu.
Femme : Ben oui j'ai une amie de [nom de village proche], j'ai…
[me tournant vers le fils] Et toi, t'arrivais à parler de tout ça avec tes copains à l'extérieur ? Ou t'en parlais pas du tout ?
Pierre : … J'en parlais avec Alain de ça. Sinon jamais.
Femme : Ben il voulait pas, il a fallu que ce soit moi qui prévienne le lycée ! Il faisait la gueule, tous ses copains se demandaient pourquoi ! Heureusement, quand même y a un professeur qui l'a dit aux autres.
Pierre : Ouais ça c'est débile, je lui en veux gavé.
Femme : Mais, enfin quand même ! Les autres ils t'en voulaient ils se demandaient ce qui se passait. Il avait passé deux ans, la première année Pierre était gai, la deuxième année son père était mal depuis le mois de septembre, bon ça se passait très mal, donc il faisait la gueule. Pierre il s'en prend aux autres ! Voilà et il se venge sur moi !
Pierre : Non, c'est pas vrai.
Donc ils comprenaient pas pourquoi ça allait pas.
Femme : Voilà ! Donc il fallait bien le dire. Et l'autre il en avait jamais parlé non plus. Personne était au courant que son père était malade !
C'était pour te protéger, pour couper, pour essayer de…
Pierre : Non, j'sais pas, j'avais pas envie d'en parler.
[On voit passer Patrick, le deuxième fils]
Femme : Tu peux venir Patrick ?

Du fait de grésillements très importants sur la suite de l'enregistrement, la retranscription intégrale n'a pu être réalisée. Nous avons noté les idées abordées dont nous nous souvenions.

Travail de deuil : 'Ce qu'on a fait par contre, on a été voir une médium.' Pour tenter d'entrer en relation avec lui. Et la médium leur a dit des choses étonnantes qu'elle ne pouvait pas savoir, 'sans la connaître, sans lui avoir rien raconté.' Ça les a aidés, ils savent qu'il est bien là où il est.
Retentissements : 'Pendant qu'il était là, on a continué de vivre comme avant.' La femme était en arrêt de travail pour un mois, et s'inquiétait de savoir comment elle allait faire quand elle allait reprendre, car elle pouvait pas le laisser seul. Ne sortait pas de la maison, plus d'autres activités.
Problèmes de santé : Angoisse. Accumulation de plusieurs deuils. 'J'ai pas perdu que mon mari quoi.' Avait perdu sa sœur en 2006, et depuis est moins bien.
Relations très fortes entre ce père et ses enfants. S'est beaucoup occupé d'eux jusqu'au bout. 'Il était tout le temps avec eux. Il allait faire sa chimio qu'il les emmenait à l'école hein !' 'Et pour les prises de sang, il prenait ses rendez-vous après l'avoir amené. Il partait à jeun ! Il tenait pas debout mais c'était pas grave quoi.' Relation fusionnelle entre mari et femme. 'Il était très important pour moi.'
Départ du fils aîné, il part travailler.
Mort : 'Il voulait pas mourir !' 'Il voulait pas, il se retenait. Ils nous ont demandés de lui dire de partir.' Beaucoup d'aide des différents intervenants pour la préparation à sa mort. Prenait le temps. N'a pas parlé de sa mort avec lui. Sa mort s'est 'bien passée' : 'Sur le coup oui. Sur le coup oui. Mais après…' Est mort apaisé en présence de ses enfants et de

sa femme. ‘Il dormait. Sur le coup, moi j’étais contente. Mais c’est après… Et maintenant ?’
Le sentait en **sécurité** depuis l’HAD. ‘Avant on se débrouillait.’
Trouvait la **psychologue** trop jeune. N’avait pas envie de se confier à elle.
Les **deux fils** : Le deuxième fils, de 16 ans à l’époque, n’était pas du tout préparé à la mort de son père, n’avait rien compris. N’en avait parlé à personne. Est rentré à la maison, juste quelques jours avant son décès. Choc. Est rentré le vendredi tout content car il était en vacances, et son père est décédé le mardi. Avait parlé un peu avec la psychologue. La mère avait essayé d’aborder le sujet avant, quand l’HAD a été mise en place : ‘‘Tu sais Patrick, Papa ça va pas.’ Mais il comprenait pas ! Je le vois rentrer, il était tout content.’ ‘L’autre avait compris, puisqu’il avait quitté le lycée. Il était rentré pour s’occuper de son père.’
Sensation de vide **après le décès**. Aurait besoin de parler. N’a pas été recontactée par psychologue, et aurait aimé. Devait tout gérer seule, aller amener et chercher ses fils. ‘Heureusement je suis tombée sur des parents…’ Ces gens l’ont aidée. A peu de personnes à qui se confier. Le fils aîné a eu un suivi psychologique pendant un temps, puis a arrêté pour problèmes d’horaires. Il est toujours en colère.
La **fille** non plus ne s’est pas bien rendue compte. Est venue à la fin.
Manque de préparation à la mort de son mari, et manque d’explications sur son état avant prise en charge par HAD.
‘**Le plus important** ? Et bien c’est le malade !’
Après les remerciements pour avoir répondu aux questions, répond ‘C’est normal ! Ça m’a aidée d’ailleurs.’
Son père est mort à l’hôpital, d’une hémorragie cérébrale. Et sa mère n’avait pas le courage d’aller le voir. ‘On laisse pas quelqu’un tout seul ! On prend sur soi ! On se met à la place de l’autre, on pense pas à soi. Moi j’ai pas pensé à moi.’

ENTRETIEN, effectué le 09/07/2010, de mari de Mme H, au domicile

Homme de 57 ans ayant accompagné sa compagne – atteinte d'un glioblastome, découvert en août 2007, avec hémiparésie gauche – décédée à 46 ans à domicile le 06/07/2009.
Prise en charge par l'HAD pendant 5 mois.

Alors ma première question c'est : est-ce que vous étiez d'accord avec le maintien à domicile de votre femme ?
C'est moi qui l'ai demandé.
C'est vous qui l'avez demandé, d'accord.
Ouais. Si vous voulez c'est… Comment dirais-je, c'est moi qui l'ai demandé, oui. C'est-à-dire que, c'est quelque chose qui m'a… dont on a parlé la première fois avec le médecin traitant… en m'expliquant que ça existait, parce que bon je ne savais pas trop que ça existait. Mais Annie était encore… Elle était à l'hôpital, elle venait de se faire opérer, et bon on regardait éventuellement les possibilités qu'il y avait après parce que on savait, on savait qu'elle allait sortir de l'hôpital quand même. Mais on savait pas trop… dans quel état, d'une part, et secundo, bon, si elle s'en sortait à peu près bien soit c'était l'HAD, soit effectivement c'était… comment dirais-je, bon c'est tout quoi.
Bon, donc là vous en avez discuté tous les deux ?
Oui, oui, oui, absolument oui. Et moi j'ai insisté, à partir du moment où j'ai su que ça existait… j'ai naturellement pris cette option, parce que pour moi il, enfin il était tout à fait inconcevable de la mettre dans un établissement et puis d'aller la voir une fois par semaine quoi, pour voir si tout allait bien, c'était hors de question. [larmes]
Vous vouliez pouvoir être au quotidien avec elle.
Ah complètement ! Oui, oui. Oh oui ! Ouais. [larmes]
C'était une évidence pour vous.
Oui. [larmes]
Et comment, est-ce que ça a été bien organisé ?
Moi j'ai trouvé que c'était vraiment, vraiment très très bien. J'ai… à partir du moment où l'HAD s'est mise en place, d'ailleurs bon c'est T [médecin traitant] qui a déclenché le système, parce que auparavant elle était ici mais elle était suivie par des infirmières, du temps où son état… finalement ne nécessitait pas cette, cette HAD. Et puis bon évidemment, son état s'est détérioré, donc à partir de là ben il a déclenché cette mise en route. Ça s'est fait, je vais dire très rapidement en fin de compte. En l'espace de, de j'sais pas p'tet huit jours même pas, ça y est, c'était mis en place. Et moi j'ai trouvé non seulement le système, mais en même temps les gens formidables quoi. Oh vraiment c'était, ouais, pour moi c'est vraiment, c'était vraiment la solution. Oui. Je ne regrette absolument pas ce choix. Techniquement bon les gens étaient performants, humainement bon, c'est des gens qui sont habitués à…
Vivre ce genre de situation.
Oui à ce genre de situation, merci. Donc… c'était vraiment bien quoi. Et puis elles ont suivi évidemment l'évolution, elles nous ont même ménagés. Parce qu'à un moment elles me disaient 'Vous savez ce serait peut-être mieux pour vous qu'on mette Annie à l'hôpital.', mais bon moi j'ai toujours refusé.
Même on vous avez proposé pour vous reposer un peu ? De l'hospitaliser quelque temps ?
Oui c'est ça, voilà. Voilà c'est ça. Parce que bon allez c'est vrai que moralement c'est difficile quoi. Plus que physiquement mais, voilà. Et non, j'ai pas voulu.
Vous n'avez pas voulu.
Non. [grande respiration] Non et puis j'avais tellement peur de la voir partir… comment dirais-je, de ne pas être là quoi. [larmes]
D'accord… Y avait des infirmières, des aides-soignantes qui venaient ?
Voilà, y avait… comment dirais-je, y avait une infirmière qui venait, ben qui venait pratiquement, tous les jours hein. Et puis une aide-soignante et alors ça alternait quoi. Ou des fois y avait deux aides-soignantes, bon tout dépendait aussi de leur travail aux environs. Bon elles étaient assez, quand même, assez chargées hein au point de vue travail. Et puis bon on est à la campagne, donc y a aussi les circulations à mettre en œuvre. Enfin j'imagine qu'à organiser, c'est pas évident hein…
Y a des distances quoi, vous voulez dire.

Ben oui, c'est ce que je veux dire. Et puis bon, nous sommes ici, y avait peut-être d'autres malades à [nom de village à 3,5 kms] ou à [nom de village à 7 kms] enfin bon ben, c'est toujours des kilomètres à faire. Je sais qu'il y avait une infirmière qui venait de [nom de ville à 75 kms] assez régulièrement. Bon voilà, c'est quand même… je pense que au point de vue organisationnel, c'était pas évident quoi. Mais bon ça s'est toujours très très bien passé. On a qu'une journée où on a eu un… vraiment un p'tit problème avec le matelas qui se dégonflait, enfin le système, et puis finalement bon, ça c'était…

Ça a été résolu rapidement ?

Résolu très rapidement oui, oui.

Ça ils vous avaient aidé un peu à réaménager l'espace à la maison, pour mettre le lit… ?

Oui, c'est que bon on a une grande pièce ici qui… finalement on n'a pas pu mettre le lit et tout dans notre chambre donc, on l'a mis dans cette grande pièce-là et puis elle est, et puis voilà. Les infirmières pouvaient circuler autour du lit et… bon et puis voilà quoi.

Est-ce que au niveau de ses symptômes, de ses douleurs, est-ce que elle était bien soulagée ?

Complètement… Moi je dirais que même c'était une des règles, puisque il y a une responsable de l'HAD qui est venue, je sais plus qui d'ailleurs, m'enfin une dame très bien, … qui est venue de Dax un jour, je pense faire une visite comme elle doit le faire pour tout, pout tout malade, et puis elle nous a expliqué qu'effectivement c'était quelque chose qui était pris en charge, donc c'était important pour eux quoi de… de lutter contre la douleur. Et Annie, bon, quand elle dit qu'elle avait mal à la tête, bon ben j'avais un certain nombre de médicaments à lui donner.

On vous avait expliqué ? C'est ce qu'on appelle des prescriptions anticipées, c'est ça ?

Oui absolument. Voilà, c'est ça.

Donc on vous avait expliqué, si elle avait tel symptôme de lui donner…

Oui, voilà c'est ça. Et les infirmières passaient le matin… le midi, enfin le midi c'était décalé hein, c'était pas vraiment midi, c'était plutôt quatorze heures, et puis une autre fois le soir, mais là en coup de vent, et donc, ou c'était l'inverse, enfin je me rappelle plus. Enfin elles passaient trois fois par jour. Et donc si vous voulez bon y a… y avait toujours une… comment dirais-je… une prescription qui était faite au cas où, c'est ça, c'était le soir ou vraiment la nuit qui pouvait être difficile, donc là bon je lui donnais ce qu'il fallait et puis…

Et ça c'était bien clair pour vous, y avait pas de problème pour le faire ?

Ah oui, y avait aucune ambigüité. Non absolument pas, absolument pas. Non, c'était simple et puis après elles ont fait des injections, parce que bon il fallait faire des injections. Et c'était en… comment dirais-je, oui en intraveineuse régulièrement, donc après voilà quoi.

Et les soins ? Est-ce que vous participiez aux soins ?

Oui, oui, absolument. Ouais, ouais, tout à fait, oui, oui.

Et on vous expliquait que faire ?

Bien sûr. Oui, oui, tout à fait, oui, oui, absolument. Ouais. Bon j'y étais pas tout le temps, parce que je voulais laisser aussi. A partir du moment où elle a été très… comment dirais-je, complètement impotente quoi, bon c'était parfois difficile et elle n'y tenait pas toujours tellement quoi, bon ben c'est vrai que…

Que vous vous soyez là, c'est ça ?

Oui. [larmes]

Ouais, le côté un peu, oui l'intimité un peu de…

Non, c'était plus je pense pour me protéger, c'est-à-dire que bon… [larmes] c'est… vous savez c'est… quand on voit quelqu'un qu'on aime et puis qui… [larmes]

Ouais, qui se dégrade… Difficile hein, à accepter.

Ouais. [larmes] Ouais. Oh c'est dur ! [larmes]

Ouais… Elle voulait essayer de… de vous mettre un peu à l'écart ?

Ouais, je pense que c'est ça ouais. Enfin bon j'étais pas loin hein, j'étais [rire] j'étais jamais loin !

Vous teniez quand même à… essayer de participer un peu ?

Oui parce que [gros soupir], voilà quoi. Bon c'était… [larmes] quand on aime quelqu'un j'sais pas…

Vous vouliez être impliqué, c'est ça.

Oui... Oui. [larmes] Oui, oui…

Et autrement c'était, vous trouviez que les explications étaient bien claires par rapport à son traitement, à ce qu'on lui faisait ?

Oui. Enfin les explications étaient claires par rapport au traitement. Les explications n'étaient volontairement pas claires quant à l'évolution de la maladie quoi. C'est-à-dire que… bon et c'est ce que je reproche un peu, enfin bon, c'est aussi le choix des infirmières, finalement je pense. Elles ont plus l'habitude que… que le parent. Mais moi j'aurais bien aimé savoir à un moment… Finalement, si vous voulez dans son état y a eu plusieurs phases évidemment mais dont une qui, après elle a pu commencer intellectuellement, puisque ce glioblastome évidemment a attaqué le cerveau, donc intellectuellement après elle réagissait plus, ou elle faisait plus grand chose quoi. Et… y a un moment où on pouvait encore échanger. Et puis… Et finalement c'est cette phase-là où, où moi j'ai pas compris à partir du moment où elle pouvait plus répondre et… Donc si vous voulez je continuais de la même manière à… à parler de la même manière, bon évidemment j'avais pas de réponse mais je comprenais pas quoi. Et puis c'est à la fin… c'est Simone là, l'infirmière qui est restée avec moi jusqu'à la fin, qui… qui m'a fait comprendre que bon ben ouais, ça faisait un mois, plus d'un mois qu'elle était vraiment dans le cirage et que bon ben voilà… elle comprenait plus rien quoi.

Et ça vous trouvez que… qu'on aurait dû vous l'expliquer ça qu'elle allait petit à petit pouvoir moins communiquer ?

Non, mais, ils me l'ont expliqué mais ils m'ont pas expliqué le degré si vous voulez. Parce que… vous savez… bon finalement on… [larmes] moi j'ai le sentiment de ne pas avoir tout dit… [larmes]… …

Ouais… Que si vous aviez su avant, l'évolution de… vous auriez pris le temps de… de dire plus de choses à votre femme, d'échanger plus.

Ouais, ouais. Oui, oui, complètement. Oui, oui, complètement, absolument. J'aurais pas… J'aurais fait pareil, mais j'aurais fait plus… Je pense que j'aurais été encore plus…

Vous auriez exprimé plus vos sentiments peut-être ?

Oui.

D'accord. C'est un regret un peu alors.

Oui. Oui. Oui, oui, c'est le seul, vraiment, le seul regret. Mais bon je comprends aussi, c'est-à-dire que… elles veulent ménager les gens hein, parce que bon je réagis comme ça mais p'tet que d'autres réagissent différemment et c'est très difficile je pense pour elles de faire la part des choses…

Votre femme elle, elle était consciente de… de sa dégradation progressive ?

Au début non. Et puis après je pense qu'elle a… Parce qu'il y a une psychologue qui est venue. Donc elle est venue deux ou trois fois donc parce que elle arrivait encore à communiquer avec Annie, et puis à un moment bon elle n'y arrivait plus, ou tout au moins les réponses étaient… donc évidemment elle s'est arrêtée. Mais moi j'ai pas capté tout ça, j'ai pas capté ce… on m'a pas expliqué, mais en même temps bon je pense que ça fait partie de leur… peut-être de leur déontologie, c'est-à-dire de ne pas s'immiscer dans la vie des gens, ou ne pas… Je sais pas expliquer ça mais, elles l'ont pas fait quoi.

Et la psychologue, vous vous l'avez vue ?

Oui, oui, tout à fait. Oui, oui. On a été, bon c'est des gens gentils, oui. Tout à fait, oui, j'ai été bien aidé là.

Oui, ça vous a apporté ?

Oui, oui, oui, oui. Ça m'a apporté et puis, ben oui et puis… comment dirais-je, là encore, on est confronté à une situation qu'on ne, qu'on n'a jamais vécue et, et qui est quand même très très difficile quoi donc… Pouvoir discuter avec des gens comme ça… parce qu'ils prennent beaucoup de recul… ils essayent de dédramatiser, enfin de ne pas prendre les choses au premier degré, donc c'est… Je trouve que c'est important oui. C'est très utile je trouve, j'ai trouvé que c'était très utile.

Et vous avez des enfants ?

Oui, oui. J'ai deux filles là.

Et elles ont vu aussi elles la psychologue ?

Oui, oui absolument. Moi je les ai fait suivre… à partir du moment où leur mère était à l'hôpital quoi.

D'accord. Elles avaient quel âge à l'époque ?

Ben Marie avait 7 ans et Christine 11. Même avant puisque… non c'est quand Annie est morte, c'est leur âge, puisque là aujourd'hui elles ont 8 et 12 ans. Et donc… il faut enlever encore deux ans, donc Marie quand sa mère a été hospitalisée, elle avait 5 ou 6 ans quoi.

Quand la maladie vraiment a commencé quoi, c'est ça, au tout début.

Ben elle était hospitalisée, c'est-à-dire qu'il y avait aucun signe avant-coureur hein. On était partis en, on était partis en voyage à [grande ville européenne], et puis on revient, on fait une halte à [grande ville française], dans un hôtel, et puis bon un matin Annie me dit 'J'ai mal à la tête, je suis pas bien.' Et comme on avait mangé des fruits de mer la veille, j'lui dis 'Bon ben écoute, c'est peut-être un fruit de mer qui passe mal.' Mal à la tête voilà, une mauvaise digestion, enfin bon, non ? Et puis elle me dit 'Quand même j'ai vraiment mal à la tête, ça veut pas passer, c'est embêtant.' Bon, elle se sentait pas bien. Alors je lui dis 'Ecoute si vraiment t'es pas bien, on reste une journée de plus. On peut rester une journée de plus à [grande ville française] et puis on rentrera après.' 'Non, non, mais…' Finalement on rentre. Ça c'était un dimanche. Et puis toujours ce mal de tête bon. Et puis le lendemain matin elle devait retravailler et elle dit 'Je peux pas aller retravailler, je vais aller consulter pour qu'il m'arrête, qu'il me prolonge de huit jours.' Donc on annule tous les rendez-vous pour la semaine [était dentiste]. Et puis finalement elle va voir le toubib qui lui dit 'Bon ben voilà, tu es un peu dépressionnaire.' Bon, pff. Et puis elle retourne voir ce médecin parce qu'elle avait toujours ce mal de tête, et puis en même temps, bon, elle était pas bien quoi, elle se traînait. Donc ça c'était le… le mercredi. Et puis… 'Ouais bon y a quand même quelque chose.', donc il savait pas vraiment mais il dit 'Bon ben il faut attendre, mais si jamais ça va pas mieux, bon ben je vous fais hospitaliser lundi.' Bon. Et puis le jeudi, le jeudi, bon elle mangeait pas, elle boit pas. Elle buvait plus, elle mangeait plus. Enfin, je rappelle le médecin et je lui dis 'Bon écoutez.', ne pas s'hydrater, ne rien faire, c'est pas normal, et puis elle était lymphatique quoi, voilà elle commençait…

Complètement abattue quoi.

Oui, oui, complètement abattue. Complètement. Alors on dormait à l'étage et impossible de… j'ai bien fait, je l'ai faite descendre parce que je me suis dit 'Si jamais il faut l'emmener… ben on est coincés.', donc je l'ai faite descendre difficilement de l'étage… Je l'avais allongée sur le canapé et puis bon j'ai appelé le médecin, je lui ai dis 'Là il faut vraiment, y a quelque chose qui va pas.' Donc il est venu, il a fait venir l'ambulance. Il l'a faite hospitaliser le jeudi. Et dans la nuit, ils m'ont appelé en me disant qu'ils avaient trouvé ce qu'elle avait, donc c'était une tumeur au cerveau, et que… bon ben voilà. Et puis à quatre heures du matin ils me rappellent en me disant que son état avait vraiment empiré, et qu'ils l'envoyaient à [nom d'un hôpital] à Bordeaux, où ils l'ont opérée le vendredi matin quoi, de toute urgence. Effectivement bon, le cerveau engageait, enfin je crois que c'est le terme, donc voilà quoi hein. Et c'était in extremis qu'ils l'ont sauvée à ce moment-là quoi. Et enfin bon, elle meurt pas aujourd'hui, mais bon ben c'est un glioblastome, voilà quoi.

Donc vous saviez que c'était très grave quoi.

Ah bé, dès le départ j'ai cru qu'elle, enfin dès le départ. Bon quand ils m'ont appelé à quatre heures du matin pour me dire que c'était une tumeur… bon ben j'ai compris que c'était quand même assez grave. Mais quand le chirurgien m'a dit 'Bon ben voilà on l'a opérée mais c'est un glioblastome et donc c'est zéro… zéro…'

Zéro guérison quoi.

Oui, 'zéro guérison.', merci.

Tout de suite on vous a clairement…

Oui, oui. Ils m'ont tout de suite expliqué. [grande respiration] Voilà. Alors après ben elle est restée deux mois… deux mois à [nom d'un hôpital de Bordeaux] parce qu'elle est sortie de cette opération hémiplégique, donc il a fallu qu'elle se remette… Mais elle s'est bien remise ! Parce que bon c'est une battante Annie. Elle, elle avait 47 ans donc elle était pas… C'était une jeune femme quand même, en pleine possession de ses moyens physiques, et puis c'était une sportive, donc elle a récupéré. Et puis elle a passé un mois en maison de convalescence. Et donc on l'a récupérée, donc ça c'était le… au mois de novembre et on l'a récupérée au mois de février quoi. Elle est rentrée là début février. Avec les filles évidemment c'était… [larmes]

Difficile ouais. Et elles ont pu échanger avec leur mère aussi ?

Oui, oui, oui.

Leur mère leur expliquait aussi la situation ?

Oui, oui. Complètement oui.

Elles étaient bien conscientes quoi, de la gravité.

Elles étaient conscientes de la gravité, mais pas du fait qu'elle allait décéder quoi. Ça moi je leur ai toujours caché. Pas toujours, mais je leur ai caché. Et avec Annie on s'était dit que pour pas les inquiéter, enfin non, c'est pas ça. C'est-à-dire que en fin de compte moi j'étais au courant, Annie n'était pas au courant. Au début. Elle avait été opérée d'une tumeur au cerveau, ça on pouvait pas ne pas lui dire, avec sa rééducation et tout.

Et elle savait pas ce qu'on vous avait dit sur 'pas de guérison', c'est ça qu'elle savait pas ?

Voilà, c'est ça. Elle savait pas la gravité de… elle pensait que c'était une tumeur bénigne bon… Qu'il fallait beaucoup de repos, que elle pouvait pas retravailler avant… un certain nombre de mois. Ce qui fait qu'on avait pas vendu le cabinet dentaire à ce moment-là, parce que Annie voulait absolument retravailler, m'enfin bon… Et puis… comment dirais-je, ben tout au long de la maladie jusqu'à, jusqu'à peut-être… ben jusqu'à ce que finalement elle ne puisse plus se lever, on n'en avait jamais parlé, elle avait jamais voulu. Bon j'ai essayé d'aborder le sujet avec elle, mais elle a jamais voulu l'aborder. Je pense que à partir, même un peu avant qu'elle ne puisse plus se relever, elle comprenait parce que, elle avait compris que c'était plus grave que, qu'elle s'en remettrait pas quoi. Mais elle a jamais voulu m'en parler. Ça aussi ça me fait, ça me fait râler parce que on n'a jamais été au bout quoi… de… si vous voulez vis-à-vis des filles, de… Les filles, bon j'ai rien dit non plus, jusqu'à ce que… comment dirais-je, vraiment l'état d'Annie soit… vraiment dégradé quoi, c'est-à-dire presque à ce moment où elle parlait plus, où on n'arrivait plus à échanger. Et bon, et là j'ai quand même dit aux filles 'Bon ben écoutez, bon ben Maman est…'

Expliquer un peu la gravité et le… l'évolution… La psychologue vous a aidé aussi à ça ?

Oui. [larmes] Oui, oui un peu mais bon… Avant pour me [rire], avant pour me blinder. Mais disons que je l'ai, je l'ai fait tout seul, j'ai choisi le moment quoi.

Oui. Oui ça c'était à vous de, c'est sûr.

Oui. Je voulais piloter ça. Et puis en même temps bon, il fallait bien… oui il fallait, il fallait un ensemble de choses pour que elles aient vu leur mère dans cet état et puis qu'elles arrivent à comprendre. Mais elle l'avaient vue quand même…

Petit à petit diminuer.

Oui voilà. Tout à fait, diminuer petit à petit, donc elles se rendaient compte que les choses n'allaient pas bien, mais, bon ce sont des enfants, donc elles s'imaginaient pas que leur mère allait mourir quoi.

Et vous avez été aidé aussi peut-être par la famille, des amis ? Pour vous-même ou pour accompagner vos filles aussi ?

[soupir] Pas vraiment… Enfin… Disons si vous voulez que si, on avait des copains, moi j'allais m'épancher, boire un coup avec des restaurateurs… Ouais, quelques copains mais bon. Et notre famille est loin. La famille d'Annie est à [grande ville éloignée], donc sa mère ben on la voyait pas, son frère est à [grande ville du Sud-Ouest], il est venu deux-trois fois c'est tout… Bon on avait plutôt des amis de [grande ville éloignée] avec qui on échangeait, qui sont venus aussi voir Annie plusieurs fois… Mais vous savez bon. On est seul vis-à-vis de ça hein. C'est très difficile de partager en réalité parce que, moi je me suis aperçu, et ça c'est vraiment après quoi c'est-à-dire que…, ce qu'on vit on… on y est pas préparé et moi quand je promenais Annie dans un fauteuil roulant, j'ai pris conscience de, de… comment dire de, de la difficulté que peuvent avoir des gens qui ont quelqu'un d'impotent chez eux quoi. Vous voyez ? Avant je m'en rendais pas compte.

Vous voulez dire que tant que vous avez pas vécu la situation, c'est difficile de se mettre à la place de, c'est ça ?

Je pense, enfin à part des gens de… comme vous, ou je sais pas des psychologues, enfin des gens qui sont, dont c'est le métier quoi, voilà. Mais un tiers, une personne lambda, elle peut compatir mais elle peut pas comprendre. Enfin je pense hein. C'est-à-dire qu'on peut compatir, 'Oui, c'est terrible !', effectivement c'est terrible, mais on comprend pas la…

Toutes les implications…

Oui, c'est ça, toutes les difficultés, tout ce que ça entraîne, les, les… comment dire, les difficultés psychologiques que ça peut amener [soupir]. Oui tout ça, personne peut le, c'est vraiment, c'est vraiment un travail personnel en fin de compte hein. Bon moi aussi j'ai suivi,

j'ai été voir une psy après. Et bien m'en a pris, parce que au début je voulais pas le faire mais… c'est vraiment avec elle que bon, j'ai pu remonter la pente et puis…

C'est un travail sur vous quoi.

Oui, oui c'est ça. Oui, oui, complètement. Même les filles elles étaient suivies par un, par un psychologue là à [village proche]. Bon et puis à un moment elles ont dit 'Bon ça sert plus à rien d'aller le voir.' et puis voilà, elles avaient fait leur chemin aussi. Mais… par les tiers, par des amis, des relations bon… bien sûr que c'est un soutien hein, je veux pas minimiser ça, loin de là, mais… ça va, enfin pour moi ça n'a jamais été très très très loin… Parce que ben, j'ai compris aussi ce que ça veut dire faire son deuil quoi. C'est vraiment, c'est vraiment un parcours hein, c'est…

Et là on est seul…

Oui, on est seul par rapport à ça oui. Oui, oui, oui. Y a pas… Oui, on est seul. Ouais. C'est quelque chose qu'on peut pas partager. D'abord il faut, il faut éliminer cette douleur, ce qui, vous le voyez, aujourd'hui c'est pas évident… [larmes], et ben il faut, voilà, il faut reprendre goût à la vie, il faut… [larmes]

Ouais, ça se fait petit à petit aussi, ça prend du temps…

Ouais…. Ça prend du temps.

Il y a des choses, des évènements dans l'accompagnement qui vous aident aujourd'hui là pour votre travail de deuil ?

Dans l'accompagnement de l'HAD ?

Oui.

Oui parce que… je veux dire, moi je repense à Simone tiens y a pas longtemps, l'infirmière qui est restée avec moi à la fin… Si vous voulez, bon, voilà, on est face à quelqu'un qui… parce que ce changement, cette respiration qui devient difficile, on sent bien que ça y est, y a quelque chose qui, la vie s'en va quoi. Et là Simone elle m'a expliqué, 'Vous savez il faut, il faut encourager le départ.'… enfin je sais pas si… [larmes]

La laisser partir un peu quelque part, c'est ça ?

… [larmes] …

Elle vous y a aidé un peu à ça quoi.

Oui. Ouais, ouais. Et ça c'est pas facile non plus hein, c'est… ça c'est dur oui. [larmes] C'est vrai que, depuis le matin [larmes] à huit heures et demie, je sais pas à quelle heure je l'ai entendue, avec cette respiration difficile, puisque moi je dormais dans une petite chambre à côté là… Et… Et puis j'entendais cette respiration difficile et puis bon. Déjà la veille c'était pas évident, et puis… bon elle m'avait prévenu que voilà quoi, que c'était la fin quoi. Donc je suis resté à côté toute la matinée…

On va revenir un peu à comment ça s'est passé l'accompagnement là ici, est-ce qu'on vous intégrait bien aux décisions autour de votre femme ? Vous aviez l'impression d'être bien au courant ?

Oh, oui. Pff. Bon vous savez je suis pas médecin donc… Quelque part, quand T [médecin traitant] venait, puisque T continuait à la suivre et d'ailleurs les infirmières l'appelaient quand il fallait, ou elles ont appelé, comment dire, le médecin de l'HAD là. Une fois, il est venu une fois. Bon ben oui elles me disaient 'Ben voilà, il se passe tel truc, on va être obligé de…' Et puis mon père est médecin, enfin était médecin parce qu'il est décédé, donc je… je voyais bien aussi l'évolution physique et bon, comme quand elle a commencé à avoir des urines noires et tout ça, bon ben, voilà je comprends bien que si on arrive à des, à des… des évolutions qui sont terribles quoi hein, donc…

Et autrement les soignants étaient disponibles ?

Ah oui. Oui, oui. Vraiment moi je dis que ces filles elles sont formidables hein. Non, le système est, moi je trouve le système extraordinaire parce que… y a, enfin pour ceux qui veulent, voilà c'est ça en fin de compte ! Je me suis aperçu que, et elles me le disaient, qu'il y a des gens qui veulent pas ça quoi hein, qui veulent pas de mourant, qui expédient leur grand-père, leur grand-mère ou leur parent enfin…

Qui ont peur peut-être de…

Oui oh ben et puis, bon voilà… c'est aussi une question de… j'allais dire d'éducation, ou de relation vis-à-vis des gens, c'est-à-dire que… ouais ça devient un poids donc on s'en débarrasse quoi. Bon moi, encore une fois c'était pas du tout ma démarche et puis… j'en tire aucune fierté mais… je suis en accord avec moi-même quoi. C'est hyper important, j'aurais été très très très malheureux si… si, comment dirais-je, elle était décédée à Dax ou je ne sais où…

Là vous avez l'impression d'avoir fait ce qu'il fallait quoi.
Oui, j'ai pas fait le maximum, mais d'avoir fait ce qu'il fallait quoi. Dans, dans, j'ai pas été au bout, comme je le disais tout à l'heure, ça ça me fait un peu… râler mais… mais bon voilà quoi, c'est la vie, faut pas que je… Les filles, non, non, elles ont été…
Et elles vous accordaient du temps à vous aussi ?
Oui, absolument. Oui, ben on buvait le café. Quand elles arrivaient, on prenait…
C'était important là ce temps-là un peu… pour discuter ?
Oui, parce que bon, voilà, on créait des relations. C'est des filles qui sont aussi sous pression hein, qui sont… qui galopent, qui font une vie, et elles me l'ont dit aussi, pas évidente quoi, c'est pas simple !
Et elles vous en parlaient un peu de ça ?
Oui, oui, oui. Elles se sont ouvertes oui. Ben oui parce que… bon… on a créé des liens. Bon j'en revois une de temps en temps là de l'HAD ici, et puis avec Simone cette infirmière bon on avait bien discuté quoi c'était… ben ouais de leur difficulté d'infirmière et puis en même temps ben ce qui, ce qui découle de leur vie aussi hein c'est, tout est lié finalement. Ben c'est pas toujours évident pour elles non plus quoi. Il faut qu'elles arrivent, qu'elles soient efficaces, qu'elles soient aussi… bon quelque part aimables, gentilles, disponibles. Ben c'est pas simple hein, c'est… Moi je leur tire le chapeau dans le sens où, bon comme un médecin hein je veux dire, il faut faire la part des choses quoi, vous comprenez. Face à un malade bon ben…
Trouver la bonne distance quoi.
Oui, tout à fait. Et… On peut pas être copain et puis en même temps… Voilà. Donc… Non c'est… Ouais. J'ai trouvé que ces filles qui sont toutes simples, qui sont finalement, mais qui sont pour moi vraiment le maillon essentiel quoi. Ouais. Chapeau ! Moi je dis… Simone et d'autres, enfin j'oublie les prénoms parce que voilà c'est ma nature mais… Mais j'ai trouvé vraiment toutes les filles bien. Bon sauf une, une infirmière, mais elle est pas restée finalement [rire], donc ça prouvait qu'elle était pas bien quoi. Voilà, bon c'est aussi la vie je veux dire. Y a des gens bien et des gens moins bien hein.
Voilà.
Est-ce que sinon, ça vous a posé des problèmes financiers ?
L'HAD ?
Oui. Le fait qu'elle reste à la maison, est-ce qu'il y avait de l'achat de matériel ?
Ah non, non, non, non, non. Non, non. De ce point de vue, bon faut dire qu'on est bien servi en France quand même puisque elle était prise en charge à 100 %, donc tout ce qui a eu trait aux déplacements, aux médicaments, au matériel, tout était pris en charge. Non le seul problème financier qu'on a eu c'est que, bon ben voilà, si vous voulez moi je, je travaillais, bon on a un petit site internet hein quand même, de ventes d'objets de décoration, bon qui permettait de vivre. Bon ben je m'en suis pas occupé pendant deux ans, parce que je m'occupais d'Annie. Et puis bon on n'a pas la tête quoi, moi j'avais pas la tête à autre chose que Annie quoi, c'était…
Vous étiez tout le temps là auprès d'elle ?
Tout le temps, tout le temps. Ah oui, oui. Et puis je voulais pas la lâcher, je voulais pas… Bon après quand elle est ramenée ici, bon ben je la promenais. Quand elle était, quand elle était valide, bon ben on était oui, je la sortais, on allait à la plage, on allait voir des amis dans [zone du Sud de la France], on a été voir son cabinet puisque son cabinet [dentaire] était à [nom de village éloigné] à côté de [nom de ville d'Aquitaine]. Donc bon on a été revoir ce cabinet, on a été revoir les amis qu'elle avait là-bas, je l'ai emmenée…
Et donc le cabinet finalement a été vendu ?
Oh on a vendu le matériel, pff on n'a rien vendu. C'était un cabinet qui faisait 300 000 euros de chiffre d'affaires, donc c'était quand même, ça tournait hein, pour un dentiste ça marchait bien et… on l'a vendu 15 000 euros de matériel. Voilà.
Vous aviez pas la tête à vous en occuper…
Non c'est pas ça, c'est qu'on a trouvé personne pour acheter. Bon en plus il était placé face à, enfin pas très loin du président du Conseil de l'Ordre qui a tout fait pour… il a débauché la secrétaire, il a… il a tout fait pour saborder le truc quoi. C'est un enfoiré de première.
D'accord. Du coup, du fait de…, donc le travail c'était complètement laissé de côté…

Oui, ben si vous voulez, moi j'ai été plusieurs fois au cabinet tout seul. Bon je la laissais là, alors on s'organisait pour que, quand elle était pas, quand elle était… je dirais en forme hein. Donc moi je pouvais la laisser là, partir à [nom du village où se trouvait le cabinet], et puis je suivais avec les remplaçants… changement de secrétaire, tout ça, enfin c'était, vraiment c'était une période très très difficile, les URSSAF, tout ça, pff… ouh la la ! Et puis… à partir du moment où elle a été… mise sur un fauteuil roulant quoi, là j'ai plus bougé. Là je partais plus… je restais constamment avec elle, je faisais les courses ça s'arrêtait là quoi. Bon je galopais plus, j'allais plus nulle part. Et ça ça a duré 18 mois quoi.

Est-ce qu'on vous a parlé de bénévoles ? Est-ce qu'on vous a proposé la venue de bénévoles pour vous, pour votre femme ?

Oui, tout à fait. Oui, oui absolument. Moi j'ai pas voulu. J'étais là.

D'accord. Vous trouviez pas d'intérêt ?

Absolument aucun. Non, non et puis bon, vous savez, bon c'est pas que je veuille…

Par exemple si vous vous vouliez faire quelques courses, ou vous absenter un peu…

Oui, tout à fait, absolument, voilà. Ah oui, oui, oui. Alors y avait une autre dame qui venait faire le ménage. Le ménage ou au début qui avec Annie faisait un peu de cuisine pour l'occuper, vous voyez. Elle faisait des gâteaux, des trucs, bon. Et puis elle est restée un certain temps voilà à venir. Et après moi j'ai plus voulu personne, pourquoi ?, parce que… … Autant je trouve que le côté médical c'est bien. Parce que… justement là aussi y a, y a la distance. C'est-à-dire que chacun, entre guillemets… oui entre guillemets, chacun s'occupe de sa partie…

D'accord, chacun a sa place.

Oui. Chacun a sa place. Le… Simone, et toutes les autres infirmières et aides-soignantes, bon s'occupaient de la partie médicale… Moi ben je m'occupais de tout ce qui était, de la sortir, de la soigner, de… Les après-midi, bon il fallait la changer… comment dire, s'en occuper quoi voilà. Bon ben hop, je le faisais, voilà. C'était mon rôle et je ne voulais absolument pas que quelqu'un vienne faire ça avec moi quoi. Ah ouais, ça.

Vous vouliez avoir votre temps à vous…

Non mais là par contre c'est de l'intimité. C'est de l'intimité !

D'accord, ça aurait été s'immiscer dans…

Ah complètement. Enfin pour moi, oui ! Ç'aurait été s'immiscer dans ma vie, dans ma vie privée et dans quelque chose de très fort et que je ne souhaitais pas partager avec des tiers quoi. Absolument pas. D'ailleurs y avait des gens qui voulaient venir voir Annie, même Annie elle voulait pas quoi, se sentir… être visitée comme un, comme un… j'allais dire comme un animal en cage quoi, vous voyez. Oh ouais, on est regardé, observé, c'est ce côté-là qu'on n'aimait pas quoi.

Y avait que les amis les plus proches alors que vous…

Vraiment oui, et encore… Et encore Annie après a refusé, parce que vraiment elle avait des très grands amis, des bons amis à [grande ville éloignée] qui voulaient revenir la voir et elle a dit 'Non, écoute…'…

Elle avait pas envie de, de se montrer ?

De se montrer comme ça… Voilà ouais. De se montrer grabataire quoi, puisque elle pouvait plus bouger et tout. Bon la tête fonctionnait à peu près mais, donc elle téléphonait et puis, et puis quand ils insistaient, non elle les envoyait aux pelotes quoi.

C'était important de respecter ça.

Oui. Oui, tout à fait ! Oh oui, oui, absolument. Elle aurait voulu qu'il y ait des gens qui viennent de l'extérieur bon, je l'aurais fait, mais, et encore que moi j'y tenais pas trop mais… mais bon j'aurais oui, parce que là c'était vraiment elle qui… Si vous voulez je ne me sentais pas capable d'imposer des, enfin c'est pas capable, je ne voulais pas imposer des choses qui allaient à son encontre. Quand on sait que, bon qu'il vous reste que x jours…

C'était son avis qui comptait quoi.

Oui, bien sûr ! C'est son avis qui primait, ben oui.

Et ça après le passage des infirmières, des aides-soignantes, vous trouviez que ça allait, ça respectait quand même le…

Oui, parce que, parce que jamais justement, elles ont cette délicatesse, cette… ce savoir-faire de, de faire les choses du côté technique, du côté médical et puis, et puis laisser les gens après… Ben voilà, elles expliquaient 'Bon ben y a ça, ça à faire.' Des fois je leur disais 'Mais attends, ne passez pas ce soir si y a

qu'une perfusion à brancher. Bon vous m'expliquez, et puis moi je la mets en route et puis voilà.'

Donc elles s'adaptaient un peu aussi à vos désirs et…

Oui, oui, et puis moi… Oui et puis bon voilà ! On avait créé une relation, tant et si bien qu'elles sont venues à l'enterrement d'Annie, ce qu'elles font rarement paraît-il, donc… parce qu'on avait créé une relation qui était de confiance et qui était… ben voilà d'êtres humains et ensemble on était face à une difficulté quoi hein. Donc on a fait bloc tous les, tous quoi ! Tous et toutes. Oui. Chacun bien à sa place. Moi j'ai pas voulu me mêler de leur, de la façon dont elles faisaient les toilettes, les trucs, les machins, chacun son métier, voilà. Mais en même temps ben, moi j'aimais bien passer du temps avec Annie, je voulais être à côté d'elle… [larmes]

Est-ce que… est-ce que vous avez une certaine spiritualité ou une religion ? Est-ce que ça ça vous a aidé, ça vous aide ?

Alors, [soupir] c'est… je dirais qu'on est, je traite directement [rire] comme disait Coluche ! Voilà. C'est-à-dire que la spiritualité, ben on en a tous plus ou moins… C'est vrai que si vous voulez on fait référence à Dieu parce que on en a besoin quoi. Ceci dit… c'est vrai que… c'est vrai que… comment dirais-je, dans ces moments-là, on en a besoin, donc oui j'ai été à l'église plusieurs fois après, j'ai été… pas avant parce que bon… de toute façon voilà. C'est des moments où, mais c'est parce que aussi mon père était médecin quoi, c'est-à-dire que quand on m'a dit 'Bon ben voilà, Annie elle s'en sortira jamais, y a zéro guérison.', bon, on n'a pas été voir de guérisseur, on n'a pas été voir de rebouteux, vous voyez. Parce qu'il y a des tas de gens qui m'ont dit 'Mais si va voir untel, tu vas voir…'

Qui essayent par tous les moyens de… Vous non, non.

Bon ben c'est de la foutaise, alors est-ce qu'on aurait dû aller voir d'autres chirurgiens, ou d'autres systèmes ? Comme aux Etats-Unis, comme la maman, la belle-mère voulait qu'on fasse, je sais pas, mais bon, voilà. Quand j'ai été sur internet, que j'ai vérifié toutes les statistiques, et que j'ai compris que même aux Etats-Unis y avait zéro, bon ben voilà quoi… Si vraiment j'ai des critiques à, c'est vraiment pas à l'HAD où j'ai des critiques à émettre hein, c'est plutôt du côté de l'hôpital de [nom d'un hôpital de Bordeaux], de l'oncologue, de tout ça là, voilà c'est plutôt là. Où je trouve que c'est léger quoi.

Au niveau de…, de quoi ? Des explications ? De la prise en charge même de votre femme ?

Oui, je… Moi je suis très déçu, très déçu de la relation qu'on avait avec l'oncologue, parce que, comment dirais-je, bon là aussi je comprends la difficulté du métier hein, bon maintenant p'tet qu'elle l'a choisi aussi alors… On n'est pas… si vous voulez, pendant six ou huit mois, ou dix mois, ou un an p'tet, où elle a été tous les… faire ses chimios et… ses radiothérapies, bon… et avec le… comment on appelle, le radiologue, bon y a pas, personne n'a dit 'Bon ben écoutez voilà ce qui se passe et voilà…', bon sachant que on sait qu'il y a zéro guérison, c'est un postulat, on le sait. Enfin je le savais. Bon à Annie ils voulaient rien lui dire, alors je comprenais qu'à Annie ils voulaient pas lui dire quelque chose alors donc…

Et vous, qu'est-ce qu'ils vous expliquaient ? Par rapport à cette chimiothérapie, ils vous disaient quoi, que c'était pour… pour qu'elle, même si elle allait pas guérir, qu'elle vive quand même plus longtemps alors ?

Même pas ! En fin de compte ils disaient 'Ben non on essaye de tuer, de… de oui, de ralentir la progression de la tumeur quoi.' Bon ok d'accord. Mais, ils… ils n'ont pas dit, que finalement, tous les médicaments qu'ils lui avaient fait prendre n'avaient strictement rien fait. C'est-à-dire que depuis le début, ils savaient que cette tumeur grossissait. Ils reprenaient… Ils m'ont pas dit, 'Ben tiens écoutez.', bon ils auraient pu me prendre entre quatre yeux deux minutes ou cinq minutes et puis me dire 'Voilà le traitement n'avance pas, on va en changer, ou est-ce qu'on peut faire ci ?', vous voyez ?

Ou est-ce qu'on arrête carrément ?

Ou est-ce qu'on arrête carrément ! Alors ils l'ont fait… ils l'ont fait… au bout d'un an ou je sais plus combien. A un moment, alors elle lui a dit 'Bon ben écoutez, maintenant c'est plus la peine de venir quoi.' Ils lui ont dit comme ça à Annie quoi. Elle comprenait pas quoi.

Comme ça de but en blanc…

Ben oui ! 'Ah bon, pourquoi ?'

Sans explications.
Voilà. Sans explications. 'Ben vous voyez ici.', alors après elle a essayé de nous montrer sur des radios, comme par hasard l'ordinateur tombe en panne, enfin des trucs de… bon de gens qui assument pas ça quoi, je trouve que… Alors elle s'est fâchée Annie, évidemment, ben elle a eu raison.
Oui, elle se sentait là abandonnée quoi, sans comprendre.
Ben oui ! Ben oui ! Sans comprendre que finalement bon… Et c'est là qu'elle a commencé, je pense, c'est là qu'elle a compris qu'effectivement ben c'était foutu quoi. Donc… Mais elle a jamais voulu m'en parler. Je regrette ! J'ai essayé plusieurs fois, mais j'ai pas assez insisté. Et puis T [médecin traitant] me l'a fait remarquer, mais ça c'est vrai, c'est-à-dire que quand on insistait pour des choses elle se bloquait. Alors il m'a dit 'Faut pas…' Pff… C'est bon… Et voilà quoi…
Elle voulait pas quoi.
Ouais voilà. Y avait des blocages, et donc elle faisait la moue et puis voilà. C'était fini je pouvais plus rien…
Elle répondait plus.
Non, elle voulait plus.
Est-ce que vous, bon on parlait un peu tout à l'heure, de vos filles et tout ça, je voulais savoir un peu les retentissements justement sur votre vie familiale, votre vie personnelle. Vous me disiez que en fait vous aviez tout arrêté autour, vous vous occupiez que d'elle ?
Oui. Ben que des filles et d'Annie. C'est-à-dire que bon ben…
Et les filles, elles continuaient l'école…
Ah oui, oui, complètement oui. Absolument, bon ben voilà…
Vous essayiez quand même par rapport aux filles, de, de… comment dire, d'essayer de vivre le plus normalement possible ?
Ah oui, oui, complètement. On n'a jamais supprimé leurs activités extrascolaires, je les ai envoyées en vacances. Bon elles sont parties en… elles sont parties en colonie de vacances, ce qu'on ne faisait jamais, mais bon voilà, puisqu'on partait tous en famille.
Pour qu'elles aient des vacances aussi.
Voilà. Elles sont parties chez des amis à [grande ville éloignée], et encore cette année elles vont repartir chez ces mêmes amis, enfin adorables quoi, des gens vraiment supers… Non, non, vis-à-vis des filles, j'ai essayé de préserver justement leur rythme de vie, et leurs besoins, bon elles font de la danse…
C'est vous quoi. Vous par contre, vous vous êtes oublié alors.
Oui… Oui on va dire ça comme ça, mais enfin bon ben voilà. C'était… c'était dans la logique des choses quoi.
D'accord.
Ça vous a occasionné des problèmes de santé ? Des angoisses ?
Oui. [rire] Oui, oui. Absolument, oui, oui. Oui, oui, justement j'ai été consulter là en début d'année parce que j'étais, lui m'a dit que c'était lié à ça quoi. C'est-à-dire que j'avais pris beaucoup de poids, enfin beaucoup de poids… Je faisais 85 kilos donc c'était quand même pas mal… Je dormais très peu… Et surtout je faisais un peu de, pas de tachycardie, mais bon disons que le cœur a…
S'emballait quoi un peu des fois.
Oui, ça n'allait pas bien quoi. J'avais des, j'avais des, des, je dis des absences moi mais, comme si… j'avais des vertiges vous voyez, mais très… des flashs quoi, comme si voilà, c'était des flashs de… comment dire… ouais, des flashs anesthésiques. Exactement pareil voilà. Et puis bon ben voilà il m'a dit que mon cœur va bien, j'ai fait un bilan là récemment. Bon il faut que je maigrisse, que je reprenne un rythme de vie à peu près. Bon je faisais plus de sport, je mangeais n'importe comment, à n'importe quelle heure, enfin c'était un peu… Voilà.
Par contre pour vos filles, ça vous, y avait toujours les repas ?
Ah oui.
Oui, ça… Mais vous ne mangiez pas avec elles quoi.
Si, si, si, mais bon. Vous savez, souvent pas faim ou… voilà quoi. Non, non les filles bon moi j'ai essayé de les préserver au mieux. Oui, oui. De les préserver au mieux, de faire en sorte que bon ben qu'elles souffrent pas et surtout d'évacuer tout ça quoi, qu'elles soient pas focalisées là-dessus. Et puis bon… oui, oui, tout à fait.
Et ça elles étaient bien entourées ? Elles avaient les copines à l'école ?
Oui, oui. C'est pour ça qu'on n'a pas bougé, j'ai rien changé à leur mode de vie. Ni pendant, ni même, vous voyez on est resté

une année ici alors que bon j'aurais pu, on aurait dû partir, enfin, bref. Dû. Economiquement s'entend, j'aurais pu retrouver un travail, mais c'était en [pays européen] donc… Il aurait fallu que je parte. Bon j'ai pas voulu parce que…
Vous vouliez pas les traumatiser…
Voilà c'est ça, tout à fait. Ma belle-mère insistait pour qu'on vende la maison tout de suite et qu'on s'en aille et qu'on aille à [grande ville proche] ou je ne sais où, moi j'ai refusé parce que, pour les filles garder leur équilibre était important. Bon les choses [soupir], elles atterrissent doucement quoi hein. Je vois bien encore Marie, qui est la dernière, bon ben, souvent c'est quand même pas évident… Liens affectifs à l'endroit, liens affectifs…
Et ça, ça compte…
Ben oui ! On peut pas… on peut pas, comment dire, tout casser comme ça… Non, il faut aller doucement. Mais bon là je les ai préparées, économiquement il faut qu'on vende la maison donc… Pff, voilà on va vendre la maison, on va acheter une plus petite… Et je vais essayer de retravailler, bon la vie continue quoi.
Vous essayez d'en discuter aussi avec elles ? Pour que ça se fasse doucement.
Ah oui, oui. Tout à fait. Moi c'est des décisions collégiales hein qu'on prend en ce moment.
D'accord. Oui, c'est important oui.
Oui. Moi je les associe à tous mes projets. Y en a qui sont refusés, y en a qui sont acceptés hein.
[rire]
[rire]
C'est des votes ? A main levée ? [rire]
[rire] Presque ! [rire] Tout en étant exigeant je veux dire de la même manière, pour les tenues, pour les devoirs, pour les hein… bref pour la cuisine… Et un coup de main à la maison puisque que bon ben, si vous voulez, où je vois que bon c'est difficile pour moi c'est-à-dire que, auparavant bon on avait une femme de ménage, on avait… comment dire je faisais la cuisine mais c'était bon. C'est évident que quand on est quatre dans une famille, on n'a pas de soucis, tout roule, bon. A partir, que en ce moment… bon ça m'énerve de faire la cuisine sans arrêt, le ménage, parce que j'ai plus les moyens de me payer une femme de ménage donc… Ces tâches ménagères qui reviennent et tout ça. Et là aussi bon je comprends, je comprends quelqu'un seul avec des enfants ! Enfin c'est, c'est une contrainte terrible. Plus qu'auparavant. J'intègre ça aussi quoi. Quand il y a des femmes ou des hommes seuls avec des enfants c'est… pff, c'est lourd hein. Y a un moment où on n'a plus de temps pour soi et… on n'a plus le temps de, de réfléchir ou de… ou de se poser tout bêtement hein. Et voilà.
Vous aimeriez ça avoir… un peu de temps pour vous…
Oui, c'est la raison pour laquelle hier j'étais chez une copine, dont le mari est décédé de la même chose là. Et bon… on s'est rencontrés à… justement c'est les filles de l'HAD qui ont insisté en me disant 'Mais si vous devriez rencontrer Yveline, parce que bon c'est une femme sympa et puis en même temps bon.'
C'était après ça le décès de votre femme ou c'était pendant ?
C'était pendant. C'était pendant parce que, justement pour voir comment, comment, pour m'aider psychologiquement quoi.
Elle, son mari était déjà décédé ?
Son mari était déjà décédé, il est décédé six mois avant Annie. Elle est décédée au mois de juillet et lui est décédé au mois de janvier. Bon voilà, on était hier chez elle, et… elle a deux filles aussi de 16 et 14 ou 12 ans, je sais plus, oui 16 et 12 ans, bon voilà et puis bon. C'est vrai qu'on a sympathisé sans plus, mais voilà. C'est bien. On fait pas allusion à nos… à nos défunts [sourire], paradoxalement, c'est marrant. Enfin on en parle mais de très très, de très loin et voilà quoi. Mais ce qui est bien. Ce qui est bien.
Autrement quand votre femme était ici, vous la sentiez en sécurité, ici, à la maison ?
Ah oui ! Oui. Au point de vue médical vous voulez dire ?
Oui, oui.
Ah oui. Ah j'ai jamais émis, ah oui, oui. On a eu, je vous dis cette alerte là… bon pour celui qui… puisque que c'était un matelas à eau quoi hein, donc qui fonctionnait plus, donc ils sont intervenus rapidement, et puis… Bon si une fois je crois que j'avais rappelé parce qu'il y avait un problème de douleur. Mais à Dax ils ont répondu tout de suite, et puis finalement… oui c'est quand ce médecin est

venu là finalement, elles ont envoyé le Docteur… je sais plus comment il s'appelle.
Il y a le Docteur Rodière…
Rodière ! Oui c'est ça. Le Docteur Rodière qui est venu, parce que bon, je sais plus ce qui avait, une décision à prendre quoi. Et comme T [médecin traitant] était pas là, ben voilà.
Donc oui, donc ça fonctionnait bien.
C'est plus, à la limite c'est plus à ce niveau-là, entre les médecins, je veux dire, bon évidemment T il a, il faut bien qu'il parte, qu'il vive hein, et après quand il est pas là, bon… c'est plutôt cette gestion qui est peut-être plus, plus délicate quoi. Mais bon pour nous, en l'occurrence, on n'a pas eu de problème majeur quoi.
D'accord. Alors comment, bon vous le disiez que voilà la… la… que dès le départ bon vous saviez que l'échéance… enfin l'évolution, est-ce que après on vous a réellement préparé à sa mort ?
…
Sur la fin, après ? Ou est-ce que c'est les quelques jours avant, c'est là où vous avez vraiment réalisé ?
Non, c'est oui, c'est-à-dire que c'est… encore une fois ben c'est Simone qui m'a prévenu, et de me dire que bon ben, que maintenant c'était bientôt la fin quoi. P'tet deux-trois jours avant… Oui, voilà quoi, oui.
C'est là où vraiment vous avez pris conscience alors.
J'ai pris, j'ai pris conscience le matin de sa mort… [larmes] On l'entend mais on…
On veut pas y croire.
Oui. Enfin je l'ai entendu mais je… non je voulais pas l'admettre quoi… [larmes] Ouais je l'ai entendu, je l'ai entendu… mais je voulais pas l'admettre ça. Oui parce que… [soupir]…
C'est toujours trop tôt quelque part.
Oui. Et puis, et puis… comment dirais-je… même si on la voit se… si on voit son état qui… qui empire de semaine en semaine, je veux dire, ou de jour en jour, mais… mais on, j'sais pas, on se dit à un moment hop, ça va se stabiliser et puis ça va rester là. Ouais, c'était… j'sais pas, je vais peut-être dire une bêtise mais elle serait restée p'tet cinq ans comme ça… moi je serais resté là à côté hein. Je pense. Enfin je sais pas.
Le temps était un peu suspendu quoi.
Oui ! Oui, c'est ça, oui, tout à fait. Et oui, oui, absolument même, oui, oui, tout à fait. Le temps était suspendu, oui. Le monde, toute l'agitation extérieure…
Tout ça n'existait plus, vous étiez un peu dans votre bulle.
On était un peu dans notre bulle oui. Ah oui, j'étais dans ma bulle avec elle ouais.
Donc là forcément après c'est… ça casse le…
Ah c'était, c'est ça qui est terrible hein. Enfin en ce qui me concerne ça a été vraiment. Ah je veux dire, c'était pire après la… pire ! Pour moi c'était pire après sa mort oui. Pou ! J'ai pleuré pendant des jours et des jours, des semaines et des semaines… sans discontinuer je veux dire. C'était… Enfin, si, sans discontinuer, j'exagère ! Mais je veux dire c'était tous les jours quand même, c'était tous les jours pendant, je sais pas, trois-quatre mois, j'ai pleuré mais. Tant et si bien que, tant et si bien que, j'ai un glaucome, et je m'suis dit, j'avais plus de pression, parce que j'avais plus mal à l'œil, et [rire] je voyais plus avec mes collyres, mais j'me dis ben 'Parce que tu pleures tellement que finalement bon [rire] tu t'auto-guéris !'[rire]… [rire]
[rire] Ouais bon, ça a d'autres contraintes quoi.
[rire] Oui, quand même ! Mais… non pour moi c'était vraiment pire après hein. C'était la… c'était… Oui vous avez raison c'était une cassure. J'étais dans une bulle avec elle, oui une petite bulle qui tournait avec les filles quoi, et puis on était dans notre petit monde, voilà. Ce qui est bien bon c'est que les copains qu'on avait venaient pas toutes les cinq minutes non plus. Bon on avait su mettre les barrières. Donc c'est vrai, on était dans notre bulle quoi, oui, oui. Ouais, et ça quand elle a explosé… Aouf !
Et sinon par rapport, donc elle est morte ici, à la maison, le… je sais pas trop comment exprimer ça, est-ce que vous trouvez que ça s'est 'bien passé' entre guillemets, là les derniers moments ?
Ah oui, oui, oui, oui.
Elle était apaisée…
Oui, oui, oui, oui, oui. Oui, oui, oui. D'abord elle… bon ils lui avaient donné je pense ce qu'il fallait pour l'apaiser justement. Et puis… médicalement, et puis là ben. Donc le matin je me lève à six heures et demie, ou six heures,

enfin très tôt, puisque je me levais très tôt, bon et j'entends cette respiration qui… est haletante, elle cherche sa respiration, et bon moi je comprends que ça va être difficile. Les infirmières arrivent vers… oui Simone et puis je sais plus comment elle s'appelle, arrivent vers peut-être oui huit heures et demie, et puis bon ben voilà, elles ont vu cet état donc elles se sont bien rendues compte que ça n'allait pas aller loin… Donc elles sont restées avec moi peut-être deux heures et puis bon il a fallu que Rolande parte, donc elle est partie faire des autres soins quoi, et Simone est restée avec moi jusqu'au bout. Bon c'est en se levant, je me suis levé de, puisqu'on était dans cette pièce là et puis il était midi ou je sais pas quelle heure et j'lui ai dit 'Tiens vous voulez peut-être un café ?' Je me lève pour faire le café et puis je me retourne et… elle avait arrêté de respirer…

Et ça ça vous a aidé qu'elle reste Simone ? C'était sur votre demande ?

