



HAL
open science

Les difficultés et les attentes des aidants informels de personnes démentes vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan

Marine Micolau, Valérie Ratinaud

► To cite this version:

Marine Micolau, Valérie Ratinaud. Les difficultés et les attentes des aidants informels de personnes démentes vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01114905

HAL Id: dumas-01114905

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01114905>

Submitted on 10 Feb 2015

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

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

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année : 2015

N°

THESE

PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE
DIPLOME D'ETAT

**LES DIFFICULTES ET LES ATTENTES DES AIDANTS
INFORMELS DE PERSONNES DEMENTES VIVANT A
DOMICILE DANS LA VALLEE DU GRESIVAUDAN**

PAR

MICOLAU Marine Née le 01/09/1986 à NOUMEA (988)

RATINAUD Valérie Née le 25/04/1986 à APT (84)

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE
LE 29/01/2015

Président du jury : Professeur Gaëtan GAVAZZI

Directeurs de thèse Docteur Laurence LESNE
Docteur Frédéric VAILLANT

Membres du jury Professeur Virginie SCOLAN
Professeur Vincent RIALLE

La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

SOMMAIRE

Remerciements	4
Liste des abréviations	7
Résumé	8
INTRODUCTION	10
MATERIELS ET METHODES	13
RESULTATS	16
I - DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	16
II - LES MODIFICATIONS DU QUOTIDIEN DES AIDANTS	16
1 - Les troubles cognitifs et les incertitudes liées au diagnostic étiologique.....	16
1.1 - Les changements induits par la maladie démentielle	
1.2 - Les incertitudes liées au diagnostic	
2 - Les modifications du positionnement des aidants	21
2.1 - Un nouveau statut d'aidant	
2.2 - Les changement de rapports entre aidant et aidé	
2.3 -Les changements des rapports entre les aidants	
3 - Charge de travail et retentissement sur les aidants.....	26
3.1 - Charge de travail des aidants	
3.2 - Une perte des loisirs et des vacances	
3.3 - Les conditions de vie et l'isolement géographique de l'aidé	
3.4 - Difficultés financières de l'aidant et de l'aidé	
3.5 - Répercussion sur le moral et le physique des aidants	
4 - L'insuffisance des professionnels.....	35
4.1 - L'insuffisance technique de professionnels	
4.2 - La perte de confiance des aidants envers les solutions disponibles	
4.3 -Les rapports qualité-prix défavorables des prestations proposées	
4.4 - Un confort précaire	
5 - L'aide était une contrainte pour les aidants	38
III - LES STRATEGIES MISES EN PLACE PAR LES AIDANTS	39
1 - L'aménagement du domicile et l'achat de matériel	39
2 - Communication et organisation d'un roulement efficace	40

3 - Remettre l'aidé au centre de la prise en charge des aidants	42
3.1 - Les qualités nécessaires à l'aidant pour optimiser la prise en charge	
3.2 - La stimulation, la négociation et les stratégies en guise de moyens	
3.3 - Les limites des aidants	
4 - L'aidant trouve des exutoires aux difficultés	46
4.1 - Un exutoire aux angoisses	
4.2 - Un exutoire à la pression ressentie	
5 - Les multiplications des démarches et les alternatives au maintien à domicile	48
IV – LES ATTENTES DES AIDANTS	50
1 - L'amélioration du quotidien	50
1.1 - L'adaptation des professionnels	
1.2 - Les loisirs et le répit	
1.3 - La conciliation à l'emploi	
2 - La valorisation du rôle de l'aidant	52
2.1 - Le soutien	
2.2 - La reconnaissance d'un tiers	
3 - L'aidant a besoin de comprendre et d'anticiper	54
4 - Les réunions pluri-professionnelles	56
5 - L'anticipation des problèmes	56
6 - Une politique tournée vers les aidants	57
6.1 - Des lieux de vie adaptés	
6.2 - Une EHPAD accueillante	
6.3 - Les aides financières	
6.4 - Une volonté politique affirmée d'aide aux aidants	
DISCUSSION	61
CONCLUSION	66
Bibliographie	68
Serment d'Hippocrate	70
Annexes	71

REMERCIEMENTS COMMUNS

A Monsieur le Professeur Gaëtan GAVAZZI,

Vous nous faites l'honneur de présider ce travail. Recevez ici toute notre reconnaissance et l'expression de notre plus profond respect.

A Madame le Professeur Virginie SCOLAN,

Nous vous remercions pour l'intérêt que vous avez porté au sujet. Vous nous faites l'honneur de juger notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements et de notre profond respect.

A Monsieur le Professeur Vincent RIALLE,

Vous nous faites l'honneur de juger cette thèse. Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à ce travail. Veuillez recevoir l'expression de notre respectueuse gratitude.

A nos directeurs de thèse Laurence et Fred :

Merci d'avoir accepté d'encadrer ce travail avec autant de spontanéité.

A Madame le Docteur Laurence LESNE,

Laurence, merci pour tes commentaires et tes remarques éclairées.

A Monsieur de Docteur Frédéric VAILLANT,

Merci Fred pour ta bonne humeur, et les pistes que tu nous as proposé pour ce travail.

A Monsieur le Docteur Olivier MARCHAND,

Merci de nous avoir orientées l'une vers l'autre pour cette thèse et de nous avoir conseillé tout au long de ce travail.

REMERCIEMENTS DE MARINE

Marine remercie :

-Valérie, pour m'avoir redonné confiance dans le travail en binôme, pour son travail, et le courage de m'avoir supportée, mes nombreux mails et mes innombrables textos pendant 6 mois !
Alors maintenant, c'est qui les patrons ??

-Jean-Charles, pour avoir été là, patient et attentif, lorsque j'étais de temps en temps pénible, parfois irritable, quelque fois exigeante, et très souvent les 3 en même temps !

-Ma famille, pour tout ce qu'ils sont. Pour leur soutien, pour m'avoir épaulée dans mes choix de vie, lors de mon envol vers la Métropole, pour m'avoir fait grandir et toutes ces autres choses indescriptibles en quelques mots. Mes sœurs, pour leur sourire, leur amour.

-Ma famille bretonne pour son soutien dans les moments difficiles et bien sûr, pour sa présence dans les moments de joie !

-Ma belle-famille, pour m'avoir accueillie à bras ouverts en toutes circonstances, pour leurs encouragements, leur générosité et leur bonne humeur.

-Mme le Dr MIGUET et Mr le Dr PAYRAUD, pour avoir fait germer et nourri la graine de la vocation Gériatrique qui sommeillait en moi !

-Les équipes des services de pédiatrie et d'infectiologie de Chambéry, de gériatrie de Sallanches, des urgences de Grenoble, Mesdames les Dr GROULT-CUSSAC, MIGLIORELLI, LHERMET, DELBRU et Messieurs les Dr VANBELLE et GAILLARD, pour avoir construit hier, le Médecin que je suis aujourd'hui.

-L'équipe des Eglantines et des Merises 1^{er}, et toute l'équipe de gériatrie de Chambéry, pour m'aider à construire aujourd'hui, le Médecin que je serai demain.

-Et enfin, derniers mais pas les moindres, mes amis et mes co-internes, pour leur soutien, leur folie, leurs fous-rires. A tous ces moments partagés et aux prochains à suivre !

REMERCIEMENTS DE VALERIE

A Antoine,

Merci pour ta présence, ta patience et ton soutien tout le long de ce travail et de mes études.
Merci pour tous ces moments passés avec toi qui m'emplissent de bonheur.

A ma co-thésarde : Un grand merci Marine pour ta pugnacité au travail, ton soutien, ta joie de vivre et ton moral d'acier. Je pense que de supers moments de rigolade nous attendent encore !
C'est qui le patron ?

A ma famille,

Merci à mes parents pour la confiance que vous m'avez toujours témoigné.
Merci mes deux frères Pierre et Julien et ma petite sœur Célia d'être comme vous êtes.

A mes amis,

Merci à tous les Cactusiens pour votre présence et votre bonne humeur. Merci pour les beaux voyages qu'on a fait ensemble, que de moments inoubliables ! Merci en particulier à Amandine, Caro, Flavie, Cécile, Tom, Akil, Rhum, Flo, Cha, Vinvin et tous les autres !!

Merci à Lusi de ta chaleureuse présence et de ton soutien et pour tous nos moments de doute partagés.

Merci à Mélusine pour ton amitié à si grande distance depuis si longtemps !

Merci à Jean, Jim et Tchang pour les moments passés avec vous.

Au groupe des dents,

Merci pour votre bonne humeur et vos jeux de mots !

LISTE DES ABREVIATIONS

A(D)PA: Allocation (Départementale) Personnalisée d'Autonomie

ADPA : Association à Domicile d'aide à la Personne Agée

CCAS: Centre Communal d'Action Sociale

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personne Agée Dépendante

GIR: Groupe Iso-Ressource

HTA: Hypertension Artérielle

INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MCI: Mild Cognitive Impairment

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

ONU: Organisation des Nations Unies

OPEPS: Office Parlementaire d'Evaluation des Politiques de Santé

SSIAD: Service de Soins Infirmiers A Domicile

USLD: Unité de Soins Longue Durée

RESUME

Introduction Quatre-vingt pour cent des personnes âgées dépendantes vivent à domicile et sont aidées par des aidants informels. L'objectif de cette étude était d'identifier les difficultés et les attentes des aidants informels de patients vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan et présentant des troubles cognitifs.

Méthode Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée grâce à l'analyse inductive de contenus thématiques obtenus à partir d'entretiens individuels semi-directifs.

Résultats Douze aidants, épouses et époux, filles et fils, nièces et neveux et une amie, âgés de 42 à 86 ans, ont été interrogés entre juillet et septembre 2014. Les aidants témoignaient d'une charge de travail importante entraînant une perte des loisirs et une répercussion morale, physique et financière sur leur vie. Ils relevaient la dégradation des relations entre aidants et avec la personne aidée. Ils regrettaient la confusion autour du diagnostic de leur proche et n'étaient pas satisfaits des solutions proposées pour les aider. Ils déploraient l'isolement induit par la vie rurale en région montagneuse. Les aidants mettaient en place des stratégies pour améliorer leur quotidien : « coping », relais entre aidants ou aménagement du domicile. Ils attendaient du répit, la valorisation de leur rôle d'aidant, l'instauration de réunions pluri-professionnelles. Ils souhaitaient la création d'une politique tournée vers les difficultés des aidants.

Conclusion Les aidants de la vallée du Grésivaudan ont des difficultés et des attentes inédites liées aux caractéristiques de la région. Il est nécessaire d'en tenir compte afin de leur proposer une prise en charge adaptée.

Mots-clés (MeSH) : aidants informels, attentes, difficultés, troubles cognitifs, domicile

ABSTRACT

Introduction Eighty per cent of dependant senior citizens live at home and are helped by informal carers. The study aim is to identify challenges and expectations of these carers whose patients are living in the Gresivaudan Valley and suffering from cognitive disorders.

Method It is a qualitative study carried out with inductive analysis of thematic contents which have been obtained through semi-directive interviews.

Results Twelve carers, wives and husbands, daughters and sons, nieces and nephews as well as a friend, 42 to 86 years old, have been questioned, during a period going from july to september 2014. The carers attest of heavy workload leading to a leasuretime loss as well as moral and physical and financial repercussions on their own life. They noted too, the worsening human relationship between the carers and the helped person. They regretted the confusion around the health diagnosis of their relatives and were not satisfied by the proposed solutions to help them. They deplored the isolation situation induced by rural life in mountainous areas. The carers developed strategies to improve their everyday lives: coping, link between carers and even home adjustments. They were longing for a breathing space, the consolidation of their role as carers, the holding of multidisciplinary meetings. They are hoping for the development of a policy geared towards their carer's challenges.

Conclusion The Gresivaudan Valley carers have unprecedented shapes of difficulties and expectations inherent in the characteristic features of their Region. It is necessary we take these features into account to offer them appropriate treatment.

Key-words (MeSH): informal carers, care recipient, difficulties, expectations, cognitive disorders, living at home

INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, le vieillissement est un processus continu pendant toute la vie adulte. Il existe plusieurs définitions de la personne âgée : une définition sociale, qui varie en fonction du contexte culturel ou religieux de la société à laquelle appartient la personne ; une définition économique, selon laquelle, la personne est âgée dès lors qu'elle ne participe plus activement à l'économie du pays ; une définition chronologique, où l'âge de transition dépend directement de l'espérance de vie à un moment donné (1). En 1980, l'Organisation des nations unies définissait l'âge de 60 ans comme celui de la transition (1). Cet âge de 60 ans est régulièrement repris dans les publications internationales, et nous le retiendrons pour définir la personne âgée.

Au 1er janvier 2014, la France comptait 66 millions d'habitants (2). La population âgée de 60 ans et plus en France était en augmentation permanente au regard du vieillissement des enfants du baby-boom et de l'augmentation de l'espérance de vie. La part de la population âgée en France a cru de près de 23,4% en dix ans (3). Selon les projections en 2050, un habitant sur trois sera âgé de 60 ans ou plus en France (3). Du fait d'un fort renouvellement, la population du Grésivaudan est la plus jeune du département de l'Isère (38), mais elle n'échappera pas à un vieillissement important : la proportion de personnes âgées de 60 ans ou plus passerait de 17 % à 22 % dans le Grésivaudan (4).

La population âgée de plus de 60 ans est exposée aux pathologies liées au vieillissement. Parmi elles, on trouve les pathologies démentielles. Celles-ci correspondent entre autres à l'apparition de troubles cognitifs. On appelle trouble cognitif, toute altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie. Les fonctions cognitives représentent tous les processus cérébraux par lesquels l'être humain acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui (5).

L'altération des fonctions cognitives des personnes âgées est responsable d'une dépendance dans les actes de la vie quotidienne. Au 1er janvier 2012, en France métropolitaine, 1,17 million de personnes âgées étaient considérées comme dépendantes (6). La dépendance est un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne (6). Elle peut également être abordée en terme économique, par l'Allocation Personnalisée d'Autonomie pour les personnes appartenant aux Groupes Iso Ressources 1 à 4 (GIR). En 2012, 728 252 personnes soit 60% des bénéficiaires de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie vivaient à domicile. Parmi eux, 59% étaient GIR 4, et 2% étaient GIR 1 (7).

Une des réponses à la prise en charge d'un patient présentant des troubles cognitifs est de favoriser son maintien à domicile. Le concept de « maintien à domicile » résume l'ensemble des moyens personnalisés mis en œuvre pour permettre à une personne âgée en perte d'autonomie de continuer à vivre chez elle dans de bonnes conditions (8).

Le maintien à domicile offre à la personne démente un environnement connu et rassurant. Les populations dementes souhaitent rester au domicile tant que c'est possible (9). Le maintien à domicile présente également un avantage économique pour la société en étant moins coûteux qu'une institutionnalisation (10). Enfin, les offres d'hébergements temporaires ou définitifs ne répondent pas aux besoins de cette population. En Rhône Alpes, cette offre d'hébergements était de seulement 130 lits pour 1000 personnes de 75 ans et plus (11).

A la vue de ces éléments, le maintien à domicile apparaît donc comme une priorité dans le domaine de la santé.

Ce maintien à domicile est soumis à la présence d'un aidant informel qui par sa présence et ses actions va contribuer à maintenir la personne dépendante dans son environnement naturel. L'aide informelle est dispensée par un proche, alors que l'aide formelle est apportée par un professionnel. L'aidant informel est une personne qui vient en aide à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Elle peut prendre différentes formes allant du nursing à la coordination des soins du proche malade (12). Quarante-vingt pour cent des personnes de plus de 60 ans vivant à domicile sont régulièrement aidés par un proche et 50% par un professionnel (13). L'aidant informel tient donc une place essentielle dans le maintien à domicile.

Or, les aidants informels sont souvent eux-mêmes âgés lorsqu'ils s'occupent d'un conjoint ou d'un parent âgé (14). Leurs pathologies propres s'ajoutent à la fatigue de soins souvent physiques ou chronophages. Des études internationales ont prouvé que les aidants se sentaient significativement plus stressés, plus dépressifs, avec un sentiment subjectif d'être en moins bonne santé que les témoins (12). En France, en 2011, on estimait que 48% des aidants avaient une maladie chronique, 25% présentaient une fatigue morale et physique, 28% d'entre eux étaient anxieux et stressés (15).

Ainsi, la fragilité de l'aidant est patente et s'impose comme une réalité à considérer. L'équilibre physique, psychologique et émotionnel de l'aidant est un enjeu car il reste l'un des acteurs principaux de la prise en charge de la personne âgée à domicile. Mais les problèmes sont multiples et variés et les solutions proposées ne sont pas toujours adaptées faute de connaître les difficultés réelles et les attentes des aidants informels.

Nous nous sommes intéressés dans cette étude, aux conditions du maintien à domicile dans la vallée du Grésivaudan, où nous exerçons. L'objectif est d'identifier les difficultés et les attentes des aidants informels s'occupant de patients présentant des troubles cognitifs et vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan.

MATERIELS ET METHODES

I - TYPE ET OBJECTIF DE L'ETUDE

Il s'agissait d'une étude qualitative, phénoménologique, ayant pour objectif principal d'explorer les difficultés et les attentes des aidants informels de patients déments vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan.

II - POPULATION CIBLE

Les critères d'inclusion étaient les personnes physiques non professionnelles, âgées de plus de 18 ans, aidant un proche âgé de plus de 60 ans habitant dans la vallée du Grésivaudan. Ces aidants devaient présenter des difficultés apparentes dans la prise en charge de leur proche âgé.

La personne aidée devait présenter une diminution des capacités cognitives engendrant une dépendance physique ou psychique. La sélection des situations s'est faite selon la méthode de l'échantillon raisonné: les troubles cognitifs des proches aidés n'étaient pas nécessairement l'objet d'un diagnostic ou d'une évaluation gériatrique, mais leur existence devait être soulevée par un professionnel qui s'occupait du patient.

L'inclusion de cas déviant, c'est à dire de personne se distinguant en raison d'une expérience ou d'un point de vue particulier, était possible.

Les critères d'exclusion pour les aidants étaient un recueil des données impossible. Pour les personnes aidées, les critères d'exclusion étaient l'existence des troubles antérieurs à la pathologie cognitive de type psychiatriques, déficit mental congénital, troubles liés à la prise de toxiques ou troubles suite à un traumatisme crânien grave, les Mild Cognitive Impairment (MCI) et toutes les causes curables de démence. Le fait d'habiter en établissement médico-social était également un critère d'exclusion.

III - PREPARATION DES ENTRETIENS

L'entretien se faisait selon un mode semi-directif. Ce mode était le plus adapté pour le type de matériel recherché car il s'agissait de notions qualitatives de l'ordre du ressenti et du vécu. Dès lors, un entretien dirigé ou un entretien libre pouvaient présenter l'inconvénient de ne pas aborder des notions importantes.

Un guide d'entretien a été réalisé au préalable à partir des informations recueillies dans la littérature et sur lesquelles a été pensé l'objectif de la recherche. Le guide d'entretien s'articulait autour de deux thèmes principaux avec des questions de relance [Annexe].

Deux entretiens tests ont été effectués afin de familiariser l'enquêteur à cet exercice et de juger de sa faisabilité. Ils n'ont pas été inclus dans l'analyse.

IV - RECRUTEMENT

Des médecins généralistes et des infirmières exerçant en maison de santé à Domène (38420) et à La Rochette (73110) nous ont rapporté des situations où l'aidant informel était en difficulté dans l'aide apportée à un proche présentant des troubles cognitifs.

Les aidants interrogés étaient sélectionnés en fonction du lien les unissant à la personne aidée, leur âge, leur sexe, leur situation socio-professionnelle, les lieux de résidence de l'aidé et de l'aidant et de la présence ou non d'aides professionnelles au domicile de l'aidé. Ce mode de recrutement a permis d'obtenir un échantillon le plus large possible.

L'aidant était contacté par téléphone afin d'obtenir son consentement oral à la participation à l'étude et de fixer une date pour l'entrevue.

V - DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Les enquêteurs ont rencontré les aidants informels aux dates fixées par téléphone, dans le lieu de leur choix. Chaque entretien était réalisé par un seul enquêteur. L'absence de la personne aidée durant l'entretien était souhaitée mais pas obligatoire. Il était possible d'interviewer plusieurs aidants d'un même patient en même temps, s'ils le souhaitaient.

L'entretien débutait par la présentation du sujet et de l'objectif de l'étude, du déroulement des entretiens, et l'obtention du consentement écrit pour l'enregistrement et pour l'utilisation des données anonymisées. Les personnes interrogées étaient informées que, conformément à la loi informatique et libertés, elles disposaient d'un droit de rectification ou de suppression des données les concernant.

Les entretiens étaient ensuite enregistrés sur un support numérique. Ils étaient terminés lorsque la personne interrogée n'avait plus rien à ajouter.

VI - RETRANSCRIPTION DES ENTRETIENS

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement à l'écrit par les enquêteurs à l'aide du logiciel < Dragon >. Des informations sur la gestuelle ou sur les émotions dégagées par les aidants ont pu être ajoutées lorsqu'elles apportaient du sens à la compréhension des entretiens. Les entretiens ont été retranscrits de manière à respecter la confidentialité des aidants et de leur proche.

VII - ANALYSE DES ENTRETIENS

Les entretiens ont été explorés selon l'analyse inductive de contenu thématique comme détaillé ci-dessous.

Les entretiens ont été lus à plusieurs reprises par les deux enquêteurs, avant de les coder en unités de sens. Le codage a été fait de manière indépendante par les deux enquêteurs pour chaque entretien. Les unités de sens de chaque enquêteur ont été comparées entre elles, entretien par entretien. En cas de différence de codage, les deux enquêteurs ont discuté entre eux afin d'aboutir à un consensus. En cas de désaccord persistant, l'avis d'une tierce personne a été demandé.

Les unités de sens ont été regroupées en notions proches puis en thèmes généraux, avant de déterminer les axes principaux.

En ce qui concerne le nombre de sujets nécessaires, le critère d'interruption du recrutement était basé sur la redondance des nouveaux entretiens par rapport aux anciens (16).

RESULTATS

I - DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

Les aidants ont été recrutés sur indication de six médecins généralistes et de deux infirmières libérales répartis sur les communes de La Rochette, de Domène et de leurs environs.

Douze entretiens individuels ont été réalisés de juillet à septembre 2014 par deux chercheurs.

Les entretiens ont duré entre 33 minutes et 1h 43. Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement. Tous les entretiens ont été réalisés en l'absence de l'aidé.

Huit aidants étaient des femmes et quatre aidants étaient des hommes. L'âge des aidants variait de 43 ans à 86 ans, pour une moyenne sur l'échantillon de 64 ans. Six aidants étaient des enfants, trois étaient des époux ou épouses, deux des neveux ou nièces et une était une amie et voisine. Deux des aidants interrogés étaient frères et sœurs, et s'occupaient d'une même personne, leur mère. Cinq aidants sur douze étaient retraités ou inactifs. Cinq aidants habitaient au même domicile que l'aidé.

Les aidés étaient huit femmes et quatre hommes. Deux des aidés ne bénéficiaient d'aucune aide de professionnels de santé à leur domicile. Un des aidés n'avait que trois passages de professionnels par semaine. Les autres aidants avaient un passage quotidien au minimum. Sept aidés vivaient en zone urbaine alors que trois aidés vivaient en zone rurale et un aidé en zone semi-rurale.

II - LES MODIFICATIONS DU QUOTIDIEN DES AIDANTS

1 - Les troubles cognitifs et les incertitudes liées au diagnostic étiologique

1.1 - Les changements induits par la maladie démentielle

1.1.1 - Les changements comportementaux et relationnels

Les aidants notaient un changement de caractère de l'aidé depuis le début de la maladie.

E1 « Ça fait mal, hein, de voir qu'on peut devenir aussi étranger à ce que l'on était avant. C'est, c'est une étrangère là. »

Le changement de caractère pouvait s'illustrer par une perte d'intérêt et d'initiatives. Les aidants ne se sentaient plus soutenus dans les tâches domestiques par l'aidé.

E5 « Comme Thalassa ou des racines et des ailes, tout ça et j'essaye de lui dire : « bah tiens y'a des endroits qu'on a visité » parce que, quand même, on a fait des voyages tout ça. [...] et ben il n'y a pas de... y'a pas de réaction et pourtant j'essaye de dire... »

E6 « Elle n'a aucune initiative... Donc il faut tout, tout, tout, tout faire et du coup, nous, on court tout le temps, et elle, elle lit... »

Les aidants remarquaient un problème relationnel de l'aidé. L'aidé se retrouvait plus isolé avec une réduction ou disparition de l'entourage amical. Cet isolement pouvait s'expliquer selon les aidants par le changement de caractère de l'aidé ou par le vieillissement de l'entourage de l'aidé en même temps que celui-ci.

E12 « Mais je vois qu'elle avait des amis, qu'elle voit plus ! Soit parce qu'ils l'ont disputée, parce qu'elle ne regarde pas l'heure ! »

E6 « Ma mère a deux copines... Je dis deux copines, mais elles ne se voient plus les unes les autres... De temps en temps elles se donnent un coup de fils, mais ils sont tous vieux, malades et en fait [...] »

Cet isolement de l'aidé engendrait un isolement des aidants.

E5 « Ensuite il est devenu une période où il était très violent, donc c'était cette jalousie qu'il faisait, donc j'ai évité. Avant, on faisait partie du troisième âge...j'ai évité d'aller jouer aux cartes le mardi parce que alors, ça y le supporte pas... »

Les aidants remarquaient que la maladie s'accompagnait de troubles du comportement ou d'idées délirantes...

E8 « Mais elle m'a dit une fois que régulièrement, elle le trouve à poil dans la cuisine... »

E1 « des fois elle dit qu'on la ferme, on la ferme pas la porte, "on m'a enfermée, on veut me tuer, on veut m'empoisonner!" »

... une opposition aux soins...

E1 « on a fait des essais avec des gens de l'ADPA tout ça et quand elle arrivait: "Elle est moche celle-là" et puis "Fous la dehors ! Je veux pas la voir." »

... ou une imprévisibilité de l'humeur, qui était source d'incompréhension, voire une agressivité.

E3 « Elles se parlent, comme peuvent se parler deux femmes. [...] Des conversations tout à fait anodines. Et puis dans la même journée, même si c'est la même personne qui revient, elle va se faire enguirlander. »

E3 « Et des jours où les malheureuses intervenantes vont se faire insulter. On ne peut pas dire d'avance, ce sera ceci ou cela. Neuf fois sur dix ça les amuse, qu'elle n'est pas la seule, qu'elles en ont l'habitude. Mais, moi je trouve, c'est un peu choquant. »

E4 « Eh bien quelque fois, elle est gaie mais c'est rare. Je peux la comprendre. Et sinon elle est agressive. Maintenant elle devient agressive. »

1.1.2 - Les conséquences du déclin cognitif et de l'autonomie

Les aidés pouvaient présenter des comorbidités ou ne présenter qu'une démence isolée.

E8 « Parce que mon oncle il a la polyarthrite déformante... Donc il a les mains comme ça, il a les pieds comme ça, il ne peut pas s'habiller tout seul... »

E4 « non à part la tête, y a rien : le cerveau qui se ramollit. C'est ça son problème. »

Les aidants notaient les troubles cognitifs de leurs proches, et notamment les apraxies.

E4 « Mais, voilà, donc elle perd un petit peu la tête. »

E3 « Elle a perdu assez rapidement au début de la maladie la notion complète du jour, de la date et de l'heure. »

E3 « elle arrivait à faire un numéro de téléphone comme si elle essayait vraiment de les appeler. Seulement, pour les appeler, elle faisait notre numéro personnel, autrement dit, ça

n'aboutissez jamais nulle part. [...] puis, petit à petit, elle a perdu l'habitude du téléphone. Et à l'heure qu'il est, elle est incapable de composer un numéro... »

Les aidants constataient une dégradation de l'autonomie de l'aidé. Lorsque l'autonomie était préservée, cela pouvait engendrer une charge de travail supplémentaire pour les aidants.

E2 « A l'époque, les infirmières elles arrivaient à le lever, à faire la toilette, machin... La douche, mais maintenant la douche c'est plus possible parce qu'il tient plus, donc elles font la toilette, mais faut qu'on soit deux au cas où il glisse, qu'il y ait quelqu'un qui le retienne. »

E4 « Malgré tout, elle navigue dans sa maison, elle est autonome, et c'est pour ça qu'elle est autonome, qu'elle peut faire des bêtises. »

L'ensemble des troubles cognitifs et du comportement ainsi que la perte d'autonomie engendraient des situations où l'aidé se mettait en danger. Les aidants étaient également exposés aux dangers domestiques induits par l'aidé.

E10 « Elle ne l'avait pas éteint plusieurs fois, et c'est ma sœur et mon beau-frère, quand ils sont arrivés la dernière fois, qui ont senti le gaz... donc ils ont ouvert les portes et les fenêtres pour faire... et ça faisait déjà la troisième ou la quatrième fois ! [...] Il lui prenait l'idée de faire chauffer ses plats au four, donc elle les mettait au four, et elle allumait la plaque électrique ! [...] Et un jour, il y a la personne qui vient lui servir son repas qui a failli se bruler parce qu'elle a mis la main sur la plaque électrique ! »

1.2 - Les incertitudes liées au diagnostic

Les aidants avaient parfois l'impression que l'aidé le faisait marcher, faisait semblant.

E10 « Que les intervenants extérieurs ne voient pas [les troubles cognitifs] ?! Et bien ça me conforte un petit peu dans le fait qu'elle se « moque de nous » ! »

E10 « Parce que je vois, ma sœur aînée a du cholestérol, elle a une aortite, elle a des gros soucis de santé ! Donc, on peut considérer qu'elle est malade ! Tandis que notre mère, elle n'est pas malade ! À part PREVISCAN® pour la pile, elle est en pleine santé ! »

Le diagnostic posé de démence était parfois source d'incompréhension ou de désaccord...

E1 « Et là, on nous l'a dit y a pas longtemps, une forme d'Alzheimer. Après on nous a dit une démence. Démence à corps de Lewy. Alors moi... »

E6 « Moi, je pense, qu'une vieille personne... bon elle n'entend pas très bien et n'est pas encore appareillée... elle ne voit pas bien, elle a une DMLA en fait, qu'elle ne soigne plus... Je pense que quand on est sourd et malvoyant, vieillissant physiquement, je pense, moi, qu'on peut tout à fait perdre la mémoire, en plus on perd la mémoire parce qu'on vieillit, et que du coup, ça n'est pas Alzheimer... »

...d'inquiétude...

E1 « Ben tout le monde dit, c'est sa maladie c'est la démence. Mais c'est pas ça qui va faire que vous ressentez rien, quoi. Même si on vous dit que c'est de la démence, ça vous rassure pas. »

... et parfois, le diagnostic était difficile à entendre pour les aidants.

E10 « les conclusions de la médecin étaient de dire, [...] qu'elle était... [Elle cherche ses mots] « sénilité » ? « Sénilité » je ne sais plus... « sénilité- je ne sais plus... » [Démence sénile] un mot qui nous avait choqué avec mes deux autres sœurs parce que on pensait qu'elle était bonne pour aller dans la maison des fous, quoi ! »

Les aidants passaient par différentes phases : impuissance, résignation, doute, et prise de conscience de leurs propres limites.

E5 « Triste d'être impuissante à le faire venir manger.... »

E2 « C'est pas facile, mais bon c'est comme ça. On l'a choisi. Donc après, de toute façon, c'est comme ça. Qu'est-ce que vous voulez y faire? Ça fait huit ans que c'est comme ça. On fait avec. Pas le choix des fois dans la vie. »

E4 « Alors, est-ce que moi, il faut que je me remette en question? Est-ce que ça vient de moi le problème? »

E4 « Et puis j'ai toujours l'impression de pas en faire assez... »

Cela amenait un questionnement des aidants sur l'avenir de l'aidé.

E6 « Alors OK, mais on fait quoi avec tous ces vieux qui n'arrivent plus à être autonomes ? »

E7 « En plus, là, ce sont des personnes d'un autre siècle ! Alors comment les aider eux ? Ça serait déjà pas mal à se poser comme question ! »

L'ensemble de leurs réflexions amenaient les aidants à se questionner sur leur propre vieillissement.

E7 « Et puis il y a une projection, vous faites une projection vous aussi : « ah ! Si j'arrive à cet âge-là, 87 ans ça m'étonnerait mais bon, comment je vais me comporter ? » »

E10 « J'espère que je ne vais pas devenir comme ça ! J'y pense un petit peu, parce que les chats font pas des chiens ! Et inversement ! Nous aussi, notre mère est comme ça, peut-être qu'on peut le devenir aussi. Mais quelque part, je me dis que je le deviendrai pas de la même manière. Parce que moi, je n'ai pas d'enfants, donc je ne ferai pas subir ça à mes enfants ! »

2 - Les modifications du positionnement des aidants

2.1 - Un nouveau statut d'aidant

L'aide apportée par les aidants à leur proche pouvait relever d'un sentiment de devoir ou de responsabilité.

E4 « Je le fais c'est mon devoir. »

E4 « Et puis, il est conscient qu'il est responsable aussi de ma maman. On se sent responsable. C'est ça. »

Les aidants étaient désignés comme aidant par un tiers ou par l'aidé. Ils voyaient leur statut se modifier. Ils devenaient des intermédiaires pour les autres aidants ou les professionnels.

E8 « En maison de repos, ils m'ont dit « vous êtes qui vous ? » alors je leur ai répondu que je suis la nièce... Il me voyait régulièrement... Donc : « par ici ! » Après donc, j'ai eu affaire à l'assistante sociale, le chef de service, ils m'ont dit « votre oncle, il veut pas aller en maison de

retraite mais pour autant dans l'état qu'il est, pour rentrer à domicile, il y a des choses à mettre en place... »

E9 « Ils [L'hôpital] m'ont appelé parce qu'elle a parlé de moi... Je pense qu'elle a parlé de moi ou c'est le docteur, je ne sais pas ... »

E8 « Moi, je suis l'intermédiaire et à la fois je suis en première ligne parce qu'en fait, ce que je reproche un peu, pas au cabinet médical mais ce que je reproche au SSIAD, là, à l'usage depuis le mois de mars, effectivement je suis l'intermédiaire, mais tout passe par moi... »

Les aidants devenaient aussi le référent-pivot de la famille.

E8 « Et là, j'ai un autre oncle, [...] la semaine dernière il m'a appelé et il m'a dit « tu sais qu'il avait deux côtes cassées? » Je lui dis « oui, oui je sais ! Bon, bah c'est gentil de m'avoir appelé... oui, oui je le sais... » Mais bon... Tout le monde compte sur moi... »

E4 « Et de temps en temps, quand elle est désespérée, elle l'a le numéro, hein? En désespoir de cause, elle le fait. Et elle a ma belle-sœur, elle peut pas se déplacer parce qu'elle conduit pas. Donc, les deux référents, c'est nous. »

Il y avait le cas particulier de l'aidant non familial, qui trouvait difficilement sa place par rapport aux aidants familiaux, jugés plus légitimes.