Non, non. Non c'est spontanément elle s'est proposée et puis… bon c'est elle qui m'a dit 'Bon, il faut l'encourager à partir, il faut pas la retenir, il faut… il faut que les choses…' Donc elle m'a aidé, elle m'a bien aidé à ce moment-là. C'est vrai que ce passage de la vie à la mort là… [larmes] c'est dur hein… Et elle était là tout le temps. Non mais vraiment cette fille était super…

D'accord. Vous n'auriez pas préféré être seul là par exemple dans ce moment-là, puisque vous me disiez tout à l'heure que c'est important de…

Non, oui c'est vrai, mais elle a… elle a eu la délicatesse de sortir, elle était présente mais elle était pas toujours à côté de moi hein. Mais elles étaient présentes, elles sont sorties, elles rentraient, elles venaient voir comment ça se passait ou elles observaient de loin, ou elles s'approchaient. Non elles ont été… comme, comment dirais-je, comme spécialiste de ça, c'est pas le mot juste mais…

Elles ont eu vraiment les gestes justes.

Oui, tout à fait. Quelqu'un qui sait quoi. Qui a eu cette expérience plusieurs fois, qui sait comment les choses se passent et donc qui… Elle a amené tout son…

Tout son savoir-faire.

Tout son savoir-faire et en même temps toute sa personnalité et ouais… Peut-être qu'avec une autre ça se serait produit différemment mais bon avec Simone vraiment ça s'est super bien passé quoi. Ouais, ouais. Non elle a pas été embêtante, elle a pas été lourde, elle a pas été, ni trop peu ni pas assez. Je pense que ça a été… Bon c'est toujours pareil, on… pff… on ne le vit qu'une fois quoi. Donc… Mais moi je n'en tire rien de négatif quoi. Aucunement. Aucunement. Très, très… non très très proche. Très compréhensive. Très proche parce que bon aussi on avait, encore une fois je pense, on avait lié un lien… pas affectif mais...

Et progressivement oui qui était assez fort quand même.

Oui, un lien fort quoi. Parce que bon d'une part, et Annie du temps où elle allait bien, elle était, comment dire, c'était une fille qui, qu'on aimait presque spontanément quoi. Puisque bon elle était jolie physiquement mais en même temps elle était très avenante, elle allait, elle était… empathique, vraiment. Donc… oui. C'était quelqu'un que, bon à la limite une femme pouvait être jalouse parce qu'elle était jolie mais voilà ça s'arrêtait là quoi.

On la trouvait sympathique forcément quoi.

Oui. Oui, oui. Oui, je pense oui. Elle était… Puis bon elle était très proche des gens, elle avait un exercice dentaire qui était, où elle prenait, elle faisait très attention aux autres, donc. Je pense que les filles l'ont ressenti ça aussi. Et voilà. Et donc elles ont bien compris qu'on avait, c'est notre culture familiale, c'est-à-dire qu'on est respectueux des autres, donc voilà, on a toujours respecté le travail qu'elles ont fait hein. Ouais, tout à fait. Sans les juger, parce que ben, comme je le disais tout à l'heure, elles ont un métier difficile et donc bon ben. Des fois elles arrivaient… Mais elles sont toujours arrivées souriantes, disponibles. Y a rien à dire.

Est-ce que quelque chose vous a manqué dans l'accompagnement ?

Oui c'est ce que je disais tout à l'heure, c'est pas ce manque, c'est ce… enfin un manque, pas de manques fondamentaux. Le seul manque que j'aurais c'est, c'est… je vous dis, c'est qu'on m'a pas expliqué à un certain moment que bon, je pouvais plus dialoguer avec elle quoi… C'est mon esprit cartésien qui veut ça, mais j'aime bien savoir quoi. J'aime bien comprendre…. Même si ça fait mal ! Mais

moi j'aime bien comprendre, qu'est-ce qui se passe, à quel degré on est, je posais les questions mais j'ai pas eu les réponses. Par contre là elles ont été très… très évasives, très… très fuyantes.

C'est ça, dans l'évolution, ce que vous me disiez tout à l'heure.

Ouais. Tout à fait. De peur je pense, de me dire la vérité quoi hein, plus que par ignorance. Non c'est de volontairement pas répondre parce que… bon elles savaient peut-être pas comment j'allais réagir hein. Voilà. Oui. Oui, oui. Oui je pense que c'est plutôt ça.

Sinon le, pour terminer là, quels sont les besoins les plus importants dans l'accompagnement comme ça d'une personne ? Est-ce que c'est ce qui est en rapport avec le malade ? Le comportement des soignants ? Tout ce qui est en rapport avec l'entourage familial ?

Le plus important ?… Moi je trouve que le plus important, oui, le plus important et le plus… rassurant je veux dire, bon on va revoir le mot après peut-être, mais enfin quoique, c'est en fin de compte… c'est la convergence des… c'est la convergence des… des qualités quoi, enfin c'est pas le mot juste, c'est la convergence des savoir-faire qui fait que ce médecin généraliste qui s'occupe du malade, ce médecin de l'HAD, ces infirmières…

[arrivée de la fille aînée]

Christine : Bonjour.

Voici Christine. [l'embrassant] Bonjour ma chérie.

Bonjour ! [lui tendant la main] Haude.

Qui est un médecin, et qui fait une enquête sur, comment dirais-je, l'HAD, tu sais ?

Voilà, sur les soins palliatifs à domicile.

Savoir comment on a vécu… comment on a vécu toute cette période où Maman était là.

Voilà, donc on parle… on parle de tout ça.

Voilà, on parle de tout ça.

[elle repart]

Ouais si vous voulez c'est la convergence de ces qualités qui fait que… Moi je trouve que ça peut bien fonctionner ou pas bien fonctionner. Ça tient pas à grand-chose parce que il faut que le médecin généraliste s'entende bien avec l'HAD, parce que bon elles nous expliquaient que c'était pas toujours le cas, T passe bien mais que avec d'autres c'est pas toujours évident, que bon… même avec les pharmacies ou d'autres, les infirmières…

La coordination de tout ça.

La coordination. Et ça, c'est quelque chose qui... j'allais dire, de très…

C'est personnalité dépendante aussi alors.

Oui, voilà, c'est, c'est peu tenu quoi, je veux dire y a pas… Parce que ça dépend des personnalités et du malade et du conjoint, enfin de la famille, de tout ! Mais c'est ce qui fait la réussite du système quoi. C'est, elles ont cette qualité de pouvoir arriver dans le, comment dirais-je, dans le… l'intimité d'une famille mais sans, sans que ce soit lourd et en même temps avec tous les services qui…

D'aide…

D'aide qu'elles peuvent apporter. Ça c'est… Alors c'est cet équilibre quoi.

Et de s'adapter un peu à chaque famille aussi.

Ouais, ouais, ouais, ouais. Oui. Certainement elles s'adaptent à chaque famille, parce qu'elles me disaient bon, qu'il y avait des gens qui étaient très difficiles avec elles, donc voilà… ou d'autres qui comme moi, bon 'Allez hop, y a plus rien à faire, vous la prenez.' C'est des chocs qu'elles reçoivent, qu'elles subissent hein. Je sais pas bon après les médecins. Moi je parle de ces filles parce qu'elles sont vraiment en première ligne, hein elles sont vraiment…

Bien sûr, c'est celles que vous voyez au quotidien.

Elles sont au contact, voilà. Alors c'est celles qui, de mon point de vue, s'en prennent plein la tête tout de suite quoi hein. Ouais vraiment elles sont, chapeau les filles ! Ouais. Ça c'est important oui. Je crois que c'est ça le plus important, parce qu'elles ont besoin d'être soutenues par leur hiérarchie, par leur environnement, enfin leur environnement d'HAD, et en même temps par l'extérieur quoi. Et c'est cette…

Que tout s'imbrique bien.

Oui, cette imbrication qui, qui va faire qu'effectivement bon… les choses vont bien se passer. Et bon, à chaque personne que je rencontre où je suis amené aujourd'hui à parler de ça, ben je dis que moi, pour moi, c'était vraiment l'expérience la plus, bon la plus terrible, mais en même temps, grâce à ces filles, ça c'est globalement super bien passé quoi. Aucune critique fondamentale à

faire, bon… je vous dis, l'infirmière qui était pas au top, mais bon c'est… voilà, elle est venue une journée et puis elle est jamais revenue. D'ailleurs, elle a quitté l'HAD aussi, donc voilà. Non, les cadres, cette dame qui est venue de Dax, qui supervisait le système je pense là, est très bien aussi. Enfin bon maintenant d'extérieur, s'entend hein ! La responsable ici. Bon après je sais qu'y avait des tensions mais, bon dans toute organisation… dans toute organisation y a, y a toujours des difficultés. Alors moi je m'en suis bien gardé de prendre partie. Mais ça c'est aussi la vie de tous les jours d'un système hein. On sait pertinemment que dans tout système, dans toute société, bon ben y a, pour en avoir dirigé plusieurs, bon ben on sait bien qu'y a voilà des clans, des trucs, des machins. Ça c'est l'homme quoi. Enfin, l'homme et la femme, c'est l'homme quoi. Enfin je veux dire c'est humain. Donc ça moi, j'ai pas voulu prendre ça en considération, bon j'en parle là, mais je veux dire c'est pas…, c'est, voilà, c'est hors sujet entre guillemets. C'est hors sujet parce que ça a toujours bien fonctionné. Même si… voilà, je veux dire le système n'a jamais été pollué par ça. N'a jamais été, oui. Les filles ont toujours fait leur travail comme il le fallait, quand il le fallait, avec la célérité qu'il fallait. Ça a toujours répondu présent aux angoisses que j'ai eues une fois ou deux, liées à des traitements qui étaient voilà, bon c'est tout quoi. Le système, pour moi le système est presque le système idéal à partir du moment où on accepte d'accompagner le mourant jusqu'à… voilà et bon. Et… mon père est mort, bon il avait 92 ans… dans une maison de retraite du [département français], et là aussi je me dis, mon frère n'aurait jamais dû faire ça quoi. Avec cette HAD, il avait tout le système à domicile, bon et je regrette qu'il soit pas venu là quoi. Bon à l'époque on l'avait évoqué avec Annie, puis entre-temps, pouf, il est mort mais bon. Mais voilà quoi. Parce que c'est vraiment… je trouve que pour accompagner les gens mourants, ben y a pas mieux hein ! Franchement y a pas… C'est un système extraordinaire ! Enfin moi je trouve que c'est vraiment bien. Et même pour le, pour le malade hein, parce que, y a une chose dont j'ai pas parlé encore c'est que ben Annie était bien ! Elle était chez elle. Elle avait ses enfants à côté d'elle. Qui venaient la voir tous les jours, lui faire un câlin, lui faire un bisou. Y avait [sourire] le chien qui était là. Y avait bon…

Elle était dans son environnement habituel.

Elle était dans son environnement. On allait voir les chevaux le matin, on allait, voilà, on sortait sur la terrasse, on avait besoin d'aller faire quelques pas, parce que elle pouvait avant qu'elle ne puisse plus marcher, quand on essayait alors on marchait là, il fallait faire attention parce que… alors on faisait trois mètres quoi, ou cinq mètres, mais ça fait rien.

Oui ça à l'hôpital, oui c'est plus du tout le même…

C'est pas pareil ! C'est pas pareil, l'environnement, bon elle était dans sa nature, les odeurs, tout. Et elle était bien. Moi je sais qu'elle était bien. Ça je sais elle était très très… elle était très bien. Bon, c'est peut-être pas économique, mais je pense que ça a participé au fait qu'elle ait pu vivre si longtemps quoi.

Oui.

Vous voyez ? Alors évidemment, si on ne regarde que le côté stricto sensu de l'économie, bon… Mais voilà, on n'en parle pas de ça. Pour moi, c'est, de ce point de vue c'est l'idéal. Alors c'est vrai on a un environnement, alors moi je parle en fonction de l'environnement que j'ai et de ce que j'ai vu. C'est vrai que si on habite dans les HLM de Dax, peut-être que c'est moins vrai. Mais malgré tout, vous savez…

Mais c'est être chez soi, de toute façon.

Ben oui. Quand même d'être chez soi de toute façon, ben, voilà, on est au milieu de son environnement, et ça c'est riche hein. Ça c'est riche hein, ouais. Je pense que, pour Annie, c'était, c'était un facteur de… de paix. Oui, oui. Elle est partie… bon… ben j'allais dire oui en paix, parce qu'elle était bien dans son truc quoi. La seule chose qu'elle m'ait dite, quand je vous disais tout à l'heure qu'on n'a pas abordé ce sujet de partir, et je me souviens qu'un jour je lui avais dit 'Tu sais, mais je sais pas comment on va s'en sortir sans toi, enfin c'est… ', parce que bon voilà, et elle me dit 'Tu t'en sortiras.', donc elle savait très bien… cette coquine, elle savait très bien que…

Qu'elle serait plus là.

Qu'elle serait plus là. Mais voilà, c'est le seul mot qu'elle, la seule phrase qu'elle m'ait dite liée à ça… Cette chamotte… Moi je crois que c'est vraiment, c'est vraiment un système, ouais qui permet aux gens de partir en toute dignité chez eux, bien quoi. Ouais… Alors est-ce qu'il faut l'améliorer, est-ce qu'il faut le… forcément, bon, j'suis pas spécialiste hein, donc je connais pas les tenants, les aboutissants, qu'est-ce qu'il faut changer, pas changer, je ne sais pas. Mais bon vu de l'extérieur… moi je trouve, parce que même les aides, les ambulances venaient régulièrement, enfin je veux dire c'était, tout roule, enfin c'est vrai ! On est quand même dans un pays à ce niveau-là qui est au top quand même. C'est là où on se rend compte que, notre Sécu elle coûte cher mais… Qu'est-ce que c'est…

Quand on est dans cette situation et qu'on en a besoin, c'est confortable.

C'est très très confortable. Ah oui, c'est extraordinaire. Bon y a des abus, c'est les ambulanciers. Moi là je trouve qu'ils ont fait payer plusieurs fois, ça c'est, ça c'est des voleurs ! Là, la Sécu elle ferait bien de regarder à ça hein. Quand les types à l'hôpital, on l'emmenait donc, on l'emmenait à l'hôpital, et à l'hôpital… comment dire de [nom d'un hôpital de Bordeaux], il fallait la ramener à [nom d'un autre hôpital de Bordeaux].

D'accord.

D'accord ? Donc de [nom d'un hôpital de Bordeaux] à [nom d'un autre hôpital de Bordeaux] normalement, c'est pris en charge quoi, c'est le même hôpital.

Oui, c'est sensé être dans le même hôpital.

Oui, c'est dans le même forfait, techniquement je suis pas spécialiste, mais les ambulanciers systématiquement, enfin non, la première fois, après je les ai envoyés, deux fois ils me l'ont fait la troisième je les ai envoyés bouler, mais ils me demandaient la carte vitale pour pouvoir refacturer une…

D'accord, un trajet quoi.

Un trajet. C'est quand même honteux hein. Alors après quand j'ai compris le système… bon je m'en suis ouvert à… comment dirais-je, au responsable du service, et puis voilà je leur ai dit que c'était… Alors après, bon, là le type il m'a réclamé une troisième fois et puis la je lui ai dit que j'en avais parlé au service à l'intérieur, et puis après ça s'est calmé quoi.

Ecoutez j'en ai fini moi avec mes questions.

Vous en avez fini ? Votre questionnaire est terminé, bon. Vous voulez écouter les filles, vous voulez parler avec elles un peu ?

Si elles veulent, si elles veulent me dire quelques mots, oui.

[se levant] Bon on va allait leur poser la question déjà.

[il rentre dans la maison et leur demande]

Bon non.

C'est libre à elles hein.

Ah oui, oui, complètement, c'est bien pour ça que j'ai posé la question aussi.

Bien sûr ouais. Je comprends bien que ça soit difficile.

Mais bon ben, des fois, si elles avaient voulu exprimer quelque chose, ou dire…

Très bien. Ok. Ben je vous remercie du temps que vous m'avez accordé.

Oui alors, on n'a pas parlé des médicaments, bon alors là… mais c'est le système qui veut ça, alors ils viennent avec leur colonne là vous savez, alors, je sais plus comment ils appellent ça, c'est plein de médicaments. Et puis finalement, donc j'allais à la pharmacie d'une manière assez régulière aussi. Et là, c'était pas, alors, ils comptaient, ils comptaient, je sais plus c'était l'Ixprim ou je sais plus quel médicament…

Oui. Ça c'est contre les douleurs, ça, oui.

Oui, et y en avait un autre qui était de la morphine finalement. Donc… la pharmacie le compte. Et puis ici bon ben, ils le comptent plus quoi. Finalement. Donc c'était marrant parce que, si vous voulez, je comprends bien qu'il faille… c'est un nombre de jours, bon dans les comptes. Et puis après ici, ben parce qu'il en manquait ou qu'il y en avait trop, ben on gère plus de la même manière quoi. Mais je comprends aussi que les filles, elles ont pas besoin de courir, elles ont pas besoin de courir après ça quoi. Il faut qu'elles soient aussi dans leur tête tranquilles, pour pas que ça manque. C'est important quoi, j'imagine, dans le fonctionnement. C'est curieux quoi, si vous voulez, d'un côté on est exigent et de l'autre, c'est pas qu'on l'est pas, c'est que… ben il faut, il faut, comme dans un hôpital, il faut que ça roule quoi, on va pas courir après…

Il faut qu'il y ait sur place, tout de suite, ce qu'il faut si elles en ont besoin.
Ben ce qu'il faut, voire un peu plus quoi… Non, vraiment, moi je dis bravo aux filles, bravo au système. Ben Simone, Simone, a quitté l'HAD bon après le décès d'Annie. Bon je sais pas si c'est lié à ça, mais enfin. Bon c'est quand même une qui est venue, ben elles sont toutes venues à l'enterrement hein, et bon... je pense qu'elle en, voilà quoi, elle avait atteint… bon elle est retournée dans d'autres services…
Ça a été… elle s'était très investie aussi peut-être…
Oui, je pense qu'elle s'est très investie, et qu'elle… voilà quoi… Elle a…
Besoin de faire autre chose.
Oui, de faire autre chose, parce que bon c'est, et je le comprends, c'est lourd. C'est lourd de toujours, de toujours, de toujours être dans… le palliatif et où y a pas de, et puis y a des injustices, parce que bon, Simone, elle avait quoi, elle avait 45 ans peut-être, donc sensiblement du même âge qu'Annie, donc il y a des identifications qui se font… Alors oui, bon voilà…
On se met à la place, trop !
Oui, c'est ça. Donc on prend énormément sur soi des tas de choses et je pense que elle a, ouais elle s'est dit 'Oh la la, ben ça pourrait m'arriver, et est-ce que mon mari…', ceci, cela, voilà, donc… Ça peut parfaitement [rire]…
Et oui, ça peut, tout à fait, des questions, des questions existentielles.
Oui, tout à fait. Ouais je crois hein. Enfin je pense que pour elle c'est délicat, mais bon.
Mais je pense que c'est souvent ce que disent les soignants qui font ça au quotidien, que c'est très enrichissant mais à la fois… difficile aussi bien sûr.
C'est enrichissant, mais à la fois bon… Ça doit être terrible à, ça doit être vraiment terrible à encaisser quoi ! Ouais. C'est pas des gens… C'est, comment dirais-je, on soigne des… C'est ce que je disais tout à l'heure, on rentre dans l'intimité des gens et bon forcément y a des liens forts qui se créent, parce que ben voilà. Sans le dire finalement. C'est vrai, c'est… Tout est sous-jacent, donc… Ouais, c'est ça ouais, rien n'est dit. Elles essayent de garder toujours ce sourire et faire en sorte que le malade ne sache pas, ne se rende pas compte que. Même si le malade le sait, il va pas... il va être gentil avec les infirmières parce qu'il veut pas être un poids. La famille ben elle le sait, mais elle veut pas non plus qu'ils le disent [rire].
Donc, ça c'est voilà, c'est ce que vous disiez, c'est que vous trouvez que les choses ne sont pas assez dites finalement, que c'est pas assez clair quoi.
C'est cet équilibre qui est trouvé. Moi en ce qui me concerne… c'est pas un reproche hein, c'est, c'est, c'est simplement que je constate que finalement on ne dit pas les choses pour que les choses se fassent le mieux possible hein. C'est un non-dit qui… qui à mon avis est un mal nécessaire quoi. Je le vis plus comme ça. C'est pas tout à fait ce que je disais tout à l'heure vis-à-vis de ça, c'est-à-dire que, en ce qui me concerne moi, là c'était plus un thème général, en ce qui me concerne moi et quand Annie a basculé d'un état où on pouvait encore échanger à un état où on pouvait plus échanger, c'est là où j'aurais aimé être informé que voilà. Parce que bon, encore une fois, je regretterai toute ma vie de ne pas l'avoir, de ne pas avoir passé plus de temps à essayer d'échanger avec elle à ce moment-là quoi. Parce qu'après je pouvais plus. Et je continuais à parler et tout ça, alors que bon finalement elle m'entendait plus. Enfin si elle m'entendait mais… Si puisqu'une fois elle a essayé de parler, c'était, elle a essayé de parler mais enfin c'était incompréhensible. Voilà. Non, non je pense que d'une manière générale, c'est ce non-dit qui… qui crée un équilibre quoi, tout le monde sait qu'il faut pas en parler, et je pense que c'est bien parce que, bon moi peut-être que j'étais capable de l'entendre, mais peut-être que d'autres personnes ne sont pas capables hein, c'est toute la difficulté qu'il faut qu'elles appréhendent, donc c'est pas évident hein. Non, non, je leur tire pas la pierre du tout. Non y a pas, y a pas de manque non. Pour moi y a pas, y a que ça quoi. Mais, bon est-ce qu'elles sont, est-ce qu'on peut, est-ce que je devais leur demander, est-ce qu'elles sont capables de savoir à qui elles s'adressent, ben là aussi, c'est vachement difficile aussi, c'est Michel H qui parle hein, c'est pas… Voilà, je parle pas pour les autres hein. C'est tout. Voilà.

ENTRETIEN, effectué le 09/07/2010, de femme de Mr I, au domicile

Femme de 69 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer du poumon, découvert en 2005, avec des métastases cérébrales – décédé à 68 ans à domicile le 09/01/2010.
Prise en charge par l'HAD pendant 4 mois.

Pour moi Santé Service ça a été vraiment… tout, tout, tout, tout… tout ce qu'on pouvait attendre de… de besoins… qu'il s'agisse de soins, qu'il s'agisse de… de relations, de relations avec le malade mais aussi avec l'entourage. Ça a été formidable. C'est vrai que c'est énorme. C'est énorme, parce que je vais vous dire, très sincèrement, dans ces cas-là… et bien on est tout seul. On est tout seul parce que les gens ils ont peur de la maladie, ils ne viennent pas. Donc on se retrouve vraiment tout seul. Je sais pas si c'est le cas chez les autres, mais chez moi ça a été comme ça. Et d'abord, parce que mon mari était un garçon qui était, voilà, très bien portant et qui tout d'un coup, bon, a été très diminué.
D'accord, c'est arrivé brutalement ?
C'est arrivé brutalement, non, on s'attendait pas du tout à… qu'on découvre cette maladie-là. Du tout puisqu'on était partis… en fait à la clinique [nom d'une clinique de Dax], on était partis parce que il avait un hoquet qui le gênait depuis de nombreux jours. Donc on avait fait beaucoup de… on lui avait fait, enfin, des tests, des machins comme ça. Et puis… finalement, en dernier ressort, on lui a fait une radio des poumons parce qu'il s'est mis à tousser devant le Docteur, et c'est là que… Et voilà. Tout a été déclenché. Et on s'y attendait pas du tout. Voilà. Après il y a eu, bien sûr les séjours à Bordeaux pour… tout ce qui concerne… enfin les examens, PET-scan et tout ce que vous voulez. Et… et après, après ben je l'ai eu ici. Par contre c'est vrai que… j'ai beaucoup pris sur moi parce que j'ai pris Santé Service trop tard, j'aurais dû le prendre avant. Puisqu'il est tombé malade en juillet 2005… Ma belle-fille est tombée malade de la même maladie en mai 2005, elle en est décédée en décembre 2005. Et… voilà. Donc… ce qui fait que je me suis aussi occupée de ma belle-fille, je me suis occupée de mon mari, et je n'ai pris Santé Service que… je crois qu'ils ont fait à peu près sept ou huit mois ici quoi. J'aurais pu le demander plus tôt, mais je pensais pouvoir arriver à… mais c'est l'épuisement total.
Et donc, pour le maintien à domicile, qui c'est qui a décidé de ça ? C'était vous ? C'était votre mari ?
Non, c'était le… C'est le cancérologue en fait qui a déclenché. Lors d'une visite, il m'a, parce que j'avais… pffou, j'avais fondu, j'étais très fatiguée, très, donc… il m'avait dit que voilà, 'On va déclencher Santé Service, parce que vous ne pouvez pas rester… toute seule pour vous occuper.', et puis il était, malgré tout il était lourd, moi pas très…, moi pas très.
Vous n'aviez personne là à cette époque-là ?
Ah non, non, non je n'avais personne. Je faisais sa toilette, je faisais, je le levais du lit sur le, sur le petit fauteuil roulant parce que il avait perdu l'usage des jambes. Après je le mettais sur, sur le fauteuil de confort que j'avais mis là. Donc ça me faisait quand même des manipulations. Il était… Je le faisais manger, enfin je faisais tout.
Ouais, ouais. D'accord. Et il a pas été question qu'il soit hospitalisé ?
Non.
Là, au début, non. Vous teniez à ce qu'il reste à la maison ?
Ah oui, oui. Dès l'instant où lui il était, d'abord il était très bien à la maison, il était bien dans sa tête. En plus, j'avais mes petits-enfants à demeure, à l'époque, parce que mon fils était, est toujours d'ailleurs, barman, donc avec des horaires pas possibles pour des enfants. J'avais récupéré les deux petits ici moi. Voilà. Ce qui me faisait beaucoup de choses effectivement à…
Oui. A gérer toute seule.
A gérer toute seule, mais bon.
Et donc comment ça a été organisé alors, quand Santé Service est venue ?
Et bien, quand Santé Service est venue, la coordinatrice qui est venue avec l'assistance sociale Odile. Et… je crois qu'il y avait une ou deux aides-soignantes. Voilà. Ils ont mis en place. Ils m'ont demandé, enfin ils ont fait tous les papiers pour l'APA, etcetera, pour les aides quoi. Et voilà, tout, tout s'est très très bien passé.
D'accord. Donc y avait plusieurs passages par jour ?
Au départ, y en avait un. Le matin.

Pour la toilette ?
Pour la toilette. Et après, elles passaient deux fois. Elles passaient l'après-midi, et le soir pour lui frotter un peu le dos, pour voir si… enfin s'il avait besoin…
De quelque chose.
Différentes choses, peut-être aller aux toilettes, et des petits trucs comme ça. Que je faisais aussi hein, entre-temps, mais bon voilà…
Ça vous soulageait un peu.
Ah oui, oui, oui. Ça m'a beaucoup soulagée. Beaucoup, beaucoup.
D'accord. Et est-ce que, est-ce que vous participiez aux soins quand même ? A la toilette ? Vous continuiez à le faire avec elles ou…
Ah non, non, non, non, non, elles faisaient toutes seules. D'abord la salle de bains est trop, trop petite pour y être à trois déjà dedans. Il fallait y aller avec le fauteuil, on faisait la toilette sur le fauteuil. La salle de bains n'étant pas pratique, je n'ai qu'un sabot. Donc voilà… Et… Non, là elles y allaient toutes seules.
D'accord. Vous les laissiez faire. Ok.
Oh oui. Et puis, non là y avait aucun problème. Elles étaient très… très gentilles, très… très professionnelles déjà, et ensuite très… très agréables pour lui.
Et est-ce que y avait des… des choses que vous vouliez continuer à faire, quand même, pour vous occuper de lui ?
J'ai continué à le faire manger, j'ai continué, s'il avait besoin, entre-temps d'aller aux waters ou autres hein. J'ai continué oui. Parce que c'est vrai que, on peut pas avoir 24H/24 quelqu'un. Je le couchais aussi.
Et ça on vous avez appris à le faire ? Comment le manipuler du coup ?
Ah… oh bon bé vous savez…, quand vous êtes devant le fait accompli hein, vous n'avez pas besoin de passer par… par un stage hein. Même les façons les plus faciles, vous arrivez à vous les trouver. [rire]
Vous apprenez sur le tas.
Ah oui, oui.
D'accord. Mais vous auriez aimé qu'on vous explique certaines choses ou pas ?
Ah non, non. Non, non.
Vous vous débrouilliez comme ça.
Oui, oui. Non, non, non. Non, non.
Et autrement au niveau des différentes décisions, par rapport à ses traitements, par rapport à sa prise en charge, est-ce que tout était bien expliqué ? Tout était bien clair ?
Oui… Moi j'ai… enfin dès le départ on savait que c'était irréversible déjà… [tousse] Enfin moi je le savais.
Et dès le départ, c'est-à-dire quand l'HAD est venue ? Ou avant encore vous le saviez ?
Avant. Dès le départ, je savais que c'était irréversible. Le cancérologue…
Dès que la maladie avait été découverte. D'accord.
Mais bon, j'ai jamais voulu non plus devant lui, parce que c'est, c'est un garçon qui, c'est un très bon vivant donc, voilà, je suis sûre qu'il aurait pas tenu cinq ans s'il avait su, l'issue de la maladie.
Donc lui le savait pas.
Non. Il savait qu'il allait mourir ? Non. Lui il a toujours pensé qu'il allait guérir.
Même aux derniers moments ici après à la maison ?
Oh, pff… C'est ce que vous savez on parle pas beaucoup… pff… Entre nous on parlait pas beaucoup de la maladie. Lui n'aimait pas en parler… D'ailleurs les conversations devenaient un peu rares parce que, le pauvre il se voyait bien immobile là, à pas pouvoir bouger, pas pouvoir manger. Il se voyait très diminué quoi. Donc… les conversations étaient un peu… Enfin, y en avait pas beaucoup. Il aimait la télé heureusement. Voilà, il était devant la télé depuis le matin jusqu'au soir. Voilà, je le faisais manger sur place là.
Donc de la maladie, de la mort, de tout ça, vous en avez pas parlé avec lui ?
Non. Non. Surtout pas de la mort.
D'accord.
Voilà. A part ça, je sais pas. Je vous raconte un peu. Si vous avez des questions.
Est-ce que, est-ce que autrement au niveau de ses douleurs, de ses différents symptômes, est-ce que il était bien soulagé ?
Ah oui. Oui, oui. Oui, oui… J'ai pas eu l'impression, ça n'a pas été un garçon, moi j'ai pas eu l'impression qu'il a souffert de sa maladie. Il a plus, je pense que dans sa tête, et qu'il ne voulait pas le dire, mais je pense que, bon parce qu'il était pas si mal non plus, mais je pense que dans sa tête, il était plus

malheureux dans sa tête que mal… à l'extérieur.
D'accord. C'était plus moralement que physiquement que…
Ah oui. Non il a… il a jamais eu de…
De grimaces, un peu.
De grimaces qui pouvaient faire voir qu'il avait mal quelque part hein. Ah non. Non, non.
Parce que après, progressivement il avait du mal à communiquer ? Ou il a toujours pu parler ?
Ah non, non, non. Du tout, du tout. Il a parlé pratiquement jusqu'au dernier jour.
D'accord. Et… est-ce, est-ce que vous trouvez qu'on vous expliquait bien ? Les différents traitements ? Est-ce qu'on répondait bien à vos questions ?
Oui… Mais je sais pas, y a certains, peut-être certains cancers où… où y a plus d'explications à donner. L'issue… enfin je la connaissais, donc les questions y en avait pas tellement. Y avait en traitement, y avait bon la chimio, il a eu des rayons. Puis… il est resté j'sais pas, peut-être six-sept mois sans avoir de chimio… Vers la fin, six-sept mois sans avoir de chimio, après bon ils ont constaté que ça s'était développé donc on a repris la chimio. Sincèrement ça a donné un peu… y avait eu une petite polémique parce que je le trouvais très fatigué, j'avais demandé à ce qu'on ne lui fasse pas, et puis bon le docteur généraliste et le cancérologue se sont concertés. Y avait une série de six, six chimios à faire, et ils avaient décrété bon qu'après la première, si vraiment il était trop fatigué, on en ferait pas d'autres.
D'accord. Ils voulaient essayer quoi.
Ils voulaient essayer.
Et vous là, vous étiez pas trop d'accord.
Non. Non parce que je le voyais fatigué quoi. Et de toute façon voilà, y en a pas eu d'autres, ça a été la dernière et ça a été la fin après.
Et vous saviez que… pour vous ça n'allait servir à rien finalement… de faire une autre chimio.
Non. Non. Maintenant c'est vrai qu'il faut tout tenter aussi, mais bon, je voyais que, dans l'état dans lequel il était, je voyais bien que c'était la fin qui arrivait quoi aussi. Vous savez, parce qu'à force d'être là, constamment avec un malade, et surtout avec votre époux ou votre épouse, c'est vrai que, vous êtes presque, je veux pas dire docteur ! [rire], mais vous arrivez à connaître et à reconnaître tous les petits symptômes…
Vous sentez les choses.
On sent les choses… On sent les choses.
Et est-ce qu'il y avait des prescriptions anticipées, c'est-à-dire des médicaments qu'on vous avez dit de donner s'il avait des douleurs ou s'il avait des angoisses par exemple ? En plus de son traitement habituel.
Non, parce qu'il ne présentait pas de douleurs… Il présentait pas de douleurs, un peu les cervicales un peu raides, mais bon. On lui donnait du Doliprane quand il avait mal mais, c'est tout ! Et encore…
D'accord. Vous n'avez rien eu à lui donner vous en plus.
Si, il avait un traitement pour l'estomac, par rapport aux chimios. Le traitement normal quoi : l'estomac… qu'est-ce qu'il avait encore… Je sais qu'il avait cinq ou six cachets à prendre tous les jours, mais qui était un traitement normal, habituel, qui n'était pas du tout, enfin qui était en rapport avec la maladie, mais pas pour soigner la maladie, c'était pour soigner l'intérieur d'autres, les effets de la chimio, les effets des rayons etcetera quoi.
Les effets secondaires.
Voilà.
D'accord. Autrement est-ce que vous trouviez que les, les différents soignants, les médecins, les infirmières, les aides-soignantes, est-ce que ils étaient bien disponibles ?
Ah oui, absolument. Ah oui, oui absolument. Que ce soit l'hôpital de jour ici quand on allait faire la chimio, alors formidable, très… très très bien. Très bien, toujours très attentionné, très… très bien.
Et ici à la maison aussi ?
Et ici à la maison, pareil. Santé Service ça a été… extra !
Et si vous aviez besoin de les appeler en plus ?
Ah oui. Ils venaient.
Ils venaient aussi.
Oui. Parce qu'il m'est arrivé quelques fois d'en avoir besoin, et effectivement, parce que justement comme il avait toute sa tête, il a vécu [raclement de gorge], il a vécu cette maladie comme il vivait avant, c'est-à-dire qu'il ne voulait pas se coucher tôt… Et il est arrivé quelques fois, c'est vrai que…, il s'est glissé, enfin…

De le coucher toute seule.
De le coucher toute seule, et il m'est arrivé quelques fois de le laisser tomber. Bon, je le sentais aussi venir. Je me le mettais contre, et je me le faisais glisser tout doucement. Et voilà.
Mais des fois vous avez eu besoin d'aide…
Et Santé Service justement, je leur ai téléphoné, oh c'est arrivé deux fois je pense, le soir hein, et ils sont venus sans problème.
D'accord. Et est-ce qu'on vous a accordé du temps à vous ? Pour vos questions, vos craintes.
Oui. Des questions j'avais pas. J'étais surtout très dépressive, enfin dépressive… oui. Et oui elles m'ont beaucoup apporté. Une des aides-soignantes qui venaient… elles prenaient sur leur temps pour discuter un peu avec moi… ah oui, oui, oui.
Pour essayer de… de calmer vos angoisses un peu ?
Oui. Oui, oui. Elles voyaient que j'avais besoin de parler, donc elles parlaient, elles parlaient beaucoup.
Et de la psychologue, on vous a proposé de la rencontrer ?
Oui. Je l'ai rencontrée deux-trois fois. Mais en fait, je vous dirais que comme justement ces dames étaient tellement, elles étaient presque psychologues si vous voulez.
Au jour le jour, c'est elles qui vous aidaient…
Voilà. Je n'avais pas besoin de, de, de trop… de quelqu'un d'autre quoi. Elles ont joué le rôle aussi.
Tous les jours vous arriviez à… à leur parler un peu, et à vous décharger un peu.
Voilà. Ah oui, oui, oui. Et puis ensuite j'ai eu la… avec justement Odile l'assistante sociale de Santé Service, elle m'avait fait avoir pour mon mari aussi d'ailleurs, et pour moi, à la Ligue contre le cancer, disons en particulier une dame là qui s'occupait, oh je sais plus, de genre de massages, c'est des trucs sensoriels vous savez… aux pieds, je sais plus…
D'accord, la réflexologie peut-être ?
Voilà. Alors elle venait, d'abord elle m'a entrepris à moi. Donc là c'est, c'est une détente extraordinaire. Oh ! Je connaissais pas.
Ça fait du bien.
Pff ! C'est une détente extraordinaire ! Ah moi, ça a été, ouf ! Enorme. Et après elle est venue, je me dis si ça fait du bien à moi, si lui il est angoissé qu'il ne le dit pas ou autre, peut-être que ça lui ferait du bien, donc j'avais demandé et elle est venue sur place pour lui faire aussi. Ça à moi en particulier, ça m'a beaucoup aidé hein.
Et vous l'avez vue plusieurs fois ?
Oui. Je l'ai vue plusieurs fois. Et elles ont eu même la gentillesse de me prendre après le décès de mon mari. Pas longtemps, mais bon, tout le monde a besoin. Ah oui c'est vraiment bien. Donc j'ai été très bien entourée. Et j'ai été très bien entourée je veux dire depuis que j'ai connu le service de Santé Service.
Ils vous ont proposé plusieurs choses.
Ah oui, ces dames m'ont apporté beaucoup, beaucoup, beaucoup. C'est ce qu'on a besoin dans ces cas-là… Je touche du bois, je suis jamais malade. [sourire] J'ai pas vu le docteur depuis que j'ai accouché de mon dernier, il a 39 ans alors… [sourire] Mais dans ces cas-là, c'est vrai que, on est complètement dans le gouffre, faut le dire.
On a besoin d'attention.
Ah oui. Oui, oui, oui. Et puis on est tellement, tellement pris par, par le malade lui-même, qu'au fond ça nous détruit un peu aussi à nous, ça nous use au fil des jours sans qu'on s'en rende compte en fait.
Au niveau santé quoi vous voulez dire, que ça…
Oh tout ! Au niveau moral. Santé non, à part que quelques fois j'oubliais même de manger [sourire], je savais plus si j'avais mangé ou si j'avais pas mangé. Le temps de le faire manger souvent, après je me disais…
Et moi ? [sourire]
Et voilà, c'était trop tard, j'avais plus faim.
C'était centré sur lui en fait.
Voilà. D'abord, y en a beaucoup, je suis pas la seule, [sourire] mais on était un couple très fusionnel. Voilà. Donc on ressentait l'un l'autre, ce que pouvait… ressentir l'autre.
D'accord.
Sinon, est-ce qu'on vous a proposé à certains moments, de l'hospitaliser quelque temps, quand vous vous étiez trop fatiguée ?
… Il a été hospitalisé, mais par spécialement dans ces cas-là hein. Non d'ailleurs… peut-être on m'a proposé, je me souviens plus trop. Mais… lui il y était pas bien. Déjà. Alors dès l'instant où il y était pas bien, moi non plus.

[sourire] Donc… non, il était très très, il était mieux à la maison. Là il était heureux, il voyait ses petits-enfants, qui étaient donc ici, et qui l'ont beaucoup aidé, je pense hein !
Ouais, qui étaient là au quotidien aussi, vous disiez.
Qui étaient là au quotidien. Et je pense qu'ils l'ont beaucoup aidé. Parce que sûrement que si on avait été que les deux…
Il serait parti plus tôt peut-être ?
Peut-être. Je pense qu'il s'est accroché, qu'il pensait que les enfants ils avaient besoin de lui, et puis ils le chahutaient, comme, voilà comme à un grand-père !
Ils avaient quel âge vos petits-enfants à l'époque ?
A l'époque où ma belle-fille est décédée, le petit il avait 3 ans ½, la petite elle avait 8 ans. Voilà.
Et c'est depuis ce moment-là qu'ils vivaient chez vous ?
Oui. Ben voilà. Jusqu'à ce que mon fils a pris… a trouvé une autre…
Compagne ?
Une autre compagne, et donc après les enfants sont partis. Enfin partis pas loin, et pas longtemps hein, parce qu'ils reviennent tous les jours ! [rire]
Ben oui, [sourire] j'imagine. Donc ça, ça l'a aidé quoi aussi votre mari ?
Oui, je pense, oui. Justement parce qu'à ce moment-là on est isolé. On est isolé de…
Parce que oui, vous me disiez au niveau, j'allais vous demander ça, au niveau de votre entourage, vos amis… ?
On avait des amis, il aimait beaucoup recevoir et tout ça, et après je sais pas, alors les gens…
Ils sont plus venus.
Non. Et après, après les obsèques, y en a beaucoup qui m'ont dit 'On le connaissait tellement bien comme il était, on voulait garder ce souvenir, pas le voir... dépérir comme ça…' Voilà.
Ok. Ouais. Mais donc du coup vous, en attendant, vous étiez… seule quoi.
Ouais, voilà. Oui mais en fait lui aussi s'est trouvé seul. Parce que lui il aimait beaucoup la compagnie, il était… d'abord c'était un pied-noir doublé d'un espagnol alors [rire], et voilà quoi.
D'accord. Donc ça c'est un regret un peu de… l'attitude comme ça de vos amis…
Ah oui. Oui. A part nos enfants, nos propres enfants et nos petits-enfants… A part ça…
Y avait pas des voisins autrement ?
Non... Le voisinage vous savez, c'est surtout, on se dit bonjour dans l'escalier, on me demandait des nouvelles quand… voilà, et c'est tout hein. Non.
Sinon, une autre question, est-ce que vous avez eu des problèmes financiers pendant tout cet accompagnement ?
De toute façon, je vais vous répondre très net. Des difficultés financières on en avait déjà un peu… c'est pas la maladie qui en a provoqué d'autres hein. Non, du tout.
Vous en aviez déjà, c'est resté pareil, mais ça n'a pas augmenté.
Non, non. Ça n'a pas contribué à… Non.
Parce qu'au niveau des médicaments, du matériel, tout était pris en charge ?
Voilà. Tout était pris en charge à 100 % donc, non, non. Là rien.
Est-ce que on vous a parlé de bénévoles ? Est-ce qu'on vous a proposé que des bénévoles viennent vous voir ?
Oui.
Et vous avez accepté ou pas ?
Non.
Non. Vous n'en voyiez pas l'intérêt ?
Non, non. Non. Non, parce que… à la fois bon, je vous dis avec ces, ces… ces jeunes femmes qui venaient tous les jours… à lui ça lui convenait, moi ça me convenait, et puis… Et puis aussi je voulais pas être envahie. Parce que malgré tout, vous avez du passage… la la la, la la la, bon…
Oui. Ça vous oblige à un certain rythme… Donc vous avez essayé de garder vos habitudes le plus possible.
Voilà. On avait nos habitudes.
Comme ses habitudes pour se coucher vous me disiez.
Voilà. Exactement.
D'accord. Ç'aurait été de trop ?
Oui. Vous savez quelques fois, [rire] quand il était pas très bien, que le docteur venait, c'était le jour du docteur, le jour de l'infirmière, les infirmières venaient deux fois par semaine. Alors quand tout tombait en même temps : le docteur, l'infirmière, les aides-soignantes…
Vous vous sentiez plus chez vous quoi.

Ben, vous voyez ma maison… [vit dans un appartement HLM] J'avais l'impression, mais c'était, c'était très bien hein, mais bon voilà quoi. Ça me suffisait je veux dire. Je voulais pas des bénévoles. Et puis même lui, on avait l'habitude comme ça, il aurait trouvé drôle que…

Ouais. Lui de toute façon il avait pas besoin de parler comme ça…

Ah non, du tout. Ah non, du tout.

C'était pas dans son caractère.

Non. Non.

D'accord. Et vous, pour faire des courses, pour sortir un peu de… de la maison ? Comment vous vous arrangiez ?

Les courses, je les faisais très vite, parce que j'ai [nom d'un supermarché] qui est juste au bout du bâtiment. [sourire] Donc… je m'arrangeais, soit quand les aides-soignantes étaient là, alors quand ils faisaient la toilette, j'allais faire mes courses.

D'accord. Pour pas le laisser seul.

Voilà. Pour pas le laisser seul. Sinon après je ne sortais plus.

Donc… donc vous…, vous n'aviez pas du tout d'activités en dehors de… d'ici, de la maison.

Non. Non. Et j'aurais pu hein, j'aurais pu. Mais non.

Et puis comme vous le disiez, vous étiez fusionnels. Vous aviez besoin d'être là, et lui avait besoin que vous soyez là…

Voilà. Du moment que j'étais là, pour lui c'était mieux. Et je restais là, voilà.

Sinon, est-ce que vous aviez une certaine spiritualité, ou une religion sur laquelle vous vous êtes peut-être appuyée ?

Oui. Je suis catholique.

Ça vous a aidé ça ?

Oui, aussi. Oui… oui, ça m'a aidé parce que… je suis croyante et je suis… pratiquante dans la mesure où je peux. Et bon à ce moment-là… oui, j'allais, j'allais à la messe. Une fois qu'il était sur son fauteuil, j'aurais pu sortir ! Puisque je vous dis que j'allais à la messe. Donc j'aurais pu sortir. Une fois qu'il était sur son fauteuil, il ne bougeait pas, il ne pouvait pas bouger. Et alors de toute façon j'aurais pu sortir. Non, je me prenais oui le dimanche matin ou le samedi soir, j'allais à la messe. Ça me faisait… C'était un peu de paix. Ce silence, ce… voilà.

Et puis sortir peut-être un peu de… d'ici aussi.

Voilà. Voilà.

D'accord. Donc vous vous êtes oubliée quand même alors pendant toute cette période…

Ah oui. Absolument. Absolument.

D'accord… Est-ce que vous vous sentiez en sécurité ici ? Vous et votre mari ?

Ah oui, oui, oui. Oui, oui, non… On a jamais eu de problèmes. Non, non.

D'accord. C'était bien, c'était bien organisé quoi.

Ah oui, oui. Tout a été bien organisé, non, non, non. Très bien. Et puis en dernier, comme j'étais un peu fatiguée, c'était mon fils qui venait le coucher. Dès qu'il finissait le boulot, il venait là et il venait le coucher.

Et vous avez plusieurs enfants ?

Oui, j'en ai deux.

Ils sont les deux à côté ?

Oui, les deux à côté. J'en ai un qui habite à dix minutes, enfin, un quart d'heure d'ici à [nom de village proche] et j'ai l'autre qui habite deux bâtiments plus loin. Voilà. [rire]

Donc là vous pouviez compter sur eux.

Ah oui, oui. Non, non. Ça oui. Je pouvais compter sur eux, n'importe quand. Ils venaient me le coucher, voyez comme je m'oublie, je sais pourquoi, c'est parce que je me suis cassée le bras !

D'accord. Ah oui, donc du coup, vous pouviez plus… le faire vous-même.

Voilà. Je me suis cassée le bras au mois d'octobre… Et je suis partie donc trois jours, à l'hôpital.

Donc là on avait hospitalisé votre mari du coup ?

Et… j'avais demandé qu'on me le mette en moyen séjour, pendant ces trois jours-là. Voilà.

Juste le temps de… Voilà. Vraiment le temps minimum pour…

Ah oui, le temps minimum. [rire] Le temps minimum. On m'a opérée, on m'a mis un clou, enfin bon bref. Je suis même pas allée, voyez, je suis même pas allée à… à la rééducation.

Vous la faisiez ici… [sourire] en le soulevant…

Voilà [sourire], voilà.

C'était pas ça qui était important quoi. L'important c'était d'être là…

Oui, d'être là. C'est tout.

Et est-ce que avec les, donc les aides-soignantes là, vous me disiez que vous discutiez beaucoup avec elles, est-ce que elles

vous ont préparée progressivement à la mort de votre mari ? Est-ce qu'elles vous parlaient de l'évolution, de la fin qui approchait ?

… Non, parce qu'en fait, enfin moi non plus je suis pas née de la dernière pluie. Et puis je vais vous dire, j'ai eu ma mère dans ce cas-là… voilà, que j'ai gardée six ans chez moi aussi. Donc… je… enfin on le sent. On le sent. Moi je savais très bien… je savais. Le jour où il est parti, je savais qu'il allait partir, la veille j'ai couché avec lui dans le… dans le lit médicalisé.

Vous l'aviez senti.

Oui. J'avais senti que… Et là quand il est décédé, ben il est décédé le samedi, le vendredi soir je me suis mise à côté de lui, et le samedi quand il est décédé, j'étais en train de lui nettoyer la… [larmes] la bouche… il l'avait…

D'accord. Donc oui. Pour vous c'était clair, y a avait pas besoin d'en parler plus…

Ah non. Non, non. Je savais… Vous savez quand on est mariés depuis quarante, plus de, presque cinquante ans, on se connaît, on se connaît à fond. On se connaît à fond et… je veux pas dire que on peut se subtiliser à une aide-soignante ou autre, mais voyez, je n'ai eu besoin que sept-six mois. Jusque là, j'ai... j'ai fait toute seule… C'est, c'était instinctif en fait. Je pense que c'est pour tout le monde pareil hein, y a pas de… je pense qu'y a pas de…

Et est-ce que, comment dire, est-ce que vous trouvez que sa mort là, s'est 'bien passée' entre guillemets ?

… Oui. Oui, parce que, il est mort on se regardait comme je vous regarde maintenant. Voilà. On savait tous les deux, on s'est donné la main, on s'est regardé. [larmes] On savait tous les deux oui.

Donc vous étiez là au dernier moment.

Oui.

Et pour vous c'était, c'était important.

Oui.

Vous l'avez senti, voilà, à côté.

Oui. Je suis sûre qu'il est mort apaisé de savoir que j'étais là, devant lui.

De l'accompagner jusqu'au bout.

Oui. Par contre je vais vous dire que maintenant, l'image elle est dure hein. Parce que cette image-là, à vous elle vous reste. Ouf…

Donc pour lui, vous pensez que pour lui c'était bien, mais pour vous c'est…

Ah mais je suis contente de l'avoir fait hein, j'aurais pas pu faire autrement que de ne pas être là hein. Ah non, là j'aurais regretté qu'il meure sans moi. Ça c'est sûr. Mais bon c'est vrai que c'est une image qui… qui vous…

Qui reste gravée quoi.

Voilà.

Est-ce que là, actuellement, pour votre travail de deuil, est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ? Est-ce que dans l'accompagnement de votre mari, certains évènements peut-être… est-ce que ça peut vous aider ?

Oh écoutez, je vis comme je vivais quand il était là. C'est-à-dire je vis chez moi [tousse], j'ai mes petits-enfants, vous voyez je les ai gardés jusqu'à maintenant. J'ai mes petits-enfants qui viennent régulièrement. Si je m'occupe parce que, enfin je m'occupe, je vais chercher mon petit-fils à l'école, enfin pendant les… [ce sont les grandes vacances scolaires], je vais le chercher à onze heures et demie je le ramène à une heure et demie, je vais le rechercher à quatre heures et demie, bon… Ça me coupe un peu ma journée. Et puis, bon à part ça et aller arroser au cimetière, c'est tout ce que j'ai hein. Oui, je n'ai pas envie d'autre chose. Mais peut-être que ça viendra hein ! Mais j'ai tellement vécu, si vous voulez, ici, et puis bon on était quand même… on avait beaucoup d'amis qui venaient, mais nous on était en fait casaniers quand même.

D'accord. Vous vous étiez là, c'était les autres qui venaient.

Voilà. On était bien, on était bien chez nous. Ce qui fait que bon, ça ne me dérange pas. Et puis on a eu tellement, tellement l'habitude de faire tout tout tout ensemble… On se quittait pas… On allait en ville ensemble, c'était ensemble, on allait partout ensemble quoi. Alors ce qui fait que maintenant même quand j'ai besoin d'aller jusqu'en ville, j'ai l'impression que tout le monde me regarde, que je ne suis plus à ma place là étant toute seule. C'est bizarre cette réaction hein ! J'sais pas… Il faut…

Il faut le temps hein…

Il faut du temps, il faut donner du temps au temps. Et ben voilà.

Est-ce que… est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a manqué… pendant la période où votre

mari était là, à la maison ? Pendant l'accompagnement de votre mari…
Non. Non. Non.
Est-ce que les soignants auraient pu faire quelque chose de plus pour vous aider ?
Ah non. Non, non, non. Je vous dis, franchement elles ont été exemplaires ces filles-là. Je sais pas ce que j'aurais pu donner pour les remercier. Elles ont été… Ah non, non, non, je pouvais rien demander de plus. Et je n'avais vraiment besoin de rien d'autre.
Et le, ce sera ma dernière question, quels sont pour vous les besoins les plus importants ? Est-ce que c'est tout ce qui y a… tout ce qui est autour du malade ? Est-ce que c'est… ce sont les soignants ? Est-ce que c'est le… le temps qu'on vous accorde à vous, à l'entourage ?
Le plus important d'abord, oui c'est vrai que c'est pour le malade. Il faut qu'il se sente en confiance avec la personne… qui vient faire les toilettes, ou les infirmières qui viennent, il faut qu'il se sente en confiance… Le principal je pense que c'est pour le malade, et après, bon, après c'est vrai que nous aussi on apprécie…
Qu'on vous accorde du temps aussi.
Qu'on nous accorde du temps et… bon, ne pas vivre comme des sauvages quoi [rire] voilà !
Oui, juste venir, faire la toilette et repartir tout de suite.
Voilà, voilà. Non. Aucune ne l'a fait ça. Non, non… Elles ont toutes été… Y en a même qui sont venues me revoir après. En dehors de leur boulot.
Y a un lien un peu, qui s'est créé.
Ah oui, oui. Ah oui, oui. Ah oui, oui. Y a des liens qui se sont créés, ça c'est sûr.
Ecoutez, j'en ai fini avec mes questions.
Bon. Je suis très contente !
Je vous remercie d'avoir bien voulu répondre.
Si j'ai pu vous aider.
Oui, bien sûr.

ENTRETIEN, effectué le 12/07/2010, de femme de Mr J, au domicile

Femme de 48 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un glioblastome, découvert en juillet 2008, avec hémiplégie droite à partir de mai 2009 – décédé à 52 ans à domicile le 11/08/2009.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 2 mois.

Alors pour commencer, en fait je voulais savoir : est-ce que vous étiez d'accord avec le maintien à domicile ?
Oui, oui. Parce qu'à l'hôpital… D'abord, mon mari, bon quand… L'an dernier au mois de… au mois de mai il a commencé à tomber paralysé, donc avec ma sœur on s'en occupait. Ma sœur est aide-soignante ici à la maison de retraite, donc… Ben elle m'a donné les premières idées pour comment il fallait faire hein.
Donc elle vous aidé un peu pour savoir comment…
Voilà, pour faire la toilette, tout, voilà. Moi j'avais, je connaissais pas ça hein. [sourire]
Il n'y avait que vous deux qui vous en occupiez ?
Oui, voilà, on a fait toutes les deux pour l'aider à se lever, pour le mettre sur la chaise percée, mais il s'aidait encore à ce moment-là. Voilà. Donc on a fait ça un mois comme ça toutes les deux.
Parce que lui il pouvait pas faire tout seul.
Non, non. C'était plus possible. Et après… donc il est parti, puisque moi j'étais très fatiguée, et puis quand on est allé à Bayonne voir l'oncologue, il a vu quand même vraiment la dégradation quoi. Voilà. Il pensait pas, on avait pas pu y aller... Ben la dernière fois qu'il y était allé deux mois avant, mon mari marchait, que là on a dû y aller sur le brancard quoi hein.
D'accord. Donc il y avait eu une nette aggravation de son état.
Ah oui, oui. Oui, oui. Très vite quoi. Donc là quand il a vu comment il était, donc il a voulu faire de la chimio… plus forte, et donc je lui ai demandé à ce moment-là pourquoi… pourquoi la faire, parce qu'il fallait la faire donc cette fois-ci intraveineuse, alors que jusque là c'était avec les cachets que moi je lui faisais prendre, et… et j'ai demandé si c'est pas possible de le faire plutôt à Dax, je le voyais très mal faire ses trajets, aller sur Bayonne…
Ouais, faire les aller-retour.
J'ai dit que j'étais pas trop d'accord quoi. Et il m'a dit que oui, bon bé il s'est arrangé pour qu'il puisse aller à Dax et il me dit 'Mais je pense qu'on va l'hospitaliser un peu, pour que vous arriviez à remonter vous.', parce que moi je préparais la saison [travaille dans un camping] donc je m'étais arrangée à travailler à mon rythme, à travailler le matin, et l'après-midi, tous les après-midi je partais à Dax pour aller voir mon mari quoi.
D'accord. Quand il était hospitalisé.
Voilà. Il y est resté dix jours. Et ce qui c'est passé c'est qu'à l'hôpital ils ont pas vraiment compris… que mon mari bé il y voyait presque plus. Donc c'était très flou pour lui. Il avait quand même le côté gauche qui répondait pratiquement plus, le côté droit, eh bé il pouvait plus trop, ou le contraire, je sais plus…
D'accord, donc il avait vraiment besoin d'être aidé…
Voilà. Donc on lui avait amené le repas et quand je suis arrivée la première fois l'après-midi pour le voir, il me disait qu'il avait pas trop mangé et puis qu'est-ce que je me suis aperçue, j'étais avec ma sœur, tout le repas était dans le lit. Forcément.
D'accord. En fait il avait essayé tout seul et il y arrivait pas.
Et oui ! Donc je l'ai signalé et puis on m'a répondu que non, qu'il pouvait très bien y arriver. Voilà. Donc ça j'avais signalé plusieurs fois, ma sœur elle s'était un peu fâchée aussi hein. Parce que comment, on avait beau expliquer que, c'était flou, c'était, donc ce que je faisais bé le soir je restais pour le repas du soir, au moins pour le faire manger.
D'accord. Donc là vous aviez pas été écoutée quoi.
Non. Non, du tout.
Ils avaient pas mis en place une personne pour l'aider à manger.
Non, non. Et ça a jamais été fait, ça a jamais été fait. Voilà. Et après quand même, un soir y est passé le docteur et qui a quand même, je lui ai réexpliqué, je lui ai dit 'Ecoutez, regardez, il ne peut pas.' Et là ils ont voulu, et

bé ils ont bien vu hein que, voilà il avait tout mis…
A côté quoi.
Mais c'est pas pour ça que il y avait plus d'aide quoi. Donc là quand on m'a proposé l'hospitalisation à domicile ben j'ai dit oui, parce qu'il était malheureux. Il pleurait chaque fois que je partais, alors, de le voir pleurer, bé moi…
Donc là c'est à l'hôpital qu'ils vous ont parlé de… de cette solution.
Oui. Voilà. C'est eux qui me l'ont proposé et j'ai dit oui de suite.
Et votre mari lui il était… Vous pouviez en parler aussi avec lui ?
Ah oui. Ben lui il voulait être à la maison.
Il pouvait communiquer là ?
Oui. Il arrivait encore. Il voyait pas vraiment la dégradation lui. Du fait que la tumeur était au cerveau, lui il se rendait pas vraiment compte…
De tout.
Non. Non, non. Il voyait pas tout.
Donc c'était vraiment, donc vous étiez les deux d'accord pour… être à la maison.
Ah oui. Oui, oui.
Et comment ça s'est organisé alors ?
Donc on m'a mis en suivant en contact… bé je me rappelle même plus. On m'avait appelée de Santé Service et puis ils sont venus. Ils m'ont expliqué, voilà, que les infirmières allaient venir.
Ils sont venus avant que votre mari sorte de l'hôpital ?
Oui. Le jour où ça a été décidé qu'il sortait, ils étaient arrivés avant. Voilà. Mais avant il me semble qu'on s'était, voyez je me rappelle plus. Il y a eu tellement de choses.
Mais donc ils vous ont bien expliqué comment ça allait se passer ?
Ah oui. Oui. Oui, oui.
Le passage des infirmières, des aides-soignantes…
Voilà. Oui. Et en plus ils m'avaient mis en place pour avoir l'aide ménagère. Voilà, pour venir m'aider, pour le faire manger pour que je puisse continuer à travailler, pour pas qu'il y ait de… Voilà. Ils m'avaient mis tout…
Donc là vous étiez ici. [habite dans le camping]
Oui, oui.
Vous étiez sur place…
Ah oui, oui, oui. Et moi je m'étais arrangée avec…
Vous pouviez faire des aller-retour aussi. Venir voir.
Voilà. Parce que l'alimentation elle est juste à côté, donc je m'étais arrangée avec le directeur, et puis je lui avais demandé de pouvoir faire les va-et-vient, que je vienne souvent le voir… Et voilà, pour pas le laisser tout seul quoi.
Tout seul trop longtemps.
Oui. Ouais, ouais.
Donc sinon y avait quelqu'un pour la toilette ? Qui venait ?
Oui, oui. Ouais, ouais, ouais.
D'accord. Et il y avait des soins particuliers à faire autrement ?
Ben oui, il avait… Oui, on lui faisait la toilette et puis pour lui donner les médicaments. Voilà, ouais. Après elles revenaient en début d'après-midi aussi. Et puis ce qui s'est passé, c'est que bon, [soupir] il a pu arriver à se lever, façon de parler, même pas une semaine quoi. Après il est resté carrément au lit quoi. C'est, ça a dégradé assez vite quoi.
Il avait un lit médicalisé ?
Oui. Oui, oui.
Donc là c'est eux qui ont amené…
Voilà. Ils ont amené tout le matériel, ils ont installé le lit médicalisé, toutes leurs affaires…
Ils vous ont aidé à réaménager ?
Oui. Oui, oui. Ce qui fait que quand mon mari il est sorti de l'hôpital, tout était installé quoi. Le lit était arrivé. Les infirmières étaient là à l'attendre.
Donc tout avait été bien prévu.
Ah oui, oui. Oui. Pour ça… ça a été très très bien.
Au niveau des, des douleurs, des différents symptômes autrement qu'il avait, est-ce qu'il était bien bien soulagé ?
Oui, oui. Moi je demandais, voilà. Et puis c'était quelqu'un qui était, bon déjà de son caractère, qui était, qui était dur et qui ne se plaignait jamais. Puisque bon mon mari il avait déjà, il avait une spondylarthrite ankylosante, donc ça faisait des années, et là il était passé en invalidité l'année avant… d'avoir sa tumeur. Donc il a eu sa tumeur en 2008.
Donc il ne travaillait plus.
Non, il ne travaillait plus. Voilà, ouais. Et… Donc c'est quelqu'un qui était très dur à la

douleur quoi, donc il savait pas dire… On voyait parce qu'il fronçait, donc c'est comme ça qu'on savait qu'il avait mal. Des fois moi-même je lui disais 'Mais t'as mal !', 'Oh un peu.' Mais voilà, je le connaissais tellement que je savais quand il avait mal alors on lui disait 'Il faut nous le dire si t'as mal, si…'

D'accord. Mais ça c'était bien pris en compte ?