E9 « Ça ne me posait pas de problème d'aller à la clinique avec elle...Je suis même allée une fois avec elle et son fils ! Elle a voulu que je vienne malgré qu'il y avait son fils... Mais bon j'étais un peu gênée mais bon... [...] et son fils était gêné... Elle était plus à l'aise avec moi qu'avec son fils... [...] je pense qu'il aurait peut-être préféré être seul avec sa mère... C'était un peu... Une tierce personne comme ça, sans parenté, sans rien... »

2.2 - Les changement de rapports entre aidant et aidé

2.2.1 - Les modifications relationnelles entre aidant et aidé

Il y avait une modification des rapports parent-enfant ou époux-épouse, notamment quand l'aidé présentait une régression infantile.

E10 « On n'a même plus de rapport, c'est méchant ce que je vais dire, « mère-fille », ça n'est plus du tout ça ! C'est une vieille personne que je « gère » entre guillemets, mais ce n'est même plus ma mère ! Enfin, je ne la considère même plus comme ma mère ! »

E5 « Un gosse.... moi je dis, dans cette maladie il redevient des enfants... J'ai l'impression de m'occuper d'un enfant... Ça fait quand même quelque chose c'était votre mari, c'était pas votre enfant. »

Les rapports entre l'aidé et l'aidant devenaient complexes puisque leur relation était basée sur une situation de dépendance. Les aidants étaient indispensables à l'aidé.

E7 « Mais il faut quand même être présent ! [...] Donc ça crée une espèce de dépendance je dirais... Je dirais qu'il y a une dépendance entre les deux de toute façon parce que nous, on a décidé que... enfin, on a « décidé », on va pas abandonner notre vieille maman ! »

E4 « On a mis en place un système d'aidants extérieurs qui est financé par le conseil général, ça s'appelle l'APA. Donc malgré tout, on a rajouté des heures et, je ... apparemment, je suis indispensable pour ma maman ainsi que mon frère A. qui habite dessous. »

Cette relation entre l'aidant et l'aidé pouvait être perturbée par des problèmes de compréhension.

E3 « C'est un peu comme si nous parlions l'un et l'autre deux langages différents. Elle a de temps en temps des moments de lucidité, mais... entre cinq et dix minutes maximum. »

E7 « Elle, je ne sais pas ce qu'elle veut, elle n'en parle pas, elle ne dit rien. »

Parfois, les aidants étaient amenés à cacher certaines informations à l'aidé en vue de le préserver ou d'éviter les conflits.

E8 « Si je lui dis qu'il a un cancer, et qu'on va lui faire passer un scanner pour voir l'étendue des cellules cancéreuses, il va se voir perdu tout de suite quoi... Donc ouais, ma tante ne veut pas qu'on lui dise, on lui dira pas... Mais bon, là je vais lui mentir, mais c'est pour la bonne cause. »

E6 « [au sujet de notre présence pour l'entretien] je lui ai dit que je recevais quelqu'un... Je ne lui ai pas dit pourquoi, parce que je trouve ça compliqué... »

Les aidants remarquaient que l'existence de problème relationnel dépendait de la qualité de la relation antérieure qu'ils avaient eu avec l'aidé ou des événements de vie partagés.

E6 « *C'était pas grave mais je n'ai jamais eu d'intimité avec ma maman... Si on avait eu une intimité avant, peut-être que ça serait plus facile ! [...] Mais je n'ai jamais eu de bons rapports avec ma mère donc, je veux dire, ça n'est pas plus facile maintenant... »*

E8 « *Et moi je suis pas dans une position facile parce que mon frère jumeaux et moi, on a été adoptés...on est abandonnés à la naissance... on était placés en dehors de la famille, on avait deux mois et demi... Il y a quand même 5 nièces dans la famille, deux neveux, et curieusement, c'est les jumeaux qui s'occupent d'eux, alors que nous, il n'y a jamais personne qui s'est occupé de nous... Donc vous voyez, pour situer un peu, c'est quand même un peu hard... »*

2.2.2 - Les conséquences de ces modifications relationnelles

Parfois les aidants ne supportaient plus l'aidé au point qu'il leur était impensable de vivre avec lui. Il était rapporté un refus de contact physique, d'intimité avec l'aidé.

E10 « *Ce que je souhaiterais surtout, c'est qu'elle me lâche un peu les baskets ! Pour parler... je ne la supporte plus du tout donc voilà ! Je ne la supporte plus du tout ! »*

E6 « *Aucun de nous n'a un appartement où on peut accueillir maman! Et puis, s'il fallait être là tout temps... Moi, je n'ai pas envie de vivre avec ma maman ! Pas du tout quoi ! »*

E7 « *Mais faire la toilette de ma maman, c'est quelque chose qui serait difficile pour moi ! Même si elle, je sais qu'elle a fait ma toilette quand j'étais petit, là, c'est pas pareil ! Enfin, je sais pas ce qu'il... c'est un truc... si il faut le faire, je le fais ! Mais je mettrais des lunettes noires ! »*

Cette dégradation des rapports entre l'aidant et l'aidé était parfois jugée irréversible, même avec un soutien à l'aidant plus important.

E10 « *Je ne supporte plus ma maman. Peut-être que c'est pour ça... Peut-être que c'est pour ça, et pour le fait qu'on est pas du tout formé pour s'occuper des personnes âgées ! Voilà c'est tout ! Et est-ce que vous pensez qu'une formation, ça vous permettrait de sentir moins de fardeau ? Non ! Non, parce que là, j'ai atteint un tel niveau de, un tel degré de ras-le-bol que je pense que... [Un blanc] Je sais pas... »*

Néanmoins, la situation difficile auxquels étaient confrontés aidants et aidés pouvait resserrer leurs liens pour une relation plus intime.

E5 « Parce que, il y a aussi, depuis qu'il est malade, il s'est encore plus attaché à moi [...] je cherche des aliments qu'il puisse manger facilement et quand je lui dis « j'ai fait ça et ça » et il me dit « de toute façon je n'aime plus rien » « ha, alors » je lui dis, « t'aimes plus rien et moi alors ? Alors tu m'aimes plus non plus ? » Alors là il me dit « ha toi, si tu es trop gentille... heureusement que je t'ai, sinon il y a longtemps que je me serais déjà tué. » »

2.3 - Les changements des rapports entre les aidants

Les aidants voyaient les rapports entre aidants se dégrader par l'implication différente de chacun, les problèmes de communication ou les problèmes de compréhension.

E1 « Non, mais ma sœur elle, elle a toujours été un peu, heu, personnelle, hein! Et puis sans... Le problème c'est de..., de dire ça, comme ça, là, sans prendre des gants hein, de dire "vous comptez pas sur moi hein, en juillet-août" »

E10 « Avec mes frères... [Un blanc] je n'ai pas trop de discussions à ce niveau là parce que j'estime qu'ils ne s'occupent pas trop de leur mère.»

Certains aidants avaient une vision différente du diagnostic, des prises en charge ou des projets différents, ce qui était source de conflit.

E6 « Parce qu'avec mon frère, nos rapports se sont énormément dégradés... je dis « énormément », on se parle cordialement si il y a besoin mais, il y a un truc qui s'est rompu entre nous... pas seulement à cause de nos désaccords sur la vision de ce qu'avait maman... mais mon frère a été, à un moment donné très, très, très, très présent donc il a beaucoup porté, à l'époque, les oublis qui commençaient, des choses qui se dégradait... Et pour lui, c'était Alzheimer... Donc, à un moment, on s'est très violemment disputés et du coup, il y a quelque chose qui s'est un peu rompu... Et après, c'est aussi qu'en vieillissant, on évolue différemment... Et que moi, je ne supporte plus bien... Il est très souvent en colère et du coup, moi je ne peux plus vivre ça... Mais en tous les cas, je trouve que c'est important ça, la modification des relations au sein d'une fratrie... »

E4 « On se sent responsable. C'est ça. Il voit que petit à petit, elle perd son autonomie, et en partie il me donne la faute, parce que moi je lui coupe la viande, et il me dit : « pourquoi tu lui coupes la viande ? Elle va pouvoir le faire. » »

E2 « Mais bon, on n'a pas la même façon de voir les choses. Elle, elle lui avait trouvé une maison, une place dans une maison de retraite. Mais c'est moi qui n'ai pas voulu. »

Il en résultait une modification de la dynamique familiale.

E3 « C'est-à-dire que, la vie familiale n'existe pratiquement plus... »

3 - Charge de travail et retentissement sur les aidants

3.1 - Charge de travail des aidants

3.1.1 - L'investissement au quotidien

Les aidants s'investissaient pour l'aidé dans tous les champs d'action. Il pouvait s'agir de gérer les tâches domestiques ...

E10 « Je fais les courses, je fais à manger. En fait, je gère la maison comme si c'était la mienne ! Je fais le ménage, je fais son repassage, je fais son lavage. Je gère la maison comme si c'était la mienne quoi ! »

E2 « C'est moi qui m'occupe de lui préparer à manger, le midi et le soir... Et puis, je n'ai pas d'aide-ménagère, j'ai rien, c'est moi qui fait tout. Qui fait le ménage, le rangement, la lessive, la prise de rendez-vous, les courses, tout ce qu'une personne peut avoir besoin. »

... de s'occuper de l'aidé, de gérer ses traitements ...

E11 « Je fais toutes les choses dont il a besoin quoi ! »

E12 « Le matin, je lui prépare les médicaments. [...] Des fois, c'est elle qui les prend, mais des fois, elle oublie de les prendre ! Alors moi, quand j'ouvre le buffet, je lui dis : « tu n'as pas pris les médicaments ! ». Alors elle prend ses médicaments. L'autre jour, elle était constipée. [...] J'ai doublé la dose ! »

... et ses rendez-vous.

E11 « S'il faut l'emmener à un endroit, on va l'emmener. »

Les aidants devaient gérer aussi les papiers administratifs...

E1 « En plus, bon, y a fallu faire le dossier de là, heu, de tutelle, c'est tout moi qui ai fait, et quand c'était pour faire les dossiers dans les maisons de retraite, j'allais à reculons mais c'est quand même moi qui les ai fait. »

E8 « Donc j'ai fait des dossiers ADPA auprès du conseil général... Bon c'est vrai des personnes comme ça, c'est pas évident, parce que j'avais des pièces à joindre au formulaire... Ils ne savent pas ce que c'est qu'un avis de non-imposition quoi... [...] Donc il a fallu que j'aille aux impôts... À ville n° 1 (30min), ils ont été sympas parce que, sans carte d'identité, bien sûr, mon oncle et ma tante, sans carte identité à 80 ans... Ils n'ont jamais eu de carte d'identité de leur vie. Voilà... Bon, il y a tout ça à gérer et... J'ai géré la paperasse... »

... ou s'occuper des finances. Ces tâches qui leur incombaient étaient inhabituelles car les aidants devaient s'acquitter des tâches habituellement réalisées par leur proche malade.

E5 « Je veux pas dire comme une veuve qui est obligé de se débrouiller toute seule mais presque...je me dis « tiens, comment elles font celles qui sont toutes seules ? Qui n'ont pas leur mari ? » Elles doivent se débrouiller toute seule et ben moi, c'est pareil. [...] ben voilà je gère tout... Avant jamais, jamais, jamais, j'aurais géré l'argent... Ça, il n'aurait jamais accepté que... Et maintenant c'est tout moi... »

3.1.2 - Une compensation permanente

Les aidants devaient suppléer au manque de professionnels.

E2 « Mais sinon je n'ai pas d'infirmière le dimanche et les jours fériés et c'est mon mari qui lui fait la toilette le matin et le soir. »

La charge de travail était répartie entre tous les aidants informels. Lorsqu'un des aidants s'absentait ou ne pouvait plus assumer sa partie de travail, les aidants restants devaient compenser en augmentant leur temps de présence.

E1 « *Parce que ma sœur, l'année dernière, au mois de juin [...]. Elle nous a dit: "juillet août, vous comptez pas sur moi". Et c'est comme ça, qu'on s'est mis à faire une semaine sur deux avec mon frère. »*

Les aidants devaient s'adapter à des rythmes nouveaux imposés par l'aidé.

E1 « *Et ben, c'est elle qui nous impose ses rythmes maintenant, on est passé dans le ... donc le matin ça va. Elle est pas heu, elle est bien. Mais le soir, elle nous imposerait de passer la nuit... »*

3.1.3 - La conciliation avec d'autres devoirs

Les aidants notaient un retentissement sur leur travail. Les aidants devaient gérer leur emploi, leurs horaires, leurs déplacements et même leur image au travail.

E8 « *mais moi, au mois de février mars, j'ai refusé du boulot ! [...] j'ai refusé du boulot parce que j'ai dit : non, je vais pas y arriver... avec la paperasse que j'ai à faire pour le retour de mon oncle ... J'ai refusé du boulot... »*

E8 « *Parce que les gens, sans savoir, ils vous connaissent pas, ils vous collent des étiquettes... [...] La vie, elle m'a appris, que moins on dit au travail, et mieux c'est... Parce qu'un jour ça se retourne forcément contre toi... Que ce soit de la part de tes employeurs, de tes collègues... Moins les gens ont une opportunité d'avoir une emprise sur ta vie, mieux c'est !»*

Les aidants devaient concilier l'aide apportée à leur proche avec leur vie privée.

E4 « *Mon mari il est bien gentil, il tolère beaucoup de choses, mais là c'est très, très, très difficile, quoi parce que moi je pense plus qu'à ça. Et que voilà quoi, il passe en second. Il passe au second plan. Et je sens que ça le rend malheureux. »*

E6 « *Ce que je trouve difficile, c'est que tout d'un coup la vie est entre parenthèses... »*

En plus de l'aide qu'ils fournissaient à leur proche, les aidants étaient parfois amenés à s'occuper d'une autre personne que l'aidé.

E11 « Et ben moi c'est pas que c'est mon oncle, mais moi, j'ai un frère qui est dans l'alcool. Et là je vais vous dire, c'est pas évident ! »

3.2 - Une perte des loisirs et des vacances

Les aidants rapportaient une diminution des loisirs et la perte des projets de retraite du fait de l'aide à leur proche.

E3 « Ça crée, par exemple, c'est la suppression totale des moments de divertissement, pratiquement. »

E5 « J'ai plus de vie pour bien dire... ma vie s'est arrêtée quoi... Parce qu'on pense toujours de vieillesse, des projets qu'on faisait « quand on sera vieux... ». Tout ça et donc la vie s'arrête puisque bon... »

Les aidants partaient plus difficilement en vacances. Les freins aux départs en vacances étaient la crainte qu'en partant, l'aidé se dégrade au cours de leur absence, le manque de disponibilité des places en hébergement temporaire ou la culpabilité de partir en abandonnant l'aidé.

E2 « Le seul truc c'est qu'on ne part jamais en vacances. Ou peu, ou pas longtemps et pas loin. [...] S'il se sent pas bien, que je peux pas être là et que ça risque d'être la fin... Je vais mettre 24 heures à rentrer et puis c'est trop tard, quoi. C'est surtout ça moi qui me ferait peur. »

E7 « Je culpabilise de m'en aller pendant une semaine... »

Parfois, les vacances étaient abrégées ou n'étaient pas reposantes.

E11 « Là, on était en vacances, et on a appris ça jeudi, qu'il était rentré à l'hosto. Alors on est rentrés un petit peu plus tôt pour le voir ! »

E4 « Quand on part en vacances, je peux pas décrocher. Je suis toujours tentée de l'appeler. [...] on est parti dix jours en croisière et ma sœur a bien voulu venir s'occuper de ma mère, donc on a pu partir. Et malgré tout, je peux pas m'empêcher, c'est en moi, malgré qu'il y avait ma sœur... Et elle du coup, elle avait besoin de m'appeler aussi de temps en temps pour me

raconter donc alors mes vacances, c'était pas le top. C'était pas reposant du tout, parce qu'on était dans les problèmes, on était quand même dans les problèmes. »

Cette diminution des moments de loisirs et des moments de détente pouvait être expliquée par une impossibilité de lâcher prise, un manque de temps et une accumulation de fatigue.

E4 « Ben, il faut toujours que je sois là en train de vérifier si c'est fait ou pas fait. J'arrive pas à lâcher vous voyez. »

E1 « Alors que sinon, c'est prenant, prenant, prenant, prenant. Au niveau temps, c'est prenant ? Au niveau temps, au niveau fatigue. »

Certains aidants avaient même la sensation que le temps passé à aider était du temps perdu.

E6 « Voilà les deux choses que je trouve le plus dur moi... C'est ce temps... volé, presque.... je ressens un peu comme ça... »

3.3 - Les conditions de vie et l'isolement géographique de l'aidé

L'aidant constatait parfois que le domicile de l'aidé n'était pas tenu de manière optimale au niveau ménager.

E8 « Les aides ménagères qui viennent, comme ça la maison, elle est quand même moins dégueulasse... »

Il semblait plus facile à l'aidant de gérer les affaires domestiques de l'aidé quand ils habitaient sous le même toit.

E10 « Je lui fais son ménage, je lui fais son repassage, je lui fais ses repas et tout parce que j'habite avec elle. Mais si j'habitais pas avec elle, ça serait une corvée de passer m'occuper de ma mère. »

Mais parfois l'éloignement géographique entre les domiciles des aidants et des aidés était important. Cela amenait les aidants à faire de la route pour aller aider l'aidé ou à aller vivre quelques jours chez l'aidé.