Oui, ah oui, oui. Pour ça oui.

D'accord. Et on vous expliquait bien les différents traitements, les différents soins qui étaient donnés ?

Oui. Oui. Au fur et à mesure, oui.

C'était clair.

Tout ça c'était… C'est vraiment un service super quoi. Oui, ah oui. Et qui m'a bien aidé quoi.

Et est-ce qu'il y avait des, ce qu'on appelle des prescriptions anticipées, c'est-à-dire est-ce qu'on vous avez dit 'Ben là si vous le sentez angoissé ou si vous trouvez qu'il a plus de douleurs, vous pouvez lui donner tel médicament ou tel autre.' ?

Non, je leur disais et elles… c'est elles qui voyaient. Ça a été que les derniers temps, quand il a eu la pompe à morphine, qu'elles m'avaient expliquée quand c'est qu'il fallait que…

Que vous pouviez augmenter.

Oui.

D'accord. Et ça vous avez eu à le faire ?

Oui. Un peu oui. Vers la fin ouais.

Et ça c'était bien clair pour vous ? Vous saviez le faire, ça allait ?

Ah oui. Oui, oui. Oui, oui. Oui.

Est-ce que autrement vous participiez aux soins de votre mari ? Je sais pas, la toilette par exemple, ou d'autres choses.

Après non, quand… C'est-à-dire le soir oui. Puisqu'elles, elles passaient dans l'après-midi. Donc elles le rerafraîchissaient, quand elles passaient, elles passaient vers… je sais pas 15h30-16h00, donc elles le rechangeaient, elles, mais moi le soir, quand il venait la personne pour le faire manger, après je me faisais aider et je lui refaisais moi aussi une, une toilette, mais je me faisais aider puisqu'il glissait du lit, pour arriver à le relever.

Donc là vous vous faisiez aider par quelqu'un qui venait ?

Oui. Oui. Oui, oui. Je me faisais aider.

Et on vous avait appris ça à faire ? Peut-être à savoir comment le prendre, comment le déplacer, tout ça ?

Mais ma sœur m'a appris. Et puis après avec les infirmières j'avais vu aussi, j'avais expliqué comment je m'y prenais et…

Elles vous avaient donné des conseils un peu ?

Oui. Oui. Oui.

Pour que ce soit plus… plus facile pour vous.

Oui, plus facile, oui. Mais bon, c'est pas évident ! [sourire] Ça fait un poids mort et… c'est assez dur. Au début j'essayais de faire… mais bon y a eu des fois que c'est arrivé qu'il était descendu et bé j'appelais ma sœur, ou c'était mon beau-frère qui venait m'aider pour arriver à…

Ouais vous pouviez pas le remonter toute seule…

Ah non ! Toute seule… J'avais plus de forces. Non, non. J'avais trop donné.

La fatigue aussi quoi, qui s'accumulait.

Oui. Ah oui, là ça a fait… Puisque moi c'est vrai que… Moi, pour moi, bon. C'est, ça a été dur bon l'an dernier quand il est décédé, mais pour moi tout avait… tout a cassé l'année, l'année d'avant quand on m'a annoncé qu'il avait cette tumeur quoi hein. C'était le soir du 14 juillet, voyez là on arrive au 14 juillet, je suis super mal... [larmes]…

Ouais. Parce que vous repensez à tout ça, bien sûr.

Ouais, j'arrive pas à passer le cap.

Et on vous avez dit tout de suite que c'était grave ?

Oui. Oui. Oui d'entrée, quand on a dit que c'était une, une tumeur au cerveau… Voilà, on m'a dit que, bon que c'était, que c'était très grave et puis ça c'était le lundi soir. Et le mercredi on y avait refait un scanner et le docteur m'avait parlé à l'hôpital, c'était le Docteur Z, et il m'a dit qu'il n'y en avait plus pour longtemps, que voilà, que c'était… que c'était fini quoi, donc…

Oui, donc c'était oui des nouvelles coup sur coup…

Voilà. Ça a été très dur quoi, oui. Sachant que lui après il était redevenu super bien ! On aurait même pas dit que il avait ça. Bon vu que c'était côté mémoire, bé il se rappelait plus ! Donc tous les jours il fallait que je lui répète, il me demandait pourquoi il était à l'hôpital, pourquoi… Alors je lui réexpliquais, c'est…

Et ça c'était revenu un peu la mémoire après ?
Non, y a beaucoup de choses que... Non, non, non. Il voyait… il se rappelait plus trop des affaires. Je préférais ! Je préférais parce que…
Comme ça il se rendait pas compte…
Oui, je préférais.
Donc vous pouviez pas trop en parler avec lui alors, de tout ça.
Non, non. Non tout ça non. Non. Y avait des choses que j'arrivais, à parler, mais d'autres non. Non. Non tout ça… ben non, voilà. Je le laissais, même lui il me demandait des fois, il me disait 'Tu crois que je vais remarcher ?', je lui disais oui. Voilà, je voulais pas… Alors il me regardait… voilà. Là où on a bien parlé ça a été en dernier temps puisque la communication a été difficile, donc c'était au regard, et puis la chanson de Grégoire 'Tenir ta main', j'ai fais ça, je faisais ça toutes les nuits quoi, je restais à côté de lui, parce qu'il voulait plus me lâcher…
Le toucher, le contact…
Ouais, toujours. Même pour aller au boulot, j'étais obligée d'attendre qu'il soit endormi. Vite m'échapper, et puis je m'arrangeais avec une amie qui venait, ou c'était ma sœur. Qu'on le laisse plus tout seul. Qu'il y ait toujours quelqu'un…
Là il pouvait plus parler tout à la fin.
Là il parlait mais on comprenait plus ! On comprenait plus, c'était… donc… Moi je lui ai parlé parce qu'on m'avait prêté un livre sur les soins palliatifs, pour l'accompagnement, et le soir j'essayais de lire, quand lui s'était endormi. Puisque moi là j'avais enlevé le canapé, je m'étais mis un lit d'appoint, voilà. Et le soir j'essayais de lire, et puis c'est ça qui m'a aidé. Donc je lui ai parlé. Je lui ai dit beaucoup de choses. Voilà.
De ce que vous ressentiez.
Oui, voilà.
Donc là vous parliez 'vrai' entre guillemets.
Ah oui. Oui, oui. Oui, oui. Même en dernier temps que je voyais que, comme les infirmières m'expliquaient hein, que ça allait être bientôt fini, que voilà, ben il arrivait pas à partir, voilà il voulait pas me laisser parce qu'il me voyait malheureuse ! Voilà donc… Je le lui avais expliqué, je lui avais dit qu'il pouvait, qu'il fallait qu'il se laisse aller, que c'était pas grave, que, voilà… que j'allais y arriver.
Vous lui donniez le droit un peu de partir.
Voilà. Oui. Oui, oui je lui ai donné, je lui ai donné.
Et ça vous… vous aviez l'impression que… qu'il y avait une interaction, qu'il comprenait.
Ah oui. Oui, oui. Oui, oui, il me serrait davantage la main, ou il essayait de me caresser la joue. Voilà, parce que bon quand j'ai expliqué c'est sûr que je, je pleurais hein, lui aussi, voilà on se… C'est pour ça que c'était beau quand même ! Parce que j'ai pu lui dire…
Ce que vous aviez vraiment sur le cœur.
Ouais, voilà. Voilà.
Même si au départ, vous essayiez de lui cacher un peu son état, après sur la fin, vous avez quand même pu quelque part, parler de sa mort, avec lui quoi.
Ah oui. Oui, oui. Là, voilà, je lui disais que je savais qu'il serait là, qu'il fallait surtout qu'il veille sur moi et que… qu'il fallait qu'il m'aide de là où il serait quoi. Par contre, lui, ce qui s'est passé, c'est que quand ma sœur venait, bon c'est vrai qu'il était très proche avec ma sœur, parce que moi je me suis mariée à 19 ans et ma sœur avait que 12 ans, donc… c'était un peu comme une petite sœur pour lui aussi quoi, ils ont toujours été… Et quand il voyait ma sœur toujours, il voulait lui dire quelque chose, mais elle arrivait pas à comprendre, et il me regardait, il faisait signe. Et après ma sœur elle me dit, elle m'avait appelée, et elle me dit 'Je crois qu'il veut que je m'occupe de toi.' Alors je lui dis 'Eh bé tu viendras, et tu viens lui dire. Ça va pas être facile, mais moi je lui ai beaucoup parlé, et je lui dis, c'est à toi maintenant à venir lui expliquer.' Et le samedi, elle est venue, et je les ai laissés tous les deux, et elle lui a expliqué qu'elle serait là pour moi, qu'il fallait pas… Après je sais pas tous les détails quoi.
Mais elle a réussi à …
Oui. Quand je suis arrivée, je voyais que tout le monde avait pleuré de son côté quoi, c'était assez émouvant…
Mais les choses étaient dites quoi.
Oui. Et après, il arrêtait pas de me regarder, de regarder ma sœur, il souriait et puis… ouais… Et ma sœur elle me dit 'C'était ça.'
C'était important pour lui. Quelque part c'était l'aider à partir aussi.
Oui. Et de là, et bé après il s'est laissé plus ou moins porter. Le dimanche, bon c'est vrai qu'il avait fait deux crises d'épilepsie, j'avais eu

peur, il s'était beaucoup étouffé, je m'étais vite pris, parce qu'il s'étouffait tellement. Je savais pas d'abord qu'est-ce que c'était. C'est vrai on est un peu perdu quoi hein. Et j'avais appelé aussi ma sœur, et elle était arrivée, j'avais appelé les infirmières… Et hop ! Dès qu'il avait vu que ma sœur était là, avec mon beau-frère et les petits, hop ! Tout calme.

Il était rassuré.

Il était rassuré. Il avait tout le monde. Et là le dimanche, il cherchait, il regardait, et puis le petit qui a 10 ans, il le cherchait et ma sœur elle a compris, c'était donc son filleul. On l'a appelé et puis il lui a pris la main. Il le regardait, il lui faisait plein de sourires et le petit il nous dit 'Il est content Parrain de m'avoir à côté ?' Et après ma sœur lui a expliqué 'Parrain, il te dit au revoir.' On avait tous, voilà. Nous, on savait ce qu'est-ce que ça voulait dire et on lui a dit 'Tu sais, c'est beau.'… [larmes]

C'était important ça aussi, d'inclure aussi le filleul.

Oui. Et oui, parce qu'il était très, parce que vu sa spondylarthrite on avait pas pu avoir d'enfants, en tous cas on nous l'avait déconseillé, et donc c'est vrai qu'on est très proches avec les petits de ma sœur quoi, c'est un peu les nôtres quoi. Et avec le petit c'est vrai qu'il partageait, il l'emmenait à la pêche, il allait le chercher à l'école. Depuis qu'il était passé en invalidité, c'est lui qui faisait nounou.

Il s'en occupait beaucoup.

Oui. Il s'en occupait beaucoup. Et y avait une… voilà avec les deux, une complicité.

Et ça on vous y a aidé un peu, on vous a préparé ça à sa mort ?

Oui, puisque j'avais aussi Léna, la psychologue de Santé Service, qui venait régulièrement hein. Et les infirmières lui disaient quand je disais que j'étais pas bien. Elles le voyaient. Je discutais avec les infirmières, et à ce moment-là elles rappelaient Léna ou moi je l'appelais, et elle venait. Et on parlait tous ensemble avec ma sœur, et elle prenait aussi avec les petits, pour que tout le monde arrive à…

Puisse parler… Puisse se décharger.

Oui, oui, oui. Pour ça, on a été…

Et là c'était clair pour tout le monde que la fin était proche.

Oui, oui, oui.

On vous a aidé un peu à réaliser ça et à…

Ouais. Enfin c'est dur. C'est dur parce que on y croit pas ! On y croit pas, on veut pas y croire. Voilà. Et ma sœur elle me le disait, parce qu'elle le voyait, elle est habituée, c'est vrai à la maison de retraite, elle sait, et elle me disait, elle me disait 'Là je pense que…'

Ouais, elle voyait bien que ça allait de plus en plus vers le bas.

Oui. Elle elle voyait, voilà, la dégradation plus vite que moi ! Voilà. Qui voulais pas trop la voir non plus. Voilà. Y a ça aussi.

Et le livre dont vous m'avez parlé sur les soins palliatifs, qui c'est qui vous l'avait prêté ça ?

C'est une amie au Docteur Rodière, c'est Mme O. Voilà. Et je l'ai prêté justement à une amie qui a elle sa belle-sœur qui est vraiment pas bien. Je lui dis 'Si ça peut t'aider.'

Et ça vous a aidé ça ?

Ouais, ouais. Ça m'a beaucoup aidée. C'est là que je me suis aperçue qu'on peut parler, qu'il faut pas avoir peur, que… voilà. Et là j'ai réussi, c'est vrai, à dire à mon mari que tout ce que j'avais regretté bé c'est de pas avoir eu d'enfants, voilà. Que voilà… c'était la seule chose. Parce que un jour il m'avait dit 'Oh t'as pas été heureuse, j'ai toujours été malade, y a toujours…' Je lui dis 'Non, c'est pas ça.' Donc là je lui ai bien réexpliqué que… voilà…

Donc c'était important du coup ça, que toutes les choses soient claires avant… qu'il s'en aille. Et pour lui et pour vous.

Voilà, oui. Oui. Oui, oui. Ce qui fait que… voilà… il est parti mais je sais que tout a été dit.

D'accord. Donc ça c'est important.

Oui ! Oui. C'est vrai. Et puis après c'est vrai que quand il est parti, bé j'étais là, je lui tenais la main. Donc… Et ça j'avais peur ! Parce que les infirmières elles me préparaient, elles me disaient 'Vous savez, vous allez peut-être être aux toilettes, qu'il va partir ! Voilà, il va peut-être pas vous attendre.'

Oui ça ça arrive souvent, que la personne attende que la personne la plus proche soit pas à côté, ça ça peut arriver.

Oui. Voilà. Et… après bon on avait vu, puisque c'est le lundi soir, que, dans la nuit du lundi au mardi, oh il avait gémi toute la nuit, c'était affreux quoi. Là, ça oui. Donc j'avais dû appeler pour que les infirmières viennent…

Pour qu'on le soulage.

Oui. Pour qu'on le soulage. Et c'est là qu'elles avaient appelé le docteur, et donc ils avaient décidé, ils m'avaient demandé si j'étais d'accord pour donner un calmant, pour l'aider quoi.

Pour l'endormir un peu, pour qu'il soit calme.

Oui. Oui, oui. Donc j'avais dit oui. L'après-midi donc les infirmières étaient venues, elles avaient attendu et puis c'était le Docteur Fabre qui, qui est venu lui aussi. Et voilà il m'a expliqué que ce serait fini ou dans la nuit, ou le lendemain. Et ma sœur était là, puisque le matin j'avais appelé mon beau-frère en disant que j'avais pas dormi de la nuit. J'étais partie, une fois qu'il s'était lui endormi, j'étais allée voir au travail si tout allait bien. J'étais rentrée, j'en pouvais plus là.

Puisque là vous avez continué à travailler jusqu'au bout.

Oui, j'ai jamais arrêté. Oui. Ouais. On faisait que me dire qu'il fallait que j'arrête mais…

Ça vous aidait quelque part de travailler ça peut-être ? D'avoir une activité…

Oui. Oui, oui, oui. Ça m'aidait. J'étais la tête un peu…

De pas être tout le temps là.

Voilà. Oui. Et là j'en pouvais plus quoi. J'étais allée voir le directeur, et je lui dis 'Je m'en vais me coucher, j'en peux plus.' Et il me dit 'Bé va te coucher.' Après il m'a dit le lendemain, il m'a dit 'J'ai bien vu que t'étais à bout, je savais plus quoi te dire quoi.' Parce que c'était visible. Voilà. Les infirmières m'ont dit 'Vous vous reposez.', et puis j'avais appelé mon beau-frère, et puis je lui dis, j'avais pas voulu appeler ma sœur puisqu'elle avait fait la nuit, et lui il l'avait appelée. Après elle est arrivée avec les petits pour que. Et moi je m'étais endormie, c'est ma sœur qui avait pris le relais. Quand je me suis réveillée, elle était là. Ils ont passé la journée avec. Ce qui fait que on l'a veillé voilà, jusque…

Jusqu'au dernier moment.

Oui. Et après il est parti plus vite que prévu, voilà. Le soir à 19h00. Le 11 août à 19h00. Et le docteur il est venu me chercher. Il me dit 'Venez parce que…' J'y suis allée, je lui ai pris la main, il m'a souri, moi aussi, et voilà. Je lui ai fais un bisou et…

Ça c'est fini comme ça.

Ouais. Voilà… [larmes]

Donc est-ce que, bon ma question est un peu délicate mais, est-ce que vous trouvez que sa mort s'est 'bien passée' entre guillemets ?

Oui. Oui. Parce que comme on disait avec le docteur, il me dit 'C'est rare qu'on voie une personne partir avec le sourire, et aussi serein quoi. On voit que vous l'avez tous accompagné autant les uns que les autres.' Il a été beaucoup aidé voilà, par sa famille quoi. Ma sœur, même les petits qui étaient toujours là… Ils s'en occupaient.

Et que les choses aient été dites, comme vous le disiez tout à l'heure. Ça c'était important…

Oui. Oui. Oui.

Et ça, vous auriez eu l'idée là sans le livre que vous avez lu ?

Non, non.

Vous auriez pas pensé, ça. De lui parler…

Non. On me l'avait dit mais, voilà, qu'on pouvait leur parler et tout, mais c'est difficile à…

Oui, quand on sait pas trop si l'autre peut comprendre ou pas, c'est ça ?

Oui, oui, oui. Puis c'est… Mais, je pense que quand on est dans, moi je l'ai ressenti comme ça, que quand on est dans des épreuves pareilles, y a quelque chose qui pousse et on fait des choses qu'on aurait jamais pensé qu'on aurait pu faire. Même moi je reconnais que c'est des choses, j'aurais jamais pensé que j'aurais été capable de faire. Même dans mon entourage, même j'ai une collègue qui m'aidait beaucoup et elle me disait, elle me disait 'Te connaissant comment tu es, on aurait jamais cru, pensé que tu serais allée au bout, que tu l'aurais gardé jusqu'à la fin.'

Parce que vous êtes angoissée de nature ?

Oui. Oui. Oui. Oui. Et elle me dit 'Quand on voit comment tu es, elle me dit, t'es plus forte que tu n'as l'air quoi. Et tu l'as prouvé à tout le monde.' Et je pense que oui, que j'ai montré que…

D'accord. Donc quelque part c'est le sentiment du…

Oui, moi j'en suis fière quoi !

Vous avez accompli cet accompagnement jusqu'au bout et…

Oui. Et je regrette pas quoi, au contraire quoi. Ouais. Parce que je sais qu'il a été heureux jusqu'à la fin quoi. Voilà. Oui. Et puis son regard c'était ! Même les infirmières elles me disaient, elles me disaient 'De la façon…' Dès

que j'étais plus là, c'est vrai que, même en dernier temps, il acceptait plus que je parte travailler. Il cherchait, tout le temps.
Il voulait vous avoir à côté.
Oui. Oui. Oui. Et même c'est vrai que, il voulait que je sois toujours là, et puis c'est vrai que par rapport à elles, c'est vrai à un moment donné, aux derniers temps, c'est vrai que ça gênait peut-être, ça gênait un peu quoi. J'étais trop… Donc elles me l'avaient un peu expliqué. Mais bon moi je l'avais pris un peu mal. Vous voyez, parce que voilà.
Parce que c'était important, c'était votre relation là aussi quoi.
Oui. Et après bon Léna était venue dans l'après-midi, la psychologue, et puis on en avait parlé. Elle me dit 'Non, non. Moi je vais leur expliquer. C'est important que vous soyez là. Lui il a besoin de vous. Et vous vous avez besoin de… Il faut pas qu'elles vous repoussent.'
Parce que du coup elles se sentaient… Ça les gênait dans leur travail ?
Oui. Oui. Bé oui parce que… voilà, elles avaient peur de pas être, c'est normal, de pas bien s'occuper de lui, parce que moi j'avais aussi besoin de parler. Ça faisait trop de choses. C'est normal ! Que c'est normal. Donc, du coup, ce que j'avais fait le lendemain, j'avais dit 'Bé je m'en vais.' Et puis je lui avais expliqué à lui. Je lui avais dit 'Ecoute, tant qu'elles sont là, je m'en vais, je vais au boulot, et je reviendrai dès qu'elles seront parties, puisqu'il faut qu'elles soient…' Et tout compte fait, une des infirmières est venue me chercher.
Parce que ça se passait pas bien.
Ouais. Et elle est venue me dire, il arrivait pratiquement plus à communiquer et il est arrivé à lui dire 'Allez chercher ma femme.' Voilà. Et donc elle est venue me chercher, elle m'a dit 'Mme J il faut que vous restiez, on a compris.'
D'accord. Parce que c'était quelque part, vous aviez l'impression que pour elles c'était trop…
Bé je pense que… que j'étais tout le temps là, ça se peut, ça peut gêner. Mais lui il me voulait tout le temps là. C'est vrai que, je reconnais que, même quand il avait les soins et comme ça, lui c'était me donner la main et il fallait…
Et vous, c'était important pour vous d'assister à tout ? Ou c'était parce que lui le voulait ?
Ah mais moi j'étais contente d'être là. Parce que je savais qu'il allait partir et autant vaut-il en profiter quoi.
D'accord. Autrement toutes les décisions au niveau de ses différents traitements, on vous intégrait… à tout ?
Oui, elles me disaient au fur et à mesure ce qui allait… Oui. Ce qu'on allait lui donner, qu'est-ce que, et puis y avait le médecin ici qui passait. Après c'est le Docteur Rodière qui donnait en parallèle… ce qu'il fallait.
Il y avait une bonne coordination entre tous les intervenants ?
Oui. Oui. Oui.
Ils étaient disponibles aussi ?
Oui. Oui. Oui, oui. Oui, oui. Pour ça… C'est vrai que vraiment, j'ai dit, c'était…
Et donc vous avez eu la sensation qu'on vous a accordé du temps à vous aussi ? Quand vous aviez besoin de parler…
Ah oui ! Oui, oui. Pour ça oui.
C'est les infirmières ?
C'est les infirmières aussi, oui.
Et la psychologue aussi ?
Oui. Ah oui, beaucoup. Oui, beaucoup… Et on a besoin. Je pense que c'est pour ça que j'ai aussi bien tenu aussi hein. Parce que j'ai eu cette aide.
On vous a écoutée.
Oui. Oui. J'ai eu cette aide, j'arrivais à dire. Parce que je suis quelqu'un qui a besoin de… qui parle beaucoup quand même, qui a besoin. Et c'est vrai que ça m'aidait quoi. Parce que on a toujours des questions à poser et… voilà. Et puis bon c'est vrai que quand on vous prépare, qu'on vous explique que ça va être la fin. Y a l'assistante sociale aussi de Santé Service qui était venue, pour m'expliquer, bé les démarches qu'y aurait à faire, pour l'après. Et ça, c'est dur ! Parce qu'il était encore là, qu'il fallait…
Déjà penser à l'après.
Ouais. Et ça c'est pas évident hein ! C'est pas évident quoi. Après voilà, quand on m'a dit qu'il fallait aller retenir une place au cimetière, ça c'est…. Ça c'est dur…
Et de tout ça, on vous en a parlé avant…
Ah oui ! J'ai tout fait avant. On m'a fait faire avant. Ouais. Même là quand il a fallu que j'aille… [larmes] pour moi c'était, c'était le

trahir ! Voilà. Parce que j'ai dû lui dire, il était à peu près bien cet après-midi-là et j'ai dû lui dire que j'allais à la Poste. Alors que voilà…
Alors que c'était pour réserver sa place au cimetière.
Ouais. Et ça c'est [larmes] [gros soupir].
Alors qu'il était toujours là quoi.
Ouais. Là c'est… c'est dur hein. Mais bon… [larmes]
Et ça vous avez pu en parler…
Oui, oui. Ça j'ai… A lui non, je lui ai jamais dit que j'étais allée à…
Mais avec, voilà, les différents intervenants…
Oui. Oui, oui. Elles le savaient puisque quand j'étais revenue, elles étaient là les infirmières. Et puis je leur ai dit, bon, elles ont vu quoi. Elles étaient… ouais.
Que c'était difficile.
Oui. [larmes] C'était dur. Après bon, aller voir les Pompes Funèbres et tout ça j'ai refusé. J'ai dit 'Au dernier moment quoi. Là j'peux plus !... J'ai fait le pas là-bas, le restant je peux pas. On verra à la fin quoi hein.' Ouais, c'est des périodes assez…
Est-ce que y a certains moments on vous a proposé de le réhospitaliser quelques jours quand… en vous disant 'Là vous êtes très fatiguée, pour vous reposer un peu.' ?
A un moment donné oui ! Elles m'ont, on m'a demandé, on m'a demandé si… Mais je voulais pas. J'ai pas voulu, j'ai pas voulu. Parce qu'il allait être malheureux ! Alors que là il était super heureux quoi. [sourire] Il était adorable avec les infirmières. Comme elles disaient 'On aurait toujours voulu un malade comme ça.' Il était… Il était content quand il les voyait arriver, c'était…
D'accord. Et puis donc vous aviez votre famille aussi à côté, pour vous aider.
Ouais.
Des amis qui… Vous avez eu des personnes sur qui vous appuyer ?
Oui. Oui. Oui. Oui.
D'accord. Vous étiez bien entourée.
Oui, pour ça oui. Oui. Oui. Très peu. C'est là qu'on s'aperçoit où on a les amis. Voilà. Parce que quand vous avez quelqu'un qui est malade, et bé on vous laisse…
Y en a qui viennent plus.
Ah oui ! Ouais. La maladie fait peur. C'est là qu'on voit que quand on a un cancer c'est pire que si on allait l'attraper quoi. C'est… ouais. Après bon, non, non, pour ça, dans la famille, ses cousins et tout ça, tout le monde passait, ils étaient… Ouais. Ils venaient passer un moment avec moi, non, ils m'appelaient pour me remonter le moral, oui, oui.
Donc là, vous aviez, donc voilà, pour vous l'hospitalisation c'était pas…
Non. Non, non.
C'était pas question quoi.
Non, non.
D'accord. Est-ce que tout cet accompagnement là vous a posé des problèmes financiers ?
Non. Non. Parce que Santé Service a pris beaucoup de choses en charge. Donc pour ça, non.
D'accord. Le matériel, vous le disiez tout à l'heure, c'est eux qui avait amené tout ça…
Oui, oui. Donc j'ai pas eu, j'ai pas eu de souci à ce niveau-là… Le souci c'était avec les aides ménagères, puisque y avait une partie qui était prise en charge par Santé Service, et l'autre par moi. Donc ce que j'avais fait, c'est que après j'avais voulu au mois d'août, essayer de diminuer. Et puis réflexion faite, quand il a plus réussi à manger, j'avais fait en sorte d'enlever ces heures-là pour le faire manger, parce que là ça servait à rien.
Elles venaient le midi et le soir pour le faire manger ?
Elles venaient le matin, le midi et le soir. Trois fois. Donc j'avais dit c'est pas la peine puisqu'après c'était les perfs. Ça servait à rien quoi. Et la veille, oui c'est la veille qu'il parte [soupir], on avait refait un point avec l'assistante sociale et la psychologue. Et elles, comme elles m'avaient dit, elles m'avaient dit 'Si c'est ce problème-là, nous on va prendre en charge, on va s'occuper pour que, et on va remettre en place pour que tout le monde puisse revenir, que vous vous reposiez.' Elles m'avaient même proposé des personnes qui viennent… des bénévoles, si j'étais d'accord, à avoir des bénévoles pour prendre un peu le relais. Donc j'avais accepté. Voilà. Après on m'avait proposé aussi…
Qui là seraient venus pour…
Oui, en supplément voilà. Passer un petit moment pour que moi je puisse me reposer, pour que je puisse aller au boulot, surtout pour pas que j'arrête mon travail.

Pour pas le laisser seul en fait. Qu'il y ait quelqu'un.
Voilà. Oui. Oui, c'est pour ça que ça a été très bien quoi.
Et donc ça ils sont venus alors.
Et non, puisque y a pas eu le temps. Ça a été plus vite qu'on ne pensait.
D'accord. Ça allait être mis en place. Ça vous étiez d'accord.
Oui. Même on m'avait demandé de me mettre en relation aussi avec la Ligue. Et la Ligue après m'ont appelée bé le mercredi, pour me donner des séances de… pour que je m'occupe de moi. Voilà. Que j'avais droit à de la relaxation plantaire, soins de visage et comme ça. Et puis comme j'ai dis 'Mon mari vient de décéder.', c'est là qu'on m'a répondu que c'était pas un souci. Que le problème c'était maintenant que j'avais besoin de m'occuper de moi, et qu'ils étaient là pour s'occuper de moi. Donc j'ai accepté. Et après j'ai eu cinq séances comme ça tous les quinze jours, où j'allais. Et c'est vrai que ça m'a aidé. Ça m'a aidé quelque part à… voilà, à reprendre envie de…
Oui, pour lutter contre les angoisses… Et puis oui, reprendre goût à vous occuper de vous aussi.
Voilà. Oui, voilà. J'ai jamais trop arrêté, mais bon c'est, c'est plus pareil quoi. Et puis bon c'est vrai que j'ai pas mal maigri, j'ai perdu 11 kilos depuis tout ça et… que j'ai pas rattrapé. [rire] Et puis c'est vrai que là quand j'ai vu, on m'avait fait un soin de visage et le soin de maquillage, et elle m'avait pris en photo avant, et elle m'a pris en photo après. Et c'est vrai que quand je me suis vue… j'ai eu peur quoi. Quand j'ai vu les cernes, la tête que j'avais…
C'est là que vous vous êtes rendue compte que…
Tout paraissait quoi.
Physiquement… voilà, ça se voyait.
Oui. Ça se voyait beaucoup quoi. Elles me l'ont montré et comme ils m'ont expliqué, ils m'ont dit 'Mais on voit vraiment, votre souffrance elle paraît quoi. On voit tout ce que vous avez enduré.'… Ouais.
Et vous vous en êtes rendue compte vous réellement en …
Ah oui, quand j'ai vu là ! Ouh la ! Je me suis dit 'Ne sors jamais sans te maquiller, sans rien, parce que tu vas faire peur à tout le monde quoi !' [rire] Ouais, ouais. Ouais. Mais c'est vrai que ça m'a aidé. Ça donne envie de… voilà, de s'occuper de soi, de…
Et donc ça ça vous était proposé… Ils vous appelaient ? C'est vous qui les aviez contactés, c'est ça ?
Non. Non. C'est Santé Service qui les a contactés. Et c'est la Ligue qui m'ont contactée eux-mêmes. Voilà. Et j'ai trouvé que c'était vraiment bien.
Et le… je reviens aux bénévoles autrement, est-ce que, donc c'était prévu qu'ils viennent pour être avec votre mari pour que vous fassiez autre chose, et est-ce que, est-ce que vous vous auriez été intéressée pour qu'ils prennent du temps un peu avec vous aussi ? Pour vous parler avec eux ?
Ah oui !
Ouais, ça vous aurait paru utile ?
Ah oui. Ah oui. Parce qu'on a besoin de parler. On a besoin, c'est… c'est ça surtout hein. C'est ce qui m'a aidé d'avoir toujours pu parler. C'est pour ça que Léna [la psychologue] passait souvent et… ça m'aidait beaucoup.
Ca c'était important pour vous.
Oui. Oui, oui.
Et vous parliez aussi avec votre sœur, je suppose.
Ah oui.
C'est différent de parler avec quelqu'un d'extérieur ?
Non, puisqu'on a réussi à faire les séances… tous ensemble quoi. Chacun arrivait à... Parce que ce qui s'est passé, c'est que les enfants comme ma filleule, qui a, bon maintenant cette année elle va faire 14 ans, elle en avait 13, c'est l'âge un peu… bête comme on dit, et elle se vengeait… sur ma sœur. Donc elle était très méchante envers ma sœur…
Votre sœur était souvent là, c'est ça.
Et par rapport à elle, j'ai réussi…, moi je l'avais compris que elle n'acceptait pas que Tonton soit dans cet état-là, et donc… elle se vengeait sur quelqu'un. Donc elle se vengeait sur…
Il fallait qu'elle exprime sa colère…
Voilà. Oui, voilà. Et moi j'avais compris. Je lui disais à ma sœur, je lui dis 'Et oui je sais que c'est à cause de ça, elle accepte pas…' Pour elle, Tonton il fallait pas qu'il parte quoi. Il fallait qu'il reste là. Donc. Le petit, il voulait pas, parler trop avec Léna. Il disait qu'il en

avait pas besoin, lui. Mais on parlait beaucoup. Et ma sœur lui expliquait au fur et à mesure. Elle lui a toujours dit…
Parce qu'ils étaient même eux, les enfants, ils étaient très impliqués.
Ah oui ! Ils ont passé leurs vacances ici, ils ont tout suivi ! Et même combien de fois ils nous disent 'Ce qu'y a c'est que…' Ils sont contents parce qu'on leur a jamais rien caché. Et on leur avait dit. On leur avait dit, voilà. Dès qu'on savait qu'il y avait quelque chose qui allait pas, hop, on leur disait. On les a jamais mis à l'écart. On a jamais parlé…
Ils ont pu le voir aussi jusqu'au bout…
Ah oui. Ah oui, oui. Oui. Et pour eux, ça a été… très important quoi hein. De… oui. De pouvoir communiquer. Et Laure [sa nièce] donc, j'ai réussi à lui faire comprendre que sa mère elle y était pour rien quoi. J'avais même parlé à la place de Léna. Je lui dis 'Si tous, moi aussi j'en veux à tout le monde, je lui ai dit, je lui dis si tous on réagit comme ça, on va tous se battre et ça sert à rien !' Je lui dis 'Là il faut pas montrer à Tonton. Au contraire on est tous là pour l'accompagner.' Donc on arrivait un peu à la… à la calmer… mais ça a été… oui, ça a été très dur quoi. Pour eux… Ouais. Même le soir quand il est parti, elle s'est échappée dans le camping, on savait plus où on l'avait. Elle est partie hurler… C'était… Le petit, lui, il arrivait pas à pleurer, le Docteur Fabre… C'est vrai que ce que j'ai trouvé très bien aussi, c'est que les infirmières, comme le docteur, mon mari il est décédé à 19h00, ils sont restés jusqu'à 21h00 avec nous. Ils ont pris…
Ils ont pris le temps.
De s'occuper de tout le monde. Ils ont attendu que les Pompes Funèbres viennent pour enlever le corps. Ah non, ça a été… Voilà.
D'accord. Ils vous ont accompagnés aussi vous, jusqu'au bout.
Ah oui. Ah oui. Moi, ma sœur… Tout le monde.
Les enfants…
Oui. Oui. Ma belle-mère. Puisque ma belle-mère était âgée, elle avait 87 ans. Donc je l'avais appelée quand le docteur a dit que… Je lui ai dit 'Il vaudrait mieux…', et il m'a dit 'Oui, appelez-la.' Et malheureusement elle est arrivée, il venait juste de… Voilà. Mais il s'est occupé aussi de ma belle-mère qui…
Parce que bien sûr, c'est pas dans l'ordre des choses quoi.
Oui. Oui. Et voyez, elle est partie trois mois après. [larmes] Donc j'ai remis ça… Ça a été très dur quoi. Ouais. C'est moi qui l'ai trouvée, c'est… Ouais, ça a été… Ça fait un peu trop là.
Est-ce que ; donc vous me dites que bon vous étiez entourée par la famille, quelques amis, bon ; est-ce que vous aviez une certaine spiritualité ou une religion, qui a pu vous aider ?
Oui. Oui. Je suis très… Oui. Tous les soirs je priais. Et je prie encore. Oui. J'ai toujours été…
Et ça c'était un soutien aussi pour vous.
Oui. Oui. Beaucoup. Beaucoup. Pour moi oui ça… c'est comme je dis, c'est chacun, c'est vrai. Mais moi oui. C'était… beaucoup ça, voilà.
Vous en parliez ça avec lui ?
Ca non, ça non.
C'était vous, c'était personnel.
Voilà, c'est moi. Bon il savait, puisque bon c'est souvent, quand je pouvais j'allais le dimanche à la messe, si je pouvais, il a toujours su que j'étais… voilà. Mon mari savait. Ouais. Et après c'est vrai que c'était… c'était une aide pour moi.
Et vous le partagiez avec d'autres ça, ou c'était vraiment… personnel.
Non, j'en parlais avec… avec ma sœur. Ma sœur qui est pas trop… Mais bon on en parlait quand même. Voilà. Et c'est vrai que ça a fait un déclic par rapport au petit, qui ne… qui lui… Mon mari lui disait [sourire] 'T'es plutôt un crétin qu'un chrétien.', puisqu'il avait pas voulu pour faire sa communion. Et mon mari, ça l'avait un peu déçu ça. Voilà. Et là, au mois de novembre l'année dernière, sa sœur a fait la confirmation, et c'est vrai que le prêtre il a très bien parlé. Voilà, il a expliqué que chacun prenait sa décision, pour l'église et tout ça. Et quand on est reparti, dans la voiture, il me regarde et il me dit 'Bé Tatie, je veux faire ma communion.' [sourire] Même ma sœur elle s'est retournée. Et je lui dis 'Ben écoute là, tu sais ton parrain, s'il t'entend là, c'est le plus heureux des hommes, je lui dis, là tu lui fais vraiment plaisir puisque tu sais ce qu'il pensait.' 'Et ben je veux aller au catéchisme.' Et ça a fait un déclic. Parce qu'il y a des choses qu'on lui a expliquées, mais que quand on n'est pas allé au catéchisme, c'est pas facile de comprendre : l'amour ! Voilà. Et là ça a été. Et depuis ce gosse il est à fond, à fond là-dedans.

Il y a beaucoup de choses qu'il comprend mieux. C'est vrai que il a eu une copine de son âge qui est décédée de la même chose, l'année dernière, bé huit jours avant mon mari. Donc ça l'a beaucoup choqué.
Ça l'a marqué sûrement tout ça.
Oui ! Oui, ça l'a beaucoup marqué. Oui. Et… voilà.
Parce que c'est jeune… aussi pour comprendre tout ça.
Oui, à 9 ans… Et c'est vrai qu'au cimetière ils sont à côté quoi. Oui, oui, ça l'a beaucoup… Et ce qui fait que là, bon c'est vrai qu'au mois d'avril là on est parti tous ensemble en vacances, parce que partir toute seule… voilà j'ai pas idée, donc on part tous ensemble. Et au retour on s'est arrêté à Lourdes. Il voulait aller voir la grotte, et depuis il y est revenu. Voilà.
D'accord. Ça ça l'aide lui aussi tout ça.
Oui. Oui. Et toutes les messes qu'y a pour Parrain, il va à toutes les messes. Hier y avait une messe, bon moi je pouvais pas y aller malheureusement, mais lui il y est allé, il m'a expliqué, parce que hier après-midi, il passe beaucoup de temps maintenant aussi avec moi. Et comme me dit ma sœur, elle me dit, 'Tu as pris la place de Parrain.' Il a besoin. Et puis il s'aperçoit que maintenant on arrive à en parler, sans que je pleure… comme au début. Voilà. 'Tatie… ' Et puis il a besoin…
D'en parler.
Voilà. Tout ce qu'il a pas dit, ça ressort tout maintenant. Donc on en parle facilement. L'autre fois j'étais allée chez lui. Il me dit 'Je reviens avec toi.', ben je dis 'Si tu veux.', 'Oui, tu seras pas seule pour manger.' Donc on est rentré et c'est là qu'il me dit, parce que mon mari il avait un petit 4x4 que mon beau-frère m'a acheté, et… il me dit 'Où c'est qu'il l'avait acheté Parrain le 4x4 ?', alors je lui ai expliqué, et après 'Tu sais j'aimais quand il venait me chercher à l'école, on allait au parcours de santé.', il a… Et c'est là que je lui ai dit 'Tu sais tous ces souvenirs on pourra pas te les enlever, c'est que pour toi. Et c'est bien… '
D'en parler… Et ça, vous ça vous aide aussi dans votre travail de deuil, de pouvoir comme ça en parler ?
Ah oui. Oui. Et puis j'ai besoin. Je suis toujours en train d'en parler. J'ai besoin d'en parler. Pour moi c'est comme si il était là. Là où c'est très dur, c'est que… [larmes] Vous voyez je vais au cimetière, mais pour moi il est pas là-bas. Il est resté là. Ça j'ai pas encore…
Donc c'est difficile. Vous dormez dans la chambre ?
Oui.
C'est difficile ça alors ?
Ben j'ai essayé de changer ça un peu, mais bon. Oui c'est dur.
Oui, de changer l'aménagement et tout ça.
Pour moi il est ici.
D'accord. Parce que vous avez toujours les images alors de… de la fin quoi.
[larmes] Oui. Oui. Et pas que de là. Surtout de quand il a eu sa syncope, qu'on a trouvé sa tumeur. Ça m'a beaucoup choquée quoi. Ça a été très dur, j'ai cru qu'il était en train de mourir, c'était…
C'était brutal quoi.
Ah oui, oui ! Oui. Ah oui, oui. Puisqu'il avait jamais souffert de la tête. Le samedi, le 12 [juillet 2008], on avait un repas de famille, il était super bien. Dès le dimanche, il a commencé à avoir un peu mal à la tête. Le lundi un peu plus. Et j'ai voulu appeler le médecin, il a pas voulu. Il me dit 'Mais non ça va passer ! Tu parles, il me dit, j'ai dû attraper froid.' Comme on dit hein… Voilà.
Et puis il se plaignait pas. Donc…
Non, voilà ! Et mais je trouvais qu'il était très blanc. Il avait une drôle de tête quand même. Et le midi il avait pratiquement pas mangé ! Et je lui dis 'Bon bé.', et puis il avait mangé un peu et il me dit 'Je vais aller me rallonger.' Et puis après je lui dis 'Ecoute.', puisque je partais à 16h00, je lui dis 'Au lieu de rentrer à huit heures, non à neuf heures, je vais rentrer à huit heures, puisque t'es pas bien.' Il me dit 'Je préfère.' Donc je suis rentrée à huit heures, il avait mis le couvert, il avait commencé à préparer pour manger. Il était bien ! Il s'est installé, bon à ce moment-là j'avais pas cette table, j'ai tout changé, j'avais la table qui était dans ce sens [me montre], il s'est installé là, et… moi j'étais là-bas en train de, je lui dis 'Bé je vais te faire des pâtes avec du jambon d'York, comme ça ça va te tenir, puisque t'as pas mangé à midi.' Il me répondait pas. Je lui racontais ce que j'avais fait dans l'après-midi au boulot, il répondait pas. Et c'est là qu'il s'est mis les mains à taper sur la table, tout

d'un coup. Et puis le corps qui s'est raidi, et puis à gémir, c'est… C'est là que…
Ouais, et là vous compreniez pas ce qui se passait.
Là je comprenais pas non. Alors j'ai essayé de le retenir, et puis ça fait un corps qui est lâche, il gémissait. Alors j'avais tout qui était fermé bien sûr, c'est toujours comme ça hein. Et je hurlais, et puis je lui disais de pas me laisser, voilà… Parce que pour moi il allait mourir quoi.
Là c'était violent quoi.
Oui. Ah oui, oui ! Et j'ai toujours ça…
Et ça, ça reste.
Oui. Ça j'arrive pas à le… Ouais. Après bon quand j'ai vu qu'il bavait, j'ai bien compris que c'était une crise d'épilepsie, il se faisait dessus hein. Donc j'avais appelé. Donc de là, j'avais le portable qui était là-bas [sur autre petite table] et c'est vrai que ça faisait loin ! Pour arriver à… Après j'ai réussi vite à l'attraper, et j'ai appelé ma collègue là à l'accueil, pour qu'elle appelle le médecin. Elle a rien compris de ce que je lui ai dit, parce qu'elle voyait que…
Vous étiez paniquée.
Ouais. Donc elle est vite arrivée. Elle arrêtait pas de sonner à la porte et moi je lui disais 'Mais rentre !' Et j'avais fermé la porte à clé. Donc personne. Y a toujours un truc quoi ! Donc après j'ai réussi à le lâcher, à le caler. Et puis je suis vite allée ouvrir la porte et elle me dit 'Mais qu'est-ce que tu me racontes ?' Et puis je lui dis 'J'ai Robert qui me fait un malaise. Regarde.' Quand elle l'a vu… D'abord c'était choquant quoi hein. Et elle me dit 'Bon, bon.' Elle a appelé le docteur. Elle m'a dit 'Appelle vite les pompiers.' Et voilà. Tout s'est mis. J'ai appelé chez ma sœur. Mon beau-frère est arrivé, ma sœur.
D'accord. C'était un peu le branle-bas de combat.
Ah ouais, ouais, là. Et puis ça va très vite ! On se rend plus compte quoi. Et ma sœur elle est vite arrivée, elle a dit à mon beau-frère 'Il faut vite le coucher, lever les jambes.' Voilà. Et j'étais en relation avec le Samu qui était en train de m'expliquer ce qu'il fallait et je disais 'Ca y est, on est en train de le faire quoi.' Et le docteur est arrivé après hein, on avait déjà tout mis en place. Et ce qu'il y a, il est resté vingt minutes inconscient. Voilà. Et la tumeur avait saigné. Donc voilà…
Et c'est là qu'on l'a découverte quoi.
Ouais. C'est après quand il est arrivé aux urgences quoi. Donc il comprenait pas quoi. Et les pompiers qui le connaissaient, puisqu'avant mon mari il avait été pompier aussi, donc ils ont été attrapés quand ils ont vu que c'était un camarade quoi. [soupir] Il revenait pas. Là quand il est revenu, il a commencé à regarder tout le monde, et il me dit 'Qu'est-ce que c'est ? Pourquoi y a tout ce monde ?' Alors je lui ai expliqué qu'il avait fait un malaise, qu'il fallait pas qu'il s'inquiète, que c'était rien, qu'il allait à l'hôpital, mais que j'arrivais avec Jean [son beau-frère]. 'Mais t'es sûre de m'envoyer à l'hôpital ?', je lui dis 'Oui, oui, il vaut mieux.' Et puis le docteur lui a expliqué 'Si, si Robert il faut que t'y ailles !'
Il se rendait pas compte…
Non. Non, non. Mais là il était redevenu… bien quoi ! Voilà. Mais après j'ai su avec les pompiers qu'il s'était reperdu encore… Ils ont eu très peur.
Dans le camion.
Oui, parce qu'ils ont fait le transfert avec le Samu, sur la route, et il s'était reperdu, et ils ont eu peur quoi. Ouais, ils me l'ont dit après. Ouais.
Sinon est-ce que là, dans votre travail de deuil là, actuellement est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ? Des évènements peut-être dans l'accompagnement, peut-être le fait de… ces échanges que vous avez pu avoir avec lui à la fin ?
Oui ! Ah oui.
Ça ça vous aide.
Oui. Ah oui. Ouais. Je trouve que c'est… c'est beaucoup ! De pouvoir arriver à… à communiquer comme ça…
De pas avoir de regrets.
Oui. Voilà. Parce que moi, y a pas de regrets. Il sait ce que… Moi je sais ce que lui pensait quoi. Ouais. Ouais. C'était…
D'accord. Ça vous pouvez vous…
Oui, là-dessus oui ! Je suis tranquille quoi. Pour dire. Ouais. Ouais. Voilà. Après bon, c'est vrai que quand, là où ça a été dur aussi, bon ben c'est après là aux Pompes Funèbres quand, ben pour la mise en bière hein. Voilà, là c'est… dur. Et là je lui ai dit, là je lui ai dit 'Si tu t'ennuies trop, tu m'appelles et j'arrive.' Là j'étais décidée à partir quoi. Après bon on se ressaisit mais…

Et là vous avez… vous avez appelé quelqu'un là pour…
Bé j'étais revenue voir Léna. Elle m'avait dit que si j'avais besoin, je pouvais y aller.
D'accord. Après le décès.
Oui. J'y suis allée… une fois. La voir. Et après… non après avec les séances là que je faisais ça m'aidait. Ça m'a aidé. Et après j'ai fait des séances de relaxation.
C'est quoi ? Des massages ?
Oui, des massages voilà, avec des points de pression.

Du fait de grésillements très importants sur la suite de l'enregistrement, la retranscription intégrale n'a pu être réalisée. Nous avons noté les idées abordées dont nous nous souvenions.

Problèmes de santé : Troubles du sommeil, angoisse, perte de poids.
Entourée par **collègues** maintenant, qui se préoccupent de sa santé, de son poids.
Grande importance de **son travail** pendant l'accompagnement : 'Oui, c'était un peu… l'esprit de ailleurs.' Il fallait donner le change, penser donc à autre chose. Et grande souplesse, car travail sur place et les collègues ainsi que le directeur étaient très arrangeants.
Maintenant, essaie de sortir un peu, mais c'est difficile. 'L'autre soir y avait une soirée, ils avaient fait qu'en parler, donc je me suis dit 'Vas-y.' Mais j'étais pas bien, je me sentais pas bien. C'était super bien pourtant ! Donc je suis revenue en pleurant.'
Pas de **manque**.
Le plus important, c'était lui.
Préparation avec soin de **la messe pour l'enterrement**, avec de la musique, des textes. Et la nièce a lu un mot très émouvant écrit par elle et celui écrit par son petit frère. 'Alors quand elle nous a lu ce qu'elle avait préparé, on s'est tous mis à pleurer. Y avait ma sœur, mon beau-frère, de la famille. Et elle nous a regardés et elle nous a dit 'Y a un souci ?' On a dit 'Non !' [sourire].'
Pas le même comportement vis-à-vis d'autres **enfants** de la famille. Les parents cachaient à leur enfant, autre filleul du mari, qu'il était très mal, et donc ne le laissaient pas le voir. Laure, la nièce, ne le supportait pas. 'Elle a été le voir et lui a dit 'T'es allé voir ton parrain ? Non ? Et tu sais que ton parrain il va mourir ?' Elle a été très dure.'

ENTRETIEN, effectué le 13/07/2010, de femme de Mr K, au domicile

Femme de 58 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer de la prostate avec métastases pulmonaires, osseuses (L2-L3-L4) et rétro-péritonéales ; et d'un cancer rénal avec épidurite compressive en D7-D8-D9, syndrome pyramidal et syndrome de la queue de cheval – décédé à 59 ans à l'hôpital de Dax le 17/03/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 6 mois.

Alors ma première question en fait, c'est savoir si vous étiez d'accord avec le maintien à domicile.
Ah oui. Absolument.
Oui. Et qui c'est qui avait décidé de ça ?
Ben c'est à l'hôpital, qu'on nous en avait parlé. Voilà. Et bon ben moi j'ai dit oui. Bé mon mari aussi. Parce que bon ben nous on pensait pas à l'issue comme ça, mais… Bon oui. C'est, voilà, c'est parti de là. C'est parti de là. Moi je connaissais très bien le Docteur Fabre. Voilà. Puisque j'ai été sa… entre guillemets, autrefois on disait pas ça, mais j'ai été sa nounou. Je le connaissais très bien. Donc j'avais été le voir et donc il m'avait, il m'avait bien expliqué bon comment ça se passait, et que bon il me dit 'En principe y a aucun problème, il me dit, on est très bien encadré et tout ça.' Bon bé moi j'avais, on avait dit oui quoi.
Surtout que c'est l'hôpital qui vous avait proposé.
Au départ oui, voilà. Bien sûr, oui.
Et votre… donc vous en aviez discuté avec votre mari ?
Oui, voilà.
Vous étiez tous les deux…
Ah oui, oui. Absolument. Le fait de revenir à la maison, bien sûr. On va pas traîner des mois à l'hôpital ou ailleurs. Voilà. Seulement moi ce que j'ai fait à ce moment-là… j'ai arrêté de travailler [est femme de ménage]. Voilà. Pour rester… pour rester avec lui.
Donc vous aviez pris un congé particulier ?
Oh non, non, non ! J'ai rien fait du tout au départ. Voilà. Je me suis arrêtée, sans poser de questions. J'ai arrêté déjà quand, parce qu'il faisait de fréquents séjours à l'hôpital, donc là j'avais commencé par arrêter. Et puis après quand on est vraiment rentré en HAD, là j'ai, bon, j'ai vraiment mis tout ça entre parenthèses. J'avais différents employeurs, tous, chez qui j'allais depuis de nombreuses années, alors tous ils m'ont dit 'Vous inquiétez pas, on vous attend…' Bon. Mais pour moi, c'était pas l'important. Voilà.
Vous vouliez être auprès de votre mari.
Absolument. Même qu'ils m'auraient dit 'Bon ben écoutez, non on peut pas.' Ben j'aurais dit 'Tant pis !' Moi je restais avec mon mari. Voilà.
Et donc le… au niveau finances alors, est-ce que ça vous a posé des problèmes financiers ?
Ben, ça a posé… Ça va vous paraître bizarre, on s'est même pas posé de questions. Mon mari il était… en arrêt, enfin c'est les ASSEDIC qui le prenaient en charge, puisque depuis 2007 il était reconnu inapte au travail, donc voilà. Et puis voilà. On a fonctionné comme ça. On s'est pas posé de questions.
D'accord. Avec votre salaire en moins du coup.
Complètement ! Parce que je n'ai même pas pensé pendant un moment ni même me mettre en maladie. Ce n'est qu'après, je l'ai quand même fait. A partir vers la fin de l'année quand même, j'ai dit 'C'est complètement idiot.' Donc je suis allée voir mon médecin, et je lui en ai parlé. Bon il m'a dit 'On va essayer, il m'a dit. C'est pas dit, il m'a dit, que ça passera, parce que… mais on va voir.' Et ça a marché. Disons que j'avais été convoquée une première fois par un médecin conseil pour savoir bon où ça en était. Il était entré en contact avec le médecin. Bon il m'avait dit que ça s'était pas passé… très bien. Mais enfin finalement, on m'avait maintenue…
Parce qu'en fait le médecin du coup avait justifié l'arrêt…
On l'avait justifié par exactement ce qu'il en était.
Par votre mari, c'est ça.
Et moi en disant que j'étais très… ébranlée, voilà. Que y avait un problème psychique… mais j'étais vraiment… ce qui était vraiment… pas… J'étais vraiment très forte dans ma tête. Mais il fallait trouver, il fallait le justifier…
Pour justifier cet arrêt quoi.
Ben il fallait le justifier quoi. Voilà. Donc voilà. Mais ça c'était bien dit ce qu'il en était quoi. Voilà. Et chaque fois il renouvelait, puisque

malheureusement ça… les choses ne s'arrangeaient pas.

Et donc cet arrêt là a été prolongé combien de temps alors ?

Il a été depuis le mois d'octobre, jusqu'à ce que j'ai repris au mois de mars. J'ai repris le 26 avril exactement.

D'accord. Donc à chaque fois, il prolongeait.

A chaque fois, on renouvelait, voilà. Tous les mois on renouvelait et voilà. Et j'ai été convoquée deux fois. Une fois donc qui a été annulée par l'entretien qu'y a eu avec le médecin, et après le prochain, j'ai eu de nouveau une convocation mais j'avais déjà repris le travail donc… donc voilà. Voilà. On a… Voilà, on a pas… Et j'ai eu la chance après que effectivement tous mes employeurs m'avaient attendue et tout ça.

Ils vous ont repris après.

Ouais, ils m'ont repris. Même s'ils ont pris quelqu'un, c'était convenu que le jour où moi je revenais, la place me revenait quoi. Donc voilà. Ça a été une tranquillité d'esprit, parce que bon… pendant tout le temps. Mais je vous dis, même on m'aurait dit non, ça… tant pis. Ça c'est…

L'important c'était… c'était d'être là.

Ah oui. C'était d'être là, et lui que je sois là. Voilà. Ça c'est vrai. Ça c'est vrai.

Mais donc il a fallu quand même un peu, voilà… organiser voilà un peu tout ça… Le côté… comment dire, l'arrêt maladie, et tout ça… voilà, il fallait…

Ah oui quand même ! Il fallait voilà, il fallait le justifier, il fallait… Et bon y a avait toujours cette appréhension de… bon qu'ils me le maintiennent pas. Parce que là quand même, je percevais… Mais en plus, ce que j'ai touché là était minime au départ. Pour la bonne raison c'est qu'on vous demande d'abord de justifier vos trois derniers bulletins de salaire. Et je ne les avais pas !

Et en fait oui, puisque vous aviez arrêté de travailler.

Puisque mon mari avait été opéré au mois d'avril. Et jusqu'au mois d'octobre, je n'avais rien… voilà j'avais rien fait ! Ni même, mais ça paraît peut-être incroyable, mais ni même pensé sur le moment quoi. L'important, c'était tellement… On s'attendait pas à… à tout ce qui s'est passé !

Ça a été très vite quoi.

Oui… [larmes]

Beaucoup d'évènements qui se sont enchaînés… D'accord, donc vous étiez pas la tête à… à vous occuper du reste.

Oh mais ça, ça vient pas à l'esprit quoi. Vous faites… Non, non. On marchait, on avançait. Moi je me disais 'Bon on va y arriver, on va… ' J'y ai cru longtemps… [larmes]

Oui, bien sûr. Et le… Donc comment ça s'est passé l'organisation ici à la maison alors ?

Ah ben c'est-à-dire bon on a décidé, à partir du moment où, quand on avait, bon ils nous ont pas mis à la porte de l'hôpital ! Alors on nous a dit bon 'Quand vous êtes prêts… ' Voilà. A partir du moment où on était d'accord pour faire, pour être en HAD, mais il fallait qu'on soit prêt pour ça… 'Quand vous vous sentez.' Alors bon tout de suite moi, ma première appréhension c'était de pouvoir gérer le tout. Parce que mon mari se levait pas du tout. Voilà. Fallait lui faire tout quoi. Entièrement tout.

La toilette…

Ah la toilette. Il fallait le, il avait des couches, il fallait le nettoyer. Il pouvait pas sortir du lit.

Il pouvait manger quand même ?

Là il mangeait encore. Après, ça a été que ça a été… il avait un cathé, une chambre implantable. Et là il avait la nourriture qui arrivait par là. Voilà. Mais même le peu qu'il, parce qu'on essayait de faire un petit peu de, de manger un petit peu, mais le peu qu'il faisait bon c'était moi qui lui donnais quoi. Y a eu après vers, à partir de, comment on va dire, début d'année, là il a recommencé à manger un peu tout seul. Là voilà. Autrement, il fallait tout faire quoi.

Donc y avait des infirmières ? Des aides-soignantes qui passaient ?

Ici ?

Ici.

Ah oui ! Y avait trois passages par jour. Y avait un gros… il avait un gros… comment dire, beaucoup de soins. Là c'était vraiment comme à l'hôpital quoi. Voilà. Alors il fallait renouveler les… Il avait la sonde. Aussi… Beaucoup… Et des médicaments, les perfusions, c'était vraiment… Des choses très très… très lourdes, et qui demandaient des passages. Donc y avait les infirmières, les aides-soignantes. Y avait dès le matin vers huit heures et demi, arrivaient aide-soignante et infirmière. Après

vers 15h00-15h30, elles revenaient. Le soir, vers…, ça dépendait de leurs horaires, entre 20h00 et 21h00, des fois c'était plus tard, ça dépendait si elles avaient des appels, on avait une autre infirmière, qui revenait pour mettre, si y avait des… des antibiotiques. Y avait, voilà, beaucoup de choses quoi. Voilà. Ouais, alors on avait tout ça quand même. Voilà. Alors bon. Donc au départ on nous avait demandé donc si on était d'accord, mais, moi j'avais peur ; en dehors de tout ce service, sans imaginer ce que ça représentait, c'est après qu'on se rend compte, il faut le vivre pour savoir ce que ça représente quoi ; et j'avais peur de ne pas… de pas gérer, c'étaient les nuits qui me faisaient peur quoi. Voilà. Alors là après, ben j'en parlais beaucoup c'était avec Jean [Dr Fabre], puisque c'était le plus que, et là il me disait 'Ne t'inquiète pas. Si tu as un problème, tu appelles, et automatiquement on t'envoie quelqu'un.' Bon et j'ai eu malheureusement l'expérience… dû le voir et effectivement ça marche très bien quoi. Mais bon. Oui voilà, j'avais quand même cette appréhension de rater quelque chose. Je me disais, bon on sait pas du tout, j'étais pas du tout préparée à ça, à comment ça se passe quoi, c'est… Et puis… mais ça fait rien, bon ben j'ai dit 'On va voir.'