E6 « D'abord parce que j'ai 1h30 de route, ça m'oblige à rester là, que je n'ai pas les moyens... J'ai énormément de problème de voiture, j'ai dépensé une fortune pour ma voiture entre autres, pour venir ici ! »

Pour cela, il fallait un moyen de locomotion et des moyens pour financer le coup des trajets.

E1 « Ben, ma sœur, en plus, elle a pas le permis. Et son mari est toujours obligé de l'amener de la ramener. »

E6 « Mais je suis pauvre et ça entraîne un certain nombre de choses quoi... Surtout quand on n'est pas dans la ville même... Du coup les voyages, à chaque fois, c'est une angoisse pour moi... »

Lorsque l'éloignement était suffisamment important pour empêcher les aidants de se déplacer rapidement, d'avoir un autre aidant à proximité était indispensable.

E11 « Eh bien, je ne suis pas sur place ! S'il tombe, je ne peux pas le relever ! Ma mère ne peut pas le relever ! [...] J'ai mon frère qui est là-bas, ça m'enlève un poids Ça me fait pas de soucis, je sais qu'il est là-bas ! »

Cet éloignement pouvait également s'appliquer de manière plus générale aux aidés vivant en zone rurale. Les aidants se plaignaient d'un manque d'accessibilité aux services.

E5 « Parce que c'est vrai que, dans les grandes villes, il y a des structures je crois. Mais nous, ici, à la campagne on n'a rien... »

E8 « Parce que nous, vous voyez bien, dans des petits villages, on est loin de tout... Quand vous êtes sur Village 4, vous appelez les pompiers, vous atterrissez sur Chambéry... Bon, la caserne à la Ville 3, ce sont tous des pompiers volontaires... Donc Chambéry, le temps qu'il rebasculent l'info, les pompiers, ils ne montent pas avant 1h... Donc il a le temps de mourir étouffé ! »

Au final, les aidants se sentaient seuls dans la prise en charge de leur proche.

E1 « Mal, parce que là, on avait personne d'autre. On était seul hein. On était seul, seul, seul, la journée entière et la nuit entière. »

3.4 - Difficultés financières des aidants et des aidés

Un aspect qui apparaissait parfois était la précarité de certains aidants. Ils pouvaient présenter des difficultés financières. Parfois l'aidé aussi était en difficulté au niveau financier.

E8 « Après, en avril, je me suis retrouvée dans la merde... Parce que je me suis retrouvée en fin droit au chômage voilà... »

E6 « Je suis, dans une situation... Je suis pauvre, même si j'en parle facilement parce que je pense que j'ai d'autres outils qui me permettent d'être moins pauvre... Mais voilà, j'ai des revenus vraiment très, très petit, j'en parlerai, parce que je pense que c'est un des gros problèmes des accompagnants... »

E7 « La maison, il faudrait faire des travaux. Mais là, il n'y a pas de budget, il n'y a pas de budget... mes parents, ils n'ont pas nécessairement vécu dans un monde où il pouvait mettre beaucoup de côté.... »

Des aides financières pouvaient être allouées aux aidants, mais elles présentaient l'inconvénient d'imposer un passage professionnel pour une supervision. Les démarches en vue d'obtenir les aides financières étaient considérées comme complexes.

E2 « Parce que le conseil général a dit, j'accepte de vous verser 100 euros par mois, si vous prenez quelqu'un d'autre qui vient. »

E2 « Je reprends personne, parce que... Parce qu'il faut passer par ces organismes c'est trop compliqué »

3.5 - Répercussion sur le moral et le physique de l'aidant

Les aidants se plaignaient d'un retentissement physique...

E6 « *Ma petite sœur, elle est sage-femme, et donc du coup, pour elle, c'est vraiment très difficile surtout physiquement... »*

... avec notamment des maux de dos en particulier s'il y avait de la manutention à faire.

E5 « *Fallait l'aider pour aller d'un endroit à l'autre... il fallait que je l'aide pour aller aux toilettes... il fallait que je l'aide, alors le dos... pour le relever des toilettes c'était dur... »*

E3 « *[les transferts] ce sont les aides-soignantes qui les font tous les jours. J'ai essayé de la soulever pour l'aider se... disons que physiquement, je ne peux pas. »*

Les aidants se plaignaient d'une grande fatigue voire d'un épuisement...

E1 « *Mais le soir, j'en peux plus. Moi y'a des soirs où j'ai les yeux, je peux plus tenir. »*

E10 « *C'est moi qui me sens un petit peu épuisée, quoi ! Épuisée parce que ça me prend tellement, tellement, tellement que ça m'use ! Là, c'est une usure quoi ! C'est le terme: elle m'use ! »*

... avec parfois un impact majeur sur leur santé.

E8 « *Parce que bon, je me suis planté en voiture et là ça vous remet les choses en place, les idées en place... [...] OK, donc aider les autres OK, mais pas à mon détriment... »*

Ces répercussions avaient d'autant plus d'impact que les aidants étaient âgés et présentaient des comorbidités physiques.

E1 « *En même temps, ma sœur elle va avoir 74 ans quand même, elle les a eu les 74 ans même. Son mari va avoir 80. Vous voyez, on est vieux, nous, on fait partie des vieux maintenant. »*

E5 « *J'ai le dos qui est plein d'arthrose.»*

E11 « *Moi, y'a des jours où je suis fatigué quand même ! Et moi, en plus, je fais de l'apnée du sommeil, en plus. »*

E6 « Mais je pense que la maladie de Lyme, aussi elle était là... Enfin, les états de fatigue se sont probablement conjugués... »

Les aidants rapportaient des difficultés d'ordre émotionnel, par exemple en lien avec des propos persécutés de l'aidé.

E5 « Je ressens de la peine parce que, en plus je vois bien qu'il souffre d'être comme ça parce qu'il s'en rend compte. »

E4 « Elle marque en français et en italien. " S'il vous plaît, je vous dirai tout, à moi, ils ne veulent pas que je vive, je vous salue Docteur." Et elle signe en bas. Après elle marque: "Au revoir, [prénom de la fille]". Ça, ça m'a touché alors. »

Les difficultés d'ordre émotionnel avaient des répercussions importantes sur les aidants comme le stress ou la dépression.

E4 « Au quotidien, c'est un, un... ça me bouffe la vie quoi. »

E4 « Il [le retentissement] est énorme ! Là, je suis au bord de la déprime. Ah oui, le retentissement est énorme. »

Les aidants exprimaient aussi un sentiment de culpabilité. La culpabilité se ressentait dans des situations variées et était parfois permanente.

E9 « Ben je ressentais que je n'aurais pas dû ! C'était de la culpabilité d'avoir élevé la voix... »

E4 « Quelquefois, je tiens le coup, je dis : "écoutes maman, tu peux bien patienter un peu, je viendrai te voir dans l'après-midi." Je dis un horaire, et puis après je culpabilise d'avoir dit ça, non, j'aurais pu y aller tout de suite, donc je suis en permanence dans la culpabilité. »

Malgré leur fragilité, les aidants négligeaient leur prise en charge médicale.

E1 « Moi je sais qu'une année je devais me faire opérer d'une varice, ben j'ai annulé, hein. Pas cette année, l'année dernière, j'étais obligée d'annuler.»

4 - L'insuffisance des professionnels

4.1 - L'insuffisance technique des professionnels

Les aidants se disaient déçus par l'aide apportée par les professionnels de santé. Les horaires, les compétences, la disponibilité et la motivation des professionnels étaient remises en question.

E1 « Au début, y avait une petite personne qui venait à 8 heures mais on a vite arrêté, quoi. Parce que des fois elle était pas réveillée. Alors, c'était embêtant de la réveiller juste pour lui faire sa toilette. »

E2 « Moi je les ai tous essayé les aidants familiaux de la mairie. C'est tous des glandouilles. Y en a une qui passait le balai, elle faisait 1 m² autour. La deuxième elle regardait le programme télé et la télé, la troisième elle me piquait les produits ménagers (rires). J'en ai eu tellement... »

E8 « Parce que c'était la veille du long week-end du 14 juillet... Et encombré comme il était encombré, je me suis dit « il faut que je trouve un kiné ! Un kiné qui se déplace à domicile parce que dans l'état qu'il est... [...] Et à 9h le soir j'étais encore en train de chercher une kiné... La kiné que j'ai réussi à joindre elle me dit « ah ça tombe mal je pars en vacances demain... »»

E1 « Du nursing, ils ne font plus de nursing les infirmiers et les aides-soignantes, elles venaient avec des bas, un moment. Ça se voyait, ça les gonflait un peu. Elles avaient pas envie de faire ça. »

Les aidants regrettaient les problèmes d'organisation des plannings de professionnels.

E4 « C'est pas souvent la même personne. Ça c'est un problème qui relève du planning de l'ADPA. Comme c'est les vacances, c'est un peu le bazar, c'est jamais la même personne, et voilà au quotidien. Voilà ça donne des problèmes comme ça, ils connaissent pas ma maman. »

4.2 - La perte de confiance des aidants envers les solutions disponibles

Les aidants accusaient une perte de confiance envers les professionnels de santé...

E3 « Remarquez que, de toutes façons, les médecins sont pratiquement aussi dépassés que les particuliers. Les médecins disaient: « mais nous ne pouvons rien pour vous. Les médicaments, il y a à peu près rien pour soigner la maladie. » »

... les hôpitaux ...

E2 « Il a été hospitalisé il y a huit ans pour une cataracte à l'œil. Donc, quand il est rentré à l'hôpital tout allait bien. Deux semaines après quand il est ressorti, il était quand même incontinent, avec des cachets contre la violence, des trucs de fou, quoi. Ils ont pas envie de s'enquiquiner avec les gens, ils... Ils leurs donnent des cachets pour qu'ils soient calmes. Ils cherchent pas. C'est limite s'ils l'attachent pas sur le fauteuil la journée. »

... et les mesures thérapeutiques mises en place.

E1 « Et puis on a donné du FUNGIZONE® pour les mycoses et puis en fait, ça va pas avec la MIRTAZAPINE®, la FUNGIZONE®, on a lu la notice heureusement on l'avait arrêté un peu avant. Mais peut-être que ça a pas aidé à la calmer. »

4.3 - Les rapports qualité-prix défavorables des prestations proposées

Le coût des EHPAD était jugé excessif par rapport aux prestations proposées. Cela nécessitait parfois la vente de biens financiers par les aidants.

E7 « Quand on nous dit « une maison de retraite ça coûte moins cher ! », c'est du gros pipeau. Puisque c'est vraiment un des derniers business du moment, là ! Il y a des gens qui se font des couilles en or sur le dos des vieux ! À 3000 € le mois, ça chiffre vite ! Avec deux aides-soignants pour tout le bâtiment, pour 50 personnes, les gens qu'on couche à cinq heures de l'après-midi... »

E7 « Mais c'est deux ans d'attente pour trouver un lieu je pense, une maison de retraite ou un truc comme ça... [Il hésite] et vu les tarifs, il va falloir qu'on vende la maison ! »

Les aidants se plaignaient d'un coût excessif des prestations à domicile comme le portage des repas ou le passage des professionnels de santé.

E12 « Par contre moi, je lui ai mis les repas pendant trois mois, j'ai maigri de 24 kg ! Ah oui ! Il y avait rien dans l'assiette [...] ! Vous voulez que je commande là-bas, et que je refasse à manger à la maison parce qu'on n'avait pas assez ! Alors j'ai téléphoné et je lui ai dit qu'on arrêtait. Et ça faisait quand même dix euros par repas ! Il y avait rien dans l'assiette. Ça fait quand même 300 € par mois chacun ! »

E9 « Le problème, c'est que les soins sont coûteux... C'est vraiment... [Elle souffle et hausse les épaules] »

4. 4 - Un confort précaire

Le passage d'aides professionnelles à domicile pouvait être vécu comme une contrainte pour les aidants, notamment lorsqu'ils vivaient avec l'aidé.

E10 « Ca me « coince » aussi entre guillemets un petit peu parce que, si un jour j'ai envie de rentrer de bonne heure à la maison, et bien je suis embêtée... enfin, je rentre quand même ! Je discute avec la dame, mais je suis quand même un peu embêtée parce que j'ai quelqu'un à la maison. [...] Et bien, je ne me sens plus libre d'aller et venir, de rentrer chez moi comme je veux ! [...] des fois, on envie de rentrer chez soi est d'être tranquille ! Pas d'être obligé de discuter... »

Les solutions proposées en termes d'hébergement n'étaient pas adaptées ou n'étaient pas réalisables. Une institutionnalisation n'était pas toujours possible dans des délais convenables pour les aidants.

E1 « J'ai téléphoné de partout, de partout ! Et y en a pleins qui m'ont répondu que c'était pas la peine, que y'avait trois ans d'attente. »

Les aidants trouvaient que les aides professionnelles étaient inadaptées. Il en résultait un maintien à domicile précaire de l'aidé.

E8 « Moi, il faut que le monde médical, il m'aide... Parce que, au mois de mai, j'avais déjà tiré la sonnette d'alarme... Au mois de mai, entre midi et deux, j'avais déjà appelé la responsable du SSIAD... Je lui avais dit « moi j'en peux plus... » »

E8 « Et moi je pense pas qu'il puisse rester à la maison dans son dernier mois de vie et donc qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on fait ? »

5 - L'aide était une contrainte pour les aidants

Toute cette aide à fournir pesait comme une contrainte sur les aidants. S'occuper de son proche n'était pas une vocation pour les aidants.

E10 « Déjà en temps normal, je ne suis pas quelqu'un qui naturellement, s'occuperait de personnes âgées. Je n'aime pas tout ce qui est médicaments, les soins... Les infirmières, tout ce qu'elles font, c'est super génial, les médecins pareil, mais moi personnellement ça me... c'est pas ma tasse de thé ! »

Le poids sur les aidants était énorme. Les aidants étaient à des capacités de travail maximales, ils ne pouvaient pas faire plus.

E6 « Et si on devait donner plus, je pense qu'il y aura un gros problème... Peut-être va-t-il surgir bientôt ? Parce qu'aucun de nous ne pourra le faire ! »

Les aidants ressentait une pression importante imposée par l'entourage, la société, et par eux-mêmes.

E1 « Mais les gens, ils se rendent pas compte le poids que c'est pour gérer... »

E7 « Ah bah bien sûr que je ressens une pression ! Je ressens une pression par la société, une pression que je me mets moi-même, une pression de mes sœurs, une pression... oui, je ressens une pression ! »

E2 « Déjà, quand vous gardez une personne âgée, tout le monde vous regarde de travers. Vous avez des réflexions plein le nez parce que c'est pas normal. [...] j'en ai entendu [...] qui critiquaient. Des gens qui trouvent pas ça normal. »

L'aide apportée par les aidants était un travail de longue haleine. Les aidants aidaient depuis trop longtemps et ne voyait pas la fin.

E6 « C'est ça qui est un gros problème, c'est de faire des choses qu'on n'a pas envie de faire, sans vue de fin ! Et combien de temps ? Dix ans ? Mais on va jamais tenir ! Et ceux qui tiennent depuis dix ans... Je ne sais pas comment ils font... »

Cette aide engendrait des situations qualifiées d'affreuses ou d'infemales par les aidants.

E6 « C'est infernal d'être avec quelqu'un qui ne se rappelle de rien... »

E1 « Mais passé un temps, c'était affreux, hein! »

Au final, les aidants ne voulaient plus aider. Ils souhaitaient faire autre chose, et profiter du temps qu'il leur restait.

*E6 « Je n'ai pas envie d'accompagner ma mère pendant des années... J'en ai ras le bol !
Ma sœur en a ras-le-bol, mon frère en a ras-le-bol ! »*

*E7 « Moi le seul truc, c'est que ça me donne envie de temps en temps, c'est de foutre le
camp à l'autre bout du monde en leur disant : « démerdez-vous », qu'elle se démerde elle-même
ma mère, je ne veux plus entendre parler ! Parce que c'est un poids énorme... »*

*E10 « Elle a 91 ans, moi j'en ai 60 donc je pense que je peux avoir au moins 20 ans de vie
correcte sans supporter une personne âgée ! »*

Les aidants se projetaient même sur une fin de vie des aidés.

E9 « La fin de vie... Une bonne crise cardiaque ! »

III - LES STRATEGIES MISES EN PLACE PAR LES AIDANTS

1 - L'aménagement du domicile et l'achat de matériel

Les aidants ont dû aménager le domicile de l'aidé de manière à ce qu'il soit adapté à l'aidé.

Il pouvait s'agir d'un aménagement en vue de sécuriser le domicile de l'aidé.

E10 « D'ailleurs, on a coupé le gaz, parce qu'elle ne savait plus l'éteindre ! »

*E10 « Il lui prenait l'idée de faire chauffer ses plats au four, donc elle les mettait au four, et
elle allumait la plaque électrique! [...] Donc là par exemple, j'ai enlevé le bouton qui permet
d'allumer la plaque électrique. »*

Les aidants ont dû équiper le domicile avec du matériel médical pour qu'il soit adapté aux besoins de l'aidé.

E8 « Mon oncle je lui ai dit, «tu vas rentrer chez toi, il faut du matériel...». Du matériel médical... Donc, bon, le lit médicalisé, fauteuil, table enfin, bref... Un peu tout ce qu'y faut... Donc j'ai géré tout ça avec la pharmacie ... »

E7 « Changer les toilettes, changer les trucs, changer la douche, pour qu'elle puisse y accéder... [...] bah oui, on s'est rendu compte que sa baignoire, elle ne pouvait plus aller dedans, donc il fallait la changer... et que les toilettes était trop basses, c'est des choses bêtes mais... mais tellement quotidiennes pour une personne. »

Une pièce pouvait être réservée au stockage du matériel médical. Quand une pièce ne pouvait être attribuée spécifiquement au stockage de ce matériel, il en résultait un encombrement des autres pièces de vie.