Et après la façon dont ça s'est organisé, vous avez été rassurée un peu par rapport aux nuits aussi ?

Oui, oui, oui ! J'ai été… Oui. Parce qu'après curieusement c'est que, autant là-bas ça me travaillait, je me disais 'Comment je vais faire ?', et quand on est arrivé ici, je n'ai jamais eu la nuit, je n'ai jamais eu peur quand je me suis couchée.

D'accord. Vous vous sentiez, et vous le sentiez en sécurité ici.

Oui, on était chez nous. [rire] Voilà. On était chez nous, elles étaient, bon c'est vrai qu'elles venaient, y avait vraiment, elles étaient très rassurantes. Bon. Non, tout le monde, donc après tout je me disais ben effectivement hein. Ça m'est arrivé une fois juste de faire venir une infirmière parce que je trouvais qu'il respirait bizarrement. Bé j'avais peur quoi ! Elle était venue, tout de go, il s'en était pas rendu compte, je le lui ai jamais dit d'ailleurs, parce que il aurait peut-être pas été content ! [rire] Enfin pas content, entre guillemets quoi ! Il m'aurait dit 'T'es ridicule…'

Oui, 'Tu l'as faite venir pour rien…'

Et c'était ça ! Mais bon voilà quoi. Ça je l'ai, donc j'avais vu que…

Donc ils étaient disponibles…

Ah oui, oui ! Y avait toujours quelqu'un. Maintenant le seul problème était, comme ça il m'avait dit Jean [Dr Fabre] aussi, il m'avait dit 'Ca dépend où est l'infirmière, d'où elle vient.' Voilà. Si c'était une qui était ici à [village proche] quelque chose comme ça, ça allait. Si c'était une qui était… je sais plus où c'est qu'on en avait une, ouh mais elle était loin ! Il lui fallait trois quarts d'heure pour venir. Voilà. Tout dépendait de ça quoi. Voilà. Sinon j'avais toujours la ressource d'appeler les urgences ou quelque chose comme ça hein. Mais enfin bon. Ça ça s'est assez bien géré, et j'ai pas eu à appeler très très souvent, mais enfin… Bon il a fallu quand même quoi, le faire quoi.

Sinon, est-ce que, est-ce qu'il était bien soulagé, au niveau de ses différents symptômes, des douleurs ?

Oh ! Ça a été très difficile à gérer. Oui. Oui, oui. Parce qu'y avait la morphine, bon on avait… D'ailleurs Dr Rodière une fois avait trop… avait doublé les doses disons mais bon ça l'avait complètement, complètement…

Ensuqué.

Ah ben oui ! Ensuqué, il disait n'importe quoi quoi. Voilà. Là il y avait été un peu fort. D'ailleurs après je lui vais dit 'Je ne le voulais plus.' [rire] J'avais pas… Parce qu'il avait fait ça par téléphone, il était même pas venu. J'avais trouvé ça un peu gros quand même. Parce que, c'était quand même un peu énorme. Et après bon, soulagé des douleurs, bon s'il restait dans son lit oui, mais bon. Fallait pas compter le sortir de là. Moi mon souhait c'était ça quoi. C'est d'arriver à le sortir du lit, le mettre sur un fauteuil quoi. Mais bon. Je me disais souvent… Je sentais que, bon le personnel médical ne me suivait pas trop là-dedans, ils avaient dû je pense…

Parce qu'il le trouvait trop faible pour…

C'était au niveau du dos, au niveau des douleurs quoi. C'était insupportable quoi, voilà, c'est ça. Voilà. C'est la faiblesse bon, elle est venue après. Les derniers temps oui, il est

resté à huit et demi de tension bon. Là il était vraiment, on se posait même pas la question.
Mais sinon donc au niveau des douleurs il ne supportait pas être dans un fauteuil.
Ah voilà. Il pouvait pas. Ils avaient essayé une fois à l'hôpital, c'était… non, non, c'était pas possible quoi. Et même des fois, dans le lit, on avait un lit médicalisé bien évidemment, et même des fois avant de trouver la position du lit… voilà quoi. Il fallait pas trop l'asseoir, il fallait pas trop… Ah c'était…
Pas évident.
Non. On est jamais arrivé à lui calmer totalement… C'est-à-dire, c'est qu'il avait les lombaires qui étaient atteintes, y avait des métastases, on ne pouvait rien faire. Voilà. Alors donc le mal était là, voilà on ne pouvait gérer qu'avec de la morphine, qu'avec, voilà quoi, des traitements… On me disait, c'est vraiment un traitement qu'il a depuis le départ, qui était très très lourd quoi.
Et donc, voilà, vous avez trouvé qu'il a jamais été totalement…
Ah non, jamais totalement non. Non. Non, non.
Et on vous expliquait bien autrement les différents traitements qu'on lui donnait ?
Oui, plus ou moins. Oui, oui. Ça dépendait de… bon de ce qui se passait dans… Il avait fait une septicémie, il avait fait des embolies… Bon, y avait. Oui ! On m'a expliqué sur le moment, mais bon. On perçoit pas toujours très bien hein. C'est pas évident.
Mais si… vous pouviez poser des questions ? Avoir des… clarifier les choses ?
Oui, certaines fois oui. Ça pouvait. Oui, oui, oui ! Ça ils vous… ils sont à l'écoute. Ils sont à l'écoute. Mais bon, c'était tellement… On me disait toujours, c'était très…
C'était compliqué quoi.
Très lourd, oui. C'était un malade, enfin, pas lui, mais par sa maladie, c'était très, très compliqué quoi. Voilà. On m'a toujours dit ça. Même à l'hôpital, vraiment… Et ils les surprenaient toujours par le… le sursaut qu'il avait quoi. Voilà. Je vous dis il a fait des embolies, on est parti il était vraiment pas très bien. Après il avait fait une septicémie. Au mois d'août dernier, le Dr N m'avait dit, bon d'appeler les enfants, parce qu'il était vraiment pas bien, au mois d'août hein. Et il est décédé en mars. Voilà, il a… Il remontait ! C'est pour ça que moi je me disais que bon, pas qu'il guérirait ! Non !
Mais que ça durerait un peu plus longtemps.
Ah oui ! Oui. Je pensais pas qu'on en arriverait à… à voilà quoi. Voilà. [larmes]
Autrement ici à la maison, est-ce qu'il y avait des prescriptions anticipées ? C'est-à-dire que si il avait plus de douleurs ou plus d'angoisses, est-ce qu'on vous avait dit de lui donner tel médicament, ou tel autre médicament ?
A moi ?
A vous.
Ah non ! Ça c'était eux qui géraient. Non.
C'était eux qui géraient, d'accord.
Ah oui. Ah oui. Ah oui.
C'était trop compliqué quoi là pour…
Ah oui. Parce que c'était vraiment je vous dis, là les noms me reviennent pas, mais pourtant je les avais. Mais j'essaye tellement des fois de… de mettre de côté ! Pourtant, mon Dieu, si vous saviez, que même je contrôlais les médicaments ! [rire] Parce que ça arrivait, on a beau dire, mais tout le monde peut se tromper, mais y avait des erreurs des fois. Et moi je les connaissais les médicaments, je savais que, même à l'hôpital ça m'était arrivé une fois. L'infirmière elle vient donner les médicaments. Bon je les prends. Et puis je lui dis 'Mais c'est quoi cette gélule grise qu'y a là ?', 'Oh !, elle me dit, c'est pas pour vous !' Ici, quand on était arrivé, l'infirmière qui était venue, elle s'était trompée. Elle m'avait inversé tous les dosages. Le matin elle m'avait mis pour le midi. Le midi pour le soir. Enfin bref. Et ça je m'en étais rendue compte. Donc ça je l'ai… Mais de moi-même, je ne pouvais pas augmenter… Non. Ça c'était à eux. On le disait. On appelait. Voilà. On appelait.
Quand vous le sentiez moins bien…
Ah oui voilà, s'il y avait quelque chose. Ça lui a fait ceci, ça lui a fait cela. Bon là ça ça n'a… Voilà. Ça oui, on suivait. Je suivais…
D'accord. Et ils étaient à l'écoute de vos commentaires.
Ah oui, oui. Tout à fait. C'est pour ça quand les douleurs étaient amplifiées, bon au niveau de la morphine. C'est là donc qu'elles avaient téléphoné à… au Dr Rodière. Et moi j'avais pas de suite perçu de… de combien. Parce que je crois qu'elles m'auraient dit 'Il a doublé.', j'aurais dit 'Non mais attendez, il faut le

rappeler !' Doubler c'était… y avait déjà… il était complètement… Pff… Ça l'avait complètement perturbé quoi ! Ah oui, complètement quoi. Et là on avait vu que ça venait de ça quoi. Alors là ça avait pas été très bien… mais bon. Nous on est rien à côté hein ! On fait confiance aux médecins hein, c'est pas… Comme nous on a fait confiance depuis le tout début… [soupir] Bon maintenant on me dit, j'en ai reparlé avec mon médecin, le Dr P, vous le connaissez ?

Je le connais pas, non.

Non ? Je lui en ai parlé. Je lui ai dit 'Est-ce qu'on a raté quelque chose ? Est-ce qu'on a… ?' Lui il me dit que non. 'Bien sûr que non, il me dit, c'était dès le départ, il m'a dit, c'était vraiment…'

Très évolué quoi.

Ouais. 'C'était gravissime.', il me dit. Il m'avait dit ça dans le courant de l'année combien de fois ! 'C'est un état gravissime, il m'avait dit, on peut pas…' C'est-à-dire il a fait deux cancers ! Il en avait un au rein, il en avait un au dos, enfin aux… aux vertèbres. Bon. Après c'était le rein, après c'était remonté plus ou moins au poumon. Et c'était tout… Et on ne pouvait rien traiter en même temps ! Voilà. On pouvait pas les traiter, on me disait 'C'est assez rare.' Voilà. C'est pour ça que c'était… ça a été pour eux un malade… compliqué, dans le sens où l'évolution de la maladie quoi. Et qu'en même temps… [sourire] il reprenait le dessus. Voilà. Et c'est vrai. C'est vrai. Y avait qu'après. Non après là depuis le… on va dire… janvier… janvier pff… janvier-février là c'était vraiment…

Il a baissé progressivement.

Ah oui, il a baissé et puis bon y avait vraiment, vraiment, des complications quoi. Ouais. Ça c'est vraiment des complications. Et pourtant il faisait l'effort. Il avait repris, il recommençait à manger un petit peu. Il faisait, c'est quelqu'un de très volontaire. Voilà. Et question de ça, on était les deux pareils je pense, moi j'ai jamais… devant je n'ai jamais montré, au contraire, je lui disais toujours 'Bon, ça va aller.'… [larmes]… [larmes]…

C'était… ouais difficile de parler de l'évolution, qui pouvait s'aggraver, avec lui.

Moi je sais pas. Au contraire. D'ailleurs il me disait, quelquefois il me disait 'Oh avec toi, ça va toujours.' Il me disait 'Ca va ?', je lui disais 'Oui, oui. T'inquiète pas !' Bon ben voilà, voilà. Et je supportais pas que à côté y ait quelqu'un qui soit là avec une mine… Ça je pouvais pas.

Une mine triste.

Ah non !

Et même sur la fin, vous n'avez jamais parlé de… de sa mort proche avec votre mari ?

… Non… Y a eu des moments. Mais mon mari en plus, c'était quelqu'un qui parlait pas beaucoup. Et… et de ça, on a jamais beaucoup parlé. Voilà. Je crois qu'on se comprenait. Voilà. On a eu des moments très forts ! Des moments qui maintenant… [larmes]…

Sont gardés en mémoire et qui…

Ah bé qui m'aident ! [larmes]

Ouais. Qui vous aident. Pour votre travail de deuil, là maintenant.

Ouais. [larmes]. Ouais… Non on avait, bon on a eu, on a passé des nuits blanches… Parce qu'il avait, ah le pauvre, il avait fait une phlébite. Il faisait des œdèmes, donc il avait des jambes comme ça [fait le geste]. On arrivait pas… il arrivait pas… à évacuer. Donc alors y avait des nuits où il souffrait. On a passé une fois une nuit, je suis restée je peux dire 24 heures pratiquement debout quoi. Parce qu'il fallait, il pouvait pas bouger les jambes tout seul. Alors il fallait bouger les jambes. Vous en bougiez une, quand celle-là ça allait, c'était l'autre. C'était. Il avait des bandes… des bandes de contention. Parce qu'on lui avait mis des bas, mais les bas il les supportait pas, donc c'était plus… peut-être un petit peu plus facile à supporter. Mais alors, on faisait, quelquefois on les enlevait et après on les remettait, alors c'était… Voilà quoi. Y avait eu une nuit où on avait un p'tit peu, où on avait abordé un peu… Mais là pourtant, devant lui j'évitais de pleurer, ça j'ai jamais fondu quoi. Et là il m'avait dit 'Mais…' … [larmes]…

Il savait quoi lui que…

Oui, oh oui. [larmes]

Il savait l'issue.

Il avait compris, mais il l'a jamais, il l'a jamais dit. Et il m'avait dit 'Je serai toujours là.' Et cette phrase ça, si vous saviez [larmes]…

Vous la gardez en mémoire, là maintenant, elle vous accompagne.

Elle me porte ! Ah oui ! [larmes] Je suis désolée hein…

Non mais je vous en prie. Ouais. Bien sûr, ouais.
On a eu des moments très très…
Donc même sans en parler vraiment, y a des choses quand même qui sont passées, y a des…
Ah complètement. Ah oui, tout à fait. Ah oui, oui, oui.
Vous saviez tous les deux, sur la fin, vous le saviez quoi.
On se connaissait, bon 36 ans qu'on était marié hein. Y avait quand même 40 ans qu'on se connaissait, puisque qu'on s'est connu quatre ans avant. Et… non on pouvait rester, on savait, on se comprenait. On savait très bien ce que l'un et l'autre pensait quoi. On savait très bien la réaction de l'un ou de l'autre. Voilà. Donc ces choses-là, on n'a jamais… D'ailleurs il m'avait dit, le jour où il avait su qu'il avait le cancer… où il avait appris qu'il avait un cancer, mais là il marchait encore, là c'était la prostate, et puis ça avait commencé par là, et… il m'avait dit, bon il m'avait pris dans ses bras et il m'avait dit 'Bon maintenant, il m'avait dit, c'est bon, on le sait, il a dit. Moi ça change rien, je mets ça dans un coin, il m'avait dit, de ma tête. Simplement, le jour où, il me dit, où ça n'ira pas… il faudra me, me pousser.' Voilà, il m'avait dit. Il m'avait dit 'Mais en attendant, on fait comme…'
Ça dès le départ.
Ah dès le départ ! Dès le départ, où il était… voilà. C'était un cancer de la prostate, ça avait commencé comme ça, et puis c'est après les métastases donc sont parties sur les vertèbres, sur les dorsales, les lombaires, bon après sur le rein, bon ça c'est… voilà. Mais au départ, voilà. C'est ce qu'il m'avait dit. Et ça je m'en suis servie souvent. Parce que des fois il était, bon, c'était difficile à le faire manger. Quelques fois, rarement ! Il a eu dit peut-être deux fois, au maximum 'J'en ai marre.' Très peu. Et quand je sentais qu'il baissait, je lui ai dit 'Tu te rappelles ce que tu m'as dit ?', je lui disais.
Vous vous appuyiez là-dessus quoi… pour le motiver.
Ah mais bien sûr ! Voilà. Voilà. Et ça repartait ! Et je sentais ce que… bon ce que je disais il y croyait quoi. Il voyait. Il me connaissait ! Il savait que j'étais pas le genre à… ça a jamais été mon tempérament, et lui non plus !
De vous laisser aller.
Ah non ! Et puis là, j'avais compris… qu'il fallait… qu'il fallait que je sois, d'ailleurs on me le disait assez, Santé Service me le disait toujours… Et moi ça me surprenait toujours, parce que il se préoccupait beaucoup de moi tout le temps. Et moi je disais 'Mais moi ?' Et j'ai compris après. Parce qu'il me disait, Jean [Dr Fabre] même me disait, 'Et mais toi, il me dit, imagine toi tu tiens pas le coup, on est foutu ! On peut rien faire !' Et j'avais compris ça.
Bien sûr, vous êtes l'élément essentiel de l'organisation.
Ah bé oui, parce que si moi je, qu'est-ce qu'on aurait fait si moi j'avais craqué ? Y avait personne ici. Qu'est-ce qu'il faisait ? Il repartait dans un… ? Non, c'était pas possible quoi.
On vous a proposé ça, de… de l'hospitaliser quelques jours, pour que vous, vous puissiez vous reposer ? Est-ce que ça a été évoqué ?
Oh, il me semble une fois, je crois. Ah non mais ça c'était ! [rire] C'était hors de question.
Pour vous c'était clair que non.
Ouh ! Il aurait fallu que je sois… Et ma grande peur, c'est d'avoir besoin d'une opération, vous savez. Bon ça peut arriver, moi j'ai toujours mon appendice, bon ben je me dis. Mais ça, ça c'était ma grande peur quoi.
D'avoir besoin d'être, d'avoir quelque chose en urgence et de…
Voilà. Voilà. Ça Dieu, merci, j'ai pas eu donc… Voilà. Oh mais ça j'aurais jamais… Mais on me l'avait dit oui, oui, on m'avait dit 'Y en a qui acceptent pour quelques jours.' Moi j'avais dit 'Ça jamais !' Pour moi, ah non, jamais. Et pourtant… Non mais j'étais portée, je sais pas, je sais pas. Pff. Voilà. On se pose pas de questions. Et puis quand vous, quand vous aimez quelqu'un, vous ne vous posez pas de questions. C'était, voilà quoi. Je m'en serais voulue maintenant…
Est-ce que vous participiez aux soins de votre mari ?
Ah oui !
Oui ? Qu'est-ce que, qu'est-ce que vous faisiez ?
Enfin aux soins, soins, pas les soins quand ils lui faisaient des pansements, des choses comme ça. Mais autrement la toilette, oui, oui. Au tout départ, les premiers jours, elles le

faisaient. Bon elles étaient venues. Et puis ça me mettait mal à l'aise !

Oui ? Que ce soit oui, une personne extérieure…

Parce que là il était encore, entre guillemets, 'bien' quoi. Il était, bon il se levait pas mais il était tout à fait… voilà. Il pouvait bouger ses bras bien, tout ça. Il était… voilà. Oh et puis un jour j'ai dit 'Non, non…, je leur ai dit, Ecoutez, excusez-moi, mais moi je veux le faire.' Alors y a eu aucun problème. Elles ont accepté. Donc souvent elles arrivaient, on avait déjà fait… Y avait qu'une chose que je ne touchais pas, c'était la sonde. Parce que là, bon… je disais… si y avait eu une infection après… on aurait pu dire… c'était pas à moi, ça c'était… Il fallait quand même que ce soit quelqu'un de…

D'accord. Mais tout ce qui était, voilà, le visage, le corps…

Alors je le rasais, je le rasais, je lavais le visage, je…

C'était important pour vous de le faire ça.

Ah oui, beaucoup.

Et est-ce qu'elles vous ont donné des conseils peut-être pour faire certaines choses ? La façon de le bouger ?

De le bouger après oui. Voilà. Parce qu'après il fallait faire attention, mais au départ, non, au départ j'ai fait voilà, je faisais. Elles étaient là hein ! Desfois elles arrivaient, c'était fait. Parce quelquefois on était réveillé avant donc quelquefois il me disait 'Allez, allez, on commence, tu le fais, il me disait, tu fais…' Alors c'est comme quand il avait, le pauvre quand il faisait, puisque des fois il disait 'Oh ! Regarde si j'ai fait !' Parce qu'il sentait pas des fois. Alors je lui disais 'Oh bé tu sais, elles vont être là dans un quart d'heure.', 'Oh non, non ! Tu le fais.', il me disait. Voilà. Et alors elles arrivaient quelquefois c'était fait quoi. Il restait que. La couche était propre, il était propre. Et je comprenais que pour lui… c'était important.

D'accord, ça le mettait moins…

Il était plus à l'aise, ben oui. Faut se mettre à la place hein. Parce qu'on finissait par un roulement, d'avoir les mêmes personnes. Mais vous n'avez jamais tous les jours la même personne pendant par exemple six mois ! [soupir]

Bien sûr. Donc il faut s'adapter un peu.

Oh ! Moi je l'admirais pour ça. Parce je disais, mais, mais c'est dingue quoi. J'sais pas comment il a fait. Il était très fort dans sa tête parce que. Il s'est jamais, jamais lamenté ! Jamais lamenté. C'est pour ça que moi j'ai dit, je n'ai pas le droit de… par rapport à lui… je n'ai pas le droit de craquer. [larmes] Ni même après. Voilà. [larmes] Parce que…

Et est-ce que vous, vous étiez… sur qui est-ce que vous avez pu vous appuyer pour vous entourer là pendant cette période ? Vous avez de la famille ? Des amis ?

Les enfants. On a deux enfants. Voilà qui sont pas sur place, mais qui ont été vraiment très très, très proches. Qui, bon j'en avais un à l'époque à [grande ville éloignée], qui au mois de décembre quand il avait vu, mais eux ils ont fait, qui ont deux enfants, et justement ma belle-fille avait accouché au mois de juillet. Donc bon on avait vu que on pouvait plus remonter parce que à [cette grande ville éloignée] on y allait tous les deux mois, trois mois. On y allait en voiture, par le train, pensez on y allait. Ils avaient une petite-fille qui avait 3 ans, vous pensez que bon, c'était…

Oui, c'était important oui.

Ah ben c'était important ! Alors là, là on partait. Eux ils avaient compris qu'on ne monterait plus, donc ils descendaient tous les mois et demi, deux mois. Mais ça faisait beaucoup de, ça faisait quand même des frais quoi. Et après ils nous ont dit 'Bon bé on laisse tout, on va déménager, on va se rapprocher.' Bon, nous ça nous avait beaucoup touchés quand même.

Le travail, tout ça…

Oui, ben c'était énorme. Moi j'ai dit 'Bon ils disent mais… ils le feront pas.' Mais ils l'ont fait. Et en décembre, ils sont arrivés, ils sont arrivés à [petite ville de la région à 65 kms].

D'accord. Et ils ont retrouvé tous les deux un travail ?

Ils ont retrouvé. Ils ont réussi à vendre, oh on a eu une chance, ils ont eu une chance inouïe parce que, ils ont dans les, en quinze jours ils ont vendu leur maison, ce qui était pas évident, parce qu'en plus…

Oui, à cette époque-là.

A cette époque-là. En plus, voilà. Y avait ça. Ils ont retrouvé, mon fils est… s'occupe de… est responsable d'agence de voyage disons, dans un centre Q [nom d'une enseigne de grande

surface]. Et il voulait rester dans le groupe Q. Alors il fallait trouver une agence. Il fallait, pour qu'il prenne déjà le responsable, c'était pas simplement… Et il a pu, j'sais pas, avec son patron là-bas avec qui il s'entendait très très bien, ça marchait très bien. Ils ont contacté, enfin différentes agences, voilà. Il s'est trouvé sur [petite ville de la région]. Le centre Q de [cette ville] n'avait pas d'agence de voyage. Ils se posaient la question, est-ce qu'ils le faisaient, est-ce qu'ils le faisaient pas, s'il fallait un responsable, enfin bref ! L'agence s'est ouverte pour lui. On a eu de ce côté-là… En janvier ça s'est ouvert, en février elle s'est ouverte définitivement, et donc ils étaient là. Ce qui fait que pour mon mari, là ça lui avait vraiment, depuis, en janvier, depuis Noël-janvier jusqu'à à peu près février ça l'a vraiment boosté quoi. C'était, voilà. Alors ils venaient tous les week-end, on les voyait.

Ouais, avec les petits-enfants qui étaient là aussi.

Voilà, il pouvait… Voilà. Ça a été, et mon fils, notre fils aîné lui est à [ville du Sud-Ouest]. Eux ils sont enseignants. Et… Alors eux quand mon mari… avait… quand on devait aller chercher le résultat disons pour savoir qu'est-ce qu'il avait exactement et que c'était un cancer, eux ils devaient reprendre les cours, ils sont profs tous les deux, ils devaient reprendre les cours. Ils avaient… ils s'étaient arrangés, ils sont restés ici. De façon à pouvoir être là pour… Ils pensaient venir avec nous, pour chercher le résultat. Aller à Dax. Et au moment de partir, mon mari avait dit non. 'J'y vais avec Maman.' Et voilà. Mon fils était resté, eux ils étaient restés là, mon fils et ma belle-fille. Et on était revenu, donc c'est là. A eux c'est pareil. On s'était assis, il leur avait dit 'Voilà…'

Ce qu'il en était.

'J'ai un cancer.' C'est ça. [larmes] Moi je me rappelle je l'avais laissé faire, j'étais partie à la cuisine. Et après il m'avait dit ce que je vous ai dit avant. Il était venu, il me dit… Bon ben voilà. Donc, voilà. Et puis il en parlait très librement. On était surpris, il en parlait !

Donc là toute la famille avait fait bloc un peu là. Avec vos enfants, c'était…

Oui. Ah tout à fait. Voilà. Et après j'ai mes beaux-parents qui sont pas loin. Mon beau-frère qui est à côté aussi et qui s'entend très très bien avec mon mari, puisque ils sont frères, donc voilà. Donc ils étaient là… C'était même, je vais vous dire, après quand ça a été en HAD, pour moi, ça a été très lourd… De voir arriver mes beaux-parents tous les jours, tous les jours…

Y avait trop de passages quelque part.

Ah oui, parfois c'était… [soupir] Là, j'ai, c'est là où j'ai eu mes accrochages avec ma belle-mère, c'est clair. Parce que c'était trop quoi. C'était trop et puis, c'était pas des gens… Voilà, ils arrivaient et puis c'était pour raconter des histoires, 'Alors tu sais, celui-ci il a ceci…' [soupir]

C'était pas vraiment ce qui vous intéressait quoi.

Non ! Non, on vient pas au pied d'un malade pour…

Ils venaient pas pour aider un peu.

Ah non, pas dans ce sens-là ! Mais eux c'est leur façon de vivre. Voilà. Voilà, ma belle-mère est très pieuse et très tout ce que vous voulez, alors tout ça c'est voilà, tout ça ça fait partie. Mais moi un jour je lui avais dit 'On n'est pas là pour porter les malheurs du monde sur nos épaules, on en a bien assez ici.' Moi c'était… Alors ça créait…

Des petites tensions un peu.

Ah oui, ça en a créé. Oui, ça en a créé oui.

Et des amis, vous en aviez autrement ? Vous aviez des voisins ?

Oh des voisins, ici vous voyez, c'est assez… Si on avait une voisine en bas qui venait de temps en temps prendre des nouvelles. Après des amis. On était pas… On n'en avait pas énormément. On était assez… entre nous. Voilà. Nous on était assez tranquille, on était… Voilà. Donc après bon c'était, y avait des collègues, d'anciens collègues qui… qui l'appelaient. Mais y en avait un qui avait appelé, mon mari, il ne savait pas du tout ce qu'il avait, et c'est mon mari qui lui avait dit, et à partir de ce moment-là, [sourire] il avait plus appelé quoi. Parce que je pense ça l'avait... Et il avait son chef… qui était, avec qui il était très très bien… ne s'est pas beaucoup manifesté pendant la maladie. Il est venu aux obsèques, et après bon, plus rien. Bon moi j'ai dit 'C'est quand même bizarre, parce qu'ils étaient très proches.' Et bé il m'a contacté y a trois semaines. Et il est venu avec son épouse, qui est médecin d'ailleurs, et avec qui on était

bien autrement, on allait même manger chez eux, ils venaient manger ici c'était… Et là j'ai compris que pour lui ça a été très dur quoi.
Il vous l'a dit après quoi.
Oui. Là il me l'a dit. Et il m'a dit, d'ailleurs il était venu au funérarium, il m'a dit 'Je suis juste rentré, il m'a dit, j'ai pas pu aller plus loin.' Voilà. Et là j'ai vu, elle elle avait les larmes aux yeux, et voilà quoi. Voilà, ça a été…
Et ça vous avez trouvé dur un peu ça qu'il…
Oui. Ah oui.
Qu'il n'ait pas fait l'effort de…
Oui. Je lui ai dit gentiment, mais je lui ai dit 'Tu sais, on me demandait, bon voilà. Oui j'ai trouvé drôle.' Voilà, c'était… Il m'a dit 'Je…' Voilà. Parce qu'il m'avait téléphoné, mais j'avais pas pu passer mon mari, mon mari n'était pas bien. C'était vers le mois de janvier, janvier-février. L'époque là où ça commençait vraiment à ne pas être très bien quoi. Oui, pas aller bien. Où là vraiment je me demandais de que… Là je commençais moi aussi, quand je disais 'Ca va aller.', j'y croyais plus. Je n'y croyais plus.
D'accord. Et est-ce que… on vous préparait ? Est-ce que l'équipe là, les différentes personnes qui passaient, l'HAD vous préparait à ça ?
Ah oui ! Oui. Oh alors là, oui. Enormément. Oui, énormément. A l'hôpital aussi quand on faisait, parce qu'on y allait, je vous dis. D'ailleurs à l'hôpital, on se posait plus de questions. Quand on savait que Mr K rentrait à l'hôpital, j'avais mon lit, ils savaient très bien que… ils avaient très bien compris que je ne le lâcherais pas. Je suis toujours restée avec lui. Tout le temps, tout le temps, tout le temps, même à l'hôpital… Même je leur disais 'S'il y a pas un lit, je m'en fiche ! Même si c'est sur une chaise…'
Même un fauteuil… je reste.
Il faut que, voilà. Je reste. Quand on était parti à Bordeaux, l'opération ça avait duré quinze jours, quand on était resté au tout début. Je vous ai dit, sans savoir après ce qui nous attendait, là j'avais demandé. Surtout, c'était la priorité. Alors là aussi on m'avait dit 'En principe on… il devrait y avoir un lit.', on m'avait dit, mais bon. 'Mais vu, vous serez prioritaire.' C'est après que j'ai compris beaucoup de choses, c'est que je pense qu'ils avaient dû voir que le cas était déjà… était grave. Et que je pense que eux, ils privilégiaient l'accompagnement pour les gens qui étaient vraiment, avec des cas vraiment très, très avancés quoi. Voilà. Et j'avais eu mon lit, là j'étais restée quinze jours.
Mais donc progressivement, vous saviez bien l'évolution, la gravité des choses.
Après oui. Oh oui, oui, oui, oui. Que même des fois… Les psychologues passaient… Et… Alors on m'avait dit 'Mais il faut… Est-ce que vous pensez… ', quand on me disait ça, ça me… ça me mettait [sourire] 'Alors est-ce que vous pensez à après ?' Mais je leur disais 'Mais comment ? Je ne peux pas !'... Je disais 'C'est pas possible ! Après je verrai.' Parce que pour eux, d'après mon comportement, je pense qu'ils vous diraient, d'après mon comportement, pour eux, ils avaient peur qu'un jour je craque. Parce qu'ils le voyaient toujours voilà. Je n'ai jamais montré, je crois, la moindre… la moindre faiblesse, la moindre… Jamais.
Donc ils avaient peur que ça craque d'un coup.
Et eux, pour eux c'était ça. 'Est-ce que vous pensez à après ?', ils me disaient 'Il faut après, faut, faut, faut. Faut penser à vous !', on me disait. Et moi ça, ça me…
Non, vous étiez pas du tout sensible à…
Ah non, non, non ! Mais ça, ça me… Parce que moi… pour moi, ça ne comptait pas. C'était lui. Donc peu importe après moi je me disais, d'ailleurs moi après je leur disais 'Mais je verrai.'
D'accord. Mais donc petit à petit quand même, vous vous êtes rendue compte que la fin approchait quoi.
Ah oui. Oui, ben… Quand ils me disaient… Oui, je vous dis, jusqu'en… jusqu'au mois de janvier-février. Il est mort en mars. A partir de janvier, là j'avais vu janvier, là je… Voilà. Je me disais qu'il ne ferait pas… D'ailleurs quand on avait fait Noël… je me disais 'Bon… y en aura… le prochain, il y sera sûrement pas.' Ouais. Si, si, ils vous en parlent et finalement même si vous refusez de… ça s'inscrit quand même quoi.
Oui, même si vous refusez de l'entendre au premier abord.
Oui. Finalement vous… Voilà. Je peux pas dire que ça m'est tombé comme ça, d'un coup. Non, non, ils vous en parlent, ils vous… Oui, oui. Même ici les filles quelques fois, elles

disaient 'Bon, voilà c'est…' Et puis je comprenais, alors voilà… Mais pff, tant que vous les avez là…

Vous ne voulez pas y croire quoi.

Ben non. On peut pas. C'est, c'est, c'est difficile. Des fois c'était rare, rare, ça m'arrivait de venir jusqu'à la maison. Quelqu'un restait avec lui, ou sa mère, ou son frère, ou comme ça. Bon voyez Dax ici ça fait, y a vingt minutes quoi à peu près. Je venais, mais c'était l'affaire peut-être d'une heure, une heure et demie. Une fois j'étais venue me chercher des affaires, bon. Mais pour lui c'était, c'était incroyable, c'était toujours beaucoup trop long. Et alors une fois je m'étais dit 'Bon voilà.', je faisais le trajet et je me disais 'Bon voilà, dans quelque temps je le ferai, je ferai ce trajet, je me disais, mais il sera plus là.' [larmes] Je suis bien arrivée ici, la maison était fermée. Mais dans votre inconscient, dans mon, il était toujours là ! Puisque je savais qu'en partant j'allais le retrouver. Je ne…

Oui. Oui, c'est, c'est… On peut pas imaginer.

Non, on peut pas. On peut pas. On a beau… Mais en même temps, je pense que le fait de me l'avoir dit…

D'en parler quand même, de… c'est important quand même. D'essayer de vous y préparer même si on n'est jamais vraiment préparé, c'est ça ?

Voilà. Voilà. Oui, tout à fait. Et je crois qu'on peut pas être vraiment… Même voyez ! Non, on ne peut pas. On n'est pas vraiment prêt. Non, non. Mais jusqu'au bout… même là voyez, il est mort le mardi… Deux jours avant, le samedi, il était question qu'on rentre à la maison. Y avait plus rien à. Bon on avait bien compris, et lui avait bien compris le pauvre que…

Parce que donc il avait été hospitalisé sur la fin…

Ah oui, il est décédé à l'hôpital ! Il est décédé à l'hôpital. Il est resté dix jours. Il est décédé à l'hôpital. Et là on…

Pour quelle raison il avait été hospitalisé ?

Eh bé les œdèmes. Il avait des œdèmes. Bon ça faisait, les deux week-end qui avaient précédé j'avais dû appeler le médecin de garde et tout ça, il vomissait. Et puis là les œdèmes étaient remontés, il avait les bras gonflés, il était gonflé le pauvre de partout.

Ouais, il était pas bien. Il était douloureux, c'était plus gérable ici à la maison quoi.

Il fallait… Bon, on m'avait dit, 'Il faut aller...' Le docteur avait dit 'C'était pas une obligation.', on pouvait rester ici. Mais, mais, c'est toujours pareil, quand vous espérez, vous vous dites bon… 'C'est à vous, vous prenez la décision.' Mais je me suis dit 'Si on n'y va pas, et si il arrive quelque chose !'

C'est lourd comme…

Ah ! C'est énorme quoi. Vous savez pas. Alors après tout j'avais dit 'On sait où on va.' On connaissait le service, on connaissait le personnel. Bon ben on avait dit oui. On va y aller quoi. Alors là ils avaient refait encore des scanners, et le pauvre, ils avaient, mais bon, pour voir finalement que, bon…

Y avait plus rien à proposer.

Non. On pouvait plus rien tenter quoi. Y avait rien à tenter quoi. Et alors là, ce qui fait que, là ils avaient fait ce qu'ils avaient, donc là, on avait fait le traitement, avec des visites, bon la kiné venait, parce qu'ici aussi il avait la kiné qui venait. La kiné venait là-bas, alors ils intervenaient. Après quand ils avaient vu que vraiment, vraiment il n'était pas bien, parce qu'après les derniers temps, il avait du mal à respirer. Du vendredi au samedi, dans la nuit, le soir, il me disait 'Aide-moi à respirer !' Alors, vous savez, quand vous arrivez comme ça… [larmes] A minuit j'avais appelé l'infirmière, alors je lui dis 'Vous avez une interne là, vous avez bien un médecin, une interne de garde.', 'Oui, mais qu'est-ce que vous voulez ?', 'Et bien vous l'appelez.' Moi j'étais comme ça, j'étais assez… voilà. Ça je me laissais pas… Même une fois, ma belle-mère elle est là, elle me disait, elle me disait mais, on était là, je sais pas quand elle dit 'Tu l'as prolongé.', je ne sais pas si c'est le mot, mais là-bas à l'hôpital, y avait eu une période où mais il était vraiment pas bien. Alors les médicaments, oh je lui dis 'Les médicaments.', 'Oh mais non, non c'est pas… c'est pas grave. C'est pas grave.', elle me dit. Ouh mais moi j'avais trouvé ça très choquant. J'étais partie dans le couloir, j'avais dit 'Vous me donnez les médicaments. Moi je me débrouille.' Et je lui faisais prendre le pauvre. Mais il fallait du temps ! Voilà. Et c'est ça peut-être, à l'hôpital, le fait d'être avec lui… mais pour manger, le peu qu'il mangeait, il fallait un temps ! Voilà.

Elles, elles auraient pas pu, il aurait été tout seul, elles ne pouvaient pas. Et puis, y avait aussi le fait, du moment que j'étais là, quand elles passaient pour les repas à midi, s'il dormait, elles me disaient 'Vous inquiétez pas, vous nous rappellerez.' Et quelquefois…

Elles réchauffaient le plat, et il le prenait plus tard.

Voilà. Et à une heure ou une heure et demie, elles venaient l'amener. Je les appelais. Bon, c'est vrai que tout ça l'a aidé aussi… Parce que, voilà. Moi je dis, pour bien faire dans des cas comme ça, il faudrait toujours qu'il y ait quelqu'un avec le malade. Parce que sinon elles peuvent pas…

Et s'adapter un peu à son rythme quoi. A la maison, c'est plus facile de le faire ça. De décaler les repas…

Ah ben voilà. Ah bien sûr. Bien sûr. Bien sûr.

Ca c'est vous qui lui donniez à manger ?

Ah oui, oui, oui. Ici, c'était moi qui m'en occupais oui. Sauf la période où il a été nourri par le complément alimentaire qu'il avait, les poches qu'il avait, le Clinomel.

Et donc là sur la fin après, ils avaient repensé à le… donc à le renvoyer chez vous.

Et le docteur nous avait dit… Oui, oui, il m'avait dit N, alors il lui avait demandé, à mon mari, alors il avait dit oui. Alors il avait, il commençait à avoir du mal à respirer, et… et pour parler. Les derniers temps, j'ai rien compris ce qu'il pouvait dire. Y a rien qui sortait. Et lui se rendait compte qu'on pouvait pas comprendre, ça ça a été… Ça a été… [larmes]

C'était un peu frustrant ça alors…

Eh non, oui. Oui. Parce que il a voulu dire des choses que je n'ai pas compris, on pouvait pas comprendre. Alors je lui disais 'Ecoute, je crois que je sais ce que tu veux dire, te fatigue pas.', mais vous pensez, bon… Compris ou pas, je ne sais pas. Puisque je ne pouvais pas comprendre. Boire le pauvre un p'tit peu quelquefois. Je faisais avec une cuillère à café ! Et alors elles m'avaient montré comment il fallait faire. Il fallait appuyer la cuillère sur la langue, pour lui faire déglutir. Mais ici, son cou était gonflé. Alors j'attendais de voir. [soupir] Il me disait 'Ca y est.', je lui disais non, il me faisait oui, je lui disais non, ça se voyait que c'était pas passé. Alors j'attendais de voir le petit glup un petit peu, qu'il ait dégluti. Parce que comme elles me disaient, il fallait faire très attention, que ça passe pas…

Oui, par le mauvais trou.

Oui, tout à fait. Alors chaque fois, c'était un peu l'appréhension. Et alors après quand ils avaient vu ça, le Docteur N, 'Est-ce que…', il nous dit 'Est-ce que… Vous voulez…' Bon il nous mettait pas, c'était pareil hein, il me dit 'On ne vous met pas, vous voyez… Mais bon, vous seriez mieux chez vous.' Moi là je voyais qu'il était vraiment, je voyais que c'était la fin quoi. Qu'il était pas bien. Alors moi je dis 'C'est lui qui décide.' Alors je lui dis 'Est-ce que tu veux ?' Il me dit oui, alors je dis oui. Moi j'ai dit, après je lui avais dit, je lui dis 'Ecoute, toi si tu veux, moi, c'est d'accord. On repart à la maison. Y a aucun…' Alors je lui disais 'Ne te fais pas de souci pour moi.' Parce que au début, enfin quand il était, les périodes vraiment pas bien, je m'étais rendue compte, on s'était rendu compte qu'il se faisait beaucoup de mauvais sang pour moi. Parce que lui avait compris, il avait compris même s'il l'a jamais dit. Et c'était voilà, il se faisait beaucoup de souci. 'Alors Maman…', il disait aux enfants…

Il connaissait votre implication.

Voilà. 'Et Maman.', et voilà. Et alors là j'avais dit, je lui disais, je lui disais 'Ecoute, t'inquiète pas pour moi, je vais me débrouiller, on va se débrouiller.', je lui dis. Donc c'était… au mois de mars donc. Et ça c'était donc vers le… puisqu'il est mort le 16, vers le, le… 14. Oui, c'était deux-trois jours avant qu'on devait rentrer quoi. Et alors, je lui dis 'Mais tu sais.', le 30 c'était notre anniversaire de mariage [larmes], alors je lui dis 'Ben tu vois on va rentrer, on va être à la maison pour notre anniversaire de mariage.' Alors il me dit oui, voilà. Et après son état s'est aggravé… et là alors après on a vu que…

C'était plus possible de…

Alors là encore N nous dit, le jour où il est décédé, il me dit le matin 'Si vous voulez, il me dit, qu'il meure à la maison, il me dit, vous pouvez rentrer.' Je lui dis non. Il n'était plus conscient. Il dormait. Voilà. Qu'est-ce que…

Ç*'aurait été beaucoup de trafic de le déplacer, de…*

Ben c'était inhumain à la limite, pour quoi faire ? Pourquoi ? C'est pas… Il n'allait pas s'en

rendre compte. Il fallait… avant c'était déjà tellement pénible de le sortir du lit, le mettre sur un brancard, le monter dans l'ambulance, arriver chez nous, le sortir du brancard, le mettre… Non mais attendez ! Pour quoi faire ?
Oui. Là vous étiez là.
Et puis j'avais peur ! J'avais très peur là, à la fin, comment ça allait finir ! Parce que même les deux-trois jours avant, quand il me disait je disais oui, mais j'avais la peur au ventre hein. Je disais 'Je dis oui, mais comment je vais faire ? Comment ça va se passer ?' Parce que là je voyais, il avait du mal à respirer. Je me disais 'Mais comment, comment je vais gérer ?' A l'hôpital vous sonnez, bon deux-trois minutes après, cinq minutes, vous les avez là ! Mais voilà quoi. Mais ça fait rien, je disais oui. Et puis on verra bien.
Donc finalement vous avez été rassurée que ça…, que ça se passe à l'hôpital.
Oui. Ah ben après oui. Oui, oui. Et quand il a poussé le pauvre, quand il est vraiment, quand le, son souffle, quand ça s'est arrêté, ma première mais vraiment la première chose que j'ai eue, le premier sentiment c'était le soulagement. Parce que j'avais tellement peur ! Tellement peur de le voir… ben de le voir souffrir quoi, et d'être là, qu'il lui manque [grande respiration], je sais pas, je, j'avais très peur, je sais pas comment dire…
Finalement, ça s'est passé en douceur après.
Ca s'est passé, alors là aussi, le Docteur N était passé dans l'après-midi, et il m'avait expliqué comment ça se passerait. Il m'avait dit, parce qu'ils lui avaient mis, le matin, alors curieusement, donc c'était la nuit qui avait précédé, à minuit, on était venu lui faire, j'avais fait venir, puisque le médecin interne était venu, lui avait fait faire des… des aérosols avec de la Ventoline. Ça l'avait soulagé un p'tit peu. Et il voulait pas le faire. Parce que ça il voulait pas. Alors là, je lui avais dit, j'avais dit 'Non, non, non. Non je vais t'aider.' Alors je lui tenais les mains. Je lui dis 'Ecoute t'inquiète pas, alors tu vois il faut tenir vingt minutes. Mais y a encore cinq minutes. Il reste plus que dix minutes, il reste plus…' Bon. Il avait été jusqu'au bout le pauvre. Bon. Ça l'avait soulagé un p'tit peu. Il avait redormi un peu. Et c'était, le matin, il s'était réveillé, à 7h00 il était réveillé. Je vais dire… pas trop mal. Que même j'avais dit au Docteur N, je lui avais dit l'après-midi, j'avais dit 'Vous savez ce matin, je lui ai dit, on dit quelquefois qu'un mieux…', il m'a dit 'C'est pas qu'on dit, il me dit, c'est que c'est vraiment vrai.' Et là ça s'était révélé. Parce que là le matin, et j'ai deux choses et ces deux choses… [larmes] m'aident beaucoup aussi, parce que il avait le matin, il ne me quittait pas des yeux. Mais d'une façon ! [larmes]…
Comme s'il vous disait des choses, c'est ça ?
Mais des choses, comme si dans son regard il voulait, je sais pas, ou… me rentrer dans, je sais pas comment dire. Et ça vous le sentez sans savoir… que c'est la fin. Vous savez ?
Il y a quelque chose de, voilà, de très fort qui passe.
Quelque chose qui passe. C'est… je sais pas, j'aurais jamais cru… Je sais pas, c'est incroyable. Et sincèrement je vous dis, je sentais ce regard comme ça, et il m'avait dit, et là je l'avais bien compris, il m'avait dit 'Je t'aime.', mais comme je pense il ne me l'a jamais dit. C'était, mais profond ! Mais je sais pas, je sais pas comment expliquer quoi. Et si vous saviez ces choses après ce qu'elles vous… [larmes] elles vous portent quoi. C'est quelque chose ! Parce que vous les réalisez, sur le moment je les ai senties, mais moi j'aurais jamais cru que là, que le soir il serait, il serait parti déjà. Mais c'est. Et après donc, alors là, et après tout d'un coup il a eu très mal au dos. Alors mal au dos, mal au dos. Donc j'avais appelé. Alors, l'interne me dit, ils viennent, et ils avaient mis une cartouche, je sais plus le nom. Et il avait dit à Jean, Jean était là, Jean Fabre, et il lui dit 'Bon ça va aider à…', les mots étaient pas tout à fait ça mais 'Ca va aider pour le passage de la fin.', je sais plus comment il avait dit ça. Ça s'était inscrit dans mon esprit, mais sans comprendre. Sans comprendre. Moi pour moi, ça ça allait le soulager. Et effectivement bon. Il s'endort, bon. Il se réveille, toujours mal. Donc je vais chercher l'interne là dans la journée. Alors elle me dit 'Je vais passer.' 'Bon, je lui dis, écoute, j'ai dit à mon mari, je vais l'appeler.', je reviens 'Elle va venir.' Je vois, il s'endort. Je vais lui redire à elle, je lui dis 'Bon bé il s'est endormi, ne venez pas.' Je rereviens dans la chambre, il me regarde rentrer. 'Ben écoute ça c'est pas mal, [sourire] je viens d'aller lui dire que tu dors, et comment ça va ?', je lui

dis. Ben il me dit 'Un peu.', il fait comme ça [fait le geste] il parlait pas beaucoup, 'Un peu mieux.', il me dit. Ben je lui dis 'Tu vois il fallait attendre que ça passe, associé avec la morphine.', enfin bref quoi. Il me dit oui. Il s'est endormi. Et ça a été fini. Il s'est endormi, mais alors calme, vous savez. Très calme. J'avais demandé alors à l'interne. Je lui ai dit 'Est-ce qu'il va se réveiller ?' Elle me dit… 'Non, elle me dit, en principe non, elle me dit. Maintenant si vous voulez, on peut arrêter, et on peut le réveiller.' 'Non, je lui dis, non. Pour le voir souffrir, je lui dis, non.' Mais moi je ne pensais toujours pas…

L'important là c'est qu'il était soulagé.

Il était soulagé. Mais pour moi…

Voilà. Mais vous n'aviez pas vraiment réalisé encore que ça pouvait être ce jour-là que…

Pour moi, je pensais que ça pouvait durer. Mais eux aussi quelque part hein. Que ça pouvait durer moi, pour moi, trois-quatre jours. Je savais qu'on avait pas six mois devant nous. Mais pas, voilà. Pas si vite ! Pas si vite. Il avait eu juste deux mouvements comme ça. [fait le geste] Alors elle m'avait dit c'était mécanique. Alors je lui dis 'Est-ce qu'il souffre ?' Alors elle m'avait dit 'Non, parce que quelqu'un qui souffre, elle me dit, on le voit. Sur le visage…'

Au visage, il se crispe…

Il se crispe. Lui son visage était vraiment… détendu. Il avait un souffle mais calme ! Mais c'était… Voilà quoi. Alors Docteur N était venu, il m'avait dit 'Bon ça va se passer, il me dit, tout d'un coup sa respiration va s'accélérer, il me dit, ne vous précipitez pas, il me dit, ça va s'arrêter. Ça repartira. Et après tout doucement…' Et ça a été exactement comme ça… Le soir, parce que je dormais donc sur le lit à côté, et puis je me dis 'Sur le lit s'il y a quelque chose, je vais pas me l'entendre, je vais pas…' Donc je m'étais mise sur un fauteuil, je m'étais arrangée avec deux coussins, vraiment à me le toucher. Voilà, je lui donnais la main, comme ça je me dis 'Si je sens ça, je serai là, je vais de suite m'en rendre compte quoi.' Elles étaient venues vers dix heures et demie mettre un antibiotique. Elle me dit l'infirmière 'Comment ça va ?', 'Oh ben, je lui dis, oh, il dort.' Voilà. Et après vers, oh ça avait été assez rapide, après vers onze heures ou, je sais pas. De toute façon il est mort à minuit moins dix, alors ça a duré combien avant ? Un quart d'heure ? Je sais pas. Ça avait été quand même assez rapide, mais là je peux pas donner tout à fait le temps. Et là [respire vite] tout d'un coup, cette respiration, tout s'était arrêté. Là j'avais sonné pendant ce temps, vite. Et puis j'étais là, j'étais tétanisée quoi, parce que voilà. Mon seul, mon regret, mais il est venu après… il est venu après. J'avais tellement peur à le voir, à la fin, à le voir mourir, tellement peur qu'il ait mal, je n'ai même pas eu le truc, ni de le prendre dans mes bras, ni de dire quelque chose. Parce que j'étais là, je, j'avais tellement peur. J'attendais cette fin, comment ça allait finir quoi. Voilà. Ces regrets sont venus après. Mais comme m'ont dit les enfants 'Il s'en serait pas rendu compte, il savait que tu étais là, ils me disaient, il le savait depuis toujours.'

Vous l'avez accompagné depuis le matin, comme vous le disiez.

Voilà. Oh ben j'étais là tout le temps hein. Je le quittais pas. Même, c'était quelquefois, elles me faisaient, le temps de… Même là, à l'hôpital, la dernière semaine, elles me permettaient même de lui faire la toilette alors c'est pour vous dire que… voilà. Mais des fois elles m'obligeaient, elles me disaient 'Allez faire un tour dehors. Allez-y.' Voilà. Parce que moi je serais restée là, ça me… je sentais pas le besoin quoi.

Ouais. Ni du coup ni de manger, ni de…

Ah je mangeais, si. Ah j'ai toujours mangé… Même des fois j'en avais honte. Parce que je mangeais, là j'étais en train de manger et il était là sur son lit, dans un état. Mais, en même temps je me disais 'Mais si je ne mange pas, je vais perdre des forces. Si je perds des forces…'

Oui. Il faut tenir aussi. Voilà.

Et bé voilà. On revenait toujours à ce qu'on me disait 'Si vous vous ne tenez pas, qu'est-ce qui va se passer ?'

Finalement on en revenait toujours au même, c'était quand même toujours pour lui. Dans cette démarche, il fallait vous être assez en forme, pour pouvoir l'accompagner.

Voilà. Oui. Voilà. Bé oui. Parce que sinon bon… Des fois je mangeais, je mangeais, je mangeais, parce qu'il fallait manger.

Donc vous vous étiez complètement oubliée alors en fait pendant toute cette… Votre vie à

vous personnelle… pendant tout cet accompagnement à la maison, tout ça.

Je crois que oui. Même je vais vous dire, j'y pensais ce matin, je savais que vous alliez venir et tout ça, j'ai pensé de quoi on pouvait parler, ce qu'on pouvait dire, et, et je vais dire un truc tout bête… Dans la journée je bois mon litre et demi d'eau. Ma bouteille elle me suit partout, je le bois. Mais là, en étant ici, mais des fois je mettais deux jours pour la boire ! J'y pensais pas. Voyez, voilà.

Vous ne pensiez pas du tout à vous quoi.

Non, non, non. Non. Mais même, je vous dis, au début ça me surprenait quand on me demandait 'Et vous, ça va ? Et vous est-ce que, est-ce que…' Mais oui. Ça me…

C'était pas votre préoccupation.

Ah pas du tout. Ah non, non. Pas du tout. Pas du tout. Pas du tout. Non. Non. D'ailleurs, et après là quand, donc toujours la journée où il est mort, quand le Docteur N était venu vers six heures le soir, et que là j'avais pu lui dire ce que je voulais lui dire quand même, parce que. Vous le connaissez ?

Non. J'en ai entendu parler, mais je le connais pas.

C'est certainement un très bon médecin. Beaucoup de qualités. Mais il est très… pète-sec comme on dit. Quand il dit des choses, il vous les dit, voilà. Alors je lui dis 'Ben je vous ai quand même, je lui dis, Docteur, je vous ai trouvé très dur quand même.' Mais il me dit, alors je sais plus comment il m'avait répondu, mais qu'ils étaient pas là pour faire du sentiment, enfin je sais pas, qu'il fallait dire les choses. 'Oui mais quand même, je lui dis, pour le patient lui-même.' Alors là il m'avait répliqué, il m'avait dit 'Mais Madame, il m'a dit, c'est de leur vie dont on parle. Donc il faut dire les choses.' Il le disait pas ouvertement, mais enfin, mon mari il aurait fallu qu'il soit très bête pour pas comprendre. Il disait les choses. Je l'ai trouvé donc très dur, donc j'avais dit 'Je trouverai le moyen de lui dire un jour ça.' Et là, je lui avais dit, là. Et après il était venu, et ça m'avait quand même. Il était venu, il m'avait pris par les épaules là, il m'avait dit 'Moi maintenant, il me dit, ce qui me préoccupe c'est vous.' Et moi toujours pareil. Mon mari là à l'article de la mort et me dire que moi… Parce qu'il me dit 'Là vous vous êtes impliquée, il m'a dit, vous avez été… à fond !'

A 200 % !

Oui. Il me dit 'Et maintenant, il me dit, il va falloir…', il me dit, puisque là on savait que c'était la fin. Il me dit 'Après, il m'a dit, ne vous préoccupez pas, il me dit, de ce que disent les gens, il me dit, vous sortez ! Vous reprenez vos activités. Et surtout sortez ! Et ne vous préoccupez pas, il me dit, qu'on dise, qu'on dise pas que vous faites le deuil ou pas.', il m'a dit. Et ça je m'en suis…

Ça vous vous en êtes, vous vous souvenez de ça.

Oui. Oui. D'ailleurs après, j'ai, bon, j'ai pas repris mon travail de suite. J'ai repris donc le 26 avril, il est mort le 19 mars. Mais bon il fallait parce qu'il semble pas, il était pas à la retraite donc on était en train de faire le dossier de retraite. On a pas pu. Celui-là n'était plus valable, il a fallu faire celui de réversion ! Bon.

C'est beaucoup de papiers.

C'est beaucoup de papiers. Et il semble pas, mais moi je dis, bon on vous demande de… Ça prend du temps quoi. Et puis bon il faut quand même c'est vrai se…

Le contre coup, le…

Oui, y a le contre coup. Mais je crois que, comme on disait tout à l'heure, j'étais préparée quelque part… Je n'ai pas craqué. Là je suis allée voir mon médecin. Bon par contre, j'ai des moments où je vais, bon je vais pleurer, des fois je pars jusqu'à Dax, je pleure tout le long de la route. J'ai des moments ça va me prendre n'importe où. Voilà. Quand je faisais les papiers, pour les demandes, des fois j'étais obligée de m'arrêter, je disais 'Excusez-moi.', les gens comprenaient. Voilà. Mais je n'ai, d'ailleurs je viens d'aller voir mon médecin. Moi l'homéopathie me réussit très bien. Et alors il me dit, 'Bon, on va faire, on va continuer avec ça, il me dit, parce que je ne pense pas, il m'a dit, vous n'êtes pas… dépressive.' 'Ah, mais je lui dis, non, je ne suis pas dépressive !'

Oui, vous êtes en… en deuil quoi, en travail de deuil.

Oui, ben des fois je suis en manque ! Voilà, c'est, c'est… Ben voilà. Je crois que ce que j'ai c'est tout à fait naturel, mais je ne suis pas, je ne suis pas dépressive. Je ne l'ai jamais été. Je ne l'ai jamais été.

Et puis comme vous dites, y a des, des souvenirs, des évènements, des échanges avec votre mari, qui vous portent maintenant quoi.
Ah oui ! Ah complètement.
Qui vous aident.
Ah oui ! Et ça, y a que moi qui peux… Voilà quoi. Je suis… Voilà, je le sens. Voilà. Et… il est là quoi. Quand je vais chez les enfants à [petite ville de la région], mais j'ai hâte de revenir ici, parce qu'ici je suis… voilà.
Vous le sentez là. C'est ça ?
Ah bé oui. Ah complètement. Oui, oui, oui. Et mon fils m'a avoué, quand j'avais été chez lui pour l'Ascension, c'était, puisqu'il y avait quatre jours là, en avril, et alors il m'avait dit qu'il avait été surpris, parce qu'il pensait que le jour que, où, il me disait, Papa allait être parti, 'Tu allais te trouver…' il m'a dit. Parce que je me suis tellement, c'est ça qui a surpris tout le monde, je m'étais tellement investie, et c'est vrai ! Parce que je sortais très très peu. Pendant, pratiquement, si j'allais faire les courses, mais c'était vraiment très très vite. Parce que je savais que dès que j'étais partie, les filles elles me le disaient, quand j'arrivais 'Ah mais vous y en avez mis du temps !' Mais il a trouvé, mais c'était pas vrai. Je mettais des fois, vraiment…
Oui. Y avait toujours quelqu'un quoi, de toute façon.
Ah oui, oui. Je ne le laissais pas… Ah non, jamais. Elles me disaient. Ça faisait partie, quand elles étaient là, elles me disaient. Alors je faisais le maximum de sa toilette avant, et après comme y avait des soins qui prenaient quand même du temps.
Donc vous en profitiez pour aller faire les courses.
Vite je me dépêchais d'aller ou jusqu'à la pharmacie ou des choses comme ça. Voilà. Mais c'était toujours très vite.
Et est-ce que vous aviez autrement des aides ménagères ou d'autre personnel ?
J'ai eu, de par notre, de [nom d'un groupe d'assurance], on avait 30 heures à la sortie de l'hôpital, j'avais droit à 30 heures dans les deux mois qui suivaient l'hospitalisation. Je n'en avais jamais pris précédemment, ce que m'avait reproché d'ailleurs la responsable de [village proche], elle me disait 'Mais pourquoi vous n'en profitez pas ?', 'Oh, je lui dis, non.' Et je lui avais dit une fois, c'était une des dernières fois, avant cette fois-ci, je lui ai dit 'Oh je n'en ai pas besoin, on gardera pour si jamais on en a besoin.' Moi dans ce sens-là, je pensais que si moi j'avais besoin d'une hospitalisation, pour lui ! Parce que vous savez, mon mari c'était pas, bon comme beaucoup d'hommes de notre génération je suppose.
Pour la cuisine…
Cuisine, il se débrouillait mais il fallait lui dire quoi faire. Un peu de ménage tout ça, c'est pas ça qui… Le repassage, non. Voilà, c'était dans ce sens-là. Mais malheureusement après quand il y a eu, vraiment quand on a été en HAD et puis y a eu l'hospitalisation qui avait été lourde, et là quand même on était resté pas mal à l'hôpital… Là j'avais pris, la personne. Mais lui, ça l'agaçait. Moi aussi, ça faisait un passage de plus. Mais c'était dingue quoi. Parce que les passages de Santé Service, ce n'était pas un quart d'heure ! C'est que des fois elles arrivaient à huit heures et demie, elles repartaient à dix ! Voilà. Elles repartaient, j'avais mes beaux-parents qui attendaient là, alors…
Y avait tout le temps du monde…
Alors c'était, voilà, c'était… C'était énorme, c'était… Voilà. Ça c'était le matin. L'après-midi elles revenaient vers trois heures, trois heures et quart, des fois elles repartaient c'était quatre heures et demie, cinq heures !
Oui… Oui, vous étiez plus maître un peu de votre temps, de votre planning quoi.
Depuis le mois d'octobre qu'on était en HAD, on était plus vraiment, on était chez nous sans y être. Ça aussi, la première fois. Vous êtes chez vous… et vous avez… parce qu'il fallait, il fallait stocker les choses.
Il fallait aménager l'espace aussi…
Et voilà. Parce qu'ici là, au tout départ, le lit médicalisé était ici [me montre].
D'accord, oui. Dans le salon.
Oui. Parce que ça je n'avais pas voulu qu'il soit dans la chambre. Pourquoi ? Parce que je voulais qu'il soit là quand quelqu'un venait, je voulais pas qu'il soit isolé dans la chambre. Quand les enfants venaient, on mangeait là, on se débrouillait, on décalait la table.
Comme ça il était présent.
Voilà, c'est ça. Et… donc, [me montre] alors ça, ça n'y était pas, le canapé il était là, la table elle n'y était pas. Donc au départ le lit, il était

comme ça. Après, bon j'avais vu que ça ça ne me plaisait pas. Alors on l'avait mis dans ce sens-là. Comme ça il voyait quand les gens ils arrivaient. Et on pouvait bouger le lit, pour qu'il puisse regarder en même temps la télé. Voilà, et quand on, voilà. Il était… Ça se passait ici. Donc au bout là-bas, y avait un, comment on appelle, des…

Des grandes étagères.

Des rangements voilà pour elles. Pour tous les médicaments, tout ce qui fallait pour les soins. Après j'avais une autre pièce là, où j'ai, où j'ai un lit. Là dessus c'était, tout ce qui avait, les couches… Y avait… Ben c'était inouï tout ce qui fallait pas quoi ! Les, les, les… la nourriture, les poches qu'y avait, il fallait les stocker. Bon voilà quoi. Alors, alors elles arrivaient, et elles circulaient, voilà.

Donc quelque part, vous n'êtes plus chez vous quoi. Voilà, c'est ça.

Voilà. Ça quand on dit au départ, oui on accepte, on ne mesure pas ce que c'est. Mais je ne regrette pas hein ! Au contraire ! Je serai même à dire qu'il faut le faire. Mais il faut le faire à deux conditions. Bon d'être, dans sa tête d'accepter tout ça, et de la faire, parce que il faut aimer beaucoup la personne pour qui vous le faites.

Parce que c'est pas facile quoi.

Non. Voilà. Voilà. Elles me disaient, les filles elles étaient surprises, parce que bon, c'est vrai qu'elles me disaient toujours 'Mais vraiment, vous… vous êtes un couple très fusionnel.' Bon on a entendu ça, on l'a tellement entendu, mais c'était vrai ! Parce qu'elles me disaient 'Mais y en a, nous on arrive, ben elles s'en vont hein.' Les gens s'en vont quoi. Et moi c'est le contraire, il fallait presque me [sourire] me faire partir.

Ouais. Vous vouliez un peu… être… maître quand même de la situation et…contrôler un peu ce qui se passait.

Ah oui, oui. Oui, oui. Ah oui, parce que sinon bon. C'est comme dans tous les domaines. Vous en avez des très bien, vous en avez des moins bien. Vous en avez… Faut quand même avoir l'œil quoi.

Oui. Oui. Donc de toute façon on vous impliquait dans tout ce qui se passait, on vous intégrait bien aux décisions ?

Ah oui, oui, oui. Tout fait. Moi je, oui, oui. J'étais là. Bon, oui, oui.

Et on vous a accordé du temps à vous aussi ? Parce que vous disiez tout à l'heure que ça vous étonnait qu'on vous demande comment vous alliez.

Oh, c'était, bon, c'était… Ça se passait vraiment très, ici c'était vraiment… On se retrouvait dans un… A l'hôpital c'est, à l'hôpital où là vraiment, une fois une infirmière elle m'a appelé, elle m'a, elle m'a dit 'Je veux vous parler.' Voilà, elle m'avait amenée dans la pièce… la pièce des familles qu'ils ont là à l'hôpital. Et là elle m'avait un peu surpris. Et là elle me dit, ben ce qu'elle voulait me dire. Et justement la veille, N était venu avec tout le staff, quand ils passent le jeudi matin, c'était ça. Il était venu et… là il m'avait dit, il était presque question de pratiquer une intervention à mon mari, pour arriver à déboucher, puisque c'était la veine cave qui était bouchée. On pouvait rien faire. Ils pouvaient pas y toucher. Mais y avait une autre opération, je peux pas vous dire le nom. Il fallait faire passer deux petits drains, c'était rien à faire. Jean Fabre m'avait dit 'Ne t'inquiète pas, ce n'est rien, il me dit, moi je l'ai eu deux fois, alors c'est pour te dire, c'est quelque chose…', il me dit. Seulement la différence c'est que mon mari, il n'avait que 8/6 de tension. Ça ne se faisait pas à l'hôpital puisqu'il n'y a pas d'urologue. Il fallait aller à la clinique [nom d'une clinique de Dax]. Alors il vient, il me dit, N, il me dit…

Et ça c'était, c'était à quel moment ça ?

La dernière semaine où on a été.

La dernière hospitalisation.

Voilà. Les premiers jours. Voilà. Là ils voulaient essayer de le tenter. Et alors moi, quand il me sort ça, je lui dis comme ça 'Mais… mais vous savez, je lui dis, vous pouvez, il n'a que 8/6 de tension !' Moi je me dis 'Il va claquer quoi, je me dis, c'est pas possible !', le transvaser, il fallait… Et alors là il m'avait dit, sur un ton très dur, il m'avait dit 'Mais Madame K, vous savez très bien ce qui va se passer si on ne le fait pas.'… Et là, ça m'avait ! Et mon mari le pauvre, il avait avec sa main, il avait un peu, il m'avait regardé. Et là je m'étais reculée, parce que les larmes m'étaient arrivées. Ils étaient tous là. Je n'avais plus pu parler.

Il y avait beaucoup de monde quoi.

Oui. Et ça m'avait choquée. Ça frappe cette phrase, puisque je l'avais bien comprise. Et ce

qui me choquait, c'est que je savais que mon mari allait comprendre ! Il comprenait. Il allait comprendre que, ben oui qu'est-ce que ça voulait dire, ben si on le fait pas vous savez ce qui va se passer, il va, il va… il va y passer. Il va mourir. Voilà. Et on savait très bien qu'en plus c'était très difficile de le faire cette chose-là. Ça paraissait… je sais pas. Donc je m'étais reculée… Et d'habitude, moi quand ils repartaient je disais au revoir, je n'avais rien dit. J'avais plus, plus pu ! Et ça avait dû tellement les choquer, ça les avait tellement choqué que je vais vous dire, que l'interne était revenue après. Mon mari dormait, elle me dit 'Alors, elle me dit, ça va mieux ?'

Pour savoir comment vous alliez.

Oui. 'Ca va mieux ?, elle me dit, parce que André ça vous a, parce qu'ils nomment par les prénoms bien sûr, c'était dur ?', 'Ah, je lui dis, oui, quand même !' Son, le docteur qui travaille avec lui, le Docteur R, était venu, Jean Fabre était toujours là, 'Alors, il me dit, ça vous a… ?' Bon. Et l'infirmière ! C'est pour vous dire que j'avais dû vraiment faire une drôle de tête. Elle m'appelle, elle me dit 'Venez, je veux vous parler. Alors, elle me dit, voilà, moi je suis très inquiète, on est tous très inquiets pour vous.' Retenez toujours ça ! 'On est très inquiets pour vous. Est-ce que vous pleurez quelquefois ?', elle me dit. 'Ben je lui dis, oui, ça m'arrive. Mais jamais devant lui. Dans la mesure du possible, pas devant mon mari.', je lui dis.

C'est votre fonctionnement quoi.

Ah mais parce que je ne voulais pas qu'il voit, voilà. Et ça aussi, c'est bon… Vous arrivez, vous savez, à vous endurcir hein. Vous y arrivez hein. Parce que, même encore quand je suis quelquefois avec… je me retiens de pleurer, et on me dit 'Mais laisse-toi aller !' Je me retiens quoi. Même toute seule des fois. C'est… je dis 'Allez, hop !', il faut repartir quoi. C'est… Et alors là je lui dis oui. Et elle me dit 'Oui, parce que ce matin, elle me dit, quand le Docteur N…', 'Mais, je lui dis, mais attendez, je lui avais dit, vous vouliez quoi ? Alors je lui dis, que je m'effondre là devant, que je pleure ? Oui je me suis reculée.' Elle m'a dit 'Oh on a vu !' 'Parce que je voulais pas que mon mari voit mes larmes, je lui dis, parce que…' Et là j'avais pas pu me contrôler quoi. Et malheureusement, bon on a pas fait puisque…

Et ça ici à la maison, les infirmières, les aides-soignantes, vous discutiez un peu de… de vous… de vous, de vos sentiments, de la situation ?

On l'a eu fait un petit peu. Si je cherchais à en parler, elles étaient à l'écoute. Mais on l'a pas fait énormément, pourquoi, parce que bon. Mon mari, ben j'étais là…

Parce que vous vouliez pas en parler devant votre mari aussi, c'est ça ? Vous ne vouliez pas parler de vos inquiétudes devant votre mari.

Non. Non.

D'accord. Donc tout se passait ici dans la même pièce.

Voilà. Ou si jamais, on se croisait à l'extérieur ou quelque chose, ou si je voulais leur poser une question là, je me débrouillais. Mais ça durait jamais longtemps, parce que je ne voulais pas qu'il se rende compte que, qu'on discutait par derrière.

D'accord. Vous n'alliez pas les raccompagner par exemple ou pour discuter un peu avec elles ?

Non, non. C'était rare. Ça a pu se faire mais…

D'accord. Ou prendre un café pour…

Elles prenaient le café tous les matins, mais disons que…

C'était en présence de, il était là lui toujours.

Ah ben oui. Ça se passait là. Non, je ne voulais pas. Mais y a peut-être, bon y a peut-être des fois qu'il a perçu... Je sais pas. En fait à l'hôpital ça me gênait, voilà, parce que je trouvais que le docteur il était…

Parce que lui on lui avait pas dit, on lui avait pas expliqué la gravité de son état ?

Si… Mais oui, mais si, si. On lui a… Il savait, mais bien sûr. Il avait compris. Oui.

Mais vous ne vouliez pas… en rajouter.

Voilà. Voilà. Ça c'était mon, voilà.

C'était votre obsession de…

C'était mon obsession. Je voulais toujours laisser entrevoir, que, on avait des chances. Voilà. Et je pense, je reste persuadée encore en ce jour que ça l'a…

Pour maintenir son moral…

Ah oui, que ça l'a aidé. Bien sûr. Parce que je vous dis que je pense que comme moi je disais que j'y croyais, et j'en suis… Jusqu'au, je vous dis, jusqu'au mois de janvier. Voilà. Je pense que, après…

Ça ça le portait aussi quoi. De voir votre comportement.

Ah oui, j'en suis sûre. Et c'est pour ça que ça me faisait mal, parce que je vous dis que N, il était trop… Il disait pas les choses, mais il laissait comprendre, voilà. Il laissait comprendre, que y aurait pas, bon. Et pour moi, et c'est là qu'il m'avait dit 'Mais c'est de leur vie dont on parle !, il me dit, Madame K, ils ont le droit…' Je suis toujours pas… Moi ça n'est pas mon… Voilà.

Vous pensiez pas comme ça quoi.

Voilà. Non, je ne pensais pas, j'sais qui a tort et qui a raison mais, moi non. Moi connaissant mon mari, voilà, je voulais toujours laisser… Et même mes enfants n'étaient pas tout à fait d'accord avec moi hein. Mon fils aîné il me disait 'Oui mais…' Moi je dis non. Je ne veux pas, je ne veux pas. Je savais pas comment, encore deux-trois mois avant comment ça allait se passer. J'ai dit 'Je ne veux pas lui faire comprendre que… que c'est la fin. Même, je lui ai dit, au dernier jour, je veux lui laisser croire qu'il y a encore de l'espoir.' Voilà.

Et sinon, vous me disiez que vous aviez contact avec la psychologue quand même.

Oui… Par le Docteur N, parce qu'autrement ! Voilà.

D'accord. Là ici à la maison, à l'HAD ?

Non. J'ai pas voulu.

Vous l'avez pas voulu, d'accord.

Non. Elle était, non, pardon, je mens, je mens, non je dis mal. Elle est venue celle de Santé Service. Elle, elle venait. Elle téléphonait. Je pouvais pas lui dire non. [rire] Elle venait. Elle était très gentille. Bon.

C'est-à-dire que elle, elle tenait à vous voir ?

Oui.

Vous, pas particulièrement.

Moi non. Je n'en éprouvais pas le… je n'en éprouvais pas le besoin.

Et vous parliez un peu quand même avec elle ?

Oui, on parlait. Alors là on se mettait, quand mon mari dormait, parce qu'il dormait pas mal, par les médicaments, donc…

Vous vous mettiez dans une autre pièce.

Voilà. Et là on discutait.

Et ça vous a aidé ça un peu ou…

Honnêtement, je ne pense pas, non. Enfin bon, je sais pas.

D'accord. C'était pas vous, c'était pas dans votre démarche à vous.

Non.

On vous imposait un peu ça.

Elle, elle me téléphonait, 'Je vais venir.', 'Mais non, mais vous savez.', 'Mais non mais.', 'Bon, d'accord.' Je pouvais pas lui dire non, elle faisait partie du service. Bon, je voulais pas non plus être… fermée.

Comme elle tenait à venir, vous la laissiez venir, mais vous…

Je la laissais venir mais moi je l'aurais pas appelée. Voilà. Après, à l'hôpital, alors à l'hôpital ça a été différent. A l'hôpital, c'était le Docteur N. Alors lui il nous l'a imposé !

D'accord. [sourire]

Parce que mon mari ne parlait pas beaucoup. C'est pas quelqu'un qui parlait beaucoup, donc il lui disait 'Je n'arrive pas à vous cerner.' Voilà. Donc, voilà. Et pour lui, il craignait, il pensait que mon mari gardait en lui, il… Il lui avait dit, 'Je tiens absolument.', lors d'une hospitalisation, je sais plus laquelle, enfin, 'Je veux que vous rencontriez la psychologue.' Alors, à contre cœur, d'abord il avait dit oui, bon mais là il parlait bien, là il était pas encore, on en était pas à… Voilà. Et moi il a fallu que j'en rencontre une aussi.

D'accord. [sourire]

Bon, alors je l'avais rencontrée.

Donc séparément en fait.

Ah oui ! Alors il fallait que ce soit séparément ! Parce que comme j'étais toujours là, alors il était persuadé que mon mari ne s'exprimait pas parce que moi j'étais toujours là ou vice-versa. Bon alors… Donc moi j'avais vu la psychologue. Je lui avais dit 'Très honnêtement, bon je vous rencontre, mais moi…' Je lui avais laissé comprendre que je n'y croyais pas du tout. Je lui dis. Alors c'était pareil, ce qu'elle m'avait rabâché c'était 'Et est-ce que vous pensez à après, est-ce que vous pensez… ?' Pour moi c'était pas… Qu'est-ce que j'allais penser à après ?

C'était pas envisageable.

Ben non ! Pas tant que… Mais c'est pas vrai. Qu'est-ce que vous en pensez vous ? Je sais pas, vous avez la personne là et…

C'est difficile, c'est difficile.

Vous l'avez là, et vous vous dites, bon après, je vais faire comment, qu'est-ce que je vais faire… Non ! Vous le gérez après.

Oui, vous vouliez vivre le temps présent, le moment présent.

Ben oui. Moi je disais 'Après, je gérerai après, je disais. Je verrai. Et voilà. Je verrai.' Je savais

pas. Moi aussi je savais pas, si j'allais craquer, si j'allais pas craquer. J'en savais rien du tout. Donc là, elle m'avait dit 'Si vous voulez.', je l'ai jamais revue, jamais cherchée non plus. Après mon mari en avait vu une, c'était pas la même. Donc c'était bien dit qu'il fallait qu'il la voie tout seul. Très bien. Je l'avais laissé. Elle m'avait retrouvée après dans le couloir et… elle m'avait dit 'Bon, elle me dit, je l'ai vu, mais il est, bon… Il sait que, elle m'a dit. Il se fait du souci pour vous.' Voilà, c'était ça. 'Il n'appelle pas ça, il appelait ça le grand saut.' Voilà. Voilà. Ça je me rappelle de cette phrase. Mais, elle me dit, bon ben, il avait rien de… Bon. Il avait parlé, mais rien de, rien n'en était sorti de vraiment… Voilà quoi.

Y a pas eu de suite après.

Et voilà. Et après elle était pas revenue. Alors donc voilà. Ici, elle m'avait rappelée le matin… le lendemain du décès. Voilà. Non, pas le lendemain du décès, le jour des obsèques. Il est décédé le mardi, les obsèques étaient le vendredi. Et le vendredi matin, elle m'avait appelée ici. 'Bon comment ça va ?' Oh c'est gentil hein. Non, non. C'était pour dire que c'était quand même. 'Voilà, elle me dit, comment est-ce que vous voulez, dites-moi si vous voulez, quand vous voulez me rencontrer.'

Elle se mettait à votre disposition quoi.

Tout à fait. Et elle y est encore. Je suis sûre que si j'avais besoin. Je lui dis 'Je vous remercie. Moi pour le moment, je lui dis, bon voilà, je gère les choses.' Voilà quoi. Donc l'histoire des psychologues. Je ne sais pas si dans six mois, je ne sais pas ! Je dis pas non ! Mais, je n'en, non.

Mais vous vous débrouillez autrement. C'est pas…

Non, parce que je dis tout ça, c'est… Rien ni personne ne peut me ramener ce qui me manque. Après le reste, je vous dis, je vis avec des souvenirs, je… Je suis heureuse, je suis heureuse d'avoir pris la décision d'être restée avec lui. Voilà. De ça, j'en suis…

D'avoir fait tout cet accompagnement.

Voilà. Voilà. Ca, j'en suis…

Pas de regret quoi.

Non. De ce côté-là, non.

Et puis petit à petit là vous avez vos enfants, vos petits-enfants.

J'ai mes enfants, mes petits-enfants. Voilà, la semaine dernière j'étais pas là, on était parti, on était pas loin, on était à [village sur la côte landaise], on est parti la semaine. Bon avec mon fils, ma belle-fille et les deux petites. Bon voilà. Mais… c'est très bien ! Mais c'est très curieux parce que ça ne me… Ça m'a fait du bien, mais je veux pas être… Mais ça s'arrête voilà quoi. Je ne me sens pas mieux après. [larmes] Voilà. Et c'est ça. Voilà.

Bon après c'est encore très récent, voilà. Faut laisser un peu de temps au temps.

Oui, je sais. Voilà. Pour moi au contraire, c'est difficile. Ça a été difficile, comme quand je pars à [village de la région où habite un de ses fils], voilà je partais pour une semaine. Je me rappelais quand on partait en vacances, quand on partait chez les enfants beaucoup. C'était plutôt, bon c'était lui qui rangeait les affaires. Voilà. Vous fermez la maison… Bon. [larmes] Là-bas, je suis rentrée. Bon on avait deux studios, parce que c'était petit. Et puis c'était très bien, on était séparé. Moi j'avais ma petite-fille aînée, qui a 4 ans, qui dormait avec moi, enfin dans son petit lit, qui dormait avec moi. Mais vous rentrez là, le matin je me levais, mais j'étais toute seule quelque part quoi. Voilà. Et là j'étais là, et quelque part, je culpabilisais un peu. Je disais 'C'est drôle la vie quoi, y a…' [larmes]

Ben ça continue quand même quoi. Faut que ça continue malgré tout.

Oui !... [larmes]

Ouais. En le sentant, en sentant sa présence, en le sentant présent toujours quoi.

Ah oui, tout à fait. Mais en même temps, vous vous dites c'est… voilà. C'est pas pour, je ne dis pas que je suis mieux aujourd'hui que je l'étais y a huit jours. Voilà. C'est ça. L'histoire des psys, c'est peut-être très bien pour certaines personnes hein, ça je dis pas. Mais moi… Ça ne m'avait rien, non ! Mais non, parce que je répète toujours, je répète toujours la même chose. Je dis 'Je vais pleurer ?' Mais je sais pleurer ici hein. [rire]

D'accord. Vous avez des, des amis, des personnes avec qui vous pouvez parler des fois ?

Oui mon beau-frère. Mon beau-frère et ma belle-sœur, oui. Avec eux, c'est avec eux je pense, avec qui. Ma belle-mère non, j'évite.

Même pendant l'accompagnement là, quand votre mari était là, quand y avait des moments ben où vous craquiez un peu, où vous étiez plus… où vous trouviez dur, est-ce que vous pouviez vous confier à eux ?
Oh oui. Oui, si j'avais, je pouvais. Oui. Oui, oui, oui. Oui, oui, ça je pouvais. Je sais que je pourrais encore oui. Mais bon c'est pas… Si, s'il vient on en parle, bon souvent on est, voilà. Bien sûr, on… On pleure. Voilà, et après on part sur autre chose. Et puis… Et puis voilà quoi.
Une autre question par rapport à tout ça, aux différentes aides qu'on peut vous apporter, est-ce que on vous avait parlé de bénévoles ? Est-ce que on vous avait proposé le passage de bénévoles ici ?
Non.
Non. Bon, de toute façon, vous n'en auriez pas voulu.
Non. Je n'en aurais pas voulu. Non, je pense qu'ils se sont dit que…
Que non, que c'était pas votre souhait.
Voilà.
Parce que des fois voilà, on propose des personnes pour venir parler ou au malade ou aux proches.
Ce qui me fait repenser à quelque chose, en effet vous me demandiez si… qu'ils aillent, que les malades aillent à l'hôpital, pour que les accompagnants puissent se reposer. Oui, elles m'en avaient parlé, mais elles m'avaient dit ceci, ça me revient maintenant 'Oh de toute façon à vous on vous le propose pas, parce qu'on a très bien compris que vous n'accepterez pas.' Voilà, c'est ça. Voyez ça me revient, après maintenant, quand vous le dites. Que j'avais dit 'Oui, tout à fait. Moi il faudrait que je sois très malade pour que…'
Ils avaient compris votre fonctionnement, donc après y avait des…
Oh, ils avaient compris. Ils savaient très bien…
Est-ce que, sinon, est-ce que ça vous a occasionné des problèmes de santé ? Là tout… lors de cet accompagnement de…
Non. Pas particulièrement non.
Est-ce que vous aviez des angoisses ?
Non. Des angoisses je les ai eues, oui. Bien sûr, oui, y en avait quand même. Mais… mais je n'ai rien pris. Voilà. Je n'ai pas pris, ce que j'ai c'est de, j'avais de l'homéopathie que je prenais depuis… depuis qu'il était malade. Disons depuis 2009, voilà. Je prenais, voilà. Donc là j'avais, là je continuais, mais je les avais avant quoi. C'est de l'homéopathie. C'était rien. Mais je n'ai rien pris ni pour dormir, ni rien, vous voyez. Et ça c'était l'appréhension aussi. Ma belle-sœur m'avait dit ça, elle m'avait dit, parce que voilà. Ce que vous savez pas, c'est que quand mon mari était ici, moi je dormais sur le canapé, je ne pouvais pas dormir dans la chambre. Ah non. Fallait que je sois là, à côté. Voilà. Alors… Et ça ça a duré depuis le mois d'octobre quand même jusqu'au mois de… début mars quoi.
Vous vous étiez pas installé un petit lit autrement.
Alors… Jean Fabre était venu un jour et il me dit 'Mais tu dors où ?, il me dit. Mais où tu dors ?', il me dit, 'Me dis pas, il me dit, tu dors pas sur le canapé ?' Et je lui dis 'Si. Je dors sur le canapé. Je suis très bien ! Ne t'inquiète pas.' 'Bon je vais venir, il me dit, moi j'ai un lit gonflable, je te l'amènerai.' Et il arrive, il m'amène son lit gonflable. Il me le gonfle et tout. Il me dit 'Tu vois, tu peux le bouger, tu le sors de là, tu le remets que le soir.' Bon alors, d'accord très bien. Après j'ai été le lui rendre, je m'en étais acheté un. Je m'en ai fait acheter un par mon beau-frère. Bon je l'ai installé, oh… je sais pas, quinze jours je pense. Mais alors, c'était le bazar, il fallait le sortir. C'était tellement plus simple ! Je bougeais mon canapé. J'ai très bien dormi sur mon canapé.
C'est un convertible ?
Non, non, non, non. Je dormais là, comme ça. J'avais ma place, c'était, c'était très bien. Et ça, c'est pareil vous savez. Alors ça surprenait tout le monde, mais pour moi, ça ne posait aucun problème ! Je dormais là, y avait aucun souci. Voilà. Et le matin, avant que les filles n'arrivent, j'avais déjà tout rangé. Et sorti le… Parce que je faisais comme un lit ! Je mettais un drap…
Oui, oui. Et puis vous rangiez tout ça la journée.
Voilà. Et ni vu, ni connu, comme on dit. Et j'étais à côté de lui. On était vraiment… J'étais un peu plus basse. [rire] Mais on était à côté quoi. Voilà. Il fallait que je sois là, et pour lui aussi quoi. Voilà. C'était… c'était très très important quoi. Alors après. Après on est parti donc à l'hôpital. Là je suis restée, on est resté dix jours.

Là pareil, vous dormiez donc à côté.
A côté là, sur le petit lit. Et quand après on est revenu. Bon lui… à la… au funérarium à [village voisin]. Donc je suis revenue ici. Ma belle-sœur elle me dit 'Tu sais, le lit…' Alors la première nuit, ça faisait quand même des mois que j'avais pas dormi dans notre chambre ! Et tout ça. Ce que j'avais… Mon fils était là. J'avais voulu remettre tout en place ici. Et il me suivait. Il m'avait dit après que 'Je voyais le moment où il allait falloir que j'attache Maman !', j'arrivais pas à me coucher ! J'arrivais pas à me coucher. Et… Donc il fallait que je remette tout en place, alors il me suivait 'Et maintenant c'est bon, il me dit, tu vas te coucher.' Et je m'étais couchée. Je m'étais mise au lit. Et puis je me rappelle, [sourire] ça va vous paraître bizarre. J'avais des publicités, j'avais pris mes publicités, j'avais lu les publicités. Au lit. Et je me suis couchée. Et je ne me suis pas réveillée de la nuit. Et je me suis couchée comme si j'avais dormi là la veille, l'avant-veille. Voilà. Y a eu cette. Voilà.
Et après, pas de souci. Vous avez pu dormir à votre chambre.
La seule chose qu'y a, que j'ai, le soir, si je m'écoutais… je regarderais la télé jusqu'à… Y a pas d'heure. Voilà. J'ai du mal à… à tout arrêter.
D'accord. A aller vous coucher. Parce que ça tourne un peu là-haut ?
Ben je sais pas... Oui et non. C'est même pas ça, c'est… [larmes] là c'est le fait de… là j'ai de la compagnie, j'entends parler. Y a quelque chose. Donc. Parce que des fois… On a une télé à la chambre et… Mon mari c'était quelqu'un qui se couchait toujours très tôt. Lui à neuf heures vous l'aviez au lit. Moi je peux pas. Je pouvais pas. Parce que je lui disais 'Si je me couche là, moi une demie heure après je dors.' Mais à minuit j'étais réveillée. Alors ça me décalait. Je restais ici. 'Et je te comprends pas.', il me disait. Et des fois je m'y endormais ! Mais c'était mon rythme comme ça. Voilà. Alors ce qui fait qu'on avait une télé là-bas, et y en avait une ici. Et donc alors ce que j'ai fait moi à notre chambre, je me la suis débranchée. Comme ça, parce que je me recouchais, j'arrivais à la chambre, j'allumais la télé. Non, je vous dis, j'en avais jusqu'à… Mais ici c'est pareil hein. Je suis là jusqu'à onze heures, onze heures et demie hein. Et là. C'est le fait, c'est ça. C'est de… d'arrêter. Même si je m'endors vite, c'est cette cassure. Je sais pas comment…
D'être dans le silence…
Ca ! Bien sûr que là je… Là c'est vraiment, vous êtes seule. Même si ça dure pas longtemps. Je m'endors vite mais… Là j'ai du mal oui.
Après bon vous êtes un peu aussi obligée de vous coucher aussi. Vous avez votre rythme. Vous avez vos horaires de travail.
Voilà. C'est ça. Alors je me fais violence quand même. Alors c'est pour ça qu'à notre chambre, je n'ai plus rebranché la télé.
Ça vous aide peut-être aussi ça, de travailler aussi quand même ?
Oui ! Oui, oui. Oh ben oui, j'ai repris le… j'ai repris le rythme. Oui… Oui… Tout… Pff... Tout aide, mais tout est pareil et rien n'est pareil. [larmes] Voilà. Voilà. Tout est pareil.
Mais tout a changé.
Mais tout a changé. Voilà. Moi, moi je, à l'intérieur de moi, je suis… je sais pas… je suis sans, sans saveur, je sais pas comment dire, vous savez le plat qui est fade. Le plat qui n'a… Voilà. Je, je… Ouais. Que ce soit n'importe quoi, bien sûr c'est… mais c'est plus ça quoi. [larmes]…
Et oui. Oui. Il manque quelqu'un quoi. Ouais.
Oui. Vous arrivez, voilà, j'arrivais [larmes] voilà j'avais quelque chose à dire, voilà je… Je vous dis là, je peux pas, et je vois pas l'intérêt d'aller le dire à quelqu'un d'autre. [rire] Mais c'est ça en plus. Voilà. Y a des choses, ben oui, je lui disais à lui… Voilà, ou qu'on échangeait, mais j'ai pas envie la même chose d'aller la dire… Voilà.
A une autre personne.
Ben non.
Alors sinon, est-ce que, je sais pas trop comment dire ça, est-ce que quelque part sa mort s'est 'bien passée' entre guillemets ?
Mais oui ! Ben oui. Pour lui, pour lui il a pas, il s'en est pas rendu compte. Oui. Ça a été, ça a été le… Oui, je vous dis, ça a été le soulagement quand…
Vous étiez à côté…
Ah ben j'étais à côté oui. Mais là tétanisée par la peur… Et sur le moment… je sais même plus, je sais même plus, je sais plus, c'est tellement des moments que… J'sais pas. J'avais tellement peur. Tellement peur de le

voir souffrir et après j'étais là, je guettais. Et quand j'avais vu que sa respiration s'était accélérée, je m'étais rappelée ce que m'avait dit le Docteur N l'après-midi, et j'ai vu que c'était vraiment… voilà. Alors ça s'était arrêté net, et puis c'était reparti. Et après petit à petit, bon voilà, il s'est… Ça a été paisible. Mais vraiment paisible. J'ai été heureuse d'avoir pu être là. On aurait pu me le dire, mais moi avec mon caractère que j'ai, on aurait pu me dire 'Vous savez ça s'est bien passé.', j'aurais dit 'Ouais, c'est ça. C'est pour me faire plaisir ! Pour pas que je sois…' Mais là je m'en suis rendue compte. [larmes] Voilà. Voilà. Donc pour moi ça a été… Voilà. Voilà.

Sinon, donc dans tout cet accompagnement qui a eu lieu là autour de votre mari, est-ce que quelque chose vous a manqué ?

… Au point de vue… soutien ?

Oui. Qu'est-ce qu'on aurait pu vous proposer de plus ? Est-ce que les soignants auraient pu faire quelque chose de plus pour vous aider, vous accompagner ?

Je vois pas. Non, je crois pas. Non. Non, non, parce que. Elles m'ont laissée… non, elles m'ont laissée assez libre, de faire ce que, ce que j'avais envie de faire avec lui.

Elles se sont adaptées à vos désirs.

Elles se sont adaptées. Complètement. D'ailleurs, d'ailleurs je leur avais dit…

Elles avaient pas le choix. [rire]

Elles auraient pas eu le choix. Et si vraiment elles voulaient pas, j'aurais téléphoné à… au plus haut et j'aurais dit…

Mais ça s'est bien passé quoi ça.

Ah oui, oui, oui ! Y en a eu aucune. Non, non, non ! Elles n'ont pas… Non, non. Je l'ai pas senti du moins. Non, non. J'ai pas senti. D'ailleurs le matin, vraiment, elles arrivaient, on avait déjà bien commencé. [rire] Non, non. Je rasais. Non, non. Au début, je vous dis, mais j'ai pas laissé faire longtemps hein. Mais au début, ça me mettait mal à l'aise hein. Je m'étais dit 'Tu peux le faire quand même.' C'était vraiment, j'avais trouvé ça… Me détacher des choses, je supportais pas quoi. Je supportais pas.

Ouais. Qu'on vous l'enlevait un p'tit peu quoi.

Oh oui. Et puis ça je, je pouvais le faire. C'était mon mari. Voilà. Ça je trouvais… C'est pour ça je leur avais dit quoi. 'Est-ce que… sauf…', j'avais dit. Bon je savais rester à ma place. C'est pour ça j'avais dit au niveau de la sonde. 'Là la toilette autour de la sonde, j'y touche pas. Je préfère…' C'était trop délicat quoi.

Que ça soit fait par des professionnelles.

Oh oui. Quand même… Il faut savoir rester aussi… Mais bon. Mais après le reste non on faisait. Après où je les attendais. Par contre où il fallait que je les attende, c'est pour laver le dos. Voilà. Le devant on faisait ça très bien. Les jambes je faisais. Parce que bon évidemment, c'est toujours pareil. Quand elles lui lavaient les jambes je voyais bien comment c'était, c'était vite fait. Moi je prenais le temps, je mettais plus de temps mais bon. Mais c'est normal hein. On peut pas, on va pas non plus… Bon. Mais le dos, il fallait qu'il se tourne. Et alors il fallait qu'il se tienne voilà. Tandis qu'elles, là elles m'aidaient, on faisait à deux. Alors soit c'était moi qui lavais, et elle elle le tenait, ou on faisait l'inverse, pour qu'il se tourne bien. Après on faisait pareil de l'autre côté. Après arrivés les derniers temps là, je vous dis, depuis le début février comme ça, là c'était devenu très difficile quoi. D'ailleurs là par rapport à son souffle et tout, elles me disaient 'Non, attendez-nous là pour ça, parce que même pour lui c'est…' Alors là j'attendais, parce que là…

Oui. Parce qu'il était plus à l'aise là, de faire à plusieurs.

Et il fallait être là quand même, il fallait faire attention quoi. Il fallait… Alors on faisait, je le rasais, je lui lavais la figure, je le rasais. Voilà. Laver le torse, les jambes, les pieds. On enlevait les bandes, on remettait même. Des fois les filles disaient 'On remet les bandes ?', 'Non, non je les remettrai.', 'Et comment vous faites ?', 'Je me débrouille !'

Et vous avez appris ça à le faire ?

Oui. J'avais vu comment elles faisaient et puis après, c'était devenu. Alors là aussi elles comprenaient pas, 'Mais comment vous faites ?' Ben…

En regardant.

Oui, j'avais vu, et puis après je prenais le coup de main. Quand vous les faites, les enlevez deux-trois fois dans la nuit, que vous les remettez au bout de…

Après on sait faire.

On sait faire, on y arrive. Voilà quoi. Non, non. Après ces choses-là, bon j'étais heureuse de les faire. Et je suis heureuse d'avoir pu le faire

quoi. Voilà. Non, non de tout ça je suis… Oui. Je pense que j'aurais eu beaucoup de regrets maintenant si je l'avais pas fait. Ouais.
D'accord. Là vous avez été au bout vous de votre démarche.
C'est ce qu'on me dit. On me dit 'Vous ne pouviez pas faire plus que vous n'avez fait.'
Parce que vous non, vous pensez que…
Je sais pas ! Je sais pas ! Mais, pff… Moi j'ai jamais, ça fait partie de mon, je suis jamais…
Totalement satisfaite ?
Voilà. Donc… Et après je me dis 'Oui, qu'est-ce que tu pouvais faire de plus ?'… Je pouvais pas. On disait souvent, on voudrait pouvoir faire plus !
Après, le… ce sera ma dernière question, quels sont pour vous les besoins les plus importants ? Est-ce que c'est tout ce qui est en rapport avec le malade et les soins ? Est-ce que ce sont les soignants, leur comportement ? Les rapports avec vous, avec l'entourage familial ?
Ah ben, vous savez c'est un tout hein…. C'est un tout. C'est un tout. Il faut que… Ben il faut que l'encadrement, les soignants soient… soient bien, soient à l'écoute. Il faut aussi que le patient soit facile aussi. Ben c'est tout… Mon mari était quelqu'un de facile, était quelqu'un de gentil, c'était voilà, voilà… Et puis je vous dis, il faut, il faut dans ces trucs-là, il faut, il faut qu'il y ait beaucoup beaucoup d'amour quoi. Voilà. Parce que la personne elle est, elle est réduite à… pff… plus grand-chose quoi. Et il faut toujours garder. Moi, pour moi ça n'a jamais… Ça a toujours été mon mari. [larmes]
Bien sûr. Même diminué.
Moi, c'est, voilà.
La personne était intacte quand même.
Oui. Oui. Oui, oui, oui.
Et ça c'est important que tout le monde le prenne en compte du coup.
Oui. Oui. Je crois oui. Ah oui, oui, oui ! Surtout.
Ca ça c'est bien passé. Le comportement des soignants par rapport à votre mari…
Il faut surtout pas, ça aussi ça faisait partie de mon truc, il faut surtout pas faire sentir à la personne ben qu'elle est… qu'elle est devenue ce qu'elle est devenue. Et voilà. Combien de fois je lui disais, je lui disais 'Tu sais, ne t'inquiète pas hein, je dis pas que je prends plaisir à faire ce que je fais, je lui dis, mais ne t'inquiète pas, ça change, vraiment moi ça ne me dérange pas, ça change rien !' Et ça n'a jamais rien, ça ne m'a jamais dégoûtée… Vous savez, voilà. Tant des fois… Une fois c'était à 4h00 du matin, il fallait tout changer. On y arrivait, alors on m'avait grondée 'Et pourquoi vous nous avez pas appelées ?' 'Oh ben, je lui dis, tant qu'on peut le faire.' Alors on était contents tous les deux. 'Tu vois, on y est arrivé.', je lui disais. Ben voilà, on était content !
Travail d'équipe. [sourire]
Ah ben oui, tout à fait. On se débrouillait. Mais ça c'était quand il était… On n'aurait pas pu faire ça le dernier mois. Quand il était encore à peu près quoi.
Et qu'il vous aidait aussi un peu quoi.
Ah oui, là il s'aidait. Là il se tournait. Il se tournait, il arrivait à se tourner. Voilà, on faisait… Oui, oui. Après c'était beaucoup plus difficile. L'œdème progressait quoi. Alors à partir de là, vous savez quand vous avez… Il pesait… il avait pris 17 kilos en dix jours. Il faisait 117 kilos au total ! Et que mon mari, normalement il faisait 80-89 kilos quoi. Donc après on avait rajouté de tout, c'était… D'ailleurs le pauvre, une fois j'avais voulu lui montrer une glace, j'avais réalisé 'Il est là, y a plus de miroir, y a plus rien, il se voit plus !' Et j'avais montré, je lui avais amené une petite glace. Il me dit 'Que je suis gros !', il me disait le pauvre. Il était, tout était, voilà quoi.
Oui, le visage, le cou…
Oui, il était gonflé, c'était l'eau quoi. Y avait que de l'eau, voilà, des œdèmes quoi ! Voilà. Ah non, non ça je n'aurais pas voulu… Ça aussi ça faisait partie de… Il faut surtout pas faire sentir à la personne qu'elle est diminuée quoi. Mais ça, non ça, ça je sais que ça jamais je lui aie reproché quoi. 'Mais c'est pas grave, c'est pas grave je lui disais, t'inquiète pas.', je lui disais. C'était là. Non, non, après voilà.
Et ça, est-ce que vous aviez pu en discuter, quand ça avait été organisé là les…
Le séjour, à la maison, ici ?
Oui, ici. Est-ce que ça vous avez pu en discuter avec les médecins, ou les infirmières ? Un peu pour la mise en place de tout ça ? Est-ce que vous leur aviez dit aussi, ben pour moi y a ça et ça d'important ?
J'avais… j'avais p'tet pas donné… mais j'avais toujours laissé à comprendre que… qu'il fallait

toujours lui laisser entendre que… les choses pouvaient s'arranger. Voilà. Après le reste je ne… Après le reste je l'ai découvert au fur et à mesure hein… Vous savez… voilà. Il était revenu avec la sonde. Moi j'avais dans l'idée qu'un jour on le sortirait, qu'il ferait juste dans le pistolet par exemple. Moi j'en avais un ici. Voilà. Voilà. Moi je pensais qu'après, voilà, je pensais pas qu'on irait dans ce… Voilà. Ça a été en dents de scie pendant un moment mais après voilà. Je pensais pas… Donc moi ça en était resté… Et après les détails, bon on les a pas... Parce qu'elles n'ont jamais bon, c'était. De toute façon, y en a aurait une qui aurait dit quelque chose, je crois que là je l'aurais remise à sa place. Je lui aurais dit 'Non, je fonctionne pas comme ça, moi ça je veux pas hein.' Non, non. Je… Je voulais qu'il… Je ne voulais pas qu'il soit mal à l'aise par rapport à ça. Je crois qu'il l'a, je dis pas bien vécu, bien sûr que non, mais… c'était devenu… il était comme ça. Voilà. Il ne s'est jamais, de toute façon, de ça ou de autre chose, il ne s'est jamais lamenté. Non, non, non, non. Non, jamais. Maintenant après il faut que, voilà. Il faut que tout soit… Non mais ça a été. Voilà. Il faut qu'il y ait un bon entourage. Ça c'est sûr. Voilà. Ils le disent, et c'est vrai, ça il faut. Si on ne pense pas… Moi je pensais, j'étais sûre que j'y arriverai. Oui, je crois que j'étais sûre que j'y arriverai. Mais je dis celui qui a des doutes. Parce qu'après vous commencez, si vous pouvez pas continuer, s'il faut que la personne reparte dans une… dans une structure médicale, ça ça doit être terrible quoi. Voilà.

Un sentiment d'échec…

Pff. Oui. Alors ça ç'aurait… Ça doit être terrible quoi. Voilà. Donc… moi, non, non, j'ai aucun regret. Je dis c'était une très bonne, c'est très bien quoi. Mais… Et en se disant en même temps, on ne sait pas ce qui nous attend quand même.

Oui. Comme vous disiez. C'est difficile de… Tant qu'on l'a pas vécu, on peut pas imaginer… comment ça va vraiment se passer.

Moi je lui ai dis, alors on rentre à la maison. C'était très bien. On avait programmé, j'étais ravie. Mais… voilà quoi. On sait pas ! Rien que le fait déjà des passages que vous avez dans la maison. Et… je vous assure, vous vous levez le matin, la première chose vous allez ouvrir les portes pour qu'elles puissent rentrer. Voilà. Et après ça va, ça vient, ça… Voilà, c'est, alors ça allait… Pff, voilà. Y a une fois je me souviens, on avait, elles étaient là, elles étaient venues deux infirmières, parce qu'il y avait la pompe à morphine à changer, elles étaient deux infirmières, parce qu'il y en avait une qui découvrait la tournée, donc elle était là, y avait l'aide-soignante, on avait le kiné. On était tous là, je m'étais assise sur le canapé, j'étais paumée. Et ça allait, et ça allait d'un côté, et ça allait de l'autre, et ça discutait et ça… Ah ! Ah ce jour-là je m'étais dit 'C'est pas possible, j'ai dit, c'est…' Moi j'étais sortie d'ailleurs dehors, je crois que j'avais été, deux minutes hein. Et c'était oh la la. Ça a été la seule fois. Je me rappelle cette fois mais alors !

C'était trop quoi.

Ben oui. C'était quand même énorme. C'est pour dire que c'est quand même quelque chose de… Y a des passages moins lourds. Nous c'était très lourd quoi. Y avait, là, c'était pff…

En même temps… inévitable quoi. On pouvait pas faire autrement.

Ah on pouvait pas faire autrement, voilà. Voilà. C'était le maximum je crois qu'on avait à la maison, voilà. C'était vraiment, en parlant de ça, un malade très, très très lourd quoi le pauvre. Très très lourd. Très très lourd. Et bon, mais facile en même temps quoi. Ça a pas été quelqu'un de désagréable, avec personne.

Ouais, et ça ça compte aussi quoi.

Et ça compte aussi. Parce que je pense que ça aussi ça contribue… Voilà. Si le personnel est bien, si les soignants sont bien, et si le malade est facile aussi.

Vous pensez que les soignants vont plus s'investir aussi peut-être…

Ah ben ils vont le faire, peut-être pas plus, ils sont obligés de s'investir partout ! Mais je pense qu'ils le font avec plus de… ben plus facilement quand même. Quand vous allez chez quelqu'un qui n'est pas aimable, vous savez, vous allez arriver, vous savez que vous devez lui faire les soins. Il va falloir les lui faire, mais s'il est pas agréable, bon… Ils vont lui faire, mais pas de la même façon. Voilà. Je pense. Je pense. Tandis qu'ici, non, non, elles ont été… Une fois où j'avais rouspété parce que elles avaient pas… C'était au niveau du réapprovisionnement de… des poches là pour

le nourrir et tout ça. Alors là j'avais rouspété. Là je leur avais dit carrément, j'avais dit 'Je pense, vous passez assez de temps ici, je leur avais dit, pour voir.', parce qu'on était vraiment, on s'était trouvé… à court quoi. Là j'avais rouspété, là je mettais pas mise des gants ! Je leur avais dit. Ah non, non. Ça j'ai toujours gardé le… Les soins je pouvais pas les faire, j'allais pas, mais…

Le contrôle quand même sur… sur la situation.

Oui. Ah oui, oui. Oui, oui. Ça je crois que oui, oui. Et je dis que c'est important aussi. Il faut pas, il faut pas se dire parce que vous avez le personnel médical là qui vient 'Hop, je m'en lave les mains, moi je…' Ah non, non, surtout pas hein. Non, non. Moi c'était pas du tout mon point de vue. Et j'ai vu, pour certaines choses des fois, c'était quand même… C'était important. Voilà.

Oui. Qu'il y ait votre regard.

Oui. Oui, oui, oui. Oui, oui, oui. Parce que même des fois, j'avais vu au niveau de la toilette une fois, quand moi je la faisais pas encore, c'était tout à fait au début hein. Mais j'avais dit 'Oui mais là ce côté, vous l'avez pas fait.', 'Ah oui, c'est vrai !' Alors je voyais, ça discutait, ça… C'est là après moi j'avais dis 'Bon attends, hop…'

Je vais le faire.

Faut que je voie… [rire] Voilà quoi. Voilà, c'est…

Bon ben j'ai fini avec toutes mes questions. [sourire] Voilà. Je vous remercie beaucoup d'avoir bien voulu y répondre.

J'espère que ça vous aidera. [rire] Bon je peux pas amener grand-chose, que ce que j'ai vécu. J'ai dit ce que j'ai ressenti.

Oui, ben c'est important, c'est ce que je recherche, ben d'évaluer le vécu des gens.

On s'en passerait. On s'en passerait de telles expériences bien sûr. Mais bon… ça se passe… comme… voilà. Si ça doit se passer, autant que ça se passe comme ça s'est passé. Disons, voilà, voilà. C'est surtout être proche, il faut surtout pas, après il faut éviter surtout d'avoir des regrets quoi. Voilà. Voilà. Ça je crois que…

C'est important pour l'après.

Ah oui. Voilà. C'est ça l'après, après. C'est… De pas avoir…

De vivre vraiment à fond le présent, l'avant…

Ah oui. Oui. Pour pouvoir gérer après, il faut se nourrir de ce que vous avez vécu avant. Et… ça oui. Parce que là, imaginez-vous, voyez, je serais en train de me dire maintenant 'Et si j'avais su, j'aurais quand même pu arrêter de travailler, j'aurais pu arrêter…'

Parce que… déjà que vous le faites un p'tit peu, c'est ça ?

Oui, déjà… Un peu.

Malgré que ça se soit bien passé, comme vous le disiez…

Ben oui. Mais on peut pas s'empêcher. Ben oui. On peut pas être satisfait de soi à 100 %, je crois pas hein. Je crois pas. Et donc voilà quoi, c'est… Y a des choses, c'est comme une autre chose. Mais c'est pas tout à fait, c'est après. Bon quand il est décédé, l'infirmière me dit. Ah oui, ce que j'ai fait aussi, ça peut-être que ça peut, j'ai pas pensé à vous dire aussi, j'avais demandé, mais ça c'est moi, maintenant est-ce que ça peut vous aider ? Quand il est mort, quand ça y est, elles sont venues, et j'ai demandé à rester là pour la toilette. Alors elle me dit… Elle m'a dit oui de suite. L'infirmière. Et elle a dit à mon beau-frère le lendemain, elle lui a dit 'Je n'accepte jamais. Mais là, elle a dit, j'ai pas pu…'

Ouais. 'Ça s'est imposé à moi'. D'accord. Une évidence.

Oui. Voilà. Et ça pour moi, c'était très important. Voilà. C'était l'infirmière, mais j'étais là.

Ça fait partie vraiment aussi d'être là, jusqu'au bout, vraiment ?

Et ça a été… Je suis même allée plus loin, il le fallait aussi. Quand on a été choisir le cercueil donc, tout ça, j'ai demandé au gars, j'ai dit, à celui qui, au responsable, je lui ai dit 'Voilà. Je veux rester là pour… quand on fermera le cercueil.'… [larmes]… Alors…

Habituellement ça, ils font sortir la famille…

Oui. En principe, oui. Je pense. Enfin j'ai jamais trop, mais enfin je pense que oui. Et il m'a dit 'Pas de souci, il m'a dit. Je le dis à mes gars.' Et mon fils était, mon second fils était déjà dehors, il était…

D'accord. Il pouvait pas rester lui.

Non. Mon fils était là avec moi.

Ils ont quel âge vos enfants ?

34 et 35 ans. [rire] Et mon fils aîné était resté là jusqu'au dernier, et puis il m'a dit 'Maintenant, il m'a dit, je te laisse toute seule. Tu veux rester toute seule ?' J'ai dit oui. Voilà.

Ça c'était un moment rien qu'à vous.

Ouais. [larmes]
Le dernier moment vous deux quoi.
Voilà. [larmes] Et là, c'était… [larmes] Voilà, ça, voilà. Voyez ? Ça c'était... Pour moi, ça a été très important. Oui. Là jusqu'au… Après je pouvais pas aller au-delà.
Ben oui… Là vous avez vraiment été au… au maximum de ce que vous pouviez faire.
Voilà. Là si ça je l'avais pas fait, je suis sûre que maintenant je m'en mordrais les doigts.
D'accord. Donc ça les personnes aussi ont été… du coup, voilà, à votre écoute. Ils ont bien voulu, y a pas eu de souci pour…
Ah oui, oui. Y a pas eu… On m'a, on m'a suivie… Voilà.
Peut-être parce que… vous étiez tellement convaincue, tellement… Votre façon de le demander c'était… On pouvait pas vous le refuser. [sourire]
Oui. Oh ils auraient pu, je sais pas. Après l'histoire, là j'étais pas très sûre pour l'histoire de fermer le cercueil, parce que… Je crois que j'aurais insisté, ça c'est certain. Oh mais je vous fais pleurer !
[essuyant une larme] Oui ! [rire]
Mais… Mais bon ça… Il le fallait, j'aurais insisté. Voilà. J'avais demandé aussi, j'avais fait faire un cœur, avec, ils avaient mis des roses. Et quand on s'écrivait, quand il était à l'armée [rire], on s'écrivait tous les jours. Et toujours il me mettait derrière, alors on avait nos petits codes. Alors c'était, on mettait 'A Toi Pour Toujours Mon Amour Chéri', alors c'était que les premières lettres : ATP… voilà. [rire] Alors ça, j'ai fait faire ça. Et je l'ai fait marquer. Mais ça, moi j'ai gardé, c'est moi qui ai porté le, qui ai gardé ce cœur. Et ce cœur est parti avec lui, sur le cercueil. Voilà. Alors ça j'avais demandé aussi. Et le gars, qui était le responsable là, il avait très bien compris la chose. Il est venu me chercher au moment d'aller le mettre, et voilà.
Il a compris l'importance, la signification de tout ça.
Oui, tout le monde, voilà. Je n'ai pas eu… donc ce que je demandais ne devait pas être insensé ! Mais personne ne s'est, ne s'est opposé. Et moi, pour moi, tout ça c'était…
Des petits gestes qui sont importants.
Ah oui. Pour moi, ça c'était très très important. Voilà. [larmes] Et d'être avec lui, de… Voilà, voilà. Voilà. Ces choses-là maintenant je suis sûre qu'elles, parce qu'on creuse, si vous savez ce qu'on peut calculer, ce qu'on peut… Ça, ça pour moi, ça serait très… D'ailleurs je m'en voudrais. J'aurais dit 'T'aurais dû, t'aurais pu...'
Donc ça vous y repensez, vous avez fait… voilà, ce que vous aviez à faire.
Oui, je sais pas ce qu'il y a après, je n'en sais rien du tout, personne ne sait en fait. Mais je suis sûre qu'il était, si, si y a, oui il devait être… voilà.
Ça c'est une question que je vous ai pas posée, si vous aviez une certaine spiritualité ou religion qui vous aidait ?
Non… Je crois en… je crois, qu'il y a quelque chose, maintenant… J'ai été très… Bon on a été baptisé, on est chrétiens. Croyante… oui je crois en quelque chose. Maintenant j'ai été là, je suis un peu révoltée. [sourire] Voilà. Ce que j'avais dit à, quand j'avais vu qu'il était pas bien, j'avais demandé que vienne, que passe quelqu'un à l'hôpital. Alors là c'est pareil. C'est une religieuse qui est venue. Très bien. Très gentille, vraiment très bien. Mais je lui dis 'Je vous avertis, je lui dis dans le couloir, je ne veux pas qu'il se rende compte ! On fait une prière.' Mais je n'aurais pas voulu qu'il ouvre les yeux, et qu'il se rende compte qu'il y avait la religieuse là. Même si lui avait compris, je ne voulais pas.
D'accord. Vous restiez toujours dans… votre objectif là, qu'il se rende pas compte.
Voilà. Alors elle est venue. Alors elle vient un jour, elle me dit, bon il dormait heureusement. Alors elle commence, elle me dit 'Vous savez le Seigneur…', 'Oh écoutez ma sœur, je lui dis, le Seigneur, je lui dis, je lui en veux beaucoup. J'ai prié, c'est vrai, j'ai prié, j'ai supplié, je suis allée mettre des cierges, je suis allée à la chapelle, je demandais même de prendre une part, moi d'avoir quelque chose pour lui enlever ! J'ai demandé, j'ai dit, la seule chose, j'ai dit, il s'est enfoncé toujours un peu plus, un peu plus. Il lui a même pas laissé la possibilité de poser les pieds par terre, de boire, juste de circuler dans sa maison.' Ah non depuis le mois d'octobre, il n'avait pas mis les pieds par terre ! C'est terrible d'être dans votre maison, vous pouvez pas aller jusqu'à la cuisine, vous pouvez pas… C'est quand même quand vous y pensez… C'est, c'est inouï ! Alors je dis 'Non, je le fais,

je lui dis, parce que je veux pas regretter après de pas l'avoir fait. Je le fais pour lui, parce que peut-être que oui, il serait content qu'on le fasse !, je lui dis. Mais, je lui dis, je le fais pour lui ! Je peux pas me mettre de penser que par moi. Il faut que je pense pour lui aussi.' Alors là, elle m'avait dit, elle m'avait dit 'Oh c'est beau, elle me dit, ce que vous dites.' 'Je sais pas si c'est beau. C'est ce que je ressens. Je veux.' Alors on avait fait une prière, et voilà. Et ça c'était… Voilà.

Donc pas de blabla autour.

Non. Et lui il avait dormi, il s'était pas rendu compte. On avait fait. Elle m'avait dit 'Je prierais pour lui.' Bon ça, c'était son, d'accord, pas de souci. Oh elle avait été très bien. Elle était revenue… deux jours après. Et après il était décédé. Elle était venue voir comment ça allait, toute discrète, très bien. Elle avait été vraiment… Non, non.

Ça c'est, c'est l'hôpital qui vous avez dit qui contacter ou… ?

Non, c'est moi. Non c'est moi qui ai pris la décision. C'est moi ! Non, je savais que ça se faisait. Je voyais qu'il était, je me dis 'Bon, et quand même, tu peux pas le laisser partir comme ça, je me dis, bon…' Toujours par rapport à lui, pff, je me dis, ce serait le cas inverse il dirait 'Il faut le faire.', certainement. Maintenant après je me suis réservée le fait de dire, je ne voulais pas qu'il s'en rende compte. Voilà. Ça, je voulais pas qu'il s'en rende compte. Je voulais pas, je vous dis, qu'il ouvre les yeux, qu'elle arrive et qu'elle dise 'Tiens, on va faire une prière, vous savez.' Non. Je voyais pas, ça ça dépassait mon… je voulais pas. Il s'en est pas rendu compte, et voilà, et j'ai fait. Donc moi, c'est pour moi, c'est une chose que j'ai accomplie, que je pense qu'il aurait approuvée, en d'autres circonstances, vous comprenez ce que je veux dire ? Voilà. Pas… voilà. Après y avait eu une autre chose, quand il est mort, l'infirmière me dit 'Bon qu'est-ce que vous faites ? Vous le laissez ici, ou vous appelez…', parce qu'on avait les Pompes Funèbres de [village proche de chez elle] qui… 'Oh ben je lui dis 'Je sais pas.'' Du coup, je m'étais même pas posé la question, 'Je sais pas.', je lui dis. 'Oh, vous savez, elle me dit, les funérariums ça coûte les yeux de la tête, elle me dit, ici c'est gratuit, vous savez.' elle me dit. 'Oh ben, là je lui dis, ben oui.' Bon, on laisse comme ça. Le lendemain, parce que dans la nuit j'ai appelé mon beau-frère, parce qu'il fallait l'habiller. Alors elle m'avait dit 'Il faudrait qu'on l'habille, parce que avec tous les œdèmes qu'il avait et tout ça, elle me dit, pour pas rebouger encore le corps.' Alors à minuit, j'avais appelé mon beau-frère, qui était arrivé. Avant qu'on ne parte à l'hôpital j'avais eu l'intuition, vous voyez, que quelque part. J'avais lavé la chemise et tout. Donc il savait où elle était mon beau-frère, il avait pris la chemise. Et alors, bon, on laisse comme ça. Ils étaient restés avec moi toute la nuit, on était resté dans la chambre, avec mon mari là. Et mon beau-frère et ma belle-sœur, ils étaient restés avec moi toute la nuit. Les infirmières, elles étaient venues nous apporter du café. Ça avait été vraiment très très bien. Ils avaient monté un lit pour qu'on puisse, pour que eux puissent dormir un peu. Vraiment très bien. Puis, quand même, ça me titillait ça, vous savez. Le laisser là… Et, le lendemain matin tout d'un coup, je dis comme ça, y avait un silence dans la chambre et puis je dis 'Non. Je peux pas. Je le ramène à [village proche de chez elle]. Je le ramène. Et peu importe, je dis, ce que ça coûte… Ça fait rien.' je dis…

Qu'il soit plus proche de la maison.

Oui ! Déjà. Et puis c'était beaucoup mieux. Et heureusement que je l'avais fait. Parce qu'après on avait appris qu'à l'hôpital, bon premièrement, bon ici on était quand même connus, et puis ils connaissaient la famille et tout ça, donc les gens ont pu y aller, mais… c'était quand même beaucoup plus plaisant que c'était à l'hôpital. Et à l'hôpital, pour que les gens si ils avaient voulu aller le voir, donc il fallait presque prendre rendez-vous ! Mais il n'est pas dit qu'il y aurait toujours eu quelqu'un pour les accompagner. Tandis que là, c'est porte ouverte. Voilà. Et puis c'était quand même… Alors ça aussi, j'ai dit 'Mais combien de fois je m'en suis félicitée, j'ai dit, mais heureusement !' Qu'est-ce que je m'en serais voulue. D'avoir gardé un peu d'argent…

Ouais. On vous avait pas bien expliqué tout… enfin comment ça se déroulait quoi. L'infirmière du coup, elle avait avancé que le côté… pécuniaire.

Financier ! Oui. Et après j'avais su, voilà ! Oui, tout à fait, parce qu'après j'avais su l'histoire

de prendre rendez-vous, je l'avais sue que le lendemain ! Alors c'est là j'avais dit 'La, la…' Déjà de pas le voir, j'aurais déprimé. Certainement j'aurais déprimé quoi.

Et là pour vous c'était plus accessible aussi, plus facile.

Ah, c'était plus accessible. Oui. Enfin mis à part que bon on y allait pas tout le temps. On y allait, quand on y était revenu deux fois dans la journée, mais après il fallait, y avait des choses à gérer ici. Il faut, bon, c'était pas… Voilà ! Non, je ne suis pas restée là tout le temps. On y était, mais bon… Mais bon. Je suis heureuse de l'avoir fait là, oui. Ça je m'en serais… Donc voilà. Toutes ces choses-là…

Toutes ces petites choses.

Ça, de l'avoir amené là, mais surtout après l'accompagnement de… Voilà. Je ne l'ai pas… Voilà. Le fait qu'elles m'aient acceptée pour la toilette, qu'ils m'aient acceptée pour le moment où on a fermé le cercueil. Là je crois que j'ai bouclé la boucle quoi. Je pouvais pas aller… Non, je pouvais pas…

Au-delà de ça en fait.