E8 « Un endroit où j'ai fait dégager une pièce où il y a tout le matos, les pansements... »

E3 « On a la salle de séjour à côté, il y a un peu de tout, du fauteuil roulant jusqu'au lit médicalisé, en passant par ce qu'elle utilisait au début un déambulateur, une chaise percée.. »

Les aidants investissaient dans la technologie pour la surveillance de l'aidé.

E2 « Là j'ai une caméra et là, ce que vous entendez, c'est le son de la télé de mon père. Donc s'il tombe, je l'entends...»

Les aidants disaient se sentir sécurisé par le port de la téléalarme par l'aidé, même s'ils n'étaient pas sûrs que l'aidé s'en serve.

E4 « Ça fait quand même 7-8 ans qu'elle l'a, pour moi, ça fait ..., ça me rassure quelque part qu'elle l'ait. Mais est-ce que le jour où elle va être par terre, loin du téléphone est-ce qu'elle va appuyer ? Je sais pas. »

2 – Communication et organisation d'un roulement efficace

Les aidants informels devaient prendre des décisions ensemble, ils étaient obligés de communiquer entre eux. Il pouvait s'agir de la répartition des soins à l'aidé...

E2 « C'est mon mari qui lui fait la toilette le matin et le soir. [...] Seulement le dimanche. [...] C'était une décision à deux, je ne l'ai pas imposée. On en a discuté avant. Et il était tout à fait d'accord donc... »

... ou pour décider du projet de maintien à domicile.

E7 « Et puis, elle a repris du poil de la bête, et elle a dit : « moi, je veux rentrer à la maison ! » Alors on s'est dit, bon... (Il hésite) On s'est vus avec mes sœurs, on en a discuté... »

E5 « Ben je pense que on verra avec mes enfants ... qu'on aura pris une discussion et une décision ensemble, [...] parce que justement quand il est sorti de l'hôpital, ils voulaient le mettre en maison de repos. [...] J'ai dit « mais à la maison de repos, il va se laisser mourir » et mes filles ont dit pareil donc on s'est concertées... »

Les aidants devaient assurer le quotidien, pour cela ils se répartissaient le planning entre eux.

E9 « C'était de l'organisation! Mon mari allait le matin, moi j'allais le midi, et on y retournait le soir... »

E11 « Partout où il doit passer des visites, on l'emmène quoi ! Soit moi, soit mon frère. On s'arrange tous les deux. On s'arrange suivant comment on travaille, suivant s'il travaille... »

L'organisation du planning était établie au cours de réunions régulières ou non.

E11 « On se voit tous les jours, tous ensemble ! À 17 heures chez mes parents, c'est plein ! C'est le rendez-vous de famille! [...] Ça nous aide pour l'organisation, oui, oui ! »

E6 « A une époque, on arrivait à faire des réunions régulières entre nous... Pour faire le point, qui garde... Pour faire le planning des réunions... Maintenant, on coche chacun un peu où on peut... »

La présence d'un aidant supplémentaire, qui prenait en charge l'aidé, permettait aux aidants de s'aménager des moments de répit.

E1 « Donc, il s'occupe de tout. Quand il est là, une semaine sur deux, on peut être tranquille, hein. Là, quand il est là, j'ai pas de téléphone. Là, c'est bon. »

Il y avait parfois des imprévus auxquels les aidants devaient faire face.

E1 « On s'est mieux organisés, on va dire. Alors jusqu'au mois de septembre, on est à peu près tranquille, là. Enfin si tout va bien. Non parce qu'il y a toujours des aléas. »

E12 « Je suis resté à l'hôpital l'année dernière... 14 jours... Votre dame, qu'est-ce qu'elle a fait pendant ce temps ? C'est mon fils, il est venu presque tous les jours ! »

Les aidants faisaient appel à des professionnels, qui travaillaient en complémentarité, pour prendre le relai et leur assurer des moments de détente.

E6 « Mais sinon, le lundi et le mardi, quand nous ne sommes pas là, ce sont les auxiliaires de vie qui prennent le relais ! »

3 - Remettre l'aidé au centre de la prise en charge des aidants

Les aidants voulaient le bien-être de l'aidé et faisaient passer l'aidé avant eux.

E6 « C'est toujours bienveillant... »

E5 « Est ce qu'il se rend compte que j'ai plus rien pour moi, que je vis presque que pour lui... »

3.1 - Les qualités nécessaires aux aidants pour optimiser la prise en charge

Les aidants devaient s'adapter à l'aidé, et en particulier à son rythme. Ils devaient également s'adapter aux difficultés quotidiennes.

E5 « C'est un peu compliqué parce qu'il lui faut pas de légumes... [...] mais si je fais des légumes pour moi et puis lui son plat, ça va pas aller... il va me dire « pourquoi toi et pas moi ? » Alors je suis obligée de manger un peu comme lui... [...] ben, ben je m'adapte je m'adapte... »

E1 « Nous on a cherché son confort en premier, hein? Ce qu'on a fait c'est la respecter, son, comment on dit, ses, ses rythmes, ses rythmes. On les a respecté le plus possible. »

Les aidants devaient s'adapter au fur et à mesure que les difficultés apparaissaient.

E7 « *Donc, les difficultés qu'on rencontre, ben... ça change chaque mois, chaque semaine.* »

Même si les aidants devaient être adaptables, ils devaient être surtout organisés et disponibles.

E2 « *J'étais partie trois semaines. Mais j'avais fait les courses pour trois semaines, j'avais tout réglé pour trois semaines et il y a eu aucun souci.* »

E8 « *Je lui dis « effectivement tu seras mieux dans un lit médicalisé... Parce que tu peux te lever... C'est remboursé par la sécurité sociale...» Donc moi j'ai exigé d'avoir l'ordonnance une semaine à l'avance... »*

E7 « *Il faut être là, il faut quand même se rendre disponible !* »

Les aidants devaient être sereins de manière à pouvoir s'occuper pleinement de l'aidé.

E7 « *Il [Le psychologue] veut qu'on sache comment on va, parce que si nous, on va super mal, ça va pas l'aider notre mère ! Il faut que nous, on arrive zens !* »

3.2 - La stimulation, la négociation et les stratégies en guise de moyens

Les aidants incitaient l'aidé à faire les choses lui-même pour qu'il entretienne son autonomie.

E5 « *Il a plus de force, il essaye de couper le pain, je vois bien que c'est dur mais je le laisse faire. Tant pis si la tranche de pain, elle est mal faite... c'est tout, mais je le laisse faire.* »

E12 « *Comme aujourd'hui, je lui ai demandé de m'éplucher de l'ail. C'est pour la faire bouger ! Sinon, elle est toujours en train de regarder la télé, elle est toujours dans le fauteuil !* »

La négociation était un moyen détourné pour obtenir de l'aidé ce que les aidants pensaient être important.

E5 « *La négociation.... il faut toujours négocier, négocier, négocier, il faut toujours prendre des chemins détournés pour arriver à quelque chose..."*

Les aidants développaient des stratégies aux buts variés. Il pouvait s'agir d'inciter l'aidé à se prendre en charge, à prendre ses médicaments...

E9 « *Ma tante, elle n'était pas agressive, mais il fallait essayer de lui faire comprendre les choses le soir... C'était pas facile ! Il fallait enlever le dentier tous les soirs et ça, il fallait tergiverser!* »

E11 « *Et maintenant, il a quand même compris que s'il prenait pas les médicaments...djà on l'a mis à la maison [de repos] pour exprès! Parce qu'au moins, il a vu les personnes qu'y a là-bas, il ne veut pas y retourner !* »

... ou faire comprendre à l'aidé que son comportement n'était pas adapté. Ils limitaient également les réveils nocturnes.

E5 « *Quand il vous a pris par le machin [elle montre le col], vous faites attention... [...] je l'ignore... je peux pas dire que je boude mais je l'ignore... et le lendemain, ça lui revient qu'il a fait quelque chose et je sens qu'il cherche. Il est penaud, il me dit « mais qu'est-ce que tu as aujourd'hui ? » alors je lui dis « là, je suis pas contente... je suis pas contente... » Et alors là, il sent qu'il a fait quelque chose qu'il aurait pas dû.... un gosse... »*

E1 « *Et moi le soir, j'enlève le téléphone de ma mère, parce que j'ai peur qu'on me la réveille. Quand elle s'endort, au moins qu'elle dorme. Je veux pas que quelqu'un appelle sur le fixe. Alors je le débranche... »*

Certaines stratégies pouvaient permettre aux aidants de s'éloigner du domicile de façon sécuritaire.

E2 « *Si je m'absente, je sais qu'il est sur son fauteuil. Si je le cale avec la table, comme ça je sais qu'il ne peut pas se lever et tomber, parce qu'il appuie pas bien sur ses jambes. Il est enfermé, il ne peut pas sortir dehors. Je prends mes précautions pour pas qu'il arrive quoi que ce soit.* »

E4 « *Parce que quand elle se sent pas chez elle, elle essaye, elle descend les escaliers, elle sort et ça, ça me fait peur, parce qu'elle veut partir. Donc on la ferme. Moi je l'ai refermée avant de partir. Et la dame qui va venir tout à l'heure, elle prend la clef et la referme quand elle part.* »

D'autres stratégies permettaient de palier leurs difficultés.

E12 « Alors je vais voir dans sa chambre : par terre ! Alors je vous dis pas pour la lever, de la viande morte, c'est de la viande morte ! [...] Je lui dis : « si tu m'aides pas, tu vas rester là ! Ou bien j'appelle les pompiers ! » [...] Alors elle se met contre moi, et moi, je la lève ! »

Parfois, il s'agissait d'apaiser l'aidé.

E1 « Et puis elle appelle les gendarmes, [...] Alors, des fois j'appelle mon frère et je dis: "ben tiens, y a la gendarmerie qui appelle". Alors il se fait passer pour un gendarme, et puis des fois ça la rassure un peu et après ça va mieux. Mais, pas toujours. »

3.3 - Les limites des aidants

Malgré ces stratégies, la présence d'une personne étrangère était parfois plus efficace pour stimuler l'aidé.

E7 « Son petit kiné, il lui fait monter et descendre les escaliers. Si j'essaie de lui faire ça moi, elle va me dire : « oh ça va, laisse-moi tranquille ! » Mais avec le petit kiné, elle monte et elle descend les escaliers 15 fois de suite! [il rigole] »

Quand les stratégies basées sur la négociation étaient dépassées, les aidants avaient recours à la force...

E1 « A minuit on l'a couchée, de force, hein. Et ça c'est vraiment très désagréable de la coucher le soir de force.»

... à la dissuasion...

E12 « Elle est agressive hein ! [...] La dernière fois, elle a pris un couteau. Moi, j'ai des couteaux de boucher... ils sont comme ça ! (Il me montre la taille de la lame d'une vingtaine de centimètres) et je lui ai dit « ça, va le reposer, parce que si je te mets un marron, tant pis pour toi ! » »

... et parfois à la violence.

E10 « Ça m'a tellement exaspérée, que ce jour-là, j'ai commencé à lui crier après. Et depuis, je lui crie après quand elle... Sinon avant, je criais pas spécialement... j'avais de la retenue un petit peu, mais à partir d'une première fois où je me suis permise de lui crier après, après, c'est devenu un peu plus régulier... »

E6 « Mon frère, pas toujours, avec ma mère...pas toujours bienveillant... Parce qu'il peut être très violent avec les mots... »

Mais au final, les aidants se demandaient de quelle manière ils devaient s'y prendre avec l'aidé.

E7 « Je ne savais pas comment faire ! Est ce qu'il faut lui sauter dessus le matin pour qu'elle se lève ? Comme un gosse ? Ou alors, est-ce qu'il faut dire « oui, tu es fatiguée, tu as passé une mauvaise nuit, tu peux te reposer un peu » ? Est ce qu'il faut faire ça ? Ou alors, il faut dire à l'armée, comme à l'armée, à neuf heures, le petit dej'... maintenant tu t'habilles, maintenant tu prends ta douche, maintenant tu petit déjeunes... »

4 – Les aidants trouvaient des exutoires aux difficultés

4.1 - Un exutoire aux angoisses

Les aidants rationalisaient les problèmes de manière à se rassurer au sujet des troubles présentés par l'aidé et tentaient de se protéger par des moyens divers.

E4 « Donc elle est impatiente. Peut-être qu'elle a pas la notion du temps aussi. C'est peut-être ça, je peux comprendre. »

E12 « Ca n'est pas mes dents que j'ai, c'est des fausses. Elle, c'est pareil que moi. Donc si elle a mal aux gencives, moi aussi j'aurais mal aux gencives ! »

E10 « Elle répète plusieurs fois la même chose, et celui de Ville 2 et bien, il se marre ! Il rit plutôt que de... alors peut-être que c'est quelque part une façon à lui de se protéger aussi de voir sa mère comme ça, quelquefois... »

Les aidants comptaient sur un sixième sens acerbe pour ressentir l'imminence d'un problème et y faire face.

E2 « Non je suis pas inquiète par ce que je... Moi je ressens assez les choses, si ça va pas je le sentirais. Donc je vais pas m'inquiéter si je sais que ça va. Je suis sensible à ça. Donc je ne me fais pas de soucis. »

4.2 - Un exutoire à la pression ressentie

Les aidants cherchaient des moyens pour obtenir des moments de tranquillité...

E10 « Avant dès que je me levais, je déjeunais ! Eh bien maintenant, je vais directement prendre ma douche ! [...] Maintenant, dès qu'elle entend que je me lève, hop, elle se lève tout de suite pour -j'imagine- venir déjeuner, manger avec moi ! [...] Comme ça, elle déjeune. [...] mais j'ai besoin d'un petit moment à moi pour déjeuner, pour bouquiner tranquillement ! Sans avoir quelqu'un qui est à côté de moi ! J'ai développé des stratégies pour pouvoir trouver des moments toute seule ! »

Les aidants avaient besoin de loisirs qui étaient des moments de détente...

E10 « Aujourd'hui, je suis à peu près calme parce que j'ai marché une heure avec ma sœur ce matin, et ça m'a permis de me détendre. »

... une échappatoire...

E4 « On chante pour diverses occasions... [...] ça m'apporte du bonheur. Ça me fait échapper un peu. »

E5 « Parce que quand il dort je peux aller dehors, je fais le jardin... »

... ou un défouloir.

E7 « Au bout de trois jours que je suis là-bas, je pète un plomb quoi, à force ! Heureusement qu'il y a des trucs à couper, ça me calme ! »

Au final, les aidants affirmaient qu'ils réussissaient à ne pas culpabiliser et à prendre un peu de recul.

E10 « *Quand il faisait beau, j'arrive à aller voir mes sœurs, pour dire de retarder un petit peu le moment de rentrer à la maison mais voilà quoi (un blanc)... Mais je n'ai pas de remord, et je ne culpabilise pas du tout !* »

E10 « *C'est pas bien d'entendre une fille parler comme ça de sa mère, hein? [...] Le médecin m'a dit qu'il ne fallait pas que je culpabilise, et l'infirmière, donc je culpabilise pas !* »

5 - Les multiplications des démarches et les alternatives au maintien à domicile

Les aidants profitaient parfois des circonstances pour instaurer un plan d'aide, en particulier lorsque l'aidé était hospitalisé.

E7 « *Du coup tout ça s'est mis en place petit à petit. Suite à son opération...* »

E11 « *Et justement, il est retourné à l'hôpital là, et on va peut-être demander au moins une aide pour le laver.* »

Les aidants réalisaient les dossiers de précaution en EHPAD en cas de dégradation.

E8 « *On m'a demandé de faire les demandes d'entrée en maison de retraite... Bon, je les ai fait, j'en ai fait trois...*»

E3 « *Nous avons fait avec mon fils des tas de dossiers auprès des centres d'accueil. Nous en avons fait quelque chose comme vingt-sept.* »

Ils multipliaient les démarches et procédures administratives.

E8 « *Il a reçu un agrément favorable pour l'une d'entre elles, et deux mois après, j'ai dû les relancer en leur demandant de bien vouloir mettre le dossier sur le dessus de la pile... Ils y ont répondu favorablement...* »

E3 « *Les uns ont répondu, les autres n'ont pas répondu, certains ont demandé un complément de dossier, qu'on leur a fourni bien entendu, et nous en sommes là.* »

L'institutionnalisation de l'aidé restait une solution possible en cas d'échec du maintien à domicile de l'aidé, mais c'était surtout une solution de dernier recours.

E5 « J'ai déposé un dossier là-bas parce que je sais qu'un jour ou l'autre ça arrivera, donc j'ai fait une demande ça, ça va être dur, mais bon, ça sera la dernière... en dernier recours »

E6 « Et combien de temps tiennent certains ? Et ceux qui ne tiennent pas emmènent probablement leur papa et leur maman dans des endroits minables... parce qu'il y en a des minables! »

C'était une solution de dernier recours car les aidés ne voulaient pas y aller...

E8 « Il a crié haut et fort qu'il ne voulait pas aller en maison de retraite [...]. »

... et parce que les EHPAD n'étaient pas toujours adaptées à l'aidé.

E6 « Donc, c'est ça la solution – mauvaise – parce que je pense que pour ma mère, la maison de retraite, ça n'est pas la solution ! Enfin, ça n'est pas pour elle...elle ne le supporterait pas bien ! Et puis, il y en a qui sont vraiment pas enthousiasmantes ! »

Les hébergements temporaires aussi n'étaient pas forcément adaptés.

E2 « On espérait la mettre en temporaire dans un établissement et puis non, ils m'ont dit que c'était pas possible parce que ma maman elle était en pathologie psycho... gériatrique. Vu ce qu'on avait marqué dans le dossier. »

Enfin, en EHPAD, les aidants s'inquiétaient d'un risque de perte d'autonomie...

E9 « Et là, la maison de retraite ils ne veulent pas qu'elle se lève pour aller aux toilettes... Ils lui mettent des couches ! Alors moi, je trouve ça... C'est les dégrader ! C'est les faire descendre un petit peu plus bas quoi ! »

... voire un risque de décès précoce.

E2 « En règle générale, les personnes âgées, soit elles restent 15 ans dans leur maison de retraite, soit dans l'année qui vient, elles sont plus là. Y'a pas de mystère, à peu près toutes les statistiques sont pareilles. Donc je pense pas qu'il aurait fait long feu. Mais bon après, peut-être qu'il serait resté 15 ans aussi. »

Au final, les aidants privilégiaient le maintien à domicile de l'aidé, et c'était parfois la seule solution possible.

E1 « Mon frère a dit, "ouais mais non, de toute façon on la met pas dans une maison, je la garderai jusqu'au bout, et tout" »

E2 « On fait avec. Pas le choix des fois dans la vie. C'était ça, où le mettre dans une maison de retraite. »

IV – LES ATTENTES DES AIDANTS

1 - L'amélioration du quotidien

1.1 - L'adaptation des professionnels

Les aidants attendaient une supervision des prestations proposées par les professionnels par des responsables.

E2 « Au moins, que ce soit beaucoup mieux suivi ! Là, leur aides à domicile, c'est pas assez surveillé [...] Je vous dis, la dame de la mairie, elle s'est jamais déplacée alors qu'elle voyait bien qu'il y avait un problème. Jamais, jamais elle m'a dit: « bon est-ce qu'on peut se rencontrer, je peux venir qu'on fasse le point, qu'on regarde pourquoi ça va pas. » »

Les aidants auraient aimé centraliser les tâches auprès d'une seule personne qui vienne aider leur proche.

E9 « Elle avait une infirmière qui venait faire son semainier, [...] et elle avait une dame qui lui apportait à manger, une autre qui faisait son ménage et une autre qui lui faisait la toilette et une autre qui était là pour la sortir... Moi je pense que ça n'est pas bien ça... C'est trop, trop, ce va-et-vient de personnes [...] Alors qu'il pourrait y avoir une seule personne pour faire tout ça... »

Ils souhaitaient également plus de souplesse dans les heures de passage des professionnels.

E5 « Ce que vous me dites là, c'est que les personnes qui venaient ne venaient pas au bon moment dans votre...*Ben oui mais les pauvres elle peuvent pas...et je comprends très bien, elles peuvent pas venir à 9h du soir parce que la personne va aller se coucher à 9h du soir...*»

E7 « *Parce que on cale tout : 8h 10h 12h 15h 17h 19h Boum ! [...]*et je me dis que ça serait bien qu'il puisse y avoir quelqu'un qui déboule en plein milieu de l'après-midi et qui lui dise « *tiens, viens, on va se promener, je t'emmène au parc !* » Voilà, qu'il y ait un peu de surprises. »

Les aidants plébiscitaient la communication des professionnels entre eux et avec les aidants.

E6 « *Moi je pense que c'est bien, que les gens qui travaillent avec une personne fassent du lien et s'échangent les infos.* »

E10 « *Ce médecin est venu à la maison, interroger ma maman deux fois, une fois avec moi, et après... Mais je n'ai pas eu les conclusions. Donc j'aimerais bien savoir ce qu'elle en a ressenti.* »

Les aidants attendaient plus de présence professionnelle et des services à la demande.

E1 « *Des attentes? Ben, nous ce qu'on aurait aimé c'est déjà être aidé du point de vue infirmier, surtout. [...]* Alors ça, allez chercher des gens qui fassent les week-ends. Y'en a pas beaucoup, hein. Donc c'est important ça, les week-ends. »

E5 « *Heu bon, moi je peux pas la descendre toute seule, donc heu, faudrait [...]* des gens qui viennent et qui amènent dans les structures de journée. »

La relation avec les professionnels devait reposer sur la confiance, la disponibilité, la compétence et la bienveillance.

E9 « *Mais c'est vrai qu'il faut avoir une confiance absolue en ces gens qui viennent chez vous...* »

E2 « *Elle est super disponible. Je sais que je la prends pour deux- trois jours, elle est super disponible.* »

E2 « Moi je les ai tous essayé les aidants familiaux de la mairie. C'est tous des glandouilles. Y en a une qui passait le balai, elle faisait un m² autour. La deuxième elle regardait le programme télé, et la télé, la troisième elle me piquait les produits ménagers »

E6 « Je crois qu'elle a de la chance [...] Elle est accompagnée avec des auxiliaires de vie bienveillantes aussi, des infirmières bienveillantes aussi »

1.2 - Les loisirs et le répit

Nous avons déjà vu l'importance des temps de répit et de loisirs pour les aidants. Ils étaient demandeurs de moments de détente. Le répit leur permettait de se reposer et de faire autre chose.

E5 « On n'a plus de moment à soi... le docteur D., je pense qu'il avait compris, parce que, quand je lui ai dit qu'on avait changé son traitement pour qu'il dorme moins, il m'avait dit « ah ben pour vous, ça va pas être mieux... ». Parce que quand il dort, je peux aller dehors »

E7 « Comment nous aider, nous, les aidants ? En rajoutant des heures d'aide à domicile, pour qu'on soit moins là, qu'on ait moins de prise de tête. »

1.3 - La conciliation à l'emploi

Les aidants actifs avaient besoin d'aménagement au sein de leur emploi professionnel pour pouvoir aider l'aidé.

E10 « Parce que la première fois qu'elle a rencontré ma maman, j'étais sortie du travail plus tôt pour pouvoir être au rendez-vous. »

E11 « Eh bien oui, oui, oui. Hier, par exemple, il n'a pas eu de visite. Mon frère ne pouvait pas, et moi j'étais au boulot. »

2 - La valorisation du rôle de l'aidant

2.1 - Le soutien

Nous avons vu que les aidants trouvaient leur situation complexe. Ils avaient besoin de soutien pour assumer leur rôle d'aidant. Le soutien de la famille était primordial pour leur permettre de faire face à leur quotidien.

E10 « *Le soutien familial, c'est quand même important ! Et qu'on me le dise ! Qu'on me le dise... qu'on comprenne ce que je vis continuellement !* »

E5 « *Il y a des jours où le matin je me lève, c'est dur le moral... Je suis bien aidée donc ça va... par mes enfants, je suis vraiment aidée... elles doivent se rendre compte que j'ai besoin de parler parle d'une chose et d'autres... de tout comme ça, ça fait du bien quand même... [...] De parler oui parce que j'ai personne...* »

Le besoin de soutien par un professionnel, psychologue ou psychiatre, était également exprimé. Parler avec un professionnel était bénéfique pour ces aidants.

E7 « *[le psy] m'aide... je ne sais pas, on parle beaucoup... on parle comme vous et moi... ouais ! Ça m'aide... de toute façon, parler des choses, ça aide toujours ! Ça permet de s'entendre parler déjà et de voir dans le regard de l'autre ou dans les réponses ou dans les paroles de l'autre, quelques retours. Et ça, ça ne peut être que bénéfique bien évidemment !* »

Les aidants se sentaient soutenus par les conseils fournis par les professionnels à domicile.

E3 « *Pour la transporter du lit à son fauteuil où elle va rester une bonne partie de la journée, c'est chose difficile. Les soignants nous ont suggéré de nous équiper avec un lève-personne.* »

E8 « *Bon, le cabinet d'infirmière, nous je veux dire... elles sont sympas, c'est vrai que, elle m'a donné les coordonnées du SSIAD pour que je mette ça en place avant qu'il sorte.* »

Les aidants avaient également besoin du soutien des médecins.

E10 « *Le fait que le médecin me dise que je ne dois pas culpabiliser, ça m'a fait du bien !* »

E4 « *Non parce que Docteur X, est vraiment épatante, j'ai rien à lui reprocher vraiment. Je sais que si j'ai un souci, je peux lui demander. Quoi que ce soit, elle sera toujours là pour me conseiller au mieux.* »

2.2 - La reconnaissance d'un tiers

La valorisation de leur rôle d'aidant, mais aussi du travail accompli chaque jour, était importante pour eux. La gratitude de leur proche malade leur permettait de retrouver une estime d'eux-mêmes parfois perdue.

E10 « Ce que je voudrais, c'est qu'elle comprenne que ce que je fais, c'est pour son bien ! [...] ça me ferait plaisir, ça me montrerait que... que je suis pas... qu'elle me considère pas comme une bonniche, une femme de ménage voilà ! »

La reconnaissance venant de leur famille comptait pour eux.

E10 « Et puis, j'ai une nièce qui est venue dernièrement à la maison, qui est restée deux jours. Elle s'est bien rendue compte que c'était dur à supporter quoi ! [...] Et comme c'est ma nièce, une de celle que j'aime bien, ça m'a fait du bien de voir que quelqu'un de la famille se rendait compte ! »

Les aidants attendaient une reconnaissance de leur travail par les professionnels de santé.

E1 « Les gens y se rendent pas compte les gens, le commun des mortels, on va dire. Et les médecins y se rendent compte, comme c'est lourd ? Pour une personne seule ? Vous aimeriez aussi un peu de compréhension de la part des médecins ? Ben c'est sûr. »

Enfin, les aidants attendaient une reconnaissance du rôle accompli auprès de l'aidé par la société.

E2 « En tant que famille, vous avez pas des aides énormes, énormes. Non, y a pas. Ben, nous on n'a rien du tout, hein, de toute façon. »

E7 « J'imaginerais que la société, elle prenne un peu plus en charge ses anciens ! Je sais ce que les trois quarts des gens vous dire : « c'est tes parents, tu te démerdes avec tes parents ! »

3 - L'aidant a besoin de comprendre et d'anticiper

3.1 - L'information et la formation aux aidants

Les aidants ont regretté de ne pas avoir de formations dédiées pour les aider à remplir leur rôle d'aidant. Ils regrettaient ainsi de ne pas être formés aux tâches quotidiennes, incombant autrefois à l'aidé.

E3 « On a embauché des gens comme moi qui n'avait aucune préparation pour ce genre de travail, voilà. [...] Des questions d'approvisionnement, des questions de nettoyage, des questions de cuisine, toutes les questions sont possibles. »

Ils auraient aimé des informations sur l'attitude à adopter avec une personne ayant des troubles cognitifs.

E5 « C'est ce qu'il nous manque je pense, des informations là-dessus, pour savoir comment il faut se comporter avec quelqu'un qui est malade comme ça, c'est des informations qui me manquent là-dessus. »

Ils voulaient également des informations sur la maladie de l'aidé et son évolution, les traitements et l'ordonnance.

E1 « Non, mais là, hier soir ça s'est bien passé. Espérons que ça va continuer jusqu'à, jusqu'au mois d'octobre, si on fait comme ça avec le SERESTA®. Mais on savait pas que c'était quatre maximum. On donnait des demis. Puis on n'osait pas. Puis on redonnait puis on n'osait pas. « Si besoin », ça veut rien dire, « si besoin », hein. On aurait pu me dire vous pouvez aller jusqu'à quatre par jour. [...] Bien sûr, l'ordonnance était pas claire du tout. Et on n'osait pas. »

E8 « Moi je veux savoir ! Je vais aller chercher les résultats, je vais y aller avant qu'ils ferment... J'espère que je pourrais avoir un radiologue, ou au moins une secrétaire médicale, qu'elle puisse décrypter un petit peu tout ça... Je veux savoir... »

Les aidants avaient besoin d'une personne capable de les renseigner sur les structures adaptées à l'aidé et les démarches pour y accéder.

E1 « Un accueil de jour, on m'en a parlé, mais est-ce que c'est faisable avec elle ? Sa démence? On m'en a parlé de l'accueil de jour-là, à l'hôpital, mais, pfiou, comment on fait? Et à qui on s'adresse ?»

Les aidants voulaient rencontrer des personnes ayant vécu une situation similaire d'aide à un proche malade afin de partager une expérience commune et d'échanger.

E5 « Mais j'aimerais savoir avec d'autres personnes comment on fait... parce que je sais bien qu'il y a plusieurs formes. Les uns, c'est d'une certaine façon, les autres c'est d'une autre, mais de pouvoir parler avec d'autres personnes qui sont dans des situations comme ça. [...] comment ça se passe donc plutôt échanger avec des personnes qui sont dans les mêmes situations. »

4 - Les réunions pluri-professionnelles

Les réunions pluri-professionnelles étaient une des attentes des aidants. Ces réunions étaient le moyen de faire le point sur la maladie de l'aidé ou d'exposer les difficultés rencontrées par les aidants. Elles étaient aussi le moyen de coordonner les professionnels de santé autour de l'aidé.

E6 « Après voilà c'était intéressant ! Le kiné était là aussi ! C'était intéressant que l'ensemble des soignants, les accompagnants soient là aussi entre autres, pour que les enfants aient une vision commune de ce qu'est la maladie et pas chacun son ressenti... [...] De pouvoir prendre du recul quoi ! »

E8 « Mais moi ce que je voudrais, c'est une réunion avec le monde médical ! [...] avec au moins quelqu'un du cabinet d'infirmière, celle qui pourra... Le docteur traitant et la responsable du SSIAD... Voir ce qu'on fait parce que moi, je ne vais pas encore pouvoir gérer six mois... [...] Des réunions répétées, régulièrement, moi ça me sécuriserait... »

5 - L'anticipation des problèmes

Les aidants ressentaient le besoin d'anticiper les problèmes. Ils exprimaient régulièrement les évolutions éventuelles de l'aidé et les adaptations nécessaires à chaque cas.

E8 « Parce qu'en plus, s'il y a des métastases, il peut pas rester à la maison... Il vaut mieux qu'il soit entouré, avec les infirmières qui puissent lui faire de la morphine et qu'il parte sans souffrir... [...] Et ce qui me fait souci aussi, c'est si mon oncle, il vient à se sentir mal dans la nuit, elle ne sera pas capable d'appeler les pompiers... »

E11 « Pour l'instant je ne vois pas ! Peut-être plus tard, s'il est plus autonome sur sa toilette et peut-être l'habillement, une aide. Mais pour l'instant non ! Une aide, on va être obligés d'en prendre une si ma mère elle part et tout ! »

Les aidants auraient voulu également que l'aidé ait anticipé son vieillissement.

E7 « J'ai l'impression qu'ils n'ont rien pensé, rien prévu, rien préparé. Ils ont laissé toute leur baraque remplie de machins, ils n'ont rien trié, même pas un papier ! Et c'est nous qui devons tout nous cogner ! [...] Se dire, quand on arrive à 50 balais ou à 60 ans : « bon, je ne vais pas encore vivre 200 000 ans, donc je m'organise ! Si j'ai un peu de pognon, je mets un peu de pognon là-dessus, pour mes enfants, mes petits-enfants, je trie mes affaires, je balance des trucs qui servent à rien depuis des siècles ! [...] Oui, qu'elle ait un peu plus préparé tout ça, ça m'aurait bien aidé ! »

6 - Une politique tournée vers les aidants

6.1 - Des lieux de vie adaptés

Les aidants souhaitaient des lieux de vie plus adaptés à l'aidé. Ils exprimaient la création « d'habitats partagés » où cohabiteraient plusieurs générations ou plusieurs personnes aux problématiques sensiblement identiques.

E6 « Ca peut-être l'idée de l'habitat partagé ! Mais comme en vieillissant, on a encore plus d'habitudes que quand on est un petit peu plus jeune, peut-être que ça n'est pas du collectif complet ! [...] je pense que ça n'est pas inintéressant d'avoir des endroits où ils pourraient avoir en même temps des aidants qui s'installent... celui qui travaille, qui peut être là pendant quelques jours, je sais pas comment ça peut se passer... [...] Donc je me dis, si elle était en ville, dans un petit appartement ou même dans une sorte de collectif de personnes âgées, ou alors mélanger personnes âgées et personne plus jeunes, avec l'idée que c'est pas les personnes qui sont plus jeunes qui sont là pour prendre en charge, mais de mélanger quand même pour que les vieux n'aient pas l'impression d'être toujours entre vieux voilà... »

Les aidants pourraient ainsi se relayer auprès de toutes les personnes de l'habitat collectif.

E6 *« Je ne sais pas comment notre rôle peut s'écrire là-dedans... Ça pourrait être, chacun d'entre nous, une fois par mois s'occupe de plusieurs -pas forcément notre parent- mais de plusieurs personnes, ou de jouer aux cartes avec plusieurs vieux dans ce lieu, ou des choses comme ça... »*

Les aidants imaginaient ces « habitats partagés » à proximité des commerces et des activités quotidiennes.

E6 *« Donc, quand on est en ville -ça pourrait être un village où il y a quelques commerçants- [...] mais du coup la personne peut aller sur la place et acheter son pain elle-même ! [...] Dans un village par exemple elle pourrait prendre sa canne et faire 50 m pour aller s'asseoir sur un banc... C'est pour ça que je pense que c'est très important d'être dans une maison de ville ou de village, où on a accès, tout seul, à des choses de la vie quotidienne pour aller acheter son pain du matin... »*

6.2 - Une EHPAD accueillante

Les aidants avaient des à-priori négatifs sur les EHPAD. Le maintien à domicile était alors une alternative au placement. Néanmoins, ils avaient une idée précise de l'institution idéale pour leurs proches : une EHPAD joyeuse...