Ah ben non. Non. Non…. Non. Mais ce que j'ai eu beaucoup de chances, c'est que, voilà, c'est que tout le monde… Personne s'est montré réticent à ce que je demandais quoi. Voilà. Ils avaient… voilà. A l'hôpital, quand l'infirmière, elle l'avait dit après à mon beau-frère, elle avait dit, c'est lui qui me l'a dit après, elle lui avait dit 'En principe, on n'accepte personne. Mais là, elle a dit, j'ai pas pu lui dire non quoi.' Moi, c'était très, très, c'était très important quoi. Donc voilà.

Ben écoutez, ben merci encore, de... Voilà. D'avoir bien voulu… voilà, me parler de tout ça.

Ouais, eh bé d'abord d'avoir réussi à le faire… [larmes] Il faut beaucoup d'amour. Parce que quand la personne est réduite à l'état de bébé, à qui il faut tout faire, il faut vraiment aimer la personne. Si vous n'aimez pas la personne, ça peut devenir pesant ! Mais je crois que j'aurais tenu encore… Voilà. Moi j'étais prête, j'aurais tenu encore longtemps quoi. Y a eu les bons moments, ben là c'était les mauvais. Ben les mauvais… faut aller, voilà, faut les assumer aussi hein. J'étais trop… Le seul fait d'aller dehors et d'étendre mon linge, juste étendre mon linge, alors que lui ne pouvait pas le faire... J'ai souffert de ça. C'est pour ça, vous demandiez être croyant…. Moi je suis révoltée. Contre quoi, je sais pas, mais je suis révoltée. C'est vraiment pas juste quoi. Bon mais d'accord. Y avait quelque chose. Y avait le cancer, y avait la maladie. Mais quand même pas tout ça… Et le dernier jour, j'ai pas compris ce qu'il voulait me dire… C'était que du gargouillis… Moi je dis non, c'était trop dur quoi. C'était trop dur... Non là-dessus, il faut pas me… Comme il disait 'T'es rancunière.' [rire] Mais j'ai pas changé.

Y a que le temps qui peut…

Oui… Maintenant c'est à soi d'avancer aussi quoi.

C'est un cheminement après tout ça… Un long cheminement.

Voilà. Voyez là maintenant, je vais aller jusqu'au cimetière. J'y reste pas longtemps, pour moi il est là-bas, mais il est ici. Je parle toujours avec lui… Voilà. Bon on se convainc de ça aussi hein… Il faut se dire qu'il est toujours là et puis voilà. Et j'ai toujours sa phrase quoi 'Je serai toujours là.' Et c'est vrai que…

Il vous accompagne quoi.

Oui ! Et j'aurais jamais cru d'ailleurs qu'on puisse ressentir quelque chose de si… aussi fort quoi… Et c'est pour ça que je n'ai pas craqué. Parce que mon appréhension était, quand j'avais 20 ans j'ai vu mourir mon père… Voilà. Il était à l'ancien hôpital, décidemment, qui avait à Dax, et il était mort, il avait… enfin à l'époque, il avait les reins malades, alors c'était peut-être un cancer, mais on parlait pas de ça… Et je l'y ai vu mourir aussi, je l'y ai vu pousser son dernier soupir. Je l'ai vu. J'avais 20 ans. Et j'ai su, et c'est très curieux, j'ai su à partir de ce moment-là, je disais toujours, je me sens capable de surmonter, de vivre des choses très… très dures. Malheureusement, bon. Voilà. Et donc mon père, quelques jours après, ça m'avait ébranlée malheureusement et là j'avais dû avoir un petit traitement… pour me stabiliser à nouveau disons. Mais ce qui s'était passé c'est que je me réveillais la nuit. Alors je tremblais, je tremblais, je grelottais, et si je me levais, je me trouvais mal. Donc ça, j'y ai repensé après. J'ai dit 'Ouh la, si ça m'arrive, voilà.' Mais non. Comment dire, mon père, j'étais pas préparée, et j'avais 20 ans. On a pas le même… Et puis, ce que je peux dire aussi…

comment dire… la douleur elle est, elle est très forte, mais c'est pas du tout la même…

Par rapport à votre père, votre mari, c'est ça ?

Voilà. Voilà. Je dis c'est deux deuils complètement différents. Complètement différents… Mon père… bon voilà, je connaissais mon mari déjà à l'époque, donc voilà. Donc voilà. Je savais que j'allais le retrouver, qu'on allait se retrouver, que… bon. Mon père m'a manqué, mais c'était pas, c'est pas du tout la même chose. Pas du tout. Le conjoint… je dirais c'est beaucoup plus… pff… beaucoup plus intense, c'est…

Parce c'est la personne avec qui vous êtes au jour le jour…

Voilà, voilà. C'est la personne avec qui j'ai passé beaucoup plus de temps aussi. Et c'est la personne avec qui, je sais pas, ça fait partie de vous-même.

Que vous avez choisie, aussi.

Oui. Oui, oui. Tout à fait. Je sais pas… je peux dire, c'est deux deuils, tout aussi… intenses, mais ils sont complètement différents. Voilà. Ce que j'ai eu, c'est ça y avait ma belle-mère, y avait aussi des problèmes. Elle, au départ c'était elle qui était la maman, donc la douleur c'était elle. Et un jour mon fils, celui qui est à [petite ville de la région], lui avait dit 'Mais Mamy.', alors qu'il n'était pas décédé encore, 'Mais Mamy, Papa c'est un papa, c'est un mari, c'est un fils, c'est un frère !' Voilà.

Après chacun, oui en fonction des relations...

Voilà ! On n'a pas le même rapport ! Moi tout est parti en grande partie avec lui. Il est parti mon mari, il est parti… tout ! Voilà. Le père, c'est le père. Voilà. Le fils, elle a perdu son fils, oui, c'est terrible ! Bien sûr que c'est terrible. Et elle, elle voulait se garder… Voilà. C'était elle. Y avait qu'elle.

Oui chaque rapport est différent et chaque douleur est différente après.

Voilà. Le deuil, il est pas le même. Le manque du fils, le manque du frère, le manque du mari. Alors là on avait eu un petit peu… Elle ramenait toujours tout à elle quoi.

Ça avec vos enfants, ça s'est pas posé ce…

Non. Ah non, non, non. Ah non, non. Ah non, non, pas du tout.

Vous arrivez ça à en parler avec eux ?

Ah oui, beaucoup. Ah oui. Ils étaient très proches. Ah oui, oui, oui. D'ailleurs ils me disaient 'Si tu veux tu appelles, si tu veux parler.' Ah si, si. Ça ils appelaient deux, trois fois dans la semaine. Ils ont été très présents, et chacun avait sa douleur. Mais je leur disais aux enfants 'Vous allez voir après, Papa va vous manquer, il vous manquera toujours, mais vous allez arriver chez vous, vous avez vos femmes, vos enfants.' Moi j'ai plus. J'ai plus rien. [larmes] Voilà. Et c'est là où c'est toute la différence. Et je vous dis je sais, j'ai perdu mon père, je connaissais mon mari, après on s'est marié. Mon père j'y pense, pratiquement, je vais pas dire tous les jours, mais j'y pense très très souvent. Mais bon, c'était mon père. Bon. Tandis que là… Bien sûr y a à peine quatre mois. Mais… J'ai l'impression de traîner un vide. Voilà. Un vide. Et ça, on peut pas. N'importe quel psychologue, n'importe qui…

Y a pas de baguette magique pour…

Non ! Non. A l'époque j'avais 20 ans, j'en ai 58 aujourd'hui… On était tellement proches. Je pense qu'on aurait vraiment fait de vieux os ensemble quoi. [rire] C'est sûr. Ouais. Ouais. En moi maintenant, j'ai… [larmes] une grande douleur, mais j'ai beaucoup de colère… [larmes] J'ai de la rage quoi… C'est à moi de me le gérer. Y a des fois je pense à des choses, mais je les évacue vite, sinon… je m'en vais sous un train quoi…

Il faut rebondir, il faut se ressaisir quoi.

Voilà. Il m'avait dit une fois, ben justement avant qu'on ne parte à l'hôpital, il m'avait dit 'Tu es très forte…' Et je crois que oui. Si on a pas ça, on… Il faut beaucoup se prendre en main, il faut s'endurcir. Et encore après. Il faut s'endurcir.

ENTRETIEN, effectué le 28/07/2010, de femme de Mr L, au domicile

Femme de 63 ans ayant accompagné son mari – atteint d'un cancer de l'estomac découvert en août 2009, avec des métastases hépatiques – décédé à 69 ans à domicile le 17/04/2010.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 1 mois. (mais en fait ne va me parler que des derniers jours, après son retour d'hospitalisation)

Alors ma première question, c'est : est-ce que vous étiez d'accord pour le maintien à domicile ici de votre mari ?
Ah oui. Oui, oui, oui, oui. Ça j'ai trouvé un organisme que je n'aurais pas aimé connaître, mais c'était très bien. Mais après, si ça avait duré, je pense que ça aurait été difficile sans les enfants. Parce que là j'avais ma belle-fille qui était infirmière, donc qui le changeait. Disons qui si il avait traîné dans le coma ou autre pendant un sacré bout de temps, je crois que je n'aurais pas pu. Parce que j'étais obsédée, je dormais plus, je… et puis c'est terrible de…
D'accord. Il est resté combien de temps là à la maison ?
Oh écoutez, on l'a ramené le mardi, il est décédé le samedi.
Ça a été très court.
Voilà. Le vendredi déjà il était plus là, on lui parlait, le jeudi, il avait perdu la voix. Et puis en fait, ça a été très vite. J'ai eu le temps de, de faire venir mon fils qui vit au [pays du continent américain], de lui dire qu'il était pas bien et… Je crois que quand il a eu tous ses enfants, les trois… sa petite-fille… Bon ben, il a décidé de partir, voilà.
Quand il a dit au revoir à tout le monde, il est parti quoi... D'accord. Et lui, vous aviez pu en discuter avec lui de ça, il était d'accord aussi de revenir à la maison ?
Ah c'est lui qui l'a demandé. Quand il était à l'hôpital, il a fait un deuxième séjour, il était parti pour une chimio, mais il était trop faible, les deux chimios n'ont pas marché. Et en avril, il a dit 'C'est pas la peine de tenter la troisième.', il avait 7 de tension. Et là on sentait que déjà quand l'ascite est venue, qu'il bougeait plus. Il a dit 'Le jour où je passe aux couches, c'est fini !' Je crois qu'en trois semaines, on est passé qu'il jouait au tennis jusqu'en janvier, et puis après ça a été fini quoi. L'ascite est arrivée, il gonflait… Voilà, ça a été vite fait en quinze jours quoi.
L'évolution a été très rapide quoi.
L'évolution a été très rapide. Moi j'ai eu rendez-vous avec la cancérologue, qui m'a dit 'Soyez consciente qu'il passera pas l'été.' Quand on vous annonce ça… Bon nous on a toujours voulu savoir, puisque… mais bon ça a fait un petit peu et on s'est dit 'Non, non, il passera ! Je vois pas pourquoi y en a souvent qui ont une rémission de quatre, cinq ans…'
Oui, on espère toujours quoi.
Voilà. Mais là on ne sait pas pourquoi le foie a été atteint. Il ne buvait pas, il ne fumait pas. Bon il mangeait épicé toute sa vie. Ça je reconnais qu'il était… Mais quelqu'un qui… Ça a pris sur un corps sain ! Bon voilà. Donc, ça nous a tous surpris. Et puis c'était 'C'est pas possible, il est pas malade.', il voulait pas le croire mon fils aîné surtout.
Parce qu'entre le diagnostic et son décès…
Ça a été très vite ! Parce que il a passé cette fameuse fibroscopie, coloscopie. Tous les deux ans il en passait, là ça faisait quatre ans. Et Monsieur O nous a convoqué donc le 20 août, la veille de mon anniversaire, et il lui a dit 'Voilà, c'est cancéreux.' La chimio a été attaquée en octobre. Bon la chimio, il l'a supportée, enfin la deuxième semaine ça allait mieux hein. Il avait les méfaits, les picotements etcetera. Et puis janvier la fatigue est arrivée, et puis ça a été, ça a été vite quoi. Ils ont dit 'Le foie est atteint.' Ça on s'y attendait pas que le foie soit… On l'a vu au scanner et on s'attendait pas que le foie soit pris. Et puis ça a été très vite, février, mars quoi. Voilà. L'ascite, pas bouger. Et puis là en une semaine… On allait tous les jours à… à l'hôpital. Mon fils est arrivé de [pays du continent américain], il a pris un peu le relais. L'autre est arrivé de… Puisqu'il est militaire à [ville éloignée]. Et puis ça a été très vite, ça nous a surpris. On a demandé 'Tu veux qu'on rentre ?' Il a dit 'Oui, oui, je veux rentrer à la maison.' On s'attendait un peu à le garder là quoi… Voilà. Il parlait et tout et déjà le jeudi, on sentait que la voix était partie… Le vendredi, bon il était pas dans le coma, mais il nous reconnaissait plus. Voilà. Et puis à 13h40 samedi, fini quoi. Voilà. Mais il a eu tout le

monde, on s'est réuni. Il a donné des instructions à ses fils… [larmes] Voilà.

Il a pu, voilà, dire… donner un peu ses dernières volontés.

Voilà. [larmes] Il voulait être là, [regardant le jardin] incinéré, donc il est là. 'Je veux rester là.'

D'accord. Vous avez respecté ça quoi.

Voilà. Il a expliqué…

Et comment ça s'est organisé alors le retour à la maison ?

Ben le retour à la maison, on a demandé. On est tombé sur Hélène, qui est la psychologue là de… voilà. Et puis ça s'est très bien fait. 'Vous voulez rentrer ?', 'Oui, oui.' Ça s'est fait tout de suite. On a appelé Santé Service, on a dit 'Il a envie de rentrer.' Voilà. Mon fils aîné est rentré avant. Ce qui fait que nous, quand on est arrivé un peu plus tard, le lit était installé dans la chambre. On a tout enlevé… Et le lit est arrivé. Ils sont arrivés après, tout était prêt. Sans souci quoi.

D'accord. C'est eux qui avaient aménagé l'espace.

C'est eux qui avaient aménagé avec un lit voilà. On a enlevé le grand lit de cette chambre. Et déjà bon ils étaient là trois fois par jour hein. Alors ils venaient, puisqu'il se nourrissait plus. Il avait la perfusion, les antidouleurs matin 15h00 et le soir quoi.

D'accord. Et pour la toilette aussi ?

La toilette aussi. Voilà, voilà. Ben jusqu'à l'hôpital, il se douchait tout seul. Et… Disons qu'on est passé du stade où il se débrouillait tout seul au stade où c'était fini.

Où il fallait tout lui faire.

Voilà. On a rien compris ! Voilà. Là, nous on y allait, on le sortait l'après-midi. On nous apportait un petit fauteuil roulant, nous allions au soleil. Il prenait encore sa douche. Et puis en quinze jours, fini quoi ! On lui a fait la toilette à l'hôpital, on lui a fait la toilette ici.

Il était trop fatigué quoi.

Trop fatigué ! Et c'est arrivé… vraiment d'un coup quoi.

Brutalement.

On n'a pas eu le temps de… C'est pas qu'on n'a pas réalisé, mais… si un petit peu dans le fond. Dans le fond, on n'a pas réalisé.

Tout a été trop vite.

Voilà. Elles venaient, ils lui mettaient la perfusion le matin, les antidouleurs, mais après c'est moi… Il allait sous la douche. Je lui mettais les bandes à cause de l'ascite, voilà. Je me débrouillais. Tandis que c'est arrivé très vite. Mais on est passé d'un stade à il bouge plus. Et alors… justement le samedi, comme tous mes enfants partaient. Erwan regagnait [le pays du continent américain], je pouvais pas, j'aurais pas pu rester toute seule. Parce que il serait arrivé quelque chose, bon je peux pas le soulever hein. Bon à eux tous ils le soulevaient, s'il fallait le changer avant qu'elles arrivent, elles le faisaient, voilà. Ça c'était son souci. Et alors l'ambulance est arrivée. Je l'ai quitté cinq minutes pour aller déjeuner avec les enfants, et 13h40 c'était fini. Le médecin…

Parce que là donc, il allait, il retournait à l'hôpital en fait.

Ah oui, normalement il retournait à l'hôpital, puisque moi je n'avais plus aucun enfant. Je n'aurais pas pu tout assumer, même avec. Parce que entre deux, s'il avait eu besoin de le changer ou tout, voilà. Donc entre le moment et puis le vendredi, tout s'est accéléré. On a vu que le vendredi, il était plus là, donc. L'ambulance est arrivée et… C'était pas la peine.

Et c'était fini quoi.

Le médecin traitant était arrivé le matin, il m'a dit 'Il en a que pour quelques heures.' On vous l'annonce, mais bon. Et puis voilà. 13h40, tout a été réglé donc… On a appelé les Pompes Funèbres tout de suite et… Et puis tout s'est enchaîné.

D'accord. Au niveau des soins qu'il avait ici à la maison, est-ce que vous participiez aux soins ? Pour les toilettes par exemple, ou…

Non, non. Non, non, non. Puisqu'elles étaient deux, c'était à elles à le régler. Moi j'ai fait jusqu'à ce qu'il puisse aller sous la douche. Non, j'allais, je venais. En somme elles avaient pas besoin de moi. Voilà. Elles le branchaient, et puis. La toilette à la maison, elle est arrivée que les derniers temps quoi. La semaine où on l'a ramené. Puisqu'avant il faisait tout seul. Il faisait tout seul. Moi j'étais là, pour… Il était capable encore de tenir sous la douche cabine.

Et pour le mobiliser dans le lit, est-ce que ça vous aviez à le faire ?

Ah moi, j'aurais pas pu le faire toute seule. Parce que malgré qu'il ait perdu 22 kilos, il

était quand même assez costaud. C'était un sportif, j'aurais pas pu. C'est pour ça que j'avais mes fils, donc ma belle-fille infirmière.
D'accord. Là, tout le monde était là quoi.
Tout le monde était là. Elle a pu le changer. Ils nous avaient prêté un appareil parce que, quand il s'étouffait un peu. Dans la nuit du vendredi, du jeudi au vendredi, c'est elle qui a branché l'appareil pour essayer de le dégager. Mais on sentait que tout s'est accéléré. Et voilà. Donc tout le monde était là, on a tous été autour, et tout le temps quoi. On a passé deux jours, deux nuits à le surveiller, tout le temps, tout le temps, tout le temps. Oui, oui, ça il a été entouré jusqu'au bout. Voilà. Ma fille était là, son compagnon était là. On y était tous. Ma petite-fille de 8 ans. Enfin qu'on a essayé d'éloigner, en face chez des amis pendant deux-trois jours, pour pas qu'elle voie la fin. Mais finalement il est parti, il a vu tout le monde. Voilà.
Oui, c'est important pour lui ça.
Surtout mon fils qui est arrivé de [pays du continent américain], qui est quand même loin et… Donc il a vu tout le monde. Et une fois je crois que, il a dit au revoir quoi… [larmes], et il est parti.
Et il est parti après avoir dit au revoir à tout le monde quoi. Il était bien soulagé au niveau de ses douleurs ? De ses différents symptômes ?
Oui. Il n'a pas souffert du tout. On lui demandait toujours 'Tu souffres ?', 'Non, non.' La morphine après qu'il a eu… Non jamais à aucun moment. Il a plutôt souffert en novembre, décembre quand il a commencé la chimio. Parce qu'il y a quand même des réactions, ça lui faisait les mains…
Il avait des effets secondaires.
Il avait les effets secondaires. Mais il a toujours gardé ses cheveux, il a rien perdu hein. Et en janvier par exemple, il avait du mal à lever les volets, ou à ouvrir les portes, voyez. Et lui qui était hyper hyper bricoleur, il a même fini son appentis là, il l'a posé jusqu'en janvier, il a peint, il était malheureux de pas pouvoir… s'activer quoi, à partir de février… C'est là je pense qu'il a compris. Il a dit 'Je crois que si on me fait la troisième chimio…' Voilà.
Parce que vous me disiez tout à l'heure que, à vous on vous avez dit que, voilà il passerait pas l'été.
Oui, c'est-à-dire que moi j'avais rendez-vous, j'ai vu la cancérologue en janvier ou février hein, puisque donc… bon on a discuté que cinq minutes et… et voilà elle m'a dit 'Il ne passera pas l'été.'
Et lui ça, il le savait ?
…
Ça n'avait pas été dit aussi clairement ?
Je pense qu'en février mars, je pense que quand on lui a dit que la chimio, on lui a dit 'La troisième, vous êtes trop faible.', je pense qu'il avait compris. Mais ça il me l'a jamais dit.
D'accord. Vous en avez jamais parlé tous les deux de ça.
Non. Je crois qu'il a parlé plus avec ses enfants… [larmes] Je pense qu'il voulait pas m'inquiéter…
Ouais. Ouais. Et sur la toute fin, les derniers jours, vous disiez qu'il avait donné différentes instructions à vos enfants.
Oui, il a parlé avec ses fils. Et bé je ne sais pas. Il avait souhaité, je vous dis, être incinéré, ça je le savais.
Et avec vous, il a discuté un peu avec vous ?
Non, de ça, du tout. Du tout. Ça a été avec mes fils. Et puis bon… peut-être des choses que… [larmes] je sais pas, vous savez…
Ouais, après personnelles, entre eux.
Voilà, on confie souvent, bon… 'Gardez Maman.', je sais pas… [larmes]
D'accord. Ouais…
J'ai eu, j'ai des enfants adorables et… [larmes] J'ai pas de souci avec eux.
Ouais. Ok. Ouais donc après, comme vous le disiez, comme tout s'est précipité, tout a été très vite, donc vous étiez pas préparée quoi.
Non. Non, du tout. On m'avait dit 'Il passera pas l'été.', mais là… Le 17 avril… Ça a été très vite quoi.
Et les infirmières, les aides-soignantes, qui passaient ici à la maison, elles essayaient de vous en parler un peu de ça, de son départ ?
Oui, oui, oui. La dernière c'est Leïla que j'ai vue, elle m'a dit 'Bon, dans le fond, y en a beaucoup qui traînent, pendant des mois ou des années, et qui souffrent. Les familles vont plus les voir à l'hôpital, elle me dit, c'est terrible aussi.' En somme… oui, il est parti vite. Je pense qu'il n'a pas souffert, parce qu'on lui

demandait et du tout. Mais quand il est arrivé à plus faire la toilette et aux couches, il avait dit, il avait dit 'Là je suis foutu quoi.' Mais il ne m'en parlait pas. Il avait beaucoup de pudeur… [larmes]

D'accord. Et vous vous en parliez un peu avec les infirmières, le médecin ou… ?

Oui, oui. J'en parlais, j'en parlais. J'en parlais. Et puis le médecin traitant là qui venait pratiquement tous les deux jours là, Mr P de [petite ville voisine], très sympa. Et il m'avait dit 'L'ascite arrive, il m'avait dit, donc c'est très mauvais.' Je savais mais…

Petit à petit il essayait de vous préparer quand même. A l'aggravation.

Oui. On sait mais… Non, lui aussi m'avait dit 'Il tiendra pas l'été.' Mais… Vous pouvez pas… [larmes]

Ben y a toujours l'espoir quoi, que ça va s'améliorer.

On peut pas… D'espoir, j'en avais pas beaucoup. Parce que je pense que quand ça arrive à ce stade, qu'on vous dit que la chimio marche pas… C'est difficile, mais… [larmes] 38 ans de mariage, vous vous dites pas il va partir comme ça en trois jours. Et il est parti en trois jours quoi. Voilà, on y croit pas… [larmes] … C'est ça, et puis on se dit pourquoi… Bon je sais qu'y en a des tas. En somme faire du sport toute sa vie, il a fait que du sport, sur un corps sain, qui n'a jamais fait de folies, de trucs…

Ben oui, c'est injuste quoi.

Voilà, c'est ahurissant ! Quelqu'un qui n'a jamais eu une grippe ou un rhume de sa vie, qui est parti avec l'appendicite, les dents de sagesse, jamais opéré. Pof ! Tout d'un coup on vous dit cancer ! Et là, c'est quand même difficile à réaliser quoi… C'est difficile. On se dit dans le fond, il aurait mieux fallu faire la java, fumer quatre paquets de cigarettes par jour, boire trois bouteilles. Comme j'ai des cousins, qui sont toujours là à 89 ans, ou 92, qui ont toujours fumé comme des pompiers. Pas de cancer, ils sont toujours là. Et alors, y a quand même une…

Un sentiment d'injustice.

Un sentiment d'injustice, y a rien à faire. Mais je crois que toutes les familles font pareil ! Que ça soit à n'importe quel âge, ou n'importe quelle maladie hein. Moi mes parents ont perdu trois enfants en bas âge donc… Je pense qu'à ce moment-là aussi. Enfin ils étaient croyants, ils avaient la foi. Je pense que… Moi j'ai du mal. J'ai du mal depuis trois mois… Je me dis 'Y a peut-être quelqu'un là-haut.', mais des fois j'y crois pas du tout quoi.

Ca c'est… vous êtes croyante vous, ou...

Oui. Oui, oui. Je suis très catholique, mais bon. Bon, je pratique plus depuis longtemps, mais. Oui, j'ai une famille hyper catholique, mais on se dit… Pff, c'est pas possible quoi.

Ouais. Ça vous met le doute en fait.

Ça met le doute. J'avais déjà perdu mon père à 24 ans, il s'est couché, il s'est pas relevé. D'un œdème, une mort cardiaque. Ça met quand même le doute ! Et puis voilà quoi. Il aurait fait 70 ans dimanche là, c'était son anniversaire et… Et puis ça met le doute de toute façon. Bon la maladie, on sait que… Quand on perd les parents ou autres à 80 ans passés, on sait que, on se fait une raison…

Ouais. C'est dans la logique des choses un peu.

C'est dans la logique bon. Ma fille m'a téléphoné tout à l'heure, pareil elle a un ami là qui vient d'arriver, sa maman elle a un cancer, et elle est dans le coma depuis deux jours. Elle est encore plus jeune. Si, si, c'est sûr, y en a partout hein ! Mais on a ce sentiment. Et puis on serait pas humain si… On serait pas humain si on avait pas ce sentiment. Et puis nous on était un couple fusionnel. On s'entendait tellement bien. On… Voilà, c'est… [soupir] Vivre l'un sans l'autre c'est difficile quoi. [larmes] Très difficile.

Autrement, au niveau de ses différents traitements, des différents soins qu'il avait ici à la maison, c'était bien expliqué ?

Ah oui, oui. Moi parfait oui. Oui, oui. Ils étaient venus tous au début. Non, non. Très bien. Comme j'ai dit, j'étais très heureuse de… D'ailleurs, mon fils aîné a fait un petit mot. Moi j'ai fait un petit mot pour les remercier. Oui, c'est une sacrée organisation comme je dis que j'aurais aimé ne pas connaître. Mais j'ai trouvé quand même que c'était sensationnel.

Donc vous pouviez poser des questions, on vous répondait…

Ah oui ! Tout à fait. Et puis elles étaient là. Même si y avait cinq minutes de retard, il bronchait pas. On avait tout, on avait les produits. Non, non, non. L'organisation…

Est-ce qu'il y avait, ce qu'on appelle des prescriptions anticipées, c'est-à-dire… des fois

des médicaments à donner si par exemple il avait des douleurs, ou s'il avait des angoisses ? Quand elles n'étaient pas là les infirmières.

Oui, oui, oui. Oui, oui. Il avait des petits cachets qu'il prenait lui-même s'il souffrait. Voilà, entre, si par exemple, la perfusion le matin, et puis bon elles étaient pas tout le temps là à l'heure pile. Oui, il avait des petits comprimés.

Et ça on vous avez expliqué aussi ? C'était bien clair ?

Oui, oui. J'avais une petite liste. Ah oui, oui. J'ai assisté à tout.

Donc ça vous vous en êtes servie ?

Oui, oui, s'il souffrait. Mais il a souffert finalement un peu au début, et puis après… En janvier il les prenait pas quoi. A part son petit Stilnox le soir, parce que ça il le réclamait, parce que c'était pas un dormeur de nature hein, même avant. Mon mari dormait quatre heures par nuit, c'était fini. Et là bon… Et moi aussi de toute façon, depuis, moi qui dormais neuf heures par nuit, maintenant j'ai perdu le sommeil. Mais il était conscient, il savait que il avait tel cachet le matin, il les prenait, le midi, le soir. Il râlait un p'tit peu, parce que du fait qu'il absorbait les cachets, il ne mangeait plus. L'estomac, il n'avait plus aucun appétit quoi. Alors à part le potage. Et puis on est arrivé en mars où même le potage ne passait plus, ni le yaourt quoi. Donc il est resté pratiquement quinze jours sans… pratiquement sans rien manger.

Et là les derniers jours, il ne mangeait plus du tout ? C'était par perfusion c'est ça ?

Par perfusion tous les soirs oui. Il avait une perfusion tous les soirs. C'est pour ça, il avait repris du poids, il disait 'C'est bizarre.' Et je dis 'Si, c'est ce qu'il y a dans la perfusion.' Mais non, il avait envie d'un p'tit œuf, il le mangeait pas. Trois gouttes de potage. Il arrivait plus à se nourrir du tout, du tout quoi. Du tout. Ça ça le lamentait, parce que lui a toujours était un bon vivant de ce côté-là, qui aimait bien manger. Voilà, ça le tracassait plus. Mais après s'était-il vu partir là en une semaine ?... Je sais pas. Je ne sais pas si… si après on est capable de, le cerveau va… Oui, je pense, je pense qu'il s'est vu tellement diminué, et puis... Il était tellement sportif, actif, il bougeait tout le temps. Là, il voyait qu'il perdait ses forces quoi.

Il a réalisé petit à petit quoi, au fur et à mesure de sa… de sa dégradation.

Je pense. Il a réalisé petit à petit. Il en parlait, il avait des amis proches qui venaient. Et il voyait qu'il pouvait plus marcher. On le promenait. Mais bon, à moi, il ne me… jamais il ne s'est lamenté, jamais rien quoi. Voilà, voilà. Il râlait un p'tit peu au début contre la chimio bien sûr, qui le perturbait, mais c'est tout.

Et donc autrement, vous me parliez là de vos enfants, qui étaient là très présents, est-ce qu'il y avait, y a eu d'autres personnes sur lesquelles vous avez pu vous appuyer ?

Non, non. Non que mes enfants et ma petite belle-fille et tout. On avait des amis là qui habitent là, voilà, et puis là-haut aussi. Des cousins aussi qui sont passés, qui habitent [petite ville voisine]. Oui, oui. Qui sont venus, mais enfin bon. Lui de lui-même, il voulait pas qu'on le voie dans cet état. Voilà. Donc c'est que les amis proches que j'ai fait venir. On a une voisine là, elle est revenue trois jours.

Vous étiez bien entourée.

Oui, ça va. C'est plutôt maintenant là où y a plus de coup de fil, on voit plus personne. A part les fidèles. Et puis là-haut là le fils R de [ville proche], ou deux couples là, mais tous ceux du tennis, non, non.

Les gens sont moins présents après ?

Sont moins présents. Ah oui, tout à fait. Tout à fait oui. Et alors toutes mes amies à moi sont loin, elles sont à [ville éloignée], elles sont loin. Mes belles-sœurs, puisque mon mari avait cinq sœurs, elles sont à [ville éloignée], en [région éloignée]. C'est sûr que si je les avais là, ce serait plus facile. Voilà. Alors une fois que mes enfants partent, y a plus personne quoi. Ma fille qui est à [petite ville de la région], elle a ses occupations aussi. Mais, voilà. Donc, ils sont partis. C'est pas facile de se retrouver comme ça. Et puis on a du mal. On a du mal à tout accepter, et puis…

Il faut du temps après aussi. C'est encore très récent tout ça…

Il faut du temps. Parce que justement mon amie Caro, sa sœur y est passé, ça fait quatre ans, elle est toujours à prendre des cachets, elle est toujours… Moi je veux pas trop partir, je peux pas partir dans ça.

Et est-ce que… est-ce que les… donc les infirmières elles vous ont accordé du temps à vous aussi ? Ou les aides-soignantes quand elles venaient là ?

Oui, on discutait. Oui, oui. On discutait, parce que le temps que la perfusion passe, on buvait un petit café. Voilà. Une fois une amie m'a apporté un gros gâteau, alors celle du soir est repartie [rire] avec un gros morceau de gâteau. Oui, oui. Non, ça. Donc toutes formidables.

Il y avait un échange.

Leïla, tout, Oui, oui. On a bien discuté. On discutait beaucoup avec elles. Non, non. Que ça soit les unes ou les autres. Non, non... Non, non. Tout le monde participait, regardait et discutait surtout. Parce qu'on était toujours assez ouverts, nous. Non, non. Ça j'ai aucun souci.

Sinon, est-ce que cet accompagnement là vous a posé des problèmes financiers ?

Non, aucun.

Pas du tout.

Non, non. Nous sommes militaires, tout a été pris en compte. Aucun souci. Rien du tout. Tout a été pris en 100 %.

Ok.

Une autre question, bon alors c'est sûr que là votre mari est resté peu de temps à la maison, mais est-ce qu'on vous a parlé de bénévoles ? De passages de bénévoles pour venir parler avec vous, ou avec votre mari.

Oui, je crois qu'on m'en avait parlé.

Oui. Et qu'est-ce que vous en pensez ?

Oh ben c'est bien pour les personnes qui sont un peu isolées, et les personnes qui ne parlent pas facilement. Enfin nous c'est pas le cas. Ou je cherchais, ou j'avais toujours quelqu'un. Et puis les enfants étaient là.

Vous n'aviez pas ce besoin là.

Non, j'avais pas ce besoin de… de parler, ou même pour le garder. Non, non. Si j'avais eu à sortir, j'aurais toujours eu quelqu'un pour venir, pour le temps des courses. Voilà. Non, non, non, non. J'avais pas ce besoin. J'avais pas ce besoin. Non, non. Et puis les enfants sont restés, devaient repartir, tout le monde est resté. Et en plus mon fils, avec ce volcan… [volcan islandais Eyjafjöll qui est entré en éruption le 20 mars 2010, perturbant le trafic aérien à partir du 15 avril pendant une dizaine de jours], [sourire] il avait du mal à regagner [pays du continent américain]. Quatre jours après il est passé par l'Espagne, mais enfin bon. Et puis là il est revenu en juin, donc il a passé une semaine avec moi. Et je pars au mois de décembre jusqu'en janvier. Je pars chez eux. Voir donc notre petite-fille. Et puis bon. Et c'est souvent, ma fille est à [grande ville du Sud-Ouest], elle vient passer le week-end avec moi. Non. C'est simplement que, bon ben, c'est pas pareil. Vous avez les enfants, mais bon la maison est seule, vous pouvez crier, vous entendez plus rien, c'est le quotidien. Moi qui n'ai jamais été seule, qui ai vécu avec mon grand-père, mes parents, tout. Je ne sais pas ce que c'est d'être tout seule ! J'ai jamais su ce que c'était de vivre seule, j'ai jamais été seule alors… Bon là c'est l'été, c'est bien. Parce que j'ai mes amis en face qui ont la piscine, et puis les parents travaillent, je vais un p'tit peu voir les petites-filles. Mais à partir d'octobre…

Oui, vous redoutez un peu ça, la période hivernale.

Oui, c'est clair. On est dans un club, on a toujours été au club de [petite ville proche] faire des activités, mais c'est pas pareil. Enfin je vois que je ne suis pas toute seule. Y en a plein de veufs ou de veuves. Mais c'est quand même difficile à… [soupir] à digérer quoi. Parce que la mort est toujours difficile à digérer, à n'importe quel âge hein. Je suppose…

Est-ce que là ça vous a posé des problèmes de santé ? Donc vous me parliez de sommeil, troubles du sommeil.

Oh moi, le sommeil oui, ça j'ai perdu le sommeil oui. Ça je dors très très mal. Moi qui me couchais à 20h00, qui voyais des fois même pas la fin du film ou rien. On faisait le jardin ensemble, j'étais fatiguée. Que là, je crois que j'ai travaillé jusqu'à minuit hier soir. Je me suis occupée des congélateurs. Là je me suis rangé le garage. Pour faire de sept heures à sept heures, je ne suis jamais fatiguée. C'est incroyable. Je veux tout ranger. Là on a défait la cabane, parce que, les bricoleurs vous savez, ça garde tout ! [rire] C'est très très bien parce que mon mari a rangé tout, mais dans le fond, il vous garde tellement de choses, qu'après vous savez plus. Alors on a rangé.

Y a du tri à faire.

Et je devrais être fatiguée ! Au bout de trois mois. Parce que je n'arrête pas ! J'ai peint, je… Bé non. J'ai pas de fatigue.

Parce que vous avez du mal à rester posée aussi. Si vous restez inactive…

Ah non, non, non. Ça je peux rester à lire une ou deux heures. Ça oui je peux rester là sur le canapé à lire, pour me poser. Mais ce que je veux dire c'est qu'avant, au bout de trois heures où on faisait le jardin, mais j'étais épuisée quoi. Donc je partais me coucher, ça pouvait être 21h00. Mais là je ne ressens plus la fatigue hein. Alors, je me suis dit, je me dis 'Comment ça peut être comme ça ?' Mais j'irais jamais me coucher ! Moi qui regardais jamais la télé, hier soir je me suis couchée à minuit ! Voilà, je… j'extériorise par ça. Et ça c'est quelque chose que je comprends pas quoi. Est-ce qu'après ça va se calmer ? Voilà… On me dirait 'Allez abattre des arbres en Amazonie.', j'y pars quoi.

[rire] D'accord. Peut-être l'angoisse d'aller se coucher justement. Toute seule, dans le lit.

Non, peut-être pas, parce que j'étais habituée. Il faisait des stages, il était militaire, souvent il rentrait pas. Bon, on passait deux mois ici avec les enfants. Bon je savais qu'il rentrait ! Non, c'est ce truc de fatigue… que j'ai pas, et voilà, le sommeil, je sais pas. C'est parti, c'est parti. Voilà.

Ca vous étonne.

Ca, ça m'étonne, voilà. Ça ça m'étonne pourquoi je dors plus, pourquoi je suis pas fatiguée… Là, j'ai bon, j'ai eu tout le monde pendant quinze jours. Bon il me tardait pas qu'ils partent mais presque ! Je me dis 'Ça y est, je vais retrouver ma tranquillité.', mais depuis hier je me dis 'Mince, maintenant t'es toute seule quoi !' C'est un sentiment qui est nouveau quoi. C'est nouveau. C'est nouveau. On se dit 'On va faire des choses.', et puis mais non… [soupir] J'sais pas.

Sinon quand votre mari était là, vous le sentiez en sécurité ici à la maison ?

Ah oui, oui. Pas de souci. Pas de souci. Ça faisait 13 ans qu'on était là, ça aurait fait 14 ans là fin juillet, qu'il avait la retraite. Il l'a eue à 56.

D'accord. Mais donc là quand il était avec toutes les perfusions, et tout ça, y avait pas de problème, c'était…

Non, non, pas du tout. Puisque ça allait ! Ça s'est dégradé bon je veux dire, en quinze jours quoi ! C'est tout, c'est tout.

Après, vous de rester seule avec lui là, vous vous sentiez pas capable quoi. C'était pas possible.

Ah non, non, non, non. Non, j'allais, j'entendais, j'entendais que l'appareil fonctionnait. Ils savaient que si y avait un problème ça bipait, on appelait tout de suite. On l'a fait qu'une fois parce que, bon y avait un truc mal branché. Et… Non, non, je savais. Je savais, il était bien en somme. Je vous dis si, s'il était resté une semaine de plus et qu'il avait perdu connaissance… Il parlait plus. J'aurais pas pu là, j'aurais pas pu. Parce que me dire 'Tu vas le retrouver…' Non.

Ça aurait été trop angoissant.

Voilà. Ça aurait été pénible. Si on m'avait dit, il est dans le coma, il va traîner quinze jours, un mois, non. Là j'aurais pas pu, je pense que j'aurais pas pu. Parce que là, on peut pas. On peut pas se dire, on va aller chercher le pain et qu'est-ce qui va arriver ?

Ouais. Pas le laisser seul en fait, c'est ça ?

Non, pas le laisser seul. Tandis qu'à l'hôpital je savais qu'il était en sécurité.

Là vous le sentiez ici en sécurité parce que vous étiez entourée, y avait les enfants et tout ça.

Oh oui, oui. Je crois que je l'aurais pas ramené à la maison si j'avais été toute seule. Voilà. Il l'a souhaité, les enfants étaient d'accord. Bien sûr on était tous d'accord et… et voilà. Et puis, il pouvait pas… il était resté un petit peu plus… Voilà. Il repartait, je vous dis, l'ambulance est arrivée parce que, tout le monde repartait. Je n'aurais pas pu… dans l'état où il était en trois jours… Non. Je me serais fait trop de souci. J'aurais été tout le temps là et… et c'est invivable.

Ouais. Quelque part il l'a senti.

Peut-être, peut-être.

Il est mort avant de repartir quoi.

Peut-être le fait que… il a vu tout le monde. Voilà, peut-être. Je sais pas ! Je sais pas comment on peut fonctionner après le cerveau quand… Il se voit partir ? Ou… parce que finalement, on l'a pas débranché, on n'a rien fait. Il est parti tout seul quoi. Il était même pas branché rien du tout. Quand il est parti, y avait rien… Elles sont venues, elles ont

fait la toilette. On a vu que le samedi il répondait plus à rien quoi. Il parlait plus, il avait plus… Il était plus conscient, voilà. Et puis deux heures moins le quart…

Alors comment, je sais pas trop comment vous demander ça, est-ce que vous trouvez que sa mort s'est 'bien passée' entre guillemets ?

Ben dans le fond oui ! Oui, puisque y en a beaucoup qui traînent… peut-être pendant des années et c'est peut-être terrible de se dire 'On va à l'hôpital.', et pendant trois-quatre ans le malade est là, il vous voit pas, il bouge plus… Oui. Y a des cas de tout si on peut dire. Je pense que ça doit être, pour la famille, ça doit être terrible. Et puis eux souffrent-ils ? Souffrent pas ? On sait pas. De pas pouvoir poser la question à quelqu'un c'est quand même terrible. Voilà. Alors il disait 'Non, non.' Il disait non. Il avait encore un petit filet de voix le jeudi. Non, il souffrait plus.

Il est parti apaisé quoi.

Il est parti apaisé. Je crois que… voilà. Complètement apaisé, puisque… quand on l'a ramené nous de l'hôpital, il était conscient. Il a dit 'Je suis content d'être rentré.' Et puis… en trois jours… ça s'est vraiment dégradé vite vite vite vite. Très très vite.

Est-ce que, dans cet accompagnement, bon qui a été court, est-ce que quelque chose vous a manqué ?

Non. Non. Non, non.

Tout s'est bien déroulé…

Oui, tout s'est bien déroulé.

Y a pas des choses que les soignants auraient pu faire de plus pour…

Ah non. Non, non. Pas du tout. Elles étaient présentes, elles étaient là, elles restaient, elles le couchaient…

Elles étaient disponibles…

Voilà, disponibles. Non, non. Moi j'ai trouvé super quoi. Mon fils me dit [pays où vit son fils] 'Je pense pas qu'on ait cette qualité de soins quoi.' Parce qu'au point de vue social, on peut pas dire qu'ils soient très gâtés [dans ce pays].

Le système là à domicile, ça existe pas ?

Non, le système à domicile. Même ma belle-sœur, dont mon beau-frère est décédé le 16 août là sur [ville française], elle m'a dit elle connaissait pas ce service, elle l'a pas eu elle. Elle n'a pas eu ce service chez elle, il est décédé à l'hôpital et… elle connaissait pas. Voyez, donc. Non, non. Moi rien ne m'a manqué, les médicaments étaient là, y avait plus qu'à prendre. Non, tout s'est bien passé.

Donc il faudrait un peu diffuser l'information là sur ce… système…

Ah oui, oui ! Et puis il y a des familles qui ne l'acceptent pas. Il faut peut-être l'accepter. Y en a peut-être qui préfèrent laisser les malades à l'hôpital. Chacun…

Bien sûr. Chacun est libre de son choix.

Je sais que s'il avait pu rester encore là… Non. Où il était avant, avant ces quinze jours je veux dire. Non, non. Moi il serait pas question qu'il retourne à l'hôpital, non, non. Là ça déclenchait, la dégradation. Mais autrement non, non. Mais c'est sûr que c'est… c'est difficile. Bon. Pour le malade aussi. Je suppose. L'entourage… mais enfin, il faut… c'est le malade en premier. Surtout quand il se nourrit pas quoi. Parce que je pense que, on en parlait avec ma belle-sœur, parce qu'on se téléphone tous les jours, lui c'était le côlon. Et alors jusqu'à la fin il a mangé ! Il était cuisinier, il faisait la cuisine. En somme, il avait pas du tout les mêmes symptômes que moi, mon mari. Pas du tout.

Ouais, chaque cas est différent oui.

Voilà. Chaque cas, vous l'avez. C'est différent. Il a jamais souffert mon beau-frère, par exemple, il a jamais souffert. Mais il est tombé dans le coma, bon. Elle, elle l'a fait débrancher. Donc on peut pas… [soupir], on peut pas demander, et puis ça dépend si les familles sont unies, pas unies, vous savez, y en a qui s'entendent pas avec les enfants… C'est très différent hein, donc on peut pas demander de conseils. On peut dire ce service existe, il est super. Et après…

Et après, chacun choisit.

Chacun choisit, voilà. C'est… c'est pas évident. De donner des… Non, mais il a été gâté à la fin quoi. Si on peut dire.

Ouais… Le… ce sera ma dernière question. Quels sont pour vous les besoins les plus importants dans cet accompagnement là ? Est-ce que c'est tout ce qu'on fait autour du malade, les soins qu'on lui donne ? Est-ce que c'est le comportement des soignants ? Est-ce que c'est l'attention qu'on porte à l'entourage ?

Oui, y a quand même… y a quand même la gentillesse des soignants, qui sont à l'écoute de ce que vous racontez, puisqu'ils discutent un petit peu, ils discutaient. Et puis je pense que le malade ne souffre pas quoi.

Qu'il soit bien soulagé.

Voilà, qu'il soit soulagé ! Est-ce que y en a qui ont besoin de la morphine. D'autres n'en ont pas. Je vous dis, je pense que le cancer doit… ça dépend ! Oui ça dépend de la personne. Du fait que mon mari n'a jamais été malade… il ne s'est jamais plaint, il ne… On disait 'Tu souffres ?', 'Non, non.' Il souffrait pas quoi. Bon je vous dis, ce qui l'ennuyait c'était de pas manger. Les derniers temps, c'était… il comprenait pas.

Parce qu'il aimait bien ça quoi.

Oui, il aimait bien ça. La perfusion, il disait 'La perfusion, j'ai tout.', mais il comprenait pas quand même. Mais… non, mais je… je dis, je crois que ça dépend des personnes. Y a des personnes qui sont très ouvertes, et puis d'autres qui voudront absolument rien, comme tout le monde, y a des renfermés. De se libérer, de discuter… voilà, on prenait le temps, on prenait un petit café et on discutait de choses et d'autres. Bon genre de la pluie, des enfants, voilà. Avoir une autre conversation, que ça soit pas tout le temps sur la maladie.

D'accord. De mettre un peu de vie aussi…

Oui, voilà, voilà, voilà. Et puis savoir si on a des enfants. Voilà on discutait un peu de tout, elles aussi. On discutait, d'où elles étaient… Sortir un petit peu de ça quoi ! On y revenait mais… Non, non. Moi j'ai trouvé, non, non, moi je peux dire aucune, elles ont toutes, mêmes les jeunes, même… une qui était en formation d'infirmière. Non, non ! Moi j'ai trouvé… ben très bien quoi ! On recommanderait si c'était pas pour une maladie quoi. [rire] Si c'était plutôt pour faire autre chose.

Ben oui. Ce que vous disiez, que vous auriez préféré ne pas connaître, mais que… mais que dans cette situation, ça vous a rendu service quoi.

C'est une réussite, et ça je félicite d'avoir monté ce service. Mais peut-être, comme vous dites, c'est peut-être pas assez connu. Mais je pense qu'en premier il faut que la famille accepte que le malade rentre. Peut-être que hommes ou femmes ne seront pas prêts. Je pense que ce doit être peut-être plus difficile quand c'est la femme malade et le mari. Parce qu'il faut quand même faire la cuisine, il faut assurer le ménage, il faut assurer le linge quand même, tous les jours, s'il y a des problèmes, il faut… Voilà. Il faut que le malade se sente dans son environnement. Mais y a peut-être des gens qui seront pas prêts à l'accepter. Même si on a Service Santé qui… c'est quand même, c'est contraignant. C'est trois fois par jour, c'est… voilà. Donc… m'enfin pour moi ça a marché je vous dis. S'il n'y avait pas eu cette dégradation, il restait là. Et on aurait continué. Le service aussi.

Il serait resté plu longtemps oui.

Voilà. Ou faire des petits séjours comme ils disaient, pour retourner… Il l'a dit 'Pour que tu te reposes.' Puisqu'il avait déjà été hospitalisé en décembre je crois, déjà. Huit jours pour le surveiller, entre deux chimios, et puis là en avril. Quand le taxi l'a amené pour la nouvelle chimio, il avait que 7. On s'est aperçu que… c'était pas la peine. Ils m'ont téléphoné, ils m'ont dit 'On le garde.' Donc il est resté dix, onze jours encore, là-haut. Et puis là j'ai dit 'Venez tous, parce que…'

Donc là vous aviez senti que ça se dégradait, que ça se…

Oui, oui, oui. Quand il arrivait, qu'il était sur le lit, qu'on le mettait debout, et que déjà on le passait sous la douche, j'ai compris. J'ai compris.

Et on vous a dit là, on vous a reparlé là à ce moment-là à l'hôpital ?

Oh j'ai parlé un petit peu avec Leïla et les infirmières. Et non, j'avais déjà vu la cancérologue avant, et puis surtout je parlais avec le médecin traitant. Mr P était conscient, il m'a dit que quand il l'a vu… Il m'a dit 'Ça va pas durer.' Et vous l'enregistrez, mais vous le mettez dans un petit coin de votre cerveau. Vous pensez pas que… voilà. Et je crois que c'est un bien aussi. [larmes] Après vous éclatez, vous faites ce que vous voulez, mais… Voilà, c'est… vous savez que cette maladie, finalement elle pardonne pas quoi. Elle pardonne si… je suppose hein. Mais…

Et oui, c'est ça. Après on reste avec des questions quoi, c'est ça.

Oui. Il reste des questions que vous vous posez. Et pourquoi ? Et s'il avait passé la fibro avant, j'ai demandé à Mr O [le gastro], parce qu'il la passait tous les deux ans. Il m'a dit 'C'est pas sûr, mais on l'aurait peut-être pris à temps.'… J'sais pas ! On se pose… Parce qu'il était fatigué. J'avoue que depuis le début de l'année dernière il était fatigué, il rentrait du tennis fatigué. Ça ça c'était jamais vu ! Parce que mon mari fatigué… Ça il était increvable lui, il pouvait jouer quatre heures au tennis, repartir j'sais pas où. Il faisait du tigre. Il était jamais fatigué ! Et là quand même, déjà depuis janvier l'année dernière, il était fatigué. Mais on peut pas penser, bon on pense pas se dire 'Pan il est fatigué, on va aller voir.' Déjà quand vous voulez un examen médical approfondi, on vous dit 'Pourquoi vous le passez ?' Moi je vais retourner à la fibro là hein. Que ça me titille, bon ça c'est un peu nerveux je crois, mais bon. Mais… voilà ! La fatigue, ça devait… voilà.

Oui après coup vous vous demandez, si c'était pas un premier signe.

Après coup oui. C'est qu'il voulait presque annuler cette fibroscopie coloscopie, c'est moi qui ai dit 'Non, non, t'as rendez-vous depuis trois mois, vas-y !' Voilà. Et après, boum, le verdict tombe. Bon y aura pas grand-chose et puis quand on nous a convoqué le 20 août. J'ai dit à mon fils 'On convoque pas comme ça, Mr O, sans qu'il y ait un problème grave quoi.' Là, j'ai, j'ai pris le choc. Mon mari a dit 'Moi je veux savoir.' Parce que vous voulez. Pas cacher. Pourquoi ? Ça se fait plus. Ou alors il faudrait être fou pour se dire, on va attaquer la chimio, on sait pas ce qu'on a ! Mais enfin y en a qui se mettent un petit peu les œillères.

Bien sûr si on propose un traitement, c'est logique de savoir pourquoi on le propose.

Mais si on va en chimio, c'est que c'est grave. Faut pas se faire de souci. Et le choc… Y a quand même un choc. Et après moi je vois que moi-même j'ai tenu, bon je le paie un peu maintenant. Et puis j'ai peut-être pas fini. Si j'ai des petits ennuis de santé, de fatigue ou autres, je sais pas. Ça peut venir de là hein…

Ben bien sûr… comment dire… ça s'accumule petit à petit.

Oui. Enfin je suis très équilibrée hein. Enfin bon…

Bon, faut laisser le temps au temps après quoi.

Faut laisser le temps. Prendre des petites gouttes pour mieux dormir, ça aide un peu hein. Un peu d'homéopathie. Et puis, oui c'est ce qu'on nous dit, faut laisser le temps au temps mais…

Et là pour votre, pour votre travail de deuil, est-ce qu'il y a des choses qui vous aident ?

Non j'ai dû me débrouiller toute seule. Non, non. Parce que d'habitude quand un militaire de l'Arme décède, la Gendarmerie vient, fait une annonce et tout ça. Je n'ai pas vu l'ombre d'un képi. Ça a été heureusement des officiers de mon fils qui sont venus. Que je connaissais pas, ça s'est bien passé. Et puis après non, c'est moi qui ai fait les différents organismes, puisque je m'occupais un petit peu des affaires. Donc j'ai pas pu trop toucher, puis ça s'est régularisé. Là je dois encore faire chez le notaire, mais ça continue, c'est pas grave. Parce qu'après on vous épluche tout hein. Tout, tout, tout. Tous les comptes y passent, la maison, le… Et bon, heureusement, c'était moi qui m'en occupais donc… Il faut avoir cette volonté parce que si vous l'avez pas, je crois qu'on s'écroule quoi. On l'a, puis quand on est tout seul, si on a envie de pleurer vingt minutes, on le fait hein. Et puis bon, et puis la crise passe.

Et puis ça fait du bien de pleurer aussi !

Ca fait du bien, Ça fait du bien.

De relâcher un peu de la pression.

J'ai perdu 10 kilos hein. Parce que je peux pas dire que je m'alimente beaucoup, j'ai pas trop envie. Comme j'ai personne, j'évite. C'est plus les petits plats quoi, [sourire] comme on avait l'habitude. Mais… je sais pas, est-ce qu'on craque après ? Je sais pas. Là je vais partir donc du 7 décembre au 13 janvier, donc [dans le pays où vit un de ses fils], et… Voilà. Ça m'enlèvera de la maison.

Changer un peu d'air.

Oui. Mais je sais c'est difficile. Y en a qui arrivent à vendre leur maison pour s'installer ailleurs. Moi je vais pas le faire, c'est idiot. Et puis je suis [d'une ville proche], j'ai encore un frère à [cette même ville]. Je crois qu'il faut pas trop se couper non plus. Ça fait mal au cœur de dire 'Bon il a fait ci. C'est lui qui… Le Ça banon, c'est lui qui a fait tout ça.' Mais je crois qu'on a besoin.

Mais il est toujours là aussi quelque part.

Il est toujours là ! Parce que ceux qui tournent vraiment la page, moi j'y crois pas, ou alors ils s'entendaient pas quoi. On peut pas tourner la page. Même les enfants… Ils ont leurs crises aussi, parce qu'ils sont pas très âgés, ils ont 36, 33, 29… Pareil. Quand ils arrivent, ils pleurent. Olivier m'a aidé là, c'est lui qui a fait tous les arbres. On y pense et puis c'est normal.

Mais bien sûr.

Voilà. On a tous nos petites périodes.

Ouais. Et puis chacun a sa façon de réagir aussi.

Chacun a sa façon de… Erwan est plus loin, donc lui il ne voit pas tout ça, il est… il est moins confronté. C'est sûr il est pas là tous les jours à dire 'Bon ben je suis dans la maison, je le vois…' Et voilà. [larmes] Ben, c'est pareil. Et c'est ma petite-fille de 8 ans qui a été aussi beaucoup choquée.

Ouais. Et ça vous avez pu en parler un peu avec celle ? Pu discuter, essayer de lui expliquer les choses ?

Oui, oui, oui. Lui expliquer les choses oui. Elle avait eu deux mois avant une de ses petites amies là, parce qu'elle habite en [région de France] et qui avait perdu son papy aussi. On lui a dit 'Il est au ciel.' Mais bon, c'est pareil. Y a de la tristesse aussi. [larmes]

Bien sûr oui. Mais elle a compris quoi.

Oui, elle a compris. [larmes] 'Papé me manque, Papé me manque.' Alors hop, ça y est, c'est parti. Et puis on avait mis mon mari là, donc elle a voulu prendre cette chambre au lieu de prendre la sienne en haut. 'Non, non.' Elle a dormi là. 'Je veux rester là, je veux rester là.' [larmes] Elle a vraiment ressenti quoi. Et puis c'est difficile à 8 ans de…

Et c'est important de pouvoir essayer d'en parler avec elle aussi quoi. Qu'elle exprime les choses.

Oui, c'est pour ça qu'on lui explique. Elle l'a vu au dernier moment, elle l'a vu malade… [larmes]… …

Ouais, c'est dur pour tout le monde quoi.

Oui ! Oh je pense que pour tous les âges. Je vous dis, passés 80 ans, Maman est morte à 96, mon grand-père à 88. Je crois qu'on se fait une raison. C'est toujours difficile, mais on se fait une raison peut-être je pense. Comme je dis, y en a qui décèdent beaucoup plus jeunes… [soupir] Je vais pas vous dire 'C'est la vie !', mais bon. C'est pas facile quoi. Mais je crois que quand on s'y attend pas… Oh je crois que personne s'y attend. Mon père, vous voyez, il a pris le petit café le 14 juillet, il a dit 'Je vais faire une petite sieste.', et puis pof ! On l'a retrouvé il était froid. Œdème du poumon, il est mort sur le coup. 66 ans. Ma mère en avait que 58, elle était plus jeune que moi. Là je l'ai vécu avec elle, parce que moi j'étais encore célibataire. C'est prenant quoi ! Enfin, c'est chez tout le monde. Mais bon, pareil on peut se dire c'est chez le voisin, chez le cousin, chez l'oncle… mais quand c'est vous propre… Je pense que son mari ou sa femme c'est encore… C'est vrai. Je crois que la douleur doit être encore… Quand on perd un enfant, oui ça je pense que… Mais bon je vais pas dire que… que le reste est pas, mais…

Difficile de, ouais de comparer tout ça quoi.

Oui, c'est très difficile de… C'est difficile d'évoquer. On est révolté. Mais ça je pense que c'est normal.

Bon ben écoutez moi j'en ai fini avec toutes mes questions.

ENTRETIEN, effectué le 28/07/10, de fille et mari de Mme M, au domicile de la fille

Femme de 45 ans et homme de 76 ans ayant accompagné leur mère et femme – atteinte d'un cancer du sein, découvert en 2002, ayant récidivé en 2003, et avec des métastases cérébrales en décembre 2009 – décédée à 68 ans le 29/03/2010 à domicile.
Prise en charge par l'HAD de Dax pendant 3 mois.

Fille : Mis à part que chaque histoire est unique. Tout le monde le vit avec sa propre histoire personnelle, ses propres angoisses, ses propres rapport à son histoire quoi. Parce que chacun construit, depuis sa tendre enfance, des rapports, des liens avec… le malade je veux dire, qui est train de… qui s'éteint hein petit à petit. L'histoire n'est pas vécue de la même manière pour chacun. Alors moi c'est différent, enfin c'est différent… Déjà c'est… Ouais, je me situe aussi bien en tant que fille, qu'en tant qu'infirmière. Puisque moi je suis infirmière. Je fais des soins palliatifs à domicile, mais j'ai pas la chance de pratiquer comme fait Santé Service. L'avantage avec Santé Service, c'est qu'ils sont en disponibilité auprès des gens. Ça c'est appréciable à un très haut niveau. Moi je fais des soins palliatifs, mais je n'ai pas la qualité, la faculté de rester auprès de mon patient, si je suis en plein boum. Et si je veux rester auprès de mes patients qui sont en train de mourir, qui sont en soins palliatifs, leur accorder du temps, je ne peux pas. L'avantage de ce genre d'organisme, de cet organisme, c'est qu'elles n'ont pas à regarder leur montre. Elles ont une disponibilité, aussi bien auprès de la patiente, sur le plan médical ou sur le plan psychologique, et c'est super. Parce qu'elles sont assistées également d'une psychologue. Qui a des transmissions de faites, donc quand elles décèlent une souffrance, physique ou morale, aussi bien de la patiente que de l'entourage, y a une intervention ou une tentative d'intervention, après c'est… Enfin y a une perche qui est tendue, à vous de la saisir ou pas. On a cette opportunité là et c'est appréciable. Ce qui n'est pas possible en libéral. Parce qu'on a beau dire à ses collègues qui vont prendre la suite 'Attention, elle est en souffrance.', on va essayer de parler, on va essayer de voir ce qui ne va pas. Mais on va manquer de temps. Et de professionnels ! Nous, on n'a pas de psychologue qui nous assiste. Après on se… on ne peut se référer qu'à notre propre psychologie, les échanges qu'on peut avoir avec… avec les gens. Donc ça c'est vrai que cet organisme c'est génial en ce sens pour des soins palliatifs. Y a… y a cette disponibilité totale, pour le patient, pour l'entourage. Sur ces deux plans. Ca… je pense que c'est indispensable, pour assumer l'accompagnement au mieux.
Et du malade, et des proches.
Fille : Ben oui parce qu'on a tendance à se polariser nous, je le vois sur le terrain, sur le patient, et à négliger l'entourage.
Mari : Ouais et puis y a tout le reste !
Fille : Et… je pense que c'est…
Parce que déjà y a les soins à faire…
Fille : C'est pas seulement ça, c'est que, je pense que quand on a des gens qui… qui sont en soins palliatifs, on sait qu'en plus c'est inéluctable… le fait de ramener les gens dans leur propre domicile, et d'être auprès d'eux… c'est un petit peu… c'est un parcours, c'est le parcours du combattant, et on n'y est pas préparé. Ni psychologiquement, ni physiquement. Et pourtant moi je suis dans le milieu médical. J'en voyais tous les jours, j'ai fait des accompagnements en 25 ans de boulot. Mais les siens…
Quand ça touche personnellement, c'est… c'est autre chose…
Fille : Les siens, c'est complètement différent. Et c'est là qu'on s'aperçoit que c'est quand même très déstructurant. Même si ça vous grandit à la fin. Parce que sur le moment, on le vit très mal, très douloureusement. Déjà de perdre les siens, c'est… On est dans une religion, ou une civilisation où on n'accepte pas la mort. On accepte la vie. Y a tout un ramdam qui est fait au niveau de la naissance. Les gens sont accueillis dans la joie, les enfants sont accueillis dans la joie, tout le monde est préparé. Mais à la mort, c'est tabou.
On cache la mort.
On cache la mort ! On pleure la mort. Ça fait partie de notre culture. Et de notre histoire aussi. Et souvent on se rebelle contre cette mort. Et… quand on a des soins palliatifs auprès de… on fait des soins palliatifs auprès

de gens qu'on aime, on sait pas combien de temps ça va durer. C'est très douloureux parce qu'il y a cette… cette imprécision de temps. C'est long, et en même temps c'est très court. Dans une vie. Maman, elle est restée trois mois.
Mari : Ah pour elle c'était… c'était infernal hein.
File : Trois mois, où tous les jours on se disait 'Pourvu que ça finisse bientôt.' Parce que c'était une torture de la voir physiquement changer. Et toi [se tournant vers son beau-père] tu t'en es aperçu seulement…
Mari : Le dernier soir.
Fille : Le dernier soir avant de mourir, la veille de mourir, je lui ai fait comprendre en levant le drap, pourtant il était là à son chevet nuit et jour pendant trois mois, … 'As-tu pris conscience de son état physique ?' C'était plus ma mère.
Mari : Parce que moi c'est vraiment à ce moment-là que j'ai réalisé que… Elle avait les bras qui étaient devenus comme ça [fait le geste], donc…
Parce que petit à petit on s'habitue à… c'est ça ?
Mari : Non, non.
Fille : Non, non, je crois qu'on ne s'habitue pas, je crois qu'en fin de compte, toi [se tournant vers son beau-père] notamment, tu ne voulais pas qu'elle parte.
Mari : Moi pendant cinq mois, j'ai… Moi je me refusais à ce qu'elle s'en aille quoi.
Fille : Même avec un tuyau dans la gorge, 'Je m'en fous elle serait à moi, elle sera là.'…
Mari : C'est un petit peu, c'est très égoïste de ma part hein.
Fille : Et moi la souffrance en voyant ma mère si coquette, même pendant les deux cancers, les trois cancers qu'elle a eu, elle a toujours été coquette. Je l'ai vue sous chimio, sans cheveux, sans cils, sans rien, se maquiller. Elle se mettait du rouge à lèvres, elle te regardait et elle disait 'Mais vous avez vu !' Et elle était belle. Même malade, elle se battait et c'est elle qui nous réconfortait. Donc on se disait, Maman qui a été si coquette, … n'a peut-être pas conscience de son état physique, quoi que y avait toujours une souffrance parce qu'elle était toujours lucide. Elle savait qu'elle allait mourir. Donc ça ça a été très dur psychologiquement. Et en même temps très bluffant, parce que se dire que cette femme avait un courage jusqu'au bout ! Savoir qu'elle était condamnée. D'être présente avec nous, nous tenir la main et puis nous dire 'Ça va les amours, vous allez bien ?'
Ça c'était clair ça. Et pour elle et pour vous, que la mort approchait…
Fille et mari : Ah oui, oui !
Mari : Tout à fait.
Fille : D'ailleurs, je m'étais engagée. J'avais dit 'Qu'est-ce que tu veux faire ? Parce que tu sais que c'est la fin.' Elle m'avait dit 'Je veux retourner chez moi mourir, je veux que vous soyez autour de moi, et que vous fassiez la paix.' Et je pense que ça a accédé à sa demande, c'est-à-dire qu'on a tous fait la paix autour d'elle.
Mari : Tout à fait.
Fille : Et elle a pu partir elle-même dans la sérénité. Et c'est ça. C'est un peu comme Bernard Giraudeau [acteur, réalisateur, producteur, scénariste et écrivain français décédé le 17 juillet 2010 des suites d'un cancer du rein] qui a dit 'A la fin, on fait un travail sur soi. On analyse sa maladie, la mort.' Et là, je pense qu'on a des comptes à régler avec les gens qu'on aime. On veut partir en toute sérénité, donc on veut régler avant son départ, plein de conflits.
Mari : Ce qu'elle disait souvent Maman, c'était que 'Je ne veux plus voir que le ciel bleu et les oiseaux.'
Fille : Voilà. Et c'est très symbolique !
Mari : C'est tout.
D'accord. Partir en paix quoi.
Fille : Elle n'avait pas vu son fils, son fils a pu la voir avec ses petits-enfants. Elle n'avait pas connu sa dernière petite-fille, donc ça c'était bien. Parce que ils avaient plein de choses à se dire, et ils ont pu se dire ces choses-là. Même si c'était limité. En vocabulaire, et en temps.
Et pour elle, et pour lui, c'était important.
Fille : Chacun a pu se dire je t'aime. Et se dire pardon. Et ça c'est énorme, énorme ! Parce qu'y a des gens qui meurent seuls, et qui meurent sans avoir réglé leurs différends avec les autres, et donc avec des regrets. Maman a pu tirer sa révérence, en beauté. C'est-à-dire qu'elle a pu dire 'Ca y est. J'ai peut-être pas, j'ai fait des erreurs dans ma vie.', comme tout le monde, on n'est pas parfait. On a commis beaucoup d'erreurs sur le plan humain,

notamment sur le plan familial. Elle s'en voulait de beaucoup de choses qu'elle n'avait pas faites. Et elle s'est rattrapée, quand elle a su qu'elle allait mourir, pendant ce laps de temps. Elle a accepté d'autant mieux sa souffrance et sa maladie, et sa fin de vie, parce qu'elle savait que c'était son chemin de croix et qu'il fallait en passer par là. Mais elle était heureuse et sereine, parce qu'elle savait qu'elle avait réalisé son vœu le plus cher : nous rassembler autour d'elle, qu'on fasse la paix. Que nous aussi on fasse une démarche psychologique…

D'accord, donc elle a entraîné tout le monde avec elle.

Fille : Voilà. Dans son sillage, elle nous a emmenés avec elle. Et ça a été un travail énorme. Alors les trois mois où on a vécu auprès d'elle, ces derniers moments de vie, ça a été une souffrance terrible pour nous. Tous les jours c'était une souffrance. Nuit et jour on y pensait. On se réveillait le matin : on y pensait, on mangeait : on y pensait, on se couchait : on y pensait, et la nuit on se réveillait en y pensant. C'était donc très lourd à gérer.

Vous me disiez donc que le maintien à domicile, donc c'était elle qui avait souhaité revenir à la maison, c'est ça ?

Fille : Oui, tout à fait.

Mais avec… enfin après avec votre accord. Enfin vous, vous étiez…

Fille : Alors avec un accord qu'on… dans le sens où… Déjà elle pensait que ça serait de brève échéance, que ça serait beaucoup plus court que trois mois.

Mari : Tout le monde pensait que ce serait…

Fille : Et ça devait se faire comme ça. Et… elle avait demandé ça en ce sens qu'elle était persuadée que ce serait de brève échéance… mais elle avait besoin de se retrouver chez elle dans ses meubles, dans son univers. Que ce soit pas un terrain anonyme. Par contre moi j'avais besoin, parce que je voulais continuer à bosser, au moins le matin, mais sept heures, d'avoir un relais. Que je sois pas l'infirmière, que je sois la fille.

Oui. Et oui. Ouais.

Fille : Que je me substitue pas aux infirmières. Et j'ai appelé, y avait un geste infirmier que je faisais souvent, c'était la masser, donc ça c'était le contact charnel, j'avais besoin de la toucher. Et en même temps de voir l'état cutané, de voir tout ça, et puis de la sentir, de la toucher.

Mais en même temps de garder votre rôle de fille aussi.

Fille : Mais de garder mon rôle de fille, pas le rôle infirmier.

[me tournant vers son mari] Et donc vous, vous étiez au domicile avec elle alors.

Fille : Voilà, c'est son mari.

Mari : Ah moi tout le temps.

Fille : Donc il l'assumait nuit et jour. En sachant aussi qu'il pouvait nous appeler.

Mari : Nuit et jour oui, en sachant que j'avais un relais avec Noëlle [la fille], en cas de besoin.

Fille : Voilà. Il pouvait m'appeler en cas de besoin.

Mari : C'est arrivé deux fois.

Fille : Ce qui s'est passé la première nuit, quand elle s'est paralysée les jambes et elle est devenue incontinente, ben la première nuit de son arrivée. Et… bon là y a eu un premier cafouillage avec Santé Service qui a refusé de venir, et puis en fin de compte c'était une mauvaise transmission, ils sont venus quand même, mais… Bon le médecin perso et moi étions déjà sur place, pour faire les premiers soins, et après…

Mari : Je m'étais fâché là, après Santé Service, j'étais pas content.

Fille : Oui, on s'était fâchés. Et après pour la fin, où là y avait pas grand-chose à faire sur le plan… médical, si ce n'est être auprès d'elle et lui tenir la main. Donc c'est ce qu'on a pu faire et ça c'est bien. Parce que elle n'est pas morte seule. Elle est morte en nous sentant près d'elle. Ça l'a rassurée, ça l'a aidée.

Ça vous teniez vous, voilà, à être là… voilà, jusqu'au bout.

Fille : On ne savait pas comment ça allait se passer. Si ça se trouve j'aurais pu être injoignable et puis qu'elle décède d'un arrêt cardiaque, ou qu'elle fasse un coma et ne pas réagir… Il s'est avéré que ben ça s'est pas passé comme ça…

Mari : Enfin à l'époque, on pensait bien que c'était fini hein.

Fille : Voilà. Moi ce qui me faisait peur, je lui avais promis, c'est la souffrance. Elle a souffert deux fois. Deux fois trop à mon avis, mais…

Mari : Et deux incidents.
Fille : Bon… c'est pareil. Il y a une législation qui est faite en France. On ne peut pas aller au-delà d'un certain protocole. Elle était en souffrance, il fallait aussi que les produits fassent effet. Donc il faut accepter aussi ça. Mais quand c'est les siens qui… de les voir souffrir et de savoir en plus que c'est une souffrance inutile, puisque les gens sont amenés à mourir. Je me dis 'Attention acharnement thérapeutique, attention facilitons le voyage…'
Mari : Ah mais on avait dû mettre les choses au point avec eux hein.
Fille : Mais ça ne s'est pas passé comme ça.
Par rapport à la douleur vous voulez dire ?
Fille : Oui, par rapport à la douleur et à la fin de vie. Ce qui est vrai, quel protocole ils allaient mettre en place. Puisqu'il y a une législation qui empêche l'euthanasie. Nous ne voulions pas non plus d'euthanasie, nous voulions un confort, un confort, qui passait aussi par un soulagement des douleurs immédiates. Moi c'était clair, net et précis. Et le temps que les douleurs s'atténuent, c'est vrai que la première fois…
Mari : Non, mais elle a pas souffert, on avait l'impression qu'elle s'éteignait comme une bougie quoi, vous voyez ?
Fille : Non, non. A la fin oui. Quand elle a eu ses douleurs de métastases cérébrales, c'était terrible. Et là, il a fallu… On est resté quatre heures auprès d'elle. C'était ben je crois le premier ou deuxième mois, et c'était très dur psychologiquement pour tout le monde. Parce qu'on voyait que Maman souffrait le martyre. Et on savait. On savait que ça allait entraîner des douleurs terribles.
Mari : A ce moment-là, tout le monde avait l'impression que c'était le dernier jour.
Fille : On est impuissants, mais il fallait accélérer le processus. Et le processus n'a pas été engagé pour la soulager jusqu'à la fin, et en fin de compte tout s'est réglé au bout de quelques heures. Mais ça a été avec quatre heures de souffrances terribles. Aussi bien pour la patiente que pour nous, c'était une torture. Une torture.
Mari : Moi je pensais qu'elle était morte quand les filles de… de Santé Service sont arrivées, je l'avais dans les bras et… je lui dis 'Ca y est. Cours pas, cours pas, c'est fini.' Mais en fait elle a récupéré. Le lendemain…
Fille : Et elle est décédée que trois mois après hein.
Mari : Trois mois après.
Fille : Et là par contre, contre toute attente, c'était une grâce de Dieu aussi, elle est morte, on est arrivé à cinq heures du matin, ou cinq heures et demie, elle est morte à huit heures.
Mari : Huit heures.
Fille : En douceur, je veux dire. Aves une cadence, une hyperventilation, une… une hypercapnie, et puis je veux dire, ça s'est fait, je dirais, naturellement.
Donc dans l'apaisement quoi.
Fille : Dans l'apaisement, autour de nous. Et puis nous on lui disait de partir, qu'on serait bien, qu'elle ne s'accroche pas à nous. Parce qu'il fallait aussi la libérer de nous. Qu'elle se rassure, que nous on était des grands, qu'on allait s'assumer… assurer le deuil. Et lui parler franchement comme on s'était toujours parlé.
Et ça tout ça, vous [parlant à la fille], c'est, du fait de votre expérience professionnelle, c'était des choses ça qui étaient naturelles pour vous ? Est-ce que ça vous avez eu besoin quand même d'en parler avec les infirmières qui venaient ?
Fille : Non, parce que moi avec les patients je leur souhaite souvent bon voyage quand je sens que c'est la fin, je les aide à entre guillemets symboliquement, psychologiquement à… monter. Et… Après je pense que j'ai bénéficié aussi d'un travail perso, d'une histoire personnelle. J'ai des rapports avec la mort différents, puisque moi je pense à… je suis croyante mais je suis pas aux culs-bénits, ni pratiquante à outrance, par contre je pense à la vie après la mort. Donc ça me permet…
D'accord. Donc ça ça vous aide aussi, d'être croyante.
Fille : Ça m'aide. Et comme ma tante, sa sœur donc, était présente, et elle a fait beaucoup de… du stretching, mais en même temps beaucoup de méditation…
D'accord. Donc toute une spiritualité…
Fille : Toute une spiritualité !
Mari : Elle est très zen oui.
Fille : Elle est très zen. Elle fait beaucoup de yoga, beaucoup de méditation. Ça nous a aidé aussi à faire un travail tous ensemble, parce

que ça nous calmait, et elle a calmé Maman. D'ailleurs elle lui a dit, la veille de mourir avec moi 'Il faut, tu sais, que tu te détaches de nous. Il faut que tu penses à partir quand tu le désireras.' Des phrases simples ! Qui pour nous, ou pour vous, vont peut-être vous faire sourire, mais je pense que c'est important, de dire aux gens ben qu'il faut parfois déposer les armes, arrêter de lutter, s'accrocher à la vie, au fil de l'amour. C'est très symbolique aussi hein.

Mari : 'Laissez-la partir.', oui.

Fille : 'Laissons-la partir.' et 'Maman, tu peux partir.' Et vous savez ce qu'elle m'a dit ? Elle a ouvert les yeux et elle a dit, [se tournant vers son beau-père] et tu étais témoin, 'J'ai le bateau qui m'attend, il faut que je prenne le large.' 'C'est bien Maman, tu as toujours rêvé d'aller voir les îles. Pars. Monte sur le bateau.' Et c'est là qu'elle m'a parlé de… du Pen Duick, le bateau de Tabarly [navigateur français], c'était son dernier bateau. Et c'est très symbolique, et ça veut dire 'mésange' en breton. Mésange noire.

Mari : Et son regret c'était de pas pouvoir voir les oiseaux.

Fille : Et c'était de pas la bouger dans le lit là, elle pouvait pas voir les oiseaux. Elle disait 'Il faut que je monte sur le bateau, j'ai le bateau qui m'attend.' 'Oui Maman.' Parce que de temps en temps elle délirait un peu. Et dans la nuit elle nous a appelé pour nous dire que… enfin tu [le mari] nous as appelé pour nous dire que… 'Je pense que Maman…' Et c'était très symbolique, je me suis dit 'C'est bien. Elle est montée à bord du bateau.'

C'était vraiment, comme vous le disiez tout à l'heure, dans la sérénité.

Fille : C'était très symbolique et ça révélait tout un travail psychologique ! Qui a fait que… Enfin, vous me direz que, peut-être, des gens plus cartésiens vous diront 'Ben ouais, c'est la coïncidence ma petite fille. Elle t'a parlé de la mer, du bateau…'

Mari : Ou 'C'est le hasard.'

Fille : 'C'est le hasard !' Moi je ne dirais pas ça. Je dirais que Maman, avec tout le travail qu'elle avait su faire grâce à ses cancers, parce que il faut tirer le positif du négatif, elle n'avait plus le même regard sur la vie ni sur la mort. Et elle a pu partir en paix, et nous dire 'Salut les p'tits Loulous, je m'en vais. Je vais prendre le bateau, pour le grand voyage. Je vais traverser, l'autre côté.'… A sa manière. Et le bateau c'était le départ, c'est la mer, c'est… C'est le voyage. C'est le voyage. Donc ça, même si les trois mois ont été pff…

Mari : Epouvantables.

Fille : Affreux, éprouvants. On a tous somatisé après hein, on a tous des casseroles à trimbaler, puisqu'il a fallu aussi après digérer. Accepter, digérer. Parce que c'est bien beau, là on vous parle comme ça mais…

Mari : Parce qu'on nous dit que c'est difficile mais…

Fille : Lui il a perdu 6 kilos…

Mari : 15 kilos j'ai perdu… Parce que je bouffais plus rien.

C'était au-delà de ce que vous pensiez…

Mari : Ben les derniers temps…

Fille : Voilà. On bouffe plus !

Mari : Il faut faire manger, il faut la faire manger… Enfin c'est tout un truc.

Fille : Et puis bon on la voit délirer. Après on se dit 'Elle ne nous aime plus.' Parce qu'elle nous regarde plus, elle avait plus le même regard.

Mari : Un regard fixe comme ça pendant des heures alors que vous êtes à côté, mais c'est…

Fille : C'est horrible ! Quelquefois elle nous reconnaissait pas… Elle demandait qui on était… Donc c'est horrible ! Quand on a ce décalage comme ça. Et puis après, le lendemain c'était autre chose. Mais tous les jours on se disait 'Comment on va la retrouver ? Est-ce qu'on va la retrouver vivante ? Est-ce qu'on va… Elle va mourir ce jour-là ?...'

Comment ça va aller aujourd'hui ?

Fille : Voilà. Les trois mois ont été d'une souffrance extrême. Mais avec le recul, je me dis aussi, Maman a eu la chance, le privilège…

Mari : De la préparation à la chose.

Fille : Voilà. D'être préparée à sa mort. Elle est bien là où elle est. Elle souffre plus… Sa vie sur terre était une souffrance, était devenue une souffrance, physique, morale. Donc je me dis, ben y a tellement de gens qui souffrent et qui meurent seuls. On ouvre son journal, tous les matins. A Haïti [séisme sans précédent le 12 janvier 2010 avec plus de 200 000 morts et d'énormes dégâts matériels] y a des gamins qui sont morts au bout de dix jours ensevelis tout seuls, sans papa, sans maman, sans petit

frère, sans petite sœur, sans aide physique, morale, dans la souffrance terrible…
Donc elle était entourée, elle avait pu régler ses comptes…
Fille : Elle était entourée ! Elle avait fait le bilan. Elle était entourée, on a pu la préparer à sa mort… Même si elle est jeune, c'est vrai que l'absence est terrible, mais voilà. Y a ce mais.
Quelque part, vous diriez que sa mort s'est 'bien passée' entre guillemets.
Fille : C'est une satisfaction énorme. Voilà.
Mari : Oh oui, oui, tout à fait.
Fille : C'est une satisfaction. C'est vrai qu'il y a des moments où on ressentait de la colère. Moi quand elle souffrait, je ressentais de la colère. Après tout le monde.
Mari : Ah oui, ça c'est sûr.
Fille : Je me disais 'Il faut, je ne veux pas qu'elle souffre.' C'est inhumain de voir les gens qu'on aime souffrir.
Vous le viviez… vous-même dans votre corps.
Fille : Ah oui là, dans ma chair. Je voulais que ça s'arrête. Je priais tous les jours. Quand on prie pour que les gens qu'on aime meurent ! C'est horrible d'en arriver là. Et ça nous a fait grandir tous, et relativiser aussi la vie.
Mari : Et puis découvrir Maman sous un angle différent dans la mesure…
Fille : Maman sous un angle différent, parce que ben… ça s'est pas toujours bien passé dans notre vie hein… Donc…
Mari : Non et puis, découvrir la religion catholique, parce que pour nous ça a été une très grande surprise.
Fille : Oui, elle a demandé un prêtre.
Mari : Elle avait demandé à voir le prêtre, alors…
Alors que dans sa vie, non…
Mari : Ben à ma connaissance…
Fille : Bon, dans sa vie… Ben elle a eu un mariage, elle nous a fait baptiser, fait la communion quoi. On allait à l'église quand y avait des mariages et des enterrements.
Et donc pour elle là, sur la fin de sa vie, elle a eu une réflexion là-dessus.
Fille : Oui. Aussi.
Mari : Et le prêtre est resté plus de trois quarts d'heure avec elle, à discuter. Et je vous jure que quand il est reparti…
Fille : Elle était mieux.
Mari : Maman avait le sourire… radieux quoi ! On sentait qu'elle était libérée de quelque chose.
Fille : Ouais. Et c'est vrai que ben y a plein de gens… En plus elle a toujours gardé le sourire. Envers le personnel, elle avait toujours un petit mot gentil, et je pense qu'elle a laissé ses traces.
Mari : Ils adoraient Maman hein.
Fille : Voilà.
Mari : Tous. Toutes.
Fille : C'était un plaisir de venir, même si pour eux c'était dur, au point de vue physique, enfin lourd…
Au niveau des soins vous voulez dire, oui.
Fille : Moralement… Je pense que… D'abord ils avaient un bon accueil de la part de tout le monde hein, et en plus de la part de Maman qui aurait pu être aigrie, agressive par la douleur.
Mari : Pas du tout.
Fille : Mais qui au contraire disait 'Ça va ma chérie ? Mon p'tit Loup je te connaissais pas.'
Mari : Toujours un bisou, machin, à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit !
Fille : Un petit mot gentil, toujours le sourire.
D'accord. Et comment c'était organisé alors au niveau des passages justement ?
Fille : Alors. Le problème, moi ce que je leur reprochais c'était la diversité des… exécutants. On aurait aimé… Nous on est une petite équipe réduite. On est quatre dans notre équipe, et c'est toujours les mêmes. Donc, on tisse des liens, aussi bien sur le plan charnel que sur le plan… Parce qu'on touche les patients. On les connaît. On se dit 'Tiens, là il a mal parce que je connais sa peau, ses rictus.' Bien souvent on arrive à les connaître comme nos… comme les nôtres. Et on s'y attache. C'est aussi le problème relationnel soignant-soigné parce qu'y a plus, y a aussi l'effet miroir, faut faire attention. Mais, néanmoins, c'est l'avantage du libéral. C'est qu'on peut tisser des liens…
Une relation…
Fille : Durable ! Voilà. Alors qu'à l'hôpital, les gens subissent, et on leur impose du personnel, et on ne les connaît pas.
Donc là vous trouvez que ça tournait beaucoup. Qu'il y avait beaucoup de personnes…

Fille : Ça tournait beaucoup. Souvent elle disait 'Oh ! J'aurais aimé…', en plus Maman avait une pathologie lourde hein. Elle avait eu trois cancers, une ablation du rein, elle avait des allergies… Donc, si y avait un problème, heureusement qu'ils avaient des réunions très fréquentes et des… un bouquin…

Oui, des transmissions.

Fille : Et des transmissions écrites. Mais, c'est vrai qu'on aurait aimé avoir toujours les mêmes personnes. Que ça se limite à quatre ou cinq.

Mari : Tandis que là ça arrêtait pas.

Fille : Et là, par moments, y avait des gens qui s'étaient arrêtés par nécessité, par maladie, des gens qu'on connaissait pas du jour au lendemain. Qui étaient adorables hein ! Ça ne retire en rien leur professionnalisme et leur gentillesse !

D'accord. Mais donc y avait pas de relations, de lien spécial créé alors?

Fille : Si ! On en a tissé avec certains. Oui ! Avec certains, c'est normal. Par le, justement, le fait de leur… du fait qu'ils viennent souvent.

Mari : Pour ne rien vous cacher, le jour de l'enterrement de Maman, je dis Maman au lieu que je dise Carole…

Fille : Oh ! Y avait du monde !

Mari : J'ai jamais vu autant de monde, mais ça c'est un détail, mais toutes les infirmières de Santé Service étaient à l'église.

Fille : Toutes étaient là, étaient présentes.

Mari : Ce qui était quand même… Ça m'a beaucoup surpris.

Fille : Et certaines n'avaient pas été prévenues, et du moins elles nous avaient dit…

C'est une marque d'attachement…

Mari : Ah oui, tout à fait.

Fille : Voilà. Et je pense de respect vis-à-vis de Maman. Pour son courage. Je pense que tout le monde louait son courage, et sa gentillesse.

C'était une façon pour elles aussi de lui dire au revoir.

Fille : Voilà. Quelque part. Et j'ai trouvé que c'était attachant, hyper gentil. Et… ça nous a beaucoup… ému. Et c'est pareil, je crois que j'ai même plus le même regard… Avant je négligeais parfois de faire un petit mot à la famille. J'allais pas toujours aux enterrements, ce que je ne peux pas non plus faire de part mon manque de disponibilité. Mais je m'astreins maintenant, systématiquement, à faire un petit mot de réconfort. Parce que je suis passée par là, et je sais que…

Vous savez à quel point c'est important.

Fille : Rien qu'un petit mot peut être touchant. Ça peut être aussi une poignée de main, un sourire, un bisou, entre deux patients, en disant 'Ecoutez, j'ai pas le temps, mais je suis avec vous de tout cœur dans l'épreuve.' Je vous fais juste un petit bisou, cinq minutes.

Trois petits mots et déjà c'est beaucoup.

Fille : Et c'est tout. 'Et je suis avec vous dans cette épreuve, et bon courage.' Et hop, on se sauve. Et ça, ça… ça n'a pas de prix. Ça n'a pas de prix. Ah il faut être passé par là. C'est pour ça que je vous dis, ces trois mois on nous aurait dit 'Il faut les vivre.', je sais pas si sachant ce qui nous attendait on les aurait vécus. Avec autant de…

Mari : Mais dans l'état où elle était, quand elle est partie, d'abord, j'aurais, mais moi j'aurais continué hein. Ça aurait pu durer…

Fille : Non, non. Parce que pour moi c'était une telle souffrance de la voir. Moi ce qui m'a fait mal, c'est quand une des infirmières m'a dit, à force de dire que ma mère était si coquette, 'Vous avez une photo de votre maman ?' C'est là que j'ai réalisé, et où je me suis dit qu'y a eu avant, et y a maintenant.

Elle ressemblait plus du tout à la personne qu'elle était avant.

Fille : Du tout ! A ma maman que j'ai connue, parce que j'arrêtais pas de dire qu'elle était belle !

Mari : Non, y avait des jours…

Fille : Et quand on la voyait ! 'Mon Dieu, elles doivent me prendre pour une dingue !' Parce que on aurait dit un petit hamster, elle avait des joues [mime], liées à la cortisone, de petit hamster. Elle avait eu avec sa chimio, les cheveux… grisonnants. Maman elle avait pas… Elle avait toujours un petit carré adorable, coquette, maquillée. Là elle avait pas… juste un petit peu de maquillage…

Et ça, est-ce qu'il a été… est-ce qu'il a été question ça de la ré-hospitaliser à un moment donné dans ces trois mois ?

Mari : Ah non. Jamais.

Fille : Non, jamais. Ça aurait été la mort du p'tit cheval blanc.

Est- ce qu'on vous l'a proposé ?

Mari : Ah non, on s'est pas posé la question.

Fille : Ah non, heureusement ! Parce que moi je l'aurais vécu comme un abandon de l'équipe.
Mari : Ah oui. Tout à fait. Moi aussi.
Fille : J'aurais vécu…
C'était vraiment aller jusqu'au bout à la maison.
Mari : Oui, c'était un engagement…
Fille : Voilà. Il aurait fallu, il aurait fallu donner une raison valable. Or là ils s'étaient engagés, j'avais vu Mr Rodière, un autre médecin…
Non, je demandais, par rapport à vous, votre, si ils vous avaient dit à un moment ou à un autre…
Fille : Psychologiquement ?
Voilà, est-ce que vous… est-ce que vous, vous en pouvez plus… voilà.
Fille : Alors, moi ce que j'avais fait un jour, j'ai craqué hein… Parce que moi je continuais à bosser et puis à la fin je…
Parce que donc vous bossiez le matin, et puis vous veniez vous occuper d'elle l'après-midi ?
Fille : Ouais.
Mari : Faut dire qu'elle a un sacré caractère hein la petite là. [sourire]
Fille : Non, non, mais. Ce que je faisais, je commençais très tôt le matin, vers six heures et demie, et puis bon à 13h00 j'arrêtais, je mangeais au lance-pierre, et j'y allais directement. Voilà je faisais [nom de son village] – [nom du village de sa mère, distant de 16 kms]. Plus un gamin. Et j'ai quand même des gamins [trois], une maison à tenir, parce que j'ai pas de nounou ni de femme de ménage, j'ai quand même une grande baraque, j'ai… Donc, bref.
Donc c'était compliqué. Vous, au niveau de votre organisation personnelle… Mais vous teniez à être là-bas…
Fille : A être présente. A être présente. Et quand j'ai craqué. Parce que j'ai craqué une semaine avant son décès, parce que là je commençais à être vraiment fatiguée. En plus mon mari a fait un petit AIT.
Mari : T'as eu ta belle-mère.
Fille : J'ai enterré ma belle-mère. Qui est morte dans mes bras, je m'y attendais pas du tout. J'ai enterré mon chien, mon Labrador, qui s'est paralysé dans mes bras, hein…
Mari : Tout ça. Faut dire elle a assumé tout ça en très peu de temps.
Fille : Et puis… en plus de ça, ça je l'avais pas dit à Romain [le beau-père], mais j'avais quatre nodules au poumon.
Mari : Si… Je le savais.
Fille : Et j'avais arrêté de fumer. Oui, mais moi je ne savais pas à l'époque ce que c'était, puisque le médecin m'avait dit 'Tu passes un scan dans trois mois, pour qu'on vérifie ce que tu as, parce qu'il est possible que tu me fasses un petit néo. Et avec ce que tu vas vivre, il est possible que tu somatises et que tu développes.' Et en fin de compte c'était une primo-infection à la tuberculose. Ce que je ne savais pas, j'avais une patiente qui était décédée d'une tuberculose. J'ai eu un pot fou dans l'histoire ! Enfin bref.
Donc ça fait beaucoup de choses en même temps.
Fille : Ouais. Donc tout ça à assumer. Ouais, ça fait beaucoup sur le coin de la gueule quand même… Donc mon mari AIT, arrêter de fumer, donc sous Champix et tout ça, super ! Et je fumais deux paquets par jour. J'ai pris 10 kilos.
C'était pas les conditions idéales pour arrêter de fumer, ça c'est clair.
Fille : Ma belle-mère qui était pas bien, et mon beau-père qui est dialysé, qui a 80 ans. Je faisais la navette et puis c'est là qu'elle est morte dans mes bras. Je l'adorais. Un amour de femme. Donc… plus Maman ben deux mois après hein, ça fait beaucoup. Donc une semaine avant que Maman décède, là j'ai pété un câble, je me suis mis à, je faisais que pleurer. J'allais bosser, je pleurais entre deux patients. C'était pas l'idéal. Il faut être en bonne santé pour soigner les autres. Donc là j'ai dit à mes collègues 'Je pense que je disjoncte, il faudrait que je m'arrête, parce que là je vais me péter la tronche en voiture.'
Donc là vous aviez continué à bosser sans vous arrêter…
Fille : Ah non, jamais. 'Donc là je m'arrête au moins cinq jours, laissez-moi cinq jours. Vous me remplacez cinq jours. Et je vais essayer de dormir, je vais essayer…' Parce que j'arrivais plus, je dormais quatre heures et c'est bon. Et… Et puis au moment où je devais reprendre le lundi, Maman est décédée. A 5h00 du matin j'ai appelé ma collègue, en disant 'Ecoute, je peux pas reprendre, je suis désolée, ma mère est en train de mourir.' Ça a été la seule fois où j'ai baissé les armes et… baissé la garde.

Alors, vous répondiez à la question 'Qu'est-ce qu'il aurait fallu faire si vous aviez eu envie d'abandonner ?' Et ben j'ai eu à ce moment-là une perte d'énergie. Plus de courant. En plus j'avais plus mon entraînement, parce que je fais des arts martiaux, ça m'aidait, c'est un p'tit peu pour canaliser…

D'accord. Pour évacuer la pression.

Fille : Pour la pression. Et là je l'avais plus. J'avais plus le temps. J'avais plus la force même de m'entraîner. Donc… Ben j'ai eu ma tante qui m'a un petit peu regonflée, et j'ai dit à Romain 'Ben je viens pas, tous les jours.' J'allais venir une fois sur deux. Je vais faire du shopping, je vais faire péter la carte bleue…

C'est-à-dire prendre du temps pour vous. Parce qu'avant vous faisiez plus rien du tout pour vous alors ?

Fille : Ah non. Notre vie s'est arrêtée.

[me tournant vers le mari] Et vous pareil ?

Fille : Pareil !

Mari : Ah moi pareil.

Fille : A la limite on se relayait lui pour faire les courses 'Vas-y, va faire les courses.'

Voilà. Donc plus aucune activité en dehors…

Fille : Non, non ! On s'est arrêté…

Mari : Moi j'étais là, assis sur le fauteuil toute la journée.

Fille : On s'est arrêté de vivre. On a préparé les enfants aussi. Parce que à la maison fallait préparer, bon moi j'ai des grands de 22, 17 et 12. Mais c'est pareil, je ne voulais pas qu'ils voient leur grand-mère dans cet état-là. Déjà qu'ils avaient subi le deuil de leur Mamette, qu'ils avaient vue se décharner à vue d'œil, pareil, par un cancer. Ça faisait beaucoup sur le coin du museau. Ils avaient vu leur Labrador de 14 ans mort sous leurs yeux. La chatte qui a 20 ans [mime] heureusement qu'elle est morpionne.

Mari : Elle est toujours là. [à nos pieds d'ailleurs]

Fille : Ben elle est toujours là mais bon… dans un état de décrépitude, en se disant que ça va pas tarder…

Mais ça vous avez réussi à en parler aussi quand même avec eux, de tout ça ?

Fille : Oui, tout à fait ! Et ils ont dit 'On a une petite overdose de la mort.' Et j'ai dit 'A ce moment-là, vous n'allez pas voir votre grand-mère. Parce que votre grand-mère a changé. Vous l'avez… Quand elle peut parler…'

Mari : Quand elle peut.

D'accord, au téléphone.

Fille : Mais pauvre petite mère, même tenir le téléphone. Et elle ouvrait plus sa bouche, donc c'était limite. 'Mais je ne veux pas que vous gardiez une mauvaise image de votre grand-mère, je préfère que vous ayez une image…' Et en plus ils l'ont vue, ben le premier jour de son arrivée. Parce que c'est Laurent qui a soulevé son fauteuil roulant avec toi [le mari], et puis, qui a jamais servi, et puis Loïc qui a pris sa valise avec toi. Et… elle a pu leur donner une peluche. Parce que Maman collectionnait les chouettes de toutes sortes, bijoux, machins, trucs, chouette ! Et elle leur a donné un petit bibelot à chacun. Très symbolique. En disant 'Tiens, comme ça, vous penserez à Mamie…'

'Vous penserez à moi.'

Fille : Voilà.

D'accord. Donc y a eu quand même, voilà, un petit échange possible, un petit 'au revoir', entre guillemets.

Fille : Donc oui, un petit échange possible, un petit 'au revoir' physique. Et ça a été, là aussi, fait intelligemment. Et après ce qu'on a fait, je lui ai acheté à [grande surface] un pêle-mêle que j'ai mis au-dessus de son lit, et j'ai mis tous ses petits-enfants. Parce qu'elle en avait… pas mal.

Pour qu'elle les ait là, sous les yeux.

Fille : Elle les avait quand elle ouvrait les yeux le matin. Et c'était important d'avoir elle aussi, si elle les avait pas physiquement, d'avoir…

Et autrement, sur qui vous vous êtes appuyés ? Donc là je vois qu'il y avait bon vous deux, il y a…

Fille et mari : Sa tante.

Fille : Sa sœur.

Mari : La sœur de Carole, voilà.

Autrement des amis, des voisins ?

Fille : Alors les voisins étaient adorables !

Mari : Oh j'ai des tas de voisins. Ils ont tous été adorables.

Fille : Adorables pour toi. Qui ont apporté tous les soirs une soupe.

Mari : Qui apportaient à manger.

Fille : Un gâteau. Là ça a été une chaîne d'amour incroyable. Une chaîne d'amour !

[m'adressant au mari] Parce que vous vous cuisiniez un peu ou… ?

Fille : Oui, il cuisinait, oh il était débrouillard.

Mari : Heureusement !
Vous vous débrouillez. Et donc voilà, ils vous apportaient…
Fille : Y avait une chaîne d'amour terrible là-dessus. Y avait toujours un bol de soupe, une part de gâteau. 'Tiens je vous ai fait des crêpes.' Discrètement. Mais de façon adorable.
Une petite attention.
Fille : Voilà. Une petite attention, une manifestation. Quelquefois c'était un journal.
Mari : Et même encore maintenant ! Pendant qu'on parle, y a des gens qui s'activent, qui tapissent ma chambre, pendant que je suis ici devant vous.
Fille : Voilà, ils refont sa chambre.
Vous vous êtes sentis entourés quoi.
Mari : Ah oui.
Fille : Voilà. Donc ça c'était important. L'équipe soignante, qui avait toujours un petit geste, un petit mot. Et puis on essayait aussi de dédramatiser, de parler, de rigoler, de parler d'autre chose ! Ça aussi, ça aidait. La psychologue, qui est venue te prendre en relais. Elle est venue plusieurs fois te parler.
Ça vous a aidé ça les rencontres avec la psychologue ?
Mari : Oui, un p'tit peu, c'est pas mal. Enfin ça m'a pas… j'étais tellement, tellement là-dedans que… je voyais pas grand-chose d'autre.
Fille : On peut pas dire que ça efface les souffrances hein. Mais ça aide, c'est une main tendue, ça aide.
Pour parler un peu.
Mari : Non mais d'ailleurs, même maintenant encore je peux téléphoner, je pourrais lui dire 'Voilà, je suis pas bien, et j'arrive.'
J'ai besoin de parler quoi.
Fille : Et puis après, ben, après il faut gérer. Il faut essayer de faire… il faut prendre sur soi hein.
Mari : Il faut essayer de faire comme si, et bé c'est pas toujours évident.
Fille : Après il faut faire le deuil et c'est… Bon c'est pareil, on est allé jusqu'au bout de ses demandes à Maman, de ses envies. Elle a voulu se faire incinérer. Elle a voulu, même si ça ne se fait pas, mais je pense que vous serez discrète, puisqu'il y a, disperser ses cendres dans la mer. Chose qu'on a fait discrètement. On le fait de façon officielle pour Giraudeau d'un bateau, mais on lui a refusé à elle, [sourire] c'est pas grave.
Pour respecter ses dernières volontés.
Fille : Mais au moins on a exaucé son vœu. Et c'est troublant parce qu'on avait tous une petite rose. On l'a jetée dans l'estuaire. Et toutes les petites roses, qu'on a lancées les uns après les autres, se sont regroupées au milieu, comme un tourbillon. Elles sont parties et plup ! La marée a fait ça et ça s'est projeté d'un seul coup toutes ensemble dans la mer.
C'était un beau geste.
Fille : Oh c'était ! [sourire] Super !
Mari : Et pour vous dire, tous les matins je pars de la maison jusqu'à la mer… pour lui parler un p'tit peu. C'est peut-être idiot mais…
Fille : Donc après le travail de deuil… Le travail de deuil est le travail, enfin la souffrance à évacuer, ben c'est…
[le mari s'excuse et rentre dans la maison, on est sur la terrasse]
Mais donc ça quelque part votre travail de deuil, c'est…
Fille : C'est perso hein ! Si on veut aller voir un psy, on peut aller voir un psy…
Bien sûr, mais donc ces évènements-là, le fait d'avoir pu réaliser ses… ses vœux comme vous dites, ça aide ça ?
Fille : Voilà. En faisant sa petite digestion, donc on essaie d'analyser le positif du négatif. Puisqu'il faut essayer toujours d'aller de l'avant sinon… on prend le flingue, et on se flingue hein... Ça sert à rien de se mortifier. Je peux pas vous dire que ça s'est fait d'un coup de baguette magique.
Petit à petit, oui, bien sûr.
Fille : Y a toujours… Et puis c'est nos racines. Et puis bon, on a eu des histoires… tous différentes hein, avec des souffrances différentes. Parce que notre vie elle a été jalonnée d'un parcours qui est pas évident hein. Maman elle nous a abandonnés à 12 ans pour aller avec… Enfin à 12 ans, le jour de mes 19 ans pour aller avec Romain [le mari]. Elle m'a abandonnée mon petit frère que j'ai dû élever… seule ! Je voulais faire médecine, j'ai pas pu… J'ai fait infirmière parce que c'était sur place à [nom de sa ville d'enfance]. Et puis… après, ben y a eu plein d'autres choses qui se sont greffées, il a fallu que j'assume. Moi j'étais mère de, enfin 'mère de famille' entre guillemets…

De votre petit frère quoi.
Fille : D'un garçon de 16 ans. Après j'ai dû le laisser se libérer avec mon père. Après j'ai construit ma propre histoire aussi mais…
Donc c'est tout un parcours…
Fille : C'est tout un parcours jalonné d'épreuves qui a fait que…
Que vous avez essayé de mettre à plat là en fait…
Fille : De mettre à plat avec elle et puis de faire la paix. Parce qu'on est pas là non plus pour juger nos parents.
[retour du mari]
Fille : Et puis aussi…
Pour que l'après soit plus facile aussi peut-être.
Fille : Voilà ! Tous. Et qu'on évolue tous, parce que sinon, ben c'est… c'est déstructurant, c'est déstabilisant, et puis on trimballe ça comme des casseroles…
Après toute sa vie quoi.
Fille : Toute sa vie hein. Et puis après on le répercute aussi sur nos propres vies, donc nos enfants. Donc ça peut aller loin. Donc je vous dis, c'est pour ça. Chaque chose en son temps. Là, on est train, on est toujours en train à mon avis de digérer, de faire notre travail de deuil, d'en parler. On continue à se téléphoner pour se demander comment on va… Oh y a toujours un relais téléphonique ou physique. Y a toujours des choses qui nous rappellent hein aussi. Ça peut être son anniversaire, la fête des mères… il va y avoir Noël. Y a des évènements aussi qui…
Des dates un peu…
Fille : Oui des dates !
Mari : Ben c'est aujourd'hui, non ?
Fille : De quoi ? Noël ?
Mari : [rire] C'est pas aujourd'hui ?
Fille : Non, on est le 28, aujourd'hui.
Noël sous le soleil. Ça existe, mais sous d'autres latitudes.
Mari : Oui. [sourire]
Fille : Y a tout ça à mettre en place ! Et en fin de compte ça se fait, d'autant mieux je pense, ce travail de deuil, quand la fin, s'est relativement bien passée.
Mari : Absolument.
Fille : On peut pas dire que ça se soit passé à 100% merveilleusement bien. Mais je me dis que si elle avait eu un cabinet tradi, un cabinet traditionnel d'infirmières comme le mien, même avec des filles hyper gentilles, hyper compétentes, elle n'aurait pas eu cette qualité de soins, liée à leur disponibilité. Moi je dis que leur plus c'est, leur professionnalisme, mais ça on peut l'avoir dans n'importe quel cabinet hein, leur disponibilité, et le fait aussi qu'ils aient un matériel génial et des gens à leur disposition qui puissent aider. Du style aide-ménagère, aussitôt composé, clac ! Alors que moi je demande des APA, ça passe en commission…
Mari : C'est pour ça que moi je suis rentré, tout était impeccable.
Fille : Là c'est du jour au lendemain ! J'ai jamais vu ça ! Avec Santé Service, c'est du jour au lendemain. Moi je mets un mois en pleurant à la mairie. On m'a…
Pour que ça se mette en place.
Fille : Pour que ça se mette en place ! C'est comme ça. Elle a eu cette chance-là.
Mari : Un coup de fil, et dès le lendemain, j'avais les repas.
Fille : Mine de rien, lui c'était le décharger du ménage, du repassage, parce que… ben mine de rien, c'était énorme. Après ça a été la psychologue. Ça aussi c'est important, parce que… Et clac [claque des doigts]. Assistante sociale ? Clac ! [claque des doigts]
Mari : 'Vous venez cet après-midi.'
Fille : Donc. Et puis même le médecin ! Qui fait le point, en plus du médecin traitant. Le seul hic c'est que moi j'aurais aimé un peu plus…
D'accord. Et ils se transmettaient bien les infos entre eux ?
Fille : Du médecin de Santé Service, plutôt que du médecin de famille. Mais bon ça c'est personnel.
Mari : Il est venu deux fois Rodière.
Fille : Moi je l'aurais aimé un peu plus. Bon j'aurais pu le solliciter, mais je voulais pas… m'immiscer, et créer d'incidents diplomatiques.
Mari : Et comment il s'appelait l'autre… Fabre, c'est ça ?
Fabre, oui.
Parce que vous après voilà c'est, au niveau des décisions, des traitements, de tout ça, on vous intégrait dans tout ça ?
Fille : Moi il m'arrivait si je voyais… l'infirmière en retard, ben de la soulager, Maman commençait à avoir mal, pouf je lui branchais son Perfalgan, je lui faisais le Lovenox pour

être sûre que y ait pas trop de décalage, c'est tout. C'étaient des banalités. Et puis quelquefois, j'arrivais, je faisais rien, mais que la masser. La masser, je faisais des soins de bouche, des trucs pouilleux quoi. Et puis la masser pour vérifier l'état cutané et en même temps lui faire du bien sur le plan des articulations, parce que je savais qu'après… D'ailleurs j'avais demandé, j'avais demandé en intervention une kiné tous les jours. Parce qu'elle avait une atrophie musculaire et puis une raideur au niveau de…

Des rétractions peut-être un peu après…

Fille : Ah ouais, ouais. Ça je voulais pas qu'elle ait des… En plus elle avait un début d'escarre. Moi je voulais pas de ça. D'ailleurs ça s'est vite arrangé en l'espace de 48-72 heures. Chose quand même qui est énorme hein.

Oui, c'est rapide. Donc ça vous preniez part aux décisions.

Fille : En ce sens, en médical, c'est la seule chose que je demandais à son médecin traitant, en accord avec l'infirmière, qui marquait de son propre chef.

Mari : C'est vrai que Anaëlle [le médecin traitant] est pas… communicative.

Fille : Non. Mais moi j'intervenais là-dessus en disant 'Est-ce qu'on peut avoir telle ou telle chose ?'

Mari : Et elle lui posait la question pour savoir…

Fille : Ben voilà.

Elle, elle se plaignait pas de…

Mari : C'est un excellent médecin hein. Disponible 24h/24. Jours fériés et tout. Bé c'est le médecin d'autrefois quoi.

Fille : Pareil j'ai demandé de l'eau gélifiée parce que je voyais qu'elle avalait de travers…

D'accord.

[me tournant vers le mari] Et vous autrement, au niveau des soins, vous vous participiez aux soins ?

Mari : Pas du tout.

Non, d'accord. C'était pas une volonté vous, de votre part.

Fille : Il l'a changée un certain nombre de fois quand elle avait été à la selle, pour son confort, c'est tout.

Mari : Non, je participais pas du tout. Je savais. Pour cause.

D'accord. Mais des fois vous disiez des choses peut-être, vous donniez votre avis sur, par rapport à des traitements ?

Fille : Si, peut-être. On s'était engueulés sur la souffrance. Je l'avais vu souffrir, j'avais demandé de la morphine, et là il l'avait très mal pris parce que pour toi la morphine c'était symbolique. Moi j'étais obsédée par la morphine, parce que je savais que ça allait la soulager. Ce qui n'est pas forcément évident dans les cas de métas cérébrales hein. Elle était plus réactive au Perfalgan, et puis après à… je sais plus…

Après on lui avait donné quoi… du Mannitol peut-être, non ?

Fille : Y avait du Mannitol, mais le problème c'est qu'elle faisait des œdèmes. Et donc de la cortisone tout simplement hein, des corticoïdes à hautes doses, que la morphine. Mais je voulais un truc rapide et quelquefois…

[me tournant vers le mari] Pour vous morphine c'était un terme… qui faisait peur ?

Mari : Pour moi c'était synonyme de mort.

Fille : 'Mais t'es folle ou quoi ? Tu veux me la faire mourir ?' Alors que je voulais pour la calmer. Je la voyais en souffrance. Et ça donc il nous est arrivé de nous disputer à son chevet, ce que je ne voulais pas. Parce que elle-même on la mettait en porte-à-faux et comme elle était très consciente, je voulais pas qu'elle nous voie ergoter pour ce genre de choses, nous expliquer violemment et… L'infirmière m'a dit 'On va appeler le médecin.' Tu m'as passé le téléphone, je t'ai dit 'Non, je suis la fille, je suis pas l'infirmière.' Attention.

Vous essayiez de séparer, c'est pas évident de séparer les choses…

Fille : Voilà. Et puis en même temps je voulais pas non plus que ça me retombe sur le nez, qu'il y ait un problème. Que même ça entraîne quoi que ce soit, et que je sois responsable de la mort de Maman. Indirectement. Donc je voulais aussi me déculpabiliser par rapport à ça.

[me tournant vers le mari] Et vous ça après on vous a expliqué l'histoire de la morphine ? Que c'était pour soulager ? Vous aviez compris après ça.

Mari : Oui.

Fille : Oui ! Il était réactif. Mais on était tous tellement fleur bleue, tellement colère,

tellement fleur bleue… Parce que y a des moments où…
Mari : Il fallait peu de choses hein… je serais rentré dans le lard… [sourire] comme on dit.
Fille : Voilà. On était très… hyper réactifs.
Mari : Et j'exprime par…
Fille : Par une agressivité.
Des fois de façon un peu trop violente quoi.
Fille : C'est normal hein. Y a des moments où ça débordait hein… Parce qu'on saturait psychologiquement, physiquement, fallait tenir le coup… Fallait composer, devant elle. Avoir toujours le sourire, même si on avait envie de chialer et puis après dans la voiture, en fermant la porte on s'écroulait.
Oui, vous vouliez pas montrer devant elle…
Fille : Parce que moi, tous les jours, je repartais en pleurant ! Je foutais ma musique à fond. Et puis j'avais intérêt à sécher les larmes parce que j'avais les gamins…
Après à la maison on vous attendait.
Fille : Bon, j'avais plus que le dernier. Ou après aller chercher à l'internat…
Il fallait être d'attaque.
Fille : Il fallait être d'attaque. Donc j'avais intérêt à assumer et pas avoir l'air de sortir de…
Donc après la soirée, vous la passiez ici [on est chez elle] quoi. L'après-midi là-bas et puis…
Fille : Oui.
Mari : Oh on se téléphonait souvent à cette époque.
Fille : Oui ! Même à neuf heures. Il nous est arrivé de partir à neuf heures ou dix heures avec mon mari, parce que ça n'allait pas. Pour le rassurer, pour rassurer, pour vérifier que tout aille bien.
Donc vous [le mari], vous saviez que vous pouviez compter sur elle.
Mari : Oh la la ! Oh la la ! Y aurait pas eu ma Noëlle, je sais pas ce que je serais devenu !
Fille : Par conte, par contre, c'est vrai que non. Moi je tenais absolument à préserver ma vie aussi de famille… Même si Maman avait besoin, que ce soit nuit et jour, je faisais les kilomètres hein. Il m'est arrivé même d'aller bosser en étant levée, tu nous avais appelés à 3h00 du matin. J'ai pris cinq cafés et j'ai été bosser à cinq heures et demie. J'ai été reprendre ma douche et puis je suis allée bosser en suivant hein. J'avais pratiquement pas dormi, mais bon, quand vous êtes de garde hein ! Ça vous le fait aussi hein.
Oui. J'ai été réveillée deux fois cette nuit. [rire]
Fille : [sourire] Donc si vous voulez, je délimitais mon territoire, parce qu'il faut aussi penser aux siens.
Bien sûr. Donc vous essayiez ça… de faire aussi la part des choses.
Fille : De protéger aussi nos enfants… Parce que ben c'est 'Bienvenue dans le monde de la réalité !' Ils avaient une overdose de mort. Alors déjà… C'était une période… Et puis ils nous voyaient en souffrance aussi. Enfin, mon mari a été malade, donc il y a eu beaucoup d'angoisses…
Mari : En même temps…
Fille : Et puis bon, le temps qu'on remonte aussi la pente, il a fallu le supporter.
C'est sûr. Et ça vos enfants ils arrivaient à en parler ça à l'extérieur ? Ils arrivaient à trouver des appuis pour…
Fille : Oui. Oui, oui, oui. Bon y a que le petit Boubou, le petit dernier je dirais…
Mari : Oui, le petit Boubou. [rire]
Fille : Oui, le petit Boubou [sourire]… Ça a été très dur, et là… j'ai senti qu'il était en souffrance.
Mari : Le jour de l'enterrement, il était pas bien du tout.
Fille : On l'a fait parler beaucoup… Et ça va mieux. Ça va mieux. Par contre là il aurait tendance à vouloir un chien. De nouveau, pour essayer de…
Mari : Pour compenser.
Pour le côté affectif.
Fille : Donc je lui ai acheté un hamster comme ça gros [montre avec ses mains] hier que j'ai mis dans sa chambre mais…
Mari : Pourquoi tu vas pas tarder à avoir un chien ?
Fille : Non, c'est Thomas qui n'en veut pas. Et là c'est pas la peine. Bon, mais on a tous réussi à parler, à évacuer. Mais il faut.
Et autrement au niveau des, je reviens au niveau des traitements, des soins qu'elle avait ici. Y avait des prescriptions anticipées ?
Fille : Oui, toujours.
C'est-à-dire que vous vous en êtes servis de ça ? [m'adressant au mari] Vous savez ce que ça veut dire ? C'est qu'on pouvait lui donner des médicaments si elle avait des douleurs.

Fille : Oui, moi je voulais un truc écrit. C'est ce qu'ils ont fait d'ailleurs. Une traçabilité, pour qu'il n'y ait pas de problème.
D'accord, pour que ce soit bien clair.
Fille : Je voulais aussi de l'avance. Mais de l'avance que je sois autorisée à effectuer. Donc ils avaient une mallette d'urgence fermée à clé, dont je n'avais pas accès. Et j'avais demandé au moins du Perfalgan en cas de. Parce que le hic, c'est que les filles venaient parfois de loin, notamment de Dax [à 33 kms]. C'était la nuit. Y avait parfois du verglas. Parfois on a eu de la neige. Et parfois y a des biches. Donc c'est hyper dangereux. Et moi je mettais parfois moins de temps. Donc je disais la première arrivée. Que je puisse, que j'ai l'autorisation par exemple de faire un Perfalgan si besoin. Et par contre, quand y a, si je n'arrive pas, si je suis pas là, que les filles aient également une prescription anticipée, et qu'elles puissent mettre en place un protocole, si Maman est en fin de vie… que c'est les derniers moments et qu'elle est en souffrance. Qu'on puisse mettre un protocole et qu'elles puissent l'effectuer…
Sans attendre que le médecin vienne et tout ça.
Fille : Sans attendre le Samu. Parce qu'il nous est arrivé le week-end d'avoir ni notre médecin traitant, ni Mr Rodière, ni Mr Fabre. Et dans ces cas-là, il faut joindre le Samu, qui autorise telle prescription sachant que on a à disposition telle chose. Il nous faut une traçabilité, on travaille pas sans filet non plus. Hein on n'a pas envie de… Parce qu'on peut se retrouver en taule hein, on est conscient. La responsabilité de certains actes… est bien compréhensible.
Il faut que tout soit bien écrit.
Fille : Et qu'il y ait donc un truc vraiment bien clair, bien net, bien précis. Ça a toujours été effectué. Ça a toujours été effectué. Mais c'est important. C'est important hein, il faut, d'ailleurs je pense…
Il faut que ce soit bien clair.
Fille : Clair. Parce que… Et en même temps protéger des mains… innocentes [sourire] certains produits. Parce que bon c'est quand même le défilé dans la chambre hein. Il peut y avoir n'importe qui, que ce soit même un gosse, que ce soit… des voisins. Tout le monde. Bon y a un minimum de précautions à prendre, et ça a toujours été pris.
D'accord.
Ça autrement, vous la sentiez en sécurité ?
Fille : Oui.
Mari : Oh complètement.
Fille : Ce que je ne voulais pas, et ça… C'est pareil, je me suis un p'tit peu fâchée, mais pas envers l'équipe, envers le médecin traitant, c'était… concernant l'acharnement thérapeutique. Et quand Maman a failli s'étouffer parce qu'elle avait plus de réflexe de déglutition hein. Elle était truffée de métastases. Voilà. Elle était encombrée. Et le médecin traitant avait parlé d'aspiration. Je ne voulais ! Parce que moi j'ai trop vu, de souffrances, d'abord ça fait mal.
D'accord, vous trouvez ça violent.
Fille : Qu'on aspire dans la bouche, la bave, les glaires…
Mari : Ce qui est sur la langue.
Fille : Sur la langue, tout à fait logique. Mais qu'on… qu'on passe par le nez, par le… en plus… C'est horrible, horrible. Et ça je m'y opposais. Donc ça on s'est un peu fâchées. Et je m'y suis fortement opposée. En plus je l'avais vue faire du clapping… c'était… elle en pouvait plus, elle était épuisée. J'avais dit 'Arrêtez, laissez-la.'
Mari : Pendant le clapping, la pauvre, elle était violette de partout.
Fille : 'Faites du…'
De la Scopolamine ?
Fille : 'Faites de la Scopolamine, mais…' C'est bon là. Pas de choses agressives, pas de choses violentes. Et ça j'avoue que j'ai même, je leur ai cassé, balancé par la fenêtre… et je m'y suis opposée. Toi [se tournant vers son beau-père] tu l'as pas bien pris non plus, parce que tu la voyais également en souffrance, mais moi je savais ce que ça allait induire. Et je ne voulais pas ! Alors je sais que c'est pas agréable non plus de mourir étouffé, mais en même temps je voulais pas. Je voulais pas. Y a des choses qu'on voulait, et des choses qu'on voulait pas. Qu'on a dû préciser. Mais c'est pareil, c'était pas avec Mr Fabre ou Mr Rodière, c'était avec le médecin traitant, qui en faisait un p'tit peu comme elle voulait. De temps en temps 'Oh on va lui faire un ECBU et on va lui remettre des antibiotiques.' Je dis 'Arrêtez !'