E1 *« Ben à EHPAD 1, les gens y..., chaque fois que j'y suis allée, moi, y avait des fêtes, et ça chantait et ça dansait et j'ai vu les photos en arrivant, et puis après je regardais les gens qu'y avait dans les pièces, et c'étaient toujours les mêmes qui dansaient et qui chantaient, et y a une ambiance quoi! C'est pas, c'est pas comme à EHPAD 2 ou même à EHPAD 3, là. Ils sont tous là, assis, là. [...] Ils sont tristes. [...] ça criait, tous.»*

...avec des animations, une prise en charge pluridisciplinaire, et du personnel suffisamment nombreux.

E3 *« Tandis que hier, au centre C, c'est parfait disons. Il y a, un médecin qui est attaché, il y a une psychologue, il y a des animateurs, c'est... On leur a recréé disons une vie, agréable et facile vu qu'il y a du personnel. [...] Les malades peuvent amener avec eux un poste de radio ou une télé. Ils peuvent ramener un petit tableau, une photo pour accrocher aux murs. Les parents*

peuvent., quand ils le veulent, il suffit de prévenir la veille, ils peuvent aller manger avec leur malade. [...] Il y en a qui peuvent encore marcher, on va les promener dans le parc.»

E6 « Des maisons de retraite qui ne seraient pas minables, ça serait les maisons de retraite où il y a suffisamment de moyens pour payer du personnel, et du personnel qui ait envie de faire ça! [...] C'est aussi des chambres correctes, des soins corrects... »

Les aidants aimeraient que les EHPAD gardent des relations privilégiées avec eux après l'institutionnalisation de l'aidé.

E3 « Centre C [Unité Alzheimer], fait en sorte de garder toujours l'appui de la famille. On les invite, y a des séances de loto, y a des repas en commun, et ça crée ces liens qu'on ne trouve pas partout. »

6.3 - Les aides financières

Les aidants auraient aimé plus d'aides financières pour venir en aide à l'aidé.

E5 « Pour moi, j'ai calculé mon budget donc c'est bon ! J'ai ma mutuelle qui prend une partie en charge donc bon... Ça va être plus lourd pour lui... parce qu'il aura plus d'heures à payer... Surtout si je les prends le week-end...j'ai essayé de pas prendre le week-end mais ni il se lave, ni il se rase... [...] Ça va chiffrer sinon, à force... [...] tous les jours, ça va dépasser les dix heures donc en plus c'est dix heures qu'il va falloir que je paye plein tarif... C'est pour ça que j'ai fait une demande d'aides... »

6.4 - Une volonté politique affirmée d'aide aux aidants

Les aidants auraient aimé une politique de soutien aux aidants.

E2 « C'est impossible, il y a pas de structure en France, il y a en a de moins en moins des hébergements temporaires en France. Ils ont plus envie d'y faire. C'est trop compliqué à gérer et puis ils sont pas sûr d'avoir du monde le reste de l'année, donc ça les intéresse pas. »

E3 « Je ne sais pas si vous vous rappelez, il y a six ou sept ans la polémique entre les politiques et des journalistes. Et un journaliste un peu rigolard avez écrit dans son papier : nos hommes politiques préfèrent construire -en parlant justement de ce manque d'accueil-, nos

hommes politiques préfèrent construire des ronds-points. Ça avait été la grosse rigolade. Mais, c'était la vérité. J'ai l'impression qu'en France, on est en face d'un manque de structure, on peut bien le dire. »

Ils regrettaient que l'État ne s'intéresse pas plus à leur condition d'aidant.

E2 « Ils vous envoient des gens ils savent même pas s'ils font bien le travail ou pas. Ça les intéresse pas, ils sont juste là pour encaisser... C'est juste une question de pognon en France. C'est juste ça [...] Mais bon, c'est vrai qu'en France, le système est super mal fait. En fait, ils aident les gens qui n'ont pas de famille parce que comme ça personne ne voit rien dans leur façon de faire. »

Les aidants attendaient un virage politique concernant leur situation et celle de l'aidé.

E7 « On aimerait que les choses soient prises dans le bon sens par les politiques... on pourrait avoir un peu de bon sens ? [...] mais par rapport à cette problématique des personnes âgées, nous sommes abandonnés, je me sens abandonné, je les sens abandonnés... »

Les aidants auraient aimé que la société participe à la réflexion sur le vieillissement de la population...

E6 « Ils ont très bien vécu, mais ça descend... [...] Mais je ne sens pas que c'est mon problème, mais je pense que c'est un problème de société ! Et je pense que la société doit participer à cette réflexion...»

E7 « J'imaginerais que la société, elle prenne un peu plus en charge ses anciens ! Je sais ce que les trois quarts des gens vous dire : « c'est tes parents, tu te démerdes avec tes parents ! » Ils ont peut-être raison ils ont peut-être tort, je n'en sais rien mais j'imaginerais que le monde, il s'occupe un peu plus de sa mémoire ! »

... et que les médias ne systématisent pas le maintien à domicile au détriment des enfants.

E10 « On voit à la télévision, on entend dans les journaux qu'il faut maintenir les personnes âgées à domicile, que si, que là. Je ne suis pas d'accord ! Parce que les enfants -si on maintient les personnes âgées à domicile, obligatoirement, c'est sur la peine des enfants! Je vais dire entre guillemets « on n'est pas fait pour ça ! » »

DISCUSSION

Les aidants exprimaient de nombreuses difficultés. Les troubles cognitifs de l'aidé étaient source d'inquiétude et de confusion. La charge de travail de l'aidant entraînait une perte des loisirs et des répercussions morales, physiques et financières sur l'aidant. L'ensemble de ces faits induisait alors une dégradation des relations familiales, une perte de confiance envers les professionnels ainsi qu'un épuisement de l'aidant. L'aidant ne voulait plus continuer à aider. Pour compenser, les aidants adoptaient des stratégies visant à réduire leur stress et optimiser la prise en charge de l'aidé. Néanmoins, il persistait de réelles attentes concernant la valorisation du rôle d'aidant, la nécessité de comprendre les troubles de l'aidé et d'anticiper les problèmes, ainsi que sur le développement d'une politique centrée sur l'aidant.

Bien qu'actuellement au centre de l'intérêt général, notamment depuis le plan Alzheimer de 2008-2012, les aidants informels des patients déments exprimaient toujours des difficultés aussi variées que complexes.

Les soignants que nous avons sollicités pour rencontrer des aidants en difficulté nous ont cité de nombreuses personnes potentiellement concernées. Sans affirmer que tous les soignants y sont confrontés, cela illustre tout de même la fréquence des aidants en difficulté au sein de la population générale. Il s'agit bien d'un problème de santé publique, notion qui est confirmée par l'HAS (12). A ce jour, peu de travaux scientifiques pertinents susceptibles de mettre en lumière les difficultés et les attentes des aidants informels de patients avec des troubles cognitifs vivant à domicile sont disponibles dans la littérature anglophone et francophone. Les sources françaises les plus récentes font état d'une seule analyse qualitative parue en 2012 sur les aidants de patients présentant des troubles cognitifs et vivant en Bretagne (17). Une étude qualitative canadienne est également parue en 2003 (18). Il nous semblait donc indispensable de faire le point sur les plaintes des aidants informels de la région du Grésivaudan afin de mieux comprendre les problématiques des aidants informels et de les accompagner.

Les aidants se plaignaient d'une charge de travail lourde, du fait de la multiplication des tâches auprès de l'aidé. Ils se plaignaient également d'une perte des loisirs et des vacances et d'une répercussion au niveau moral, physique et financier de l'aide apportée. Ces notions sont soutenues par les travaux de Thomas et de Coudin (19,20). En tant que professionnels de santé,

ces difficultés paraissent intuitives au regard de la prise en charge spécialisée des patients avec troubles cognitifs.

Nous avons également vu que la maladie de l'aidé était source de dégradation des rapports entre les aidants et la personne aidée. Ces données sont également retrouvées dans la littérature internationale (20).

Dans cette étude, une notion nouvelle apparaît : l'éloignement et, de ce fait, l'isolement du proche malade. Vivre à la campagne pouvait être autrefois un choix de vie privée ou professionnelle, mais devient à présent un élément péjoratif dans le quotidien de l'aidant. Les aidants se plaignaient d'être loin du domicile de l'aidé, ce qui occasionnait des trajets en voiture. Les difficultés étaient d'ordre organisationnel ou d'ordre matériel, qu'elles soient physiques (absence de permis...) ou financières. Par ailleurs, l'éloignement dans les campagnes des centres d'accueil, des structures d'urgences, l'accès jugé difficile à l'information et aux formations, rendaient fragile la prise en charge des aidants. La vallée du Grésivaudan est une région montagneuse de Rhône-Alpes. Les aidants devaient donc faire face à une difficulté originale, en rapport avec la géographie montagneuse de notre région. Le climat, rendant parfois les routes impraticables en raison du verglas ou de la neige, peut expliquer également ce sentiment d'isolement exprimé par les aidants.

Une autre notion est également apparue lors de cette étude : l'incertitude diagnostique à laquelle l'aidant était confronté, lorsque l'aidé est atteint de troubles cognitifs dont l'étiologie n'est pas connue. Lorsque le diagnostic n'était pas clairement établi, ou que l'étiologie n'était pas une maladie d'Alzheimer, les aidants étaient confrontés à plusieurs problèmes. Ils ne reconnaissaient pas leurs proches comme « malades » car ils n'avaient pas « Alzheimer ». Ils souffraient également de ne pas être reconnus par leur entourage comme s'occupant d'un patient dément. Enfin, les aidants ne se considéraient pas comme un public privilégié des associations telles que « Alzheimer et maladies apparentées ». De ce fait, les démarches auprès des associations et les démarches leur permettant d'accéder à certains droits n'étaient pas réalisées. L'absence de diagnostic étiologique ou un diagnostic peu précis ou mal compris était également source de conflit au sein de la famille. La maladie d'Alzheimer est aujourd'hui médiatisée puisqu'elle représente la principale étiologie des troubles cognitifs. Cette maladie est souvent présentée comme effroyable lors des reportages qui lui sont consacrés. Les « maladies apparentées », bien que ressemblantes à la maladie d'Alzheimer, sont moins connues du grand public. Cette notoriété

moindre entraîne donc une absence de reconnaissance pour les aidants. Ils minimisaient les conséquences fonctionnelles des maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer.

Les aidants nous ont énumérés aisément un grand nombre de difficultés. Néanmoins, ils ont péniblement verbalisé leurs attentes pour améliorer leur quotidien. Peu d'attentes ont pu être rapportées lors des entretiens. Ce phénomène se retrouve également dans la littérature puisque peu de publications font état des attentes des aidants (21). Dans cette étude, l'organisation de formations pratiques à l'aide, le soutien professionnel, familial ou financier, l'information aux aidants et l'échange avec des aidants ou ex-aidants ont été identifiés comme des attentes. Ces attentes étaient appuyées par des articles publiés précédemment (21–23). Différents organismes ont été créés en ce sens ces dernières années. Leurs rôles sont notamment de militer pour la reconnaissance de la place des aidants, d'orienter les aidants en fonction de leurs besoins et des ressources dont ils disposent, de les soutenir et de les former (24). Ces objectifs semblent tout à fait corrélés aux attentes des aidants informels. Il est alors étonnant de noter que les aidants méconnaissent ces structures pourtant dédiées et disponibles sur leurs territoires. Existe-t-il alors un défaut de communication publique de ces structures ou bien souffrent-elles de ne pas être intégrées aux soins ?

Lors des entretiens, les aidants nous ont rapporté qu'ils aimeraient une politique globale plus en faveur de l'aide aux aidants. Les différents plans Alzheimer, qui se sont déroulés entre 2001 et 2014, comportaient une mesure d'accompagnement et de soutien aux malades et leurs familles. Le développement et la diversification des structures de répit, l'amélioration du suivi sanitaire des aidants ainsi que la consolidation de leurs droits et de leur formation étaient notamment approfondies dès 2001. L'objectif en 2008 était de généraliser les solutions les plus profitables à la pérennisation de ces axes et de les rendre accessibles par l'intermédiaire de dotation par territoires donnés (25) . On constate ici que les aidants occupent dans le panorama politique actuel une place reconnue de personnes en situation de fragilité et en souffrance. En ce sens, différentes mesures ont été développées depuis 2001. Les aidants de la vallée du Grésivaudan ne voient pas, à ce jour, de répercussions concrètes de ces différents plans dans leur quotidien.

Comme nous l'avons vu, les aidants de la vallée du Grésivaudan regrettaient l'éloignement et l'isolement de leurs proches. Ils exprimaient donc, de façon inédite, le désir de création d'un service de transports de leurs proches vers des structures urbaines adaptées.

Dans cette étude, les attentes n'étaient pas nécessairement la réponse en miroir à une difficulté. De même que certaines difficultés ne donnaient pas toujours lieu à une attente concrète. En l'absence de solutions existantes pour répondre à leurs difficultés, les aidants ont eu du mal à imaginer de nouveaux concepts susceptibles d'améliorer leur quotidien. Il est intéressant toutefois de noter que nos aidants venant de milieu artistique ont été ceux qui ont projeté le plus naturellement des solutions leur permettant de vivre plus sereinement leurs rôles d'aidants.

Des mécanismes de défense mis en place par les aidants, bien que n'étant pas recherchés de manière active au cours de ce travail, apparaissaient tout de même au sein des entretiens réalisés. Le coping, évoqué dans la littérature (26) est l'ensemble des pensées et des actes développés par une personne pour résoudre les problèmes auquel il est confronté afin de réduire le stress qu'ils engendrent. Parmi les stratégies de coping, un déni des difficultés était visible chez les aidants. Le déni est défini comme le refus inconscient de reconnaître une réalité extérieure traumatisante (27). Certains critères péjoratifs tels que l'impossibilité de partir en vacances ou les répercussions physiques de la manutention n'étaient pas identifiés comme des difficultés. Il y avait une importante rationalisation de l'aidant pour minimiser ses problèmes ou les justifier. De plus, les difficultés pouvaient être élargies à d'autres personnes. Cette généralisation des problèmes permettait notamment de diminuer artificiellement la solitude dans laquelle se trouvaient les aidants. Ces stratégies sont intéressantes à constater car elles illustrent de manière indirecte la pression ressentie par les aidants ; pression d'ailleurs largement dénoncée par ceux-ci dans notre étude.

Notre travail a été réalisé selon les critères qualité de la liste de COREQ (28), dans une approche phénoménologique consensuelle. Malgré notre volonté de rigueur, les entretiens sont sujets à un biais d'intervention. Pour des raisons d'organisation, nous avons réalisé des entretiens de manière individuelle par chaque enquêteur. Les questions stéréotypées peuvent induire les réponses des aidants. Les entretiens selon un mode semi-directif laissent peu de place à ces questions stéréotypées. La coexistence de deux investigateurs peut alors générer une différence de conduite des entretiens et limiter leur reproductibilité. Cette différence est toutefois minimisée par notre guide d'entretien réalisé au-préalable et grâce au consensus obtenu de ne parler d'une notion que si celle-ci a déjà été exprimée par l'aidant.

Le biais d'interprétation inhérent à tout travail qualitatif est limité par la réalisation d'une double analyse, par deux investigateurs différents afin de pouvoir identifier les perspectives personnelles et réduire leurs effets sur l'interprétation des résultats.

Les points forts de cette étude sont l'originalité de ce travail qualitatif au vu de la bibliographie existante à ce jour, ainsi que l'obtention de résultats originaux du fait notamment des caractéristiques de la région.

Notre étude permettra de fournir une base de réflexion à la création de réunions pluri-professionnelles au sein d'une maison de santé. La mise en pratique de ces réunions pourrait encourager la généralisation d'une prise en charge incluant différents professionnels de santé.

Un axe mériterait toutefois d'être approfondi. En effet, la représentation de la famille et du rôle que l'aidant joue au sein de cette famille peut différer pour chacun. On peut penser que les difficultés des aidants sont en lien avec les normes culturelles des sociétés auxquelles ils appartiennent. Ces normes n'étant pas gommées par l'immigration, il serait intéressant d'étudier si les difficultés présentées par l'aidant sont effectivement le reflet de normes éducatives, sociologiques ou religieuses dans le but de proposer un suivi individualisé de l'aidant.

CONCLUSION

THESE SOUTENUE PAR : MICOLAU Marine et RATINAUD Valérie

TITRE : Les difficultés et les attentes des aidants informels de patients ayant des troubles cognitifs et vivant à domicile, dans la vallée du Grésivaudan.