D'accord. Y avait pas de transmissions ça entre les médecins du coup, de Santé Service et le médecin traitant ?
Fille : Moi c'est ce que j'ai regretté.
Mari : Ceux de Santé Service ont dû venir une ou deux fois c'est tout hein.
Fille : Oh oui, ils l'ont vue que deux fois, et après c'est elle qui faisait sa sauce. Très dispo hein, là-dessus, on pouvait l'appeler nuit et jour, c'était pas un problème.
Mais c'était pas du coup dans la même démarche quoi.
Fille : Mais… Alors moi j'ai trouvé que… ça faisait un peu business quoi. Voyez, c'est ce que je reprocherais. Bon indépendamment du fait qu'elle soit dispo, qu'elle soit gentille comme tout, ça faisait un peu boîte à fric. [grande respiration] Elle venait tous les jours, tous les deux jours.
Et elle se faisait compter une consult, une visite…
Fille : Voilà. Et puis on va lui remettre des antibiotiques ! Et puis attends juste à la fin de sa vie, trois jours avant qu'elle meure, excuse-moi, mais faut bien qu'elle parte !
Quelle utilité quoi.
Fille : Et puis faire un ECBU sur une sonde où y a plein de microbes. 'Oh oui, mais tu comprends, si elle fait...' Alors là aussi je mettais un peu fâchée avec ma sœur. Elle est venue huit jours avant qu'elle décède. 'On peut pas la laisser comme ça, il faut la mettre sous antibiotiques.' 'Non mais arrêtez vos conneries ! Elle est en train de mourir.' Elle avait des métastases partout Maman. Elle a des œdèmes. En plus on arrêtait pas de la sonder parce que elle faisait des globes vésicaux, elle se mettait en anurie pendant 48 heures, alors qu'elle avait déjà qu'un rein. Puisqu'ils s'étaient trompés, ils avaient ligaturé l'uretère au lieu de la trompe, et ça avait fini à Bordeaux [nom d'un hôpital] par le Professeur X qui avait fini par… enfin bref ! Donc… [sourire] Là j'avais dit 'Arrêtez les conneries.' Parce que elle se met en globe, elle doit avoir des métastases plein le ventre parce qu'elle avait mal au bide. Elle gonflait, on aurait dit un petit Sumo.
Ouais. Elle faisait de l'ascite aussi ?
Fille : Oh ouais, ouais, partout !
Mari : Oh c'était quand même impressionnant, parce que…
Fille : Des compressions aussi bien au niveau du port-à-cath, que là bon…
Mari : Non vraiment sur la fin c'était devenu…
Fille : Donc faire des antibiotiques, ça me semblait vraiment ridicule. En plus ça aurait pas changé grand-chose au schmilblick hein. Et puis je pouvais pas parler avec son médecin. Ça coinçait un peu. J'étais pas… parce que je pense que… Donc j'ai regretté que le médecin de Santé Service laisse place, mais là aussi il s'efface, parce que c'est la patiente qui a son médecin traitant, donc au profit, s'efface au profit du médecin traitant, ce qui est un peu logique. Et moi, je vous dis, j'étais un peu… la pièce rapportée dans l'histoire, je voulais pas trop… trop m'immiscer dans les besoins. En plus toi [son beau-père], elle a toujours été gentille avec toi, et t'auras pas apprécié…
Mari : Oui, c'est une copine.
Fille : C'était une copine, donc je voulais pas foutre la merde entre… lui et son médecin. Surtout… on serait amené à se revoir. Donc je voulais partir en bons termes aussi avec le médecin, du moins pas me fâcher au chevet de Maman.
Tout en essayant d'orienter quand même…
Fille : Et en même temps, en visualisant toutes les possibilités qui s'offraient à moi et en disant, en m'interposant aussi s'il fallait, en disant 'Non, pas d'antibiotiques.' Et en même temps, quand elle, elle l'avait décidé, elle le foutait ! Derrière mon dos. Parce que c'est le médecin, et puis je suis que la fille, et l'infirmière. Mais en même temps je disais 'Mais n'importe quoi !' Et puis… J'aurais aimé l'appui de… Mais bon, il aurait fallu que j'appelle et… et que Mr Rodière ou Mr Fabre soient disponibles, et puis viennent plus souvent. Et j'osais pas ! Donc j'osais pas, trop… Mais c'est vrai que quelquefois je me disais 'Ils laissent trop de champ au médecin traitant, alors que c'est eux qui ont mis tout ça en place ! Et je voudrais qu'ils interviennent plus souvent.' Ça c'était peut-être…
Qu'ils contrôlent plus quoi.
Fille : Voilà. Qu'ils contrôlent plus, et qu'ils s'imposent plus. Sur le plan médical. Parce qu'en plus c'était clair avec eux. Ils m'avaient promis de ne pas faire d'acharnement thérapeutique. Et la frontière est limite parfois. Hein ?

Tout à fait oui. Bien sûr. Tout ça, ça se discute… Oui c'est vrai que ça peut être assez…

Fille : Mais sinon… J'avais eu pourtant des mauvais échos de Santé Service hein. Là je suis sur le terrain et ils étaient chez certaines patientes. J'ai pas su le fin mot de l'histoire, parce que moi j'ai hérité d'une patiente de Santé Service, qui les ont… alors Santé Service aurait abandonné du jour au lendemain ma patiente qui était, comme ma maman, avec une tumeur cérébrale avec plein de métastases. Bref, ça s'est développé très rapidement. Et j'ai pas compris pourquoi Santé Service était parti. Quand je les ai eu, ils m'ont dit 'Vous connaissez ?', 'Ben oui, l'écho que j'ai eu c'est cette patiente à vous.' Et ils m'ont dit 'Non, non, on peut pas vous donner la raison.' Mais bon, et puis ça ne me regardait pas. Donc j'étais partie un petit peu… en me disant 'Mon Dieu, à qui on va avoir affaire ?' Et puis en fin de compte, je ne regrette pas du tout. Et puis bon, ils ont vraiment des infirmières… très très…

Mari : Oh ces gamines, j'étais en adoration de ces filles.

Fille : Très professionnelles, très humaines. Et en même temps qui savent préserver… l'intimité des gens.

Mari : Autant que faire se peut.

Fille : Et… c'est très important, la politesse, l'intégrité. Tout le respect de l'intimité.

Et d'être à la fois dans l'intimité et à la fois pas trop, c'est ça ?

Fille : Oui. Pas trop de familiarités. Je veux dire, vraiment à leur place. Et très professionnelles. D'une qualité de soins.

Mari : On avait une infirmière qui était infirmière depuis le mois de novembre, c'était l'horreur quoi ! Pour elle aussi…

Fille : C'était pas facile pour elle… Même de devoir faire mal par des touchers rectaux, c'est pas… On aime pas faire mal au patient hein !

Une autre question : est-ce que ça vous a occasionné des problèmes financiers, cet accompagnement ?

…

Mari : Je pense non.

Fille : Pour toi… Je sais pas. Parce que toi t'as payé l'aide ménagère… Mais t'as su payer… L'organisme vous voulez dire ?

Ben en fait, voilà, toute cette organisation à la maison, est-ce qu'il y a eu des…

Fille : Ben non, tout était pris en charge. Les mutuelles…

D'accord. Après vous, au niveau de votre travail, vous me disiez que du coup vous… vous aviez…

Fille : Oui, mais ça, ça me regarde. C'était parce que je le voulais bien, c'était un investissement personnel.

Vous ne travailliez que le matin, pas l'après-midi, c'était un choix.

Fille : C'était un choix. Ça ne regardait que moi.

Mari : Mais moi en ce qui me concerne non. Ben les frais, non. Qu'est-ce que j'ai maintenant ? J'ai une femme de ménage deux heures par semaine.

Fille : Non, parce que même au niveau du matériel. Moi je sais que mes patients achètent le matelas ! Parce que nous… Moi je demande des, généralement ils sont tous en ALD, on demande des prescriptions médicales pour la location du matériel, mais le matelas est à acheter. En libéral, enfin tout ce qui est… les gens qui font appel à des cabinets privés.

Oui, donc il y a des choses… y a des choses à la charge de la famille.

Fille : C'est pareil, des détails, on n'a pas toutes les perfusions. On contrôle tout. Le nombre de compresses. Puisque la Sécu serre un petit peu la vis au niveau des sets [de pansement]. Moi je compte les compresses quand je fais un pansement, pour ne pas trop dépenser. Parce qu'il y a des gens, notamment les compresses non tissées elles sont pas remboursées. Ce matin, j'ai fait un pansement, j'ai demandé aux gens qu'ils m'achètent une, on a droit de faire des prescriptions de matériel, mais les compresses non tissées sont pas remboursées par les gens. Donc… J'ai eu un tétraplégique, c'est pareil la maman m'a demandé de ne pas jeter tous les jours sa sonde trachéale. J'ai demandé pourquoi, parce que c'est assez…

Oui, c'est pas très propre.

Fille : Sale ! Et elle m'a dit que c'était pas remboursé. Y a que les rigides qui sont remboursées, mais ça faisait trop mal au patient, à son fils, donc elle prenait des souples. Et tout n'était pas remboursé, et financièrement, entre les couches, le Mitosyl…

ses canules… Ça s'accumule. Ils avaient une petite retraite, donc voilà. Ils pouvaient pas. L'avantage avec Santé Service, c'est que, quand j'ai vu le prix de l'eau gélifiée, j'ai dit 'Mon Dieu, Maman va en prendre souvent, il va falloir que je les achète.' Parce que je voulais pas qu'il soit dans la merde financièrement… Et puis au prix où ça coûte. Et j'ai demandé à l'infirmière 'Vous en avez commandé beaucoup d'avance ? Je crois que c'est dans les 7 euros, ça va faire un peu cher. On peut pas se permettre d'avoir autant. On va voir…', 'Non, non, mais ne vous inquiétez pas, c'est payé par Santé Service et intégralement pris en charge. On va donner un bon à la pharmacie, qui sera remboursée.' Et l'avantage, c'est qu'elles vont même parfois s'arrêter sur leur chemin prendre du matériel, et ainsi qu'à la pharmacie. Elles vont chercher même à l'hôpital !

Certaines choses.

Fille : Voilà. Certaines choses. Alors que moi je suis obligée d'envoyer mes patients pour de l'Interféron, des trucs comme ça. C'est formidable ! Et ça c'est…

Mari : On s'occupait de rien ! La pharmacie, moi j'ai jamais déboursé.

Là c'est eux qui viennent. Les choses qui sont loin, c'est eux qui viennent les amener.

Fille : C'est un détail, mais des patients qui doivent se payer… On est à 35 bornes de l'hôpital de Dax ou de Bayonne, se trouver une place sur le parking, de l'hôpital de Bayonne notamment, faire la queue pour prendre le bon, aller à la pharmacie, redescendre… Tout ça c'est du temps, à leur détriment. Pour les patients sous chimio, c'est pareil ! Bon ils ont des petites dépenses, location de perfuseur, des trucs comme ça. L'avantage avec Santé Service, c'est que tout est pris en charge. Je ne dis pas que c'est pas cher, au niveau des soins. Parce que je n'ai pas la notion des prix, je crois que ça doit coûter très cher à la Sécu.

Mari : Ben je te ferais voir, parce que j'ai reçu la facture. C'est affolant hein ! Oh putain…

Mais voilà, vous n'en voyez pas du tout la couleur.

Fille : Mais l'avantage pour les patients, c'est qu'il n'y a rien… et psychologiquement, c'est déjà énorme. Parce que moi j'ai des patients qui me demandent, on en est là, de limiter les sets stériles, de limiter… Il m'arrive parfois de m'acheter ma petite caisse de sets pour les dépanner. Parce que la ben petite mamie, elle a une toute petite retraite, et quand c'est tes ulcères qui perdurent… ou qu'on veut essayer plusieurs traitements qui ne vont pas, on change le protocole… Ils font un petit peu la tête. Ce qui est normal. Donc on s'échange des boîtes entre deux patients moins argentés. On essaie de jongler financièrement. Et on a une médecine à double vitesse. Plus ça va, plus on a des problèmes.

Mari : C'est de pire en pire.

Fille : Justement sur le terrain. Moi j'ai des gens d'un certain âge, qui ont des petites retraites, des moyens limités, qui n'ont pas toujours de mutuelles, et qui se trouvent devant des problèmes financiers, pour l'achat de, déjà rien que de médicaments. Donc ils ne prennent même pas tout ce qu'ils devraient prendre, parce que ben financièrement ils peuvent pas se permettre de… s'offrir tous les mois. Et puis quand ils ont des soins, ils me demandent de calculer. Alors que là j'ai vu même des compresses non tissées servir à des soins de bouche pour Maman ! Je regardais ça avec des yeux ébahis !

Mari : [rire]

Fille : Je voyais des raccords avec des perfusions, je me disais 'Ils ont droit à autant de raccords ?' Là j'ai dit 'Est-ce que je peux changer la perfusion du Perfalgan ? Vous voulez que… J'ai droit à un perfuseur ?' 'Ben oui, Mme N, quand même.'

Oui, pour vous ça c'était… c'était le grand luxe quoi.

Fille : C'était le luxe ! C'était le luxe.

Mari : Ah c'est vrai qu'au niveau matériel…

Fille : Et c'est vrai que… Ne pas hésiter à… Même un fauteuil. Un fauteuil pour promener Maman. Bon on s'en est jamais servi…

Mari : Ah le premier jour, oui. On a eu le fauteuil roulant, la chaise.

Fille : Le fauteuil coûte la peau des fesses ! Ici il y avait une partie à avancer. Le fauteuil roulant, je crois que j'ai dû payer 20 euros pour trois jours ! Moi quand je me suis fait opérer… C'est dingue !

Donc pour vous, vous avez pas à vous en occuper aussi.

Mari : Ah non, moi je me suis occupé de rien du tout.

Fille : Donc financièrement, c'est une énorme décharge psychologique. Et c'est tranquille. Je pense que ça rassure énormément les gens, de savoir qu'il n'y a pas de problème d'argent.
Ouais. Ils peuvent s'occuper d'autre chose quoi. C'est ça. S'occuper du malade justement.
Fille : Et en plus le matériel. Parce que moi je sais que mes patients, pour une simple chimio à retirer, s'il faut faire une héparinisation, il faut un set, il faut un set complet. C'est à eux de le fournir. Donc il faut appeler [nom d'un prestataire de service]. Donc quelquefois, ils ont pas la tête à ça. Donc nous on le fait, parce que ben on veut les décharger aussi. Mais certains cabinets refusent. Certains demandent à ce que tout soit prêt à leur arrivée. C'est tout juste s'il faut pas…
Mettre les gants ! [sourire]
Fille : Voilà ! [sourire] La casaque, les petites lunettes… l'habit de schtroumpf ! [grande respiration] C'est pour ça que je vous dis, c'est énorme. Parce qu'il nous est arrivé, c'est vrai, de manquer. Je voyais 'Tiens, je disais, il va manquer…', 'Oui, oui. Ne vous inquiétez pas Noëlle, on a fait l'inventaire.'
Mari : 'Oui, c'est prévu.'
Fille : 'On a demandé à la pharmacie, ils vont les livrer.' Et elles arrivaient avec les perfuseurs et les perfusions.
Mari : Oui, en suivant.
Fille : Je disais 'C'est super, tu vois, le Mannitol, on l'a demandé…' En plus nous on est ravitaillé par les corbeaux. Il m'est arrivé un week-end de faire quatre pharmacies, alors pour trouver une pharmacie de garde, pour trouver un simple Glucosé 5%... et j'avais pas de perfuseur ! Il fallait que je me fasse ravitailler par [nom de village distant de 10 kms] ! Franchement, quand on est à [village touristique de la côte landaise], c'est pratique l'été hein. Alors que là, ils ont tout ramené ! Tout ramené.
Mari : Le Mannitol, c'est pas celui qui faisait des cristaux dans la bouteille ?
Fille : Si, je crois, il fallait le faire bouillir un peu.
Mari : Vous l'avez déjà vu ça ?
Non. [rire]
Fille : Mais c'est pareil le Perfalgan, moi j'ai pas le droit de le faire à la maison. C'était ramené par l'hôpital. C'est génial ! Un truc tout couillon ! Qui calme les métas cérébrales. Pourquoi ne nous autorise-t-on pas à faire ce genre de soins ? Donc voyez, y a tout ça qui est assez formidable !
Du coup vous, par rapport à votre pratique quotidienne professionnelle, ça… Vous étiez envieuse un peu quelque part ? Pour vos patients ? Enfin je veux dire…
Fille : Par rapport aux soins, tout à fait. Par contre, ce que je ne leur envie pas du tout, c'est le nombre de kilomètres qu'elles ont. Parce que moi c'est ce que je fais sur, moi je fais trois villages. Mais trois villages concentrés. Et je dirais presque, il m'arrive de faire les voisins ! De descendre de ma voiture, et voilà, et puis de faire trois personnes à une rue d'à côté. Alors… Alors par contre, moi je suis levée à cinq heures et demi, et je compte pas mes heures, c'est parfois jusqu'à 9h00 du soir. Même souvent. Et je mange parfois l'été avec un sandwich. Par contre, je reconnais qu'elles, elles mangent du kilomètre ! Elles faisaient 100 kms voire 200.
Mari : 250 !
Fille : Ça en est neuneu ! C'est débile. Quelquefois je me disais 'Attends, vous allez à [nom de village] et vous allez à [nom de village à 16 kms] ! C'est dix fois trop loin, pourquoi vous faites pas les soins à… Comme vous habitez en plus à [autre village à 10 kms environ des deux autres]. 'Mais c'est pas nous qui faisons notre planning. On change. Et quelquefois on sait pas où on va aller.' Et hop ! Elles se reçoivent un coup de fil, et on les dispatche autre part. Avec l'aide-soignante. Et ça aussi c'est appréciable. Aide-soignante/infirmière. Nous on est tout seul hein.
Oui, être à deux.
Fille : Quand vous avez un… 90 kilos, tétraplégique. Vous lui mettez une chaussette, vous perdez déjà un kilo hein. [souffle] Vous avez bien chaud. Et après vous prenez, parce que là vous avez le dos déglingué, pour mettre le filet. Le lève-malade, vous le mettez comme les Shadocks, vous le mettez sur le fauteuil roulant, vous l'attachez. Vous y êtes restée ¾ d'heure, vous transpirez bien. [souffle] Vous êtes content quand c'est fini hein ! Alors là j'ai les abdominaux hein. Vous comprenez pourquoi j'ai les abdominaux. J'ai un petit papy, cyphose, lordose et compagnie. A la limite la petite crevette je la laisse assisse sur

la chaise et sur le fauteuil à me regarder. Alors que là, elles faisaient ça en duo, pour tourner le patient, c'est génial ! Pour vérifier si elle ne s'étouffait pas, si elle avait des vomissures.
Mari : Et y avait une entente extraordinaire entre ces filles.
Fille : En plus y avait une complicité dans la gestuelle et tout, c'est important. C'est important. Donc ça aussi, c'est appréciable.
Mari : Et puis finalement on a passé de bons moments. Non mais c'est vrai hein !
Fille : Oui, tout à fait. Donc là, quand vous me disiez… 'envieuse', oui et non. Oui par rapport à la qualité de soins qu'elles ont. Elles font un travail super. Et dans la détente. Même si elles ont toujours le téléphone qui sonne, ça c'est un peu, enfin moi aussi hein. C'est une question de travail à gérer.
C'est inévitable.
Fille : Et puis c'est inévitable hein. Et puis des réunions qui… qui les enchantent pas toujours. Ça se sent. C'est vrai que des fois c'est répétitif.
Mari : Ah y en avait une, tous les jours, 'Tu fais quoi ?', 'J'ai réunion.'
Fille : Mais elles nous parlaient souvent de réunions quotidiennes. Ça doit être un peu fastidieux… Je pense qu'elles font un travail super. Sur le plan professionnel. Après, sur le plan familial, elles ont pas des horaires forcément très envieux, parce que parfois c'est du dix ou onze heures. Je les ai vues arriver à dix ou onze heures. Des gardes de nuit. Nous, il nous arrive de sortir très très très peu. Et surtout nous on refuse quand il y a… au-delà de 10 kms. Moi je, bon on est pas neuneus. Chaque cabinet se sectorise. Donc nous on concentre tout chez les voisins, chez…
Mais elles, bon forcément, elles ont des kilomètres et elles sont régulièrement appelées aussi les nuits et les week-end.
Fille : Voilà. Nuits et week-end, elles vivent avec leur téléphone, et c'est vrai que elles mangent beaucoup de kilomètres. Moi je trouve que c'est pas… Pour le dos, pour plein de détails, c'est pas très… Mais c'est des petits détails !
Mari : La petite qui repartait sur [ville à 50 kms]. A onze heures trente du soir.
Fille : Oui elle habitait [nom de cette même ville]. Quand vous avez fait la journée… Y a des risques hein. Bon mieux, c'est une fausse liberté aussi. Parce que vous dépendez de quelqu'un… Vous êtes obligé de composer avec une équipe… Moi je choisis mon planning. Bon, c'est une fausse liberté aussi hein ! Parce que j'ai fait une fausse couche dans la voiture, j'ai continué à bosser. J'ai failli accoucher dans la bagnole, j'ai pris…
Mari : [rire]
On peut pas être malade quoi.
Fille : Non. C'est marche ou crève hein. J'ai été bosser avec une entorse, c'est mon mari qui conduisait et je faisais ça avec une béquille, c'est neuneu. Et j'ai accouché, j'ai remonté la culotte, au bout de 15 jours, j'étais dans la voiture à continuer mes soins. Et je me dis quelque part j'ai élevé trois mômes… je pense, bon ils sont pas du tout malheureux. Ça m'a permis avec mon mari de construire une super baraque, de nous faire des supers voyages, parce qu'on s'octroie 15 jours dans des beaux pays. Mais par contre, on regarde pas nos heures. Mon mari est à son compte aussi. On fait 15 heures par jour. Et ça, j'en ai 45 balais, y a des moments où… C'est pour ça que là je lève un peu le pied, parce que je m'épuise. On finira normalement nous jusqu'à 65 ans !
Eh oui ! [rire] Eh oui.
[le mari repart]
Fille : Donc l'avantage c'est que à son compte, je peux aménager. Si j'en envie de prendre ce week-end, je me prends ce week-end… Si j'ai pas envie, si mes collègues veulent travailler c'est pareil, j'essaie de favoriser les planning en fonction de leur couple, de leurs envies, de leur disponibilité, et bien d'autres. Et on essaie de composer, et on s'entend super bien là-dessus. Je touche du bois. Pour essayer de bosser… Ben en fin de compte on bosse que 15 jours par mois. Comme ça, intelligemment. Bon de toute façon, on le file au Fisc hein, donc c'est… Si on compte, c'est ça, à l'URSSAF et compagnie. Donc il faut être aussi intelligent, et puis profiter d'une qualité de vie. Et profiter de nos patients. Parce que c'est aussi lourd à gérer. A Santé Service, je fermerai ma goule, ce serait une super ambiance, ce serait une équipe, une super qualité de soins. Mais j'ai toujours géré ma vie, j'ai toujours géré les autres, donc c'est… Je pourrai pas. Peut-être… Et en plus à mon âge, m'intégrer à… Je suis sociable, mais… peut-être moins malléable que à 20 ans hein.

C'est normal. Par contre, je reconnais qu'elles disposent d'un matériel, qui est appréciable. Et ça, je sais pas si elles en ont conscience. Je sais pas. Et c'est pareil, quand elles disaient 'Oh la la, j'ai fait, vous vous rendez compte, 7h ou 8h le matin jusqu'à 14h.' Et ben Yeah ! J'avais envie de lui dire 'Ouais mais attends…'

Oui, vous vous étiez un peu dubitative. [rire]

Fille : Moi je comptais pas mes heures hein. Et puis bon, je veux dire… Là quand je dis que je fais que les 7 heures, c'est un mi-temps pour moi. Pour moi c'est un mi-temps 7 heures, alors que c'est le nombre d'heures régulières de quelqu'un en activité ! Mais…

Bien sûr. Une autre question autrement, est-ce qu'on vous a parlé de bénévoles ? Est-ce qu'on vous a proposé ça, que des bénévoles passent ?

Fille : Tout à fait. Mais moi j'ai refusé, parce que j'en voyais pas… l'utilité. En plus, Maman était très fatiguée. Et nos présences quotidiennes la fatiguaient aussi. C'est pour ça qu'il fallait vérifier que… C'est bien, mais en même temps tenir compte de sa fatigabilité. Et je ne voulais pas que des bénévoles viennent me tenir la main…

Vous n'en voyiez pas l'intérêt. Voilà.

Fille : Ben non.

[retour du mari]

Fille : [se tournant vers son beau-père] Hein on t'avait proposé les bénévoles ? Mais bon on n'en voyez pas trop l'utilité. Parce que Maman était fatiguée et puis ça faisait beaucoup de monde. Et dans la maison…

Mari : Y avait déjà suffisamment de remue-ménage.

Fille : Voilà. Y avait quand même un défilé entre Béa qui faisait le ménage, les voisins qui venaient de temps en temps, même pas longtemps !

Mari : A la queue leu leu. Obligé de mettre une pancarte sur la porte 'Ne pas déranger.'

Fallait faire le tri un peu ?

Fille : Voilà, de s'octroyer des heures de calme, parce qu'il fallait aussi que Maman dorme, que Romain [le mari] dorme.

Mari : Des voisins qui étaient contrariés parce qu'on les laissait pas rentrer…

Fille : Une fois qu'on les a laissés rentrer, qu'ils ont vu la tête de Maman, ils se sont excusés en pleurant. 'Ok, on a compris, on pensait pas qu'elle serait aussi…'

Mari : 'Vous croyez pas ? Ben venez avec moi, vous allez voir !' Alors là, c'est de suite…

Fille : Ouais, ouais. Et donc là on nous avait proposé, c'est vrai, toutes ces bénévoles. Mais on a décliné l'offre.

Mari : Même la nuit, on me proposait des personnes pour venir dormir à la maison.

Fille : Oui, pour venir. Ah oui, oui ! Non, ils ont été vraiment complets dans leur démarche.

Donc ça même la nuit, vous avez pas ressenti le besoin de, de… Non ?

Mari : Coucher avec quelqu'un d'autre, vous voulez dire ?

[rire des trois]

C'était pas ma question ! [sourire]

Mari : Eh bé si ! Justement. Justement. [rire]

Fille : Si y a une copine qui est venue… parce qu'il voulait pas rester tout seul, mais je crois que c'est quand Maman est morte.

Mari : C'était sur la fin, oui.

Fille : Quand Maman allait mourir.

Et comme vous saviez quoi, que vous pouviez l'appeler…

Mari : Ah oui, je savais que je pouvais l'appeler !

Fille : Mais sinon, non, on n'a pas ressenti le besoin de bénévoles. On désirait se limiter aux professionnels.

Oui. Et avoir du temps aussi pour vous… pour vous et elle.

Fille : Oui, pour partager. Parce que quelquefois on se retrouvait avec mon oncle et ma tante, tous. Et après chacun se sentait un p'tit peu amputé de son propre temps. Parce qu'on l'aurait bien voulue pour nous tout seul. Donc…

Ouais. Il fallait partager quoi.

Fille : Et puis Maman ne bougeait pas. Maman était immobile dans son lit. Elle aurait pu marcher, elle aurait pu se balader, ça aurait été complètement différent.

Mari : Ben déjà du jour où elle est sortie de l'hôpital à Dax…

Fille : Ouais. Elle a plus remis le pied par terre ! Complètement différent. Donc on voulait pas. Y avait déjà beaucoup de monde entre la kiné, les infirmières, l'aide-soignante.

Mari : Ça faisait beaucoup de monde.

Fille : Quelquefois y avait un décalage en plus entre l'infirmière et l'aide-soignante. Nos présences. Le médecin, qui passait tous les jours, ou tous les deux jours. Enfin tous les…

Mari : Quand c'était pas deux fois par jour.
Ah oui, d'accord. Oui, c'était très souvent oui.
Fille : C'est pour ça que je vous dis… ça faisait tiroir-caisse…
D'accord. Mais elle se faisait payer une visite à chaque fois qu'elle venait ?
Fille et mari : Je pense oui.
Fille : Mais c'était pas… On faisait pas de chèque par contre.
Ouais, elle devait le noter… enfin je crois qu'ils le notent sur le dossier, et puis après c'est Santé Service qui gérait tout ça.
Fille : Oui, oui. Parce que… Non, non. Elle prenait des feuilles dans sa sacoche et elle disait…
Mari : Y avait une correspondance avec Santé Service.
Fille : Oui, elle disait qu'elle allait se faire payer par Santé Service.
Mari : Comme le faisait la pharmacie d'ailleurs. C'est la même chose.
Ouais. D'accord.
Fille : Bon par contre, je vous dis, elle se déplaçait même la nuit si besoin. Très disponible.
Mari : Oh combien de fois je l'ai appelée la nuit ! Tu viens Anaëlle, j'en peux plus. Et hop !
Elle était là quoi.
Mari : Elle habite à 200 mètres de la maison peut-être.
Fille : Mais je pense qu'elle se faisait payer oui. La nuit…
Mari : Oui, elle se faisait payer le dérangement, et elle a bien fait.
Bon, donc après, on a parlé de tout ça, de la préparation un peu à sa mort, à son départ. Donc ça vous en avez parlé entre vous, avec elle. Tout ça, c'était…
Fille : Ben oui. Parce qu'elle voulait être incinérée. Elle avait elle-même choisi les musiques. Ça on en avait parlé.
Mari : Alors ça les musiques, je… je n'ai pas pu. Parce que le disque avait été enregistré. Et ma belle-sœur m'avait dit 'Je t'en enverrai un exemplaire.' Ce qu'elle a fait. Je reçois le truc. Et le soir, tout seul, dans ma grande maison.
Fille : [rire] Oh il s'est écouté !
Mari : Je m'étais dit 'Ca va être super.' Putain !
Et là, horrible. [sourire]
Fille : [rire] Horrible !
Mari : Oh pire ! Pire ! [sourire] Pire que ça !
Fille : Je lui ai dit 'Tu veux pas un fusil et tu te tires une balle dans la tête !' [rire] C'est malin de faire ça.
Mari : Et depuis, je n'y ai plus touché.
Fille : Elle m'avait parlé, c'est elle qui avait choisi ces musiques. Donc, à nous de trouver les musiques, de les faire en compil sur un CD.
Mari : La prière.
Fille : Les prières, elle les avait choisies également. Enfin les prières, c'était des textes hein. Donc comme quoi, elle était très lucide hein ! Elle m'avait demandé son sari. Alors on savait même pas ce que c'était qu'un sari… enfin où il était...
Donc c'était, voilà, elle avait préparé tout ça.
Fille : Préparé ouais !
Mari : Oui, oui, à tout point de vue.
Fille : Ouais, ouais, elle avait tout réglé ouais.
Mari : Je suis fier d'avoir eu une femme comme ça hein ! Parce que sincèrement… c'est au top hein.
Fille : Gérer la mort de quelqu'un c'est quelque chose, mais gérer sa propre mort, c'est pas évident hein ! Déjà gérer la mort des autres c'est pas facile alors… la sienne ! Parce qu'on sait tous qu'on va y passer un jour hein. Le plus tard possible. Bon, on le sait mais…
On le sait mais… sans y croire.
Fille : Sans y croire vraiment ! Sans vouloir en parler. Et là de dire 'Bon ben voilà, ma petite fille, tiens j'aimerais que tu choisisses, tu vas te débrouiller pour trouver la musique de Lalanne, tu vas trouver Pagny, tu vas trouver… Là tu te débrouilles, avec ceux des choristes, tu te rappelles ?'
Mari : Et les musique des prières… c'est…
Fille : Faut le faire hein ! Je peux t'dire que pour choisir les morceaux, les mettre en compil, on pleurait un bon coup là ! [rire] Oh super !
Mari : A ma mort, je craquerai, vous pouvez être sûrs.
Mais c'était vraiment aller jusqu'au bout, elle de ses demandes…
Fille : Donc et ben de lui faire plaisir jusqu'au bout, et en parler tranquillement.
[arrivée du dernier petit-fils]
Mari : Ça va petit ? C'est lui le petitou hein ! [rire]
Hein on parle de tout ça. Ta grand-mère, c'est ça ?
Arnaud : Ouais.

Mari : Oh il a compris, oui.
[m'adressant au petit-fils] Hein qu'est-ce que tu en as pensé toi de tout ça ? T'avais été la voir quand elle était revenue de l'hôpital, c'est ça ?
Fille : Quand elle t'a donné la chouette le premier jour.
Arnaud : Oui.
Fille : Et puis après, tu es plus revenu.
Arnaud : Non.
Tu voulais pas la voir trop malade quoi, c'était ça ?
Fille : Loïc… je sais pas si c'est toi ou Loïc, quand elle est décédée. Je pense que vous avez été très marqués par Mamette [la grand-mère paternelle], par le départ de Mamette. Et la mort de Mamie ça a encore été autre chose, et… alors je sais plus si c'est toi ou si c'est Loïc, vous m'avez dit 'De toute manière, elle était tellement malade qu'on avait l'impression qu'elle était déjà morte.'
Arnaud : C'est Loïc !
Fille : C'est Loïc oui.
Mari : Vous avez eu le temps de s'habituer à la chose.
Fille : Donc, pour nous, ce n'est que l'accomplissement de quelque chose de normal, puisque pour nous, comme on l'avait perdue de vue…
C'était quelque part... c'était déjà un peu commencé pour eux le…
Fille : C'était quelque part une suite logique…
De deuils quoi.
Fille : De deuils, voilà. Une suite logique. Ça devait arriver. Et pour nous, elle était déjà presque partie.
Le détachement s'était fait progressivement.
Fille : Ouais, dans leur tête.
D'accord. Donc ça a été moins brutal, moins violent finalement que pour l'autre grand-mère.
Fille : Ouais.
Mari : Et puis ce qu'elle avait de particulier, c'est qu'elle attirait beaucoup la sympathie. Y a des tas de gens qui auraient été complètement bouleversés…
Fille : Alors là aussi on a été étonnés, parce qu'il y a des gens…
Mari : Des habitants hein ! De [nom de leur village] hein.
Fille : Ben c'est là qu'on s'en est aperçu. Le jour de l'enterrement, des gens auxquels on aurait jamais soupçonné la présence, qui se sont manifestés. Et je ne pensais pas qu'elle avait laissé sur son… chemin de vie une telle image.
Mari : Incroyable. Bon elle s'occupait de la bibliothèque.
Fille : Elle faisait du bénévolat pour les gens qui avaient eu des problèmes suite au cancer. Maman avait fait partie des 'blouses roses'. Ça existe toujours ?
Oui, à l'hôpital pour…
Fille : Après elle a fait du yoga.
Mari : Elle avait une boutique de fringues.
Fille : Une boutique de fringues pour se faire un peu de… Donc, à chaque fois qu'elle faisait… Le bénévolat à la bibliothèque, c'est pareil, comme elle lisait énormément, et qu'elle parlait à tout le monde.
Avec des gens très différents.
Fille : Un p'tit peu de tout. Alors je pense que ça a plu. Avec en plus simplicité, donc…
Mari : Pour tous les jeunes, elle était vraiment… Même encore, on reçoit des messages d'affection.
Fille : On a été étonné de…
Ca c'est… ça aide ça pour l'après.
Fille : Oui. Quelque part.
Mari : Enorme ! Y a 8 jours je vous aurais pas tenu ce langage hein. Ça commence juste là.
Fille : Quelque part, oui, c'est bien, parce que ça nous permet de voir Maman sous cet aspect qu'on veut garder d'elle ! Du positif ! Parce que bon, on sait tous qu'on est… bourré de défauts hein, on est pas des supers Dieux ou supers Déesses, et en même temps ben on essaie de retenir aussi que les qualités parce que sinon… Et en plus c'est bien quelque part de se dire, ben elle a laissé des bonnes empreintes comme ça. On a tous envie… Regardez Giraudeau, ça a touché tout le monde, parce que c'était quelqu'un solaire. Solaire et puis… qui a parlé de sa maladie pour dédramatiser.
[arrivée du deuxième petit-fils]
Fille : Ah ben t'es beau toi !
Mari : Oh ! Vous avez vu le genre de mec que l'on reçoit ici ! [sourire]
Loïc : Bonjour.
Fille : Il sort du travail. Ben va te doucher mon grand ! Il est noir de boue… [sourire]
[rire de tous]

Fille : Donc quelque part, c'est une satisfaction de savoir que Maman a laissé son empreinte sur terre.
Mari : Absolument.
Fille : Une bonne image. Y a des gens, ils seront toujours schtroumpf grognon, des râleurs, des couillons, des connards, des… Eh ben Maman tout le monde se souviendra de son sourire, de sa douceur, de sa gentillesse… C'est marrant hein ! Chacun la ressent…
Mari : Moi j'ai une fille. Elle a pas arrêté de l'appeler, Carole l'appelait ma troisième fille.
Fille : Ah mais je pense que ta fille, Lem, a trouvé plus de réconfort et de présence maternelle auprès de ma maman, que de sa propre mère.
Mari : Ouh ! Alors ça, ça fait pas l'ombre d'un doute !
Fille : Elle en parle d'ailleurs, et pour elle le deuil a été très dur.
Mari : Elle embrasse jamais sa mère.
Fille : Et elle par contre, elle a mis du temps à venir la voir. Puisqu'elle habite [nom de ville éloignée]. Elle a mis du temps à venir la voir, parce que elle ne voulait pas la voir en souffrance.
D'accord, elle avait peur de pas le supporter quoi.
Fille : Ah ouais. Elle est tellement fragile. Et quand elle est morte, c'étaient des hurlements. Des hurlements. Oh c'était une crise d'hystérie. Et petite mère… heureusement qu'on a été… qu'on se connaît depuis pas mal d'années, qu'on a tissé des liens. Mais quand on a vidé la chambre, ben c'est pareil je lui ai fait choisir… Elle m'a dit 'Ben de toute manière, j'avais offert à Carole ça, je l'ai gardé.', 'Ben, j'dis, t'as très bien fait.' Et petite puce, elle c'est la lilliputienne, c'est p'tit boubou, 30 kilos tout cassé et elle met du 35, donc c'est une petite crevette.
Mari : Et on lui donne… je sais pas 25 ans, 30 ans. En fait elle a 47.
Fille : 47 ouais. Non mais vraiment le petit bout de… Alors elle a pas pu prendre de vêtements et tout, mais j'essayais… et on a dédramatisé ça dans la chambre, parce qu'elle essayait, elle nageait et puis on riait comme des couillonnes. Mais donc, ça lui a permis un p'tit peu, c'est pareil là de…
Mari : Oh ben d'évacuer.
Fille : De faire le deuil, et d'évacuer un p'tit peu la souffrance. La souffrance par le rire, par la dérision. Et puis de faire de la mort de Maman… Et puis je lui disais 'Tu vois elle nous voit, et il faut qu'on se marre, parce que…' Par moments elle se marrait, je vous dis pas elle était… Elle était quand même joyeuse et positive.
Mari : Elle était toujours joyeuse !
Fille : 'Tu vois, on a vécu ça, il faut qu'on garde ça d'elle ! Et que nous-mêmes on fasse un travail sur nous pour hériter de ce genre de cadeau.'
Mari : C'est-à-dire qu'elle avait un rire très communicatif Maman.
Fille : Ouais.
[sourire]
Et donc autrement, dans tout cet accompagnement, est-ce qu'il y a quelque chose qui vous a manqué ?
Fille : On n'a pas fait le point de ce qui nous manquait. Est-ce qu'on occulte ce qui nous a manqué ? Je sais pas.
Mari : J'ai pas l'impression qu'il m'a manqué quelque chose.
…
Sinon au niveau des, des différentes aides qu'on a pu vous proposer, ça a répondu à vos besoins ?
Fille : Oui, tout à fait. Vous savez, on est quand même seul face à sa douleur, sa tristesse.
Malgré tout ce qu'on pourra proposer.
Fille : Bien sûr ! Vous avez un deuil dans votre famille, on aura beau vous proposer tous les psys, les copains, les copines, vous serez face à votre propre douleur.
Y a un cheminement personnel à faire.
Fille : Voilà… Vous avez quelqu'un qui vous quitte dans votre vie, c'est pareil, c'est une forme de deuil. On aura beau vous dire 'Oh tu referas ta vie, ma chérie, tu es jeune !' Je veux dire qu'il faut faire le deuil. Et vous êtes seul face à votre propre douleur. On a beau vous rassurer, vous faire des démonstrations de tendresse et d'affection, vous témoigner de l'amour.
Vous faites le chemin seul, c'est ça que vous voulez dire.
Fille : Vous serez toujours seul face à votre destinée et à vous-même. Et c'est à vous de réagir positivement. Et je dirais, bien sûr le fait d'être entouré c'est mieux que d'être seul !

Mais néanmoins c'est à vous de faire la démarche, de vouloir vous en sortir, de vouloir grandir, et de vouloir avancer. Alors il est évident que tout ce réseau mis en place vous met plus vers le positif que vers le négatif. Néanmoins… on peut pas aller plus loin que… 'Aide-toi, le ciel t'aidera !' C'est… Je pense que c'est quand même…

[me tournant vers le mari] Et vous, vous êtes d'accord avec ça aussi ?

Mari : Ah oui, complètement oui.

Fille : On est face à soi-même hein. Si vous avez envie de vous flinguer, vous aurez beau être entouré, si un jour vous l'avez décidé, vous passerez à l'acte ! Je veux dire…

Mari : Moi, j'ai un gamin, il a été enterré y a 3 ou 4 jours. 26 ans. Une séparation. Y avait 3 jours qu'il avait quitté sa copine. Il rentre chez lui, il s'est pendu.

Fille : Ouais. Et pourtant il était entouré.

Mari : Et pourtant il vivait chez ses parents.

Fille : Très entouré, mais la douleur, elle…

Ouais. Il a pas supporté cette séparation-là et…

Mari : Comme quoi, chacun comme disait Noëlle [la fille], chacun…

Chacun est seul par rapport…

Fille : Par rapport à sa détresse, à son… à sa douleur. Et on a beau mettre en place je vous dis un réseau d'amour et d'amitié, c'est énorme, c'est certain que ça aide à tendre vers le haut… on peut pas le nier. Mais…

Mari : Non, puis gérer le mal-être c'est pas évident non plus hein.

Fille : Non.

Mari : A peine encore y a 10 jours je pleurais comme un gamin, je vous assure hein. Moi il m'est arrivé de faire des courses. Et dès que je parlais de…

D'elle, oui.

Mari : De Carole, ça y est, ça partait. Et alors tout le monde me regardait comme ça, comme une bête sauvage. Et pourquoi il pleure ? Sans savoir.

Et puis là, là aujourd'hui par exemple, là ça va.

Mari : Depuis 8 jours… Ça c'est un petit traitement miracle des fleurs de Bach là et c'est génial hé ! Non pas que j'ai oublié quoi que ce soit, attention, c'est pas ça.

Bien sûr !

Mari : Mais ces marques comme ça de désespoir, ça s'est arrêté donc.

Fille : Je pense que ce genre de système, de réseau est vraiment, s'il était partout pareil hein, parce que apparemment c'est une forme de chaîne hein qui se met en place. Et s'il est instauré pareillement chez tout le monde, je pense que c'est très positif.

Mari : Ah oui. D'autant que ça coûte moins cher.

Fille : Oh je sais pas, non.

Mari : Qu'un séjour à l'hôpital ?

Fille : Ah oui ! Qu'un séjour à l'hôpital oui. Et puis attends, c'est autre chose, c'est pas du tout la même vie.

[départ d'Arnaud]

Voilà, la personne est dans son environnement.

Alors ce sera ma dernière question, quels étaient pour vous les besoins les plus importants ? Est-ce que c'est tout ce qui a trait au…

Fille : Qu'elle soit bien. Qu'elle soit bien près de nous, je dirais que c'était accessoire. C'était plus pour nous. C'était formidable. Mais je dirais que c'était elle, qu'elle soit bien. Et qu'on respecte sa volonté.

Mari : Ses choix.

Fille : Ses choix de mort. C'est-à-dire mourir dans le confort, la sérénité, la paix, puisque c'était son grand mot. Sans douleur. Et entourée des siens. Dans l'amour des siens. Donc après…

Donc c'était centré sur elle.

Fille et mari : Ah oui !

File : C'est ça le but du jeu hein, les soins palliatifs c'est ça ! Nous après, nous gérer, on peut, mais comme on veut et comme on peut.

Mari : Oui, les autres, ils font ce qu'ils peuvent.

Fille : C'est surtout la personne, c'est ça le plus important. C'est la personne malade qui est en train de mourir hein. En fin de vie.

D'accord. [me tournant vers le mari] Et ça vous êtes d'accord avec ça aussi ?

Mari : Oui.

Fille : Oh oui, à 100 % je pense.

Mari : Tout dépend aussi du malade. Parce que tu peux tomber sur un malade… un peu chiant disons.

Fille : Et puis de sa pathologie, de son histoire. Parce que la pathologie, on a pu avoir aussi tous ces échanges là parce que Maman, alors c'était du positif et du négatif, mais Maman

était consciente jusqu'au bout. On aurait eu une Maman dans le coma, on aurait pas du tout eu les mêmes échanges. Ni avec le personnel, ni avec Maman. Là on pouvait tous communiquer, parce que Maman était lucide. Alors quelquefois c'était horrible, parce que Maman… A la fin d'ailleurs, elle a dit à Anaëlle, son médecin : 'Tu peux me débrancher ?'
… Elle en pouvait plus quoi.
Mari : Y avait un message qu'elle avait envoyé à ma fille sur lequel elle disait 'Lem, je n'ai pas peur de la mort.' C'est resté dans le téléphone.
Fille : Oui. Mais ça c'est pareil, Maman avait fait un travail sur elle, avant. Donc ça a peut-être facilité aussi les soins palliatifs à domicile. Je sais pas, on le saura jamais.
Oui, elle, sa vision de la mort…
Fille : De la façon dont elle voulait finir.
C'était bien clair pour elle.
Fille : Etait claire. Parce qu'elle avait pu cogiter là-dessus. Parce qu'on lui avait dit qu'elle allait mourir de toute manière.
Ça elle le savait depuis longtemps ? C'était…
Fille : Alors… Non, puisque en juin on lui avait dit qu'elle était guérie…
Mari : Ah oui ! Ah, oui c'est vrai, j'y pensais plus à celui-là.
Fille : En octobre je la trouvais vraiment pas bien, et fatiguée. Je lui ai fait un bilan sanguin, j'ai dit y a une merde ! J'ai appelé Anaëlle, son médecin, sans lui en avoir parlé en disant 'Ecoutez, Docteur, y a vraiment un problème. Ma mère a forcément un néo.', 'Non, elle doit…', 'Ecoutez, je suis sûre qu'elle nous fait une merde. Je connais ma mère, donc allez-y.'
Mari : On a fait une écho, un contrôle des yeux, on a tout fait avant hein.
Fille : Ouais, et puis après ben ça s'est décliné. Elle a été hospitalisée en novembre.
Mari : En urgence. Et elle est revenue 3 jours à la maison.
Fille : Et puis après elle est revenue, et puis ça s'est accéléré. Donc ils ont fait un PET-scan et puis ils ont vu qu'il y avait des métas cérébrales. Y en avait au poumon, et y en avait au foie.
Ouais, elle en avait déjà partout quoi.
Fille : Et aux surrénales. Parce qu'on nous avait dit qu'elle était en pleine forme, qu'elle était guérie, qu'elle avait rien.
Et puis d'un coup…
Fille : Et d'un seul coup, ça a flambé. Donc… et elle est morte au mois de mars. Donc voyez. On lui a dit en janvier 'Au PET-scan, vous avez des métastases cérébrales partout.' Alors au début, c'était la dénégation complète, elle était dans le déni complet. Puisque moi quand j'allais à l'hôpital la voir, elle me disait 'J'ai des bêtes, ça va partir.' Et tout. Et puis, elle m'a regardé droit dans les yeux, et elle m'a dit 'Je sais pas ce que j'ai.' Et j'ai dit 'Tu sais pas, ou tu veux pas savoir ?', 'J'ai peut-être des métastases ?', 'Oui, je crois Maman.'... Le lendemain, elle a reparlé de son cancer en me disant 'Bon alors voilà, j'ai vu le médecin. Voilà ce qui s'offre à moi : chimio et radiothérapie cérébrale pour mes métas.' Je lui ai dit 'Maman, tu sais par où tu en es passé au niveau de la chimio, ne te sens pas obligée.', 'Oui, mais j'ai des petits-enfants, qu'est-ce qu'ils vont penser de moi ?' Mais je dis 'Tu as toujours été très forte, et courageuse pour les deux premiers. Tu fais pas ça pour tes petits-enfants, tu fais ça pour toi. Donc c'est un choix. T'as toujours fait des choix dans la vie ? Donc tu continues à les faire. C'est ton corps, c'est ta vie. Fais ce que tu veux. Mais tu ne fais pas ça en fonction de moi. De toute manière tu sais que tu as des métas cérébrales. On a toujours parlé avant, puisqu'on a eu l'exemple avec Nathalie, des métas. Quand ça se complique, tu sais quelle en est l'issue. Est-ce que ça vaut le coup de faire des chimios ou pas ?'
Donc là, vous lui avez parlé clairement quoi.
Fille : Et puis elle m'a dit 'Ben je veux pas faire de chimio. Je vais plus pouvoir faire le parcours du combattant, parce qu'en plus je sais que ça servira à rien. Par contre les médecins m'ont dit d'absolument faire des rayons, parce que j'allais souffrir le martyre.' Oh ! J'ai trouvé ça très très angoissant. Déjà savoir qu'elle va souffrir le martyre. Et en plus, le problème, c'est qu'arrivée à la maison, le premier janvier. Ah oui et puis en plus ils lui ont fait 7 ponctions, parce qu'ils avaient pas réussi, pour identifier si c'était à petites cellules ou grandes cellules, pour la radiothérapie [rire] et puis en fin de compte. Ils ont recommencé 6 fois, et puis elle a fait un pneumothorax bien sûr, réactionnel, 7 jours après au moment de sortir à Noël. Donc talcage, et tout le tralala. Problème de

réanimation, morphine et tout le tralala, parce qu'elle était vraiment pas bien. Soins intensifs pendant quelques jours, puisque ça c'est pas très bien passé. Et quand elle est sortie le premier janvier. Eh ben la radiothérapie n'avait pas commencé. Parce que le radiothérapeute avait dit 'Pas plus de 10, parce que vu son état, elle est intransportable.' Donc, en plus de lui avoir dit. Alors elle m'a dit 'Mais si j'ai pas de radiothérapie, est-ce que je vais souffrir ?' Et là je lui ai dit 'Ecoute, tu me connais, tu peux me faire confiance, là c'est l'infirmière qui parle, je ferai tout pour que tu ne souffres pas.'

Donc elle avait elle ça en tête.

Fille : 'Je verrai les médecins, on fera tout.' Et là j'ai fait venir Anaëlle [son médecin traitant] qui lui a promis de ne pas la laisser souffrir. Mais, je la voyais pas trop… C'est pour ça que j'angoissais, par rapport à ce qu'on nous avait dit. Et ça c'est resté ancré en moi. C'est pour ça que voilà. Et voilà l'histoire qui a commencé, et puis donc Maman était au courant de tout. Et c'est là qu'on a, déjà à l'hôpital, juste avant d'arriver dans sa chambre à la maison, elle m'avait dit 'Bon tiens, tu prendras l'armoire, ce sera pour ton oncle. Ça ça ira là. Tu mettras la statuette pour ton frère.'

Elle commençait déjà à préparer son départ.

Mari : Ah oui, tout. Dans les détails. Les chaises, les machins.

Fille : 'Une petite statuette qui lui fera penser à l'Asie. Non mais t'inquiète pas !' Et puis même nous ça nous dérangeait de parler de ça de son vivant. J'avais l'impression de la dépouiller. Pauvre petite mère, j'avais l'impression de l'enterrer à l'avance. Et elle me disait 'Mais attends, ça fait pas mourir les gens ma chérie de faire ses papiers, au contraire ! Ça me permet de partir en paix ! Je sais que toi tu vas pas te disputer avec ta frangine et avec ton frère.'

Mari : Elle avait le modèle de la voisine… de Sabrina.

Fille : Oui. Et elle m'a dit 'Tu sais la voisine, ma copine, est morte. Et elle a tout géré avant ! J'ai trouvé ça formidable. Et au moins, on se fout pas sur la tronche.' Ça lui a simplifié…

Finalement, c'était… Elle avait une certaine sagesse là finalement.

Fille : Bien sûr. Oui. Bien sûr. Mais nous… Pff…

Ouais, c'est dur.

Fille : C'est pour ça que je vous dis, [rire] en sortant on était pas très bien quand même. La clope a manqué un peu. [rire] Mes chewing-gums, je crois que j'ai dû en manger je sais pas combien de paquets !

Mari : Et puis t'avais tes bonbons.

Donc voilà. Elle vous a entraînés à sa suite quoi en fait.

Fille : Ouais ! Ouais, ouais. Dans son sillage. Ben on avait pas le choix. De toute manière on était condamné à suivre ou à la lâcher hein. C'était… Et puis on pouvait pas la lâcher ! C'est déjà courageux de sa part, d'affronter la mort avec autant de malice ! Et puis de clarté.

La mort fait partie de la vie quoi. C'est ça ?

Fille : Tout à fait. Tout à fait, mais enfin bon. Facile d'en parler hein ! [rire] Quand on n'est pas confronté à elle. La grande faucheuse.

Mari : C'est sûr qu'on a passé de bons, de bons moments.

Fille : Mais en même temps, c'est lui faire un pied de nez aussi à la mort.

Mari : C'était lui prouver qu'on l'aimait tout simplement, donc.

Fille : Ouais. Et puis c'était une preuve d'amour aussi. C'était la seule chose qu'on pouvait faire hein. Par rapport à elle. Pour respecter ses dernières volontés. Mais c'est bien. C'est bien. Parce qu'on sait pas ce qui va nous arriver. J'me dis au moins elle, elle a eu cette opportunité…

Mari : C'était trop tôt quoi.

Fille : Même si y a eu trois mois de souffrance psychologique, parce que ça pouvait être aussi lourd de temps en temps, elle nous cachait aussi ses émotions hein, surtout qu'elle souffrait, pff… J'en ai eu comme ça dans ma vie, dont ma Maman. J'ai eu des enfants qui sont morts aussi et qui ont fait preuve d'un courage inouï, en disant 'Tu peux laisser partir Maman et puis…' Le mouflet qui m'a dit ça ! Je voulais plus faire d'accompagnements d'enfants. Parce que ça, c'est affreux ! Alors en plus quand on en a, on se dit 'Ca peut nous arriver ça.' C'est la pire des choses. C'est la pire des choses. Perdre ses parents, ça fait partie de la normalité des choses. Perdre un enfant c'est ce qu'il y a de pire. Et donc quelque part c'est se dire, je vous dis, il faut dédramatiser la mort. Dans notre société c'est

pas possible, notre culture, notre religion… On a du mal hein ! On a du mal. Certaines tribus africaines dansent, font la java, ils rigolent en disant 'Waouh chouette !'
C'est un passage quoi.
Fille : C'est un passage. Ben on est tous de passage, mais… l'acceptation pour nous elle est pas facile.
Mari : Et c'est vrai qu'on a tendance à interpréter les signes.
Fille : Ouais, on est à fond dedans.
Mari : Moi j'ai un geai, tous les soirs, il vient. Alors qu'avant j'avais pas cet oiseau. Et là tous les soirs, il se met derrière la vitre du séjour. Donc de suite moi, ça y est c'est…
Ben bien sûr, oui.
Fille : Moi il m'est arrivé d'avoir le cafard monstre, de mettre la… en faisant ma tournée, d'appuyer sur la radio, d'entendre la musique du crématorium que Maman avait choisie. Elle m'avait dit 'Toujours tu penseras à moi dans ces moments-là.' Ouh ! Alors moi je l'écoute et puis je lui dis 'Allez, j'ai eu ton message, ça va aller mieux. Allez hop on y va !' On doit se doper en se disant, alors peut-être que c'est de la connerie, mais on s'en fout ! Ça nous aide. C'est des ersatz, c'est peut-être du pipeau, mais tant pis, pour nous c'est…
Mari : On a bien géré les choses au niveau médical, et puis dans l'ensemble, on a tous fait ce qu'on devait faire. Le mieux possible.
Fille : C'est peut-être l'effet placébo. Mais on s'en fout, ça marche.
Du moment que voilà, que ça apporte des choses…
Fille : Je pense qu'elle ne peut être que mieux. Parce que c'est sur terre qu'on a l'enfer hein. Et encore, y a des gens plus lotis que d'autres. Mais je pense qu'elle en a eu son compte de merdes. De merdes physiques et morales.
Donc là, repos.
Fille : Là, c'est bon. Elle veille sur nous. Elle veille sur nous, je pense.
Mari : Elle est très au courant de notre vie hein !
Fille : Ah Bon ? [rire]
Mari : Ah Oui. [sourire] Tous les soirs…
Le petit geai vous l'a dit ? [rire]
Mari : Ah non mais ça s'ajoute au geai ça. J'ai sa photo, enfin j'ai plusieurs photos. [s'adressant à sa belle-fille] Je t'en donnerai une comme ça. J'ai sa photo dans la chambre. Et tous les soirs, avant de me coucher, je m'appuie sur le lit, et je lui raconte ma journée.
Fille : Ah, c'est pour ça que tu dis qu'elle est au courant de ta journée ! [sourire]
Mari : C'est tout con hein. A mon âge, c'est un peu…
Non, mais y a pas de… comme vous disiez, je pense qu'y a pas de choses bêtes. Dans ces conditions-là on…
Fille : Alors le problème avec l'incinération, c'est qu'on peut pas se recueillir, donc sur une tombe. On n'a pas de lieu. Après moi ça va être dans les toilettes. Toi tu vas dans ta chambre, tu lui parles comme ça.
Après vous disiez que vous alliez à la mer aussi.
Mari : Je vais à la mer, à l'endroit précis où on avait déposé les…
Fille : Enfin faut avouer c'est vrai qu'y a rien de concret.
Ça peut manquer un peu quoi.
Fille : Voilà. Bon après chacun le gère à sa manière. Ça peut être une photo avec une fleur qu'on rajoute dans le bureau, moi comme je fais.
Mari : J'ai jamais été au crématorium.
Fille : Donc chacun le vit à sa manière.
Mari : Je crois qu'on peut partir, en ce qui me concerne, la tête haute, je n'aurai pas de…
Fille : Non, de regret. Qu'elle soit partie si vite et comme ça, quelque part… Avant 70 ans. Et puis bon.
La maladie, mais ça… voilà.
Mari : Une dizaine d'années de plus, ça aurait été super.
Fille : Voilà, la maladie. Oui, et puis bon c'est les injustices de la vie. La mémé à mon mari elle est partie à 102 ans, en disant 'Mais faudrait peut-être qu'on me rappelle là-haut ! Parce que…'
'On m'a oubliée !' [rire]
Fille : 'On m'a oubliée hein.' [sourire] Elle a enterré quand même sa fille, donc… On peut se dire, bon 102 ans, c'était un âge canonique quoi. Quand on voit des gamins partir à 18 mois, dont une amie à nous, qui a perdu son fils David, qui est mort d'une leucémie en 18 mois. De 4 mois à 18 mois il l'a passé à Paris Necker. Donc… C'est pour ça que je vous dis, quelque part, c'est les injustices de la vie hein. Donc c'est vrai se dire qu'entre 60 et 70 ans…

Elle a aussi fait sa vie, elle a vu ses enfants grandir, profité de ses petits-enfants, elle leur a dit au revoir. C'est bien aussi.
Elle a eu une vie pleine malgré tout quoi.
Fille : Oui ! C'est ça. Riche quelque part, d'émotion, d'amour, donc…
Bon et bien moi j'en ai fini avec toutes mes questions. Je vous remercie d'avoir bien voulu m'accorder ce temps-là.

Fille : Moi quelque part j'appréhendais un p'tit peu, parce que j'me suis dit 'Est-ce que ça va pas remuer le couteau dans la plaie ? Mais ça va peut-être nous libérer aussi, en parlant de Maman.' Mais c'est aussi nous faire un retour en arrière, parler de nos souffrances, d'évènements douloureux, et c'est…

Résumé

RESUME

LES BESOINS DES PROCHES DE PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS A DOMICILE

Enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). Juillet 2010.

Les proches, ou aidants naturels, sont indispensables à l'accompagnement d'une personne en fin de vie à domicile. Nous avons donc recherché leurs besoins, par des entretiens semi-dirigés auprès de quinze personnes ayant accompagné un patient suivi en soins palliatifs par l'Hospitalisation A Domicile (HAD) de Dax.

D'après notre étude, les besoins les plus importants, selon ces proches, sont : les soins apportés au mourant avec bien sûr le soulagement de ses symptômes et en premier lieu de la douleur ; la coordination des différents soignants ; et l'accompagnement fait au quotidien par les infirmières et aides-soignantes. Le dispositif de permanence 24h/24 est aussi primordial pour se sentir en sécurité à domicile. De plus les proches doivent être considérés comme des partenaires de la relation de soins en fin de vie, et donc intégrés aux décisions et aux soins eux-mêmes s'ils le souhaitent.

Nous, professionnels de santé, devons être attentifs aux proches, car le retentissement de cet accompagnement n'est pas anodin. Il entraîne des répercussions sur leur vie professionnelle, personnelle, familiale et sur leur santé. Il est donc important de leur consacrer du temps afin d'entendre leur souffrance et de les préparer à la mort de leur parent, pour qu'ils puissent être présents auprès de leur malade et vivre ses derniers moments avec lui jusqu'au bout.

La pluridisciplinarité de l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs et de ses proches est cruciale. Le développement des HAD ainsi que des réseaux est donc préconisé. Les formations de tous les soignants sont aussi essentielles. Et une transmission des savoirs aux proches nous semble recommandée.

MOTS CLES : besoins, proches, soins palliatifs, domicile, HAD, accompagnement, soignants.

ABSTRACT

THE NEEDS OF PALLIATIVE HOMECARE PATIENTS' FAMILIES
Case study of fifteen persons after the death of their relatives in Dax (Landes) homecare.
July 2010.

Families, or primary caregivers, are crucial to the accompaniment of a person at the end of life at home. We have thus assessed their needs through semi-structured interviews with 15 persons who have accompanied patients as part of the homecare programme in Dax.

According to our study, the most important needs identified by families are: the care to be provided to the dying along with symptoms relief and management of pain; the coordination of the various caregivers; and the day to day services by nurses and nursing assistants. The 24 hours a day standby duty programme is also essential to feel safe at home. Furthermore, family members must be considered as partners to the care relations at the end of life, and must therefore be involved in decisions and care if they wish to do so.

As health professionals, we have to take families into consideration, as the effects of this type of care are not without consequences. They impact on their professional and personal lives as well as on their health. It is important to dedicate time to them in order to listen to their suffering and to prepare them to the death of their relative in order for them to be present until the final moments of their patients.

The multidisciplinary aspect of palliative care patient and families support is crucial. The development of homecare and networks is vouched for. The training of all caregivers is also essential. And we deem a transfer of knowledge to families as highly recommended.

KEY WORDS : needs, families, palliative care, home, homecare, support, caregivers.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon pàtient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.