Le maintien à domicile des patients âgés présentant des troubles cognitifs est une situation fréquemment rencontrée par les médecins. L'importance et le type des atteintes fonctionnelles varient en fonction des patients et occasionnent des dépendances et des comportements différents. Quatre-vingt pour cent des patients dépendants vivant à domicile sont aidés par des proches qui ne sont pas des professionnels médico-sociaux, et qui sont appelés «aidants informels ». Compte tenu des enjeux du maintien à domicile de ces patients liés à aux propres difficultés des aidants informels, il nous a semblé nécessaire d'étudier leurs difficultés et leurs attentes quand ils sont en charge de proches ayant des troubles cognitifs.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de douze aidants dans une approche qualitative phénoménologique consensuelle. Une analyse inductive des contenus thématiques nous a permis de mettre en évidence les difficultés et les attentes des aidants informels des patients ayant des troubles cognitifs, habitant la vallée du Grésivaudan

Nous observons que les aidants rencontrent des difficultés liées aux bouleversements induits par la maladie de leur proche: changement d'attitude et dépendance de leur proche, modifications des statuts et des relations familiales, augmentation de la charge de travail des aidants. Il est intéressant de noter que les aidants se sentent éloignés des structures de prise en charge adaptées à la pathologie de leur proche. Ils souffrent de l'isolement induit par la vie rurale en région montagnaise et par les difficultés à se déplacer inhérentes aux conditions météorologiques. Par ailleurs, les diagnostics étiologiques des troubles cognitifs de leur proche proposés par les médecins, sont jugés trop imprécis et source de confusion pour les aidants. L'absence d'étiologie identifiée, ou une étiologie sans notoriété, leur supprime ainsi une reconnaissance publique

d'aidant informel d'un proche véritablement malade. Les aidants développent alors des stratégies leur permettant de faire face à l'ensemble de ces bouleversements : aménagement du domicile, relais entre aidants. Pour optimiser la prise en charge quotidienne de leur proche, ils ont recours à la négociation. Les stratégies de « coping » et les loisirs leur offrent un peu de répit. Cette étude montre que les attentes des aidants concernent une meilleure collaboration et communication avec les professionnels et la réalisation de réunions pluri professionnelles. La valorisation du rôle de l'aidant, ainsi que l'augmentation des moments de répit permettent de limiter leur épuisement. L'information, la formation à l'accompagnement des patients présentant des pathologies démentielles, ainsi que l'anticipation des problèmes sont importantes pour les aidants informels. Enfin, les aidants attendent la concrétisation d'une politique investie, qui serait dédiée aux aidants et à leurs difficultés.

Lors de cette étude, nous avons vu que les aidants étaient confrontés à de nombreuses difficultés. Les difficultés relatives à une prise en charge professionnelle décousue où s'entremêlent de nombreux intervenants sont celles sur lesquelles nous pouvons agir en tant que professionnels de santé. Dans ce sens, notre travail constituera une base de réflexion en vue de développer des interventions pluri professionnelles individualisées auprès des aidants dans une maison de santé de la vallée du Grésivaudan.

Dans le but de proposer une prise en charge centrée sur l'aidant dans sa globalité, il pourrait être intéressant de vérifier à présent l'hypothèse selon laquelle les difficultés seraient le reflet des normes socio-culturelles et éducatives d'un aidant.

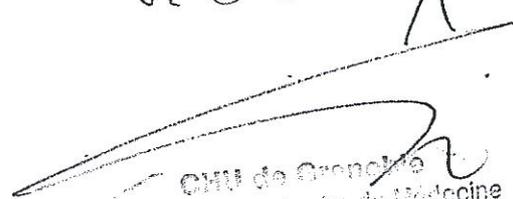
VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 12/01/2015

LE DOYEN LE PRESIDENT DE LA THESE



P. G. G. G.

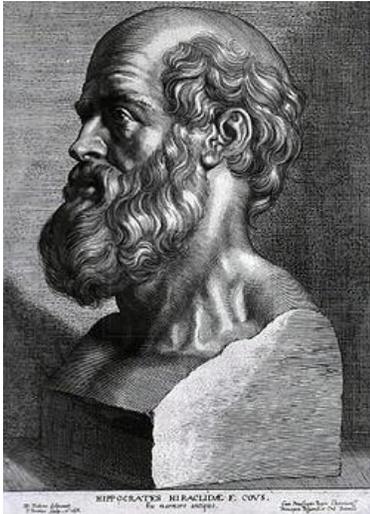


CHU de Grenoble
Fête Pluridisciplinaire de Médecine
Médecine Générale
Professeur: Ezzeddine ELWAZZI
RPPS 10003450224

BIBLIOGRAPHIE

1. Apt NA, Barker RA, Grimley Evans J. La santé des personnes âgées. Genève: OMS; 1989.
2. Insee - Publications - 66 millions d'habitants au 1er janvier 2014. 3. Population -population par âge. INSEE; 2013 p. 26.
4. Insee - Population - Isère : un grand dynamisme démographique à l'horizon 2020.
5. Handicap Cognitif (2010) - definitioncognitif2010.pdf.
6. Population -personnes âgées dépendantes- INSEE; 2012.
7. Les aides pour l'autonomie des personnes âgées, l'APA. Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie; 2014.
8. Maintien à domicile, définition du concept. Disponible sur: <http://www.le-maintien-a-domicile.info/>
9. Franco A. RAPPORT DE LA MISSION" VIVRE CHEZ SOI. Ministère Trav Solidar Fonct Publique. 2010; Disponible sur: http://www.uriopss-martinique.com/resources/trco/pdfs/2010/F_juin_2010/56097Rapport_Vivre_chez_soi.pdf
10. Rapport public particulier sur les personnes âgées dépendantes - novembre 2005 - 0000.pdf. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/054000746/0000.pdf>
11. Personnels et équipements de santé -Accueil des personnes âgées en 2013: comparaisons régionales. INSEE; 2013.
12. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées: suivi médical des aidants naturels. HAS; 2010 févr p. 15.
13. Projection des populations âgées dépendantes. INSEE; sept 2013;43:4.
14. L'enquête HID. Paris: INSEE; 1998 déc.
15. Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie - Drees - Ministère des Affaires sociales et de la Santé.
16. Pires AP. De quelques enjeux épistémologiques d'une méthodologie générale pour les sciences sociales. Chicoutimi: J.-M. Tremblay; 2007.
17. Veyre de Soras C, Peloteau D. L'aide aux aidants des patients atteints de maladie d'Alzheimer pris en charge à domicile: vécu et ressenti des aidants. France; 2012.
18. chaire_desjardins.pdf [Internet]. Disponible sur: http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/documents/chaire_desjardins.pdf

19. Thomas P. Le vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile de personnes âgées. Rev Francoph Gériologie Gériatrie. 2009;151:14-9.
20. Coudin G, Mollard J. Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement. sept 2011;(3):363-78.
21. Silva AL, Teixeira HJ, Teixeira MJC, Freitas S. The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. Scand J Caring Sci. déc 2013;27(4):792-803.
22. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. Rev D'Épidémiologie Santé Publique. juin 2012;60(3):231-8.
23. Microsoft Word - Publication spécialisée.doc - ps-publication_colloque_2003.pdf. Disponible sur: https://www.pro-senectute.ch/data/1017/ps-publication_colloque_2003.pdf
24. Nos missions. Disponible sur: <http://www.aidants.fr/nos-missions>
25. Plan_Alzheimer_2008-2012.pdf. Disponible sur: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_Alzheimer_2008-2012.pdf
26. Coudin G, Mollard J. Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. Gériatrie Psychol Neuropsychiatr Viellissement. sept 2011;(3):363-78.
27. Encyclopédie Larousse en ligne - déni. Disponible sur: <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/d%C3%A9ni/12429>
28. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STARD pour l'écriture et la lecture des études sur la précision des tests diagnostiques. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):45-9.



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 patient.

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.

ANNEXES

Guide d'entretien	72
Entretien 1	74
Entretien 2	86
Entretien 3	95
Entretien 4	103
Entretien 5	113
Entretien 6	128
Entretien 7	140
Entretien 8	149
Entretien 9	163
Entretien 10	168
Entretien 11	181
Entretien 12	186

GUIDE D'ENTRETIEN

I- PRESENTATION

Bonjour, je m'appelle Valérie RATINAUD/ Marine MICOLAU. Je suis interne en médecine générale mais je suis ici en tant que chercheuse.

J'ai pris contact avec vous car vous êtes l'aidant d'une personne dépendante à son domicile. Je m'intéresse dans le cadre de ma thèse aux difficultés et aux attentes des aidants familiaux de personnes qui sont dépendantes et vivant à domicile.

II- CONSIGNES INITIALES

J'essaierai de ne pas vous poser de question précise afin de connaître votre expérience et votre point de vue. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse. Il s'agit d'entendre ce que vous vivez pour améliorer la prise en charge de l'aidant.

III- DEFINITION DU CADRE

Si vous n'y êtes pas opposé, l'entretien va être enregistré afin de garantir une bonne qualité de notre travail. Ces informations seront anonymisées puis détruites dès qu'elles auront été retranscrites (Attente de la réponse).

L'ensemble de notre projet a été soumis à une demande d'autorisation de conservation des données informatique par la CNIL.

IV- GUIDE THEMATIQUE

LES DIFFICULTES

Que pouvez-vous me dire de vos difficultés?

- sur le plan physique?
- sur le plan moral?
- sur l'organisation du quotidien et des soins ?

LES ATTENTES

a/ Selon vous, comment améliorer la qualité de vie des aidants?

- Comment rendre le quotidien plus facile pour vous?

b/ Selon vous, est-ce important de valoriser l'aidant?

- Comment le faire?

c/ Selon vous, comment optimiser la prise en charge de vos proches ?

GENERAL

- Y a-t-il d'autres choses que vous auriez voulu aborder aujourd'hui ?

V- DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Caractéristiques générales des aidants :

- Age, sexe
- Type de lien avec l'aidé
- Statut marital, profession

Caractéristiques générales des aidés :

- Age, sexe
- Statut marital
- Pathologie responsable de la démence
- Comorbidités significatives

VI- STRATEGIES D'ECOUTE

Eviter la discussion et la contradiction. Les relances : répétition, déclaration, interrogation...

- Pouvez-vous m'en dire d'avantage concernant ... ?
- Pouvez-vous me donner des exemples ?

Reformulation des termes : redire en d'autres termes ce que la personne vient d'exprimer, et valider qu'elle est d'accord avec cette restitution.

- Si je comprends bien ce que vous voulez me dire, c'est que... ?

VII- CONCLUSION DE L'ENTRETIEN

Merci beaucoup d'avoir accepté de participer à l'enquête et d'avoir consacré du temps pour cet entretien.

Entretien 1

Aidante: Fille

Aidée: Mère, démence non étiquetée

Aide: auxiliaire de vie 6 demi-journées par semaine

Est-ce que vous pouvez me dire vos difficultés spontanément?

Spontanément, ben, heu, déjà y a une organisation qui me donne beaucoup de soucis. Parce que faut être présent 24h/24. Donc, si on écoute ma maman, elle fait plus rien, à part manger. Manger ça va, elle mange toute seule. Mais heu, faut l'habiller, y faut faire ses toilettes et puis alors le problème, moi je trouve qui m'a le plus, comment dire, heu, alors le plus choqué c'est qu'on ne trouve aucun infirmier, aucune aide-soignante qui fait les toilettes. Donc on a été obligé de le faire nous-même, entre tous. Et donc, on ne trouve du personnel mais que dans les associations et c'est très, très limité. Et puis ma maman, elle a aussi la difficulté, c'est que ma maman au départ elle acceptait personne. Ça c'était vraiment, heu, pour nous c'était vraiment, heu difficile de trouver quelqu'un qui lui plaise. Alors une fois qu'on a trouvé la personne, après on a réussi à la faire embaucher par une association, et elle venait tout donc tous les après-midi depuis le mois de mars. Mais jusqu'au mois de mars, on était bien seul. Et ça c'est grâce à qui que j'ai eu ça? Ah, c'est grâce au conseil général que j'ai eu le nom de l'association, assistance heu, à domicile pour tous, c'est ça hein?

Hum.

Ouais, et c'est grâce au conseil général ça. Donc voilà, si ... les difficultés elles venaient de là, de ma maman, d'une part, parce que nous la maladie on la connaît pas et on la... Les médecins qu'on a vu, avant on avait le Dr D1. Au début, puis on a trouvé que le Dr D2 était heu, il était venu une fois un samedi en..., comment on appelle ça, il était de garde. Donc on a vu qu'il était plus heu, il avait l'air de mieux connaître donc on l'a pris. Et pas un médecin nous a posé un diagnostic Alzheimer ou autre chose quoi. Donc nous en tant que famille, et ben, sachant pas ce qu'elle avait, ben on a, on a fait confiance au médecin, ça c'est clair, mais disons que, quand on a voulu la faire rentrer dans les maisons, ben on sait pas ce qu'elle a, en fait. On sait pas ce qu'elle a. Donc pour nous c'est très, très difficile de gérer, de gérer ma maman et sa maladie on va dire, les deux.

Le fait de connaître le nom de la maladie, ça vous aurait aidé?

Ah ben, si on nous avait dit au début qu'elle était Alzheimer, ben on aurait peut-être pris des dispositions auprès des maisons, pour chercher, pour trouver des aides Alzheimer. Et là, on nous la dit y a pas longtemps, une forme d'Alzheimer. Après on nous a dit une démence. Démence à corps de Lewy. Alors moi... Et puis les médicaments y sont pas les mêmes. Et puis y a le truc des médicaments aussi, c'est que quand on regarde les notices avec les effets indésirables on s'aperçoit que la MIRTAZAPINE, elle est très, très, elle agit beaucoup, elle agit... dans certains cas les patients sont très agités et ma maman doit faire partie de ces cas-là. Et puis on a donné du FUNGIZONE pour les mycoses et puis en fait, ça va pas avec la MIRTAZAPINE, la FUNGIZONE, on a lu la notice heureusement on l'avait arrêté un peu avant. Mais peut-être que ça a pas aidé à la calmer je sais pas moi. Sinon, ben toujours à surveiller les selles, boire, enfin c'est vraiment heu, pour nous c'est lourd. C'est lourd pour des personnes qui n'ont jamais été dans le milieu médical, c'est lourd. Et puis on n'a aucune aide de ce point de vue là. Du point de vue médical, le médecin il vient, il fait son ordonnance, il s'en va. Alors que bon ben, y a des endroits ou y avait avant, on avait des aides, des infirmiers qui venant faire la toilette, tout ça, on pouvait discuter un peu. Et même, elle refuse maintenant la kiné aussi. Elle veut plus rien faire.

D'accord.

Et pourtant elle l'aimait bien la kiné, et puis maintenant ça va plus. Mais bon ça c'est, ça c'est...

Ça aussi, c'est difficile pour vous heu...

Ben ouais, la kiné c'était un rayon de soleil quand elle arrivait, on savait qu'on allait passer un bon moment, quoi. Vous savez toutes ces personnes qui viennent de l'extérieur, et qui passent un moment avec elle, pour nous, c'est un rayon de soleil, hein. Parce que ça se passe bien en général c'est tous des gens qui connaissent la maladie. Qui, qui arrivent avec le sourire qui parlent de choses et d'autres. Donc pour nous c'est, c'est vraiment un rayon de soleil. Mais en général, le matin ça se passe bien avec ma maman hein, bon on la lève, on lui fait sa toilette, elle déjeune. Et puis après bon ben c'est... elle réclame de peler les pommes de terre, ben elle réclame de faire quelque chose et c'est à partir de six heures du soir qu'on a beaucoup, beaucoup de difficultés. C'est un peu comme les enfants, la nuit qui va arriver, ou je sais pas. Alors elle réclame heu, y paraît que c'est pas bon signe mais elle réclame son papa. C'est, heu, la nuit dernière c'était "PAPA!" à 5 heures du matin, c'était "PAPA! PAPA!", et puis après c'est "il est où mon petit frère, mon petit frère" à 5 heures du matin alors qu'elle s'était couchée à minuit, enfin couché, on l'a couché. A minuit on l'a couché, de force, hein. Et ça c'est vraiment très désagréable de la coucher le soir de force.

C'est désagréable ?

Oh, c'est, c'est affreux on est comme des... et puis elle appelle les gendarmes, elle appelle la police, elle appelle les pomp... non, pas trop les pompiers. C'est surtout les gendarmes. Alors, des fois j'appelle mon frère et je dis: "ben tiens, y a la gendarmerie qui appelle". Alors il se fait passer pour un gendarme, et puis des fois ça la rassure un peu et après ça va mieux. Mais, pas toujours.

D' accord. Alors, ça la rassure...

Oui, elle veut absolument qu'on ait la gendarmerie et des fois elle dit qu'on la ferme, on la ferme pas la porte, "on m'a enfermé, on veut me tuer, on veut m'empoisonner!" Tout y passe, tout, tout, tout alors quand vous êtes comme ça là, qu'est-ce que vous faites? Alors, on la rassure, on la caresse. Mais elle est tellement prise dans son truc, elle nous entend pas, on peut pas la toucher, on peut pas la toucher, on peut pas la caresser.

C'est quelque chose qui vous touche?

Ah bas, ça c'est clair, c'est clair c'est ce qui me touche le plus, c'est ces cris-là.

Au final, ce que vous dites c'est que c'est le plus difficile à supporter ? C'est ça?

Oui c'est ça, c'est le plus difficile ça. Ces cris-là, c'est le plus difficile, c'est de voir dans quel état elle est maintenant. Quand elle est calme vous vous figurez qu'elle est toujours comme avant. Mais quand elle est en crise vous voyez vraiment qu'elle a changé c'est plus la même, c'est plus elle quoi, c'est ... Ben tout le monde dit, c'est sa maladie c'est la démence. Mais c'est pas ça qui va faire que vous ressentiez rien, quoi. Même si on vous dit que c'est de la démence, ça vous rassure pas. Ça fait mal, hein, de voir qu'on peut devenir aussi étranger à ce que l'on était avant. C'est, c'est une étrangère là.

Et quand vous dites, c'est plus elle, c'est quelque chose, c'est difficile... qui vous touche?

Bien sûr, on a connu notre mère autrement, jamais connu comme ça. Donc ça fait quoi, ça fait 3 ans maintenant que ça dure ça. Petit à petit, l'année dernière encore on était en bas on pouvait aller dans le jardin. Mais cette année c'est vraiment dur on est obligé de rester au premier étage nuit et jour. Même pour

elle ça doit être très, très dur. De pas pouvoir, heu... se lever de son lit toute seule quand elle voit ses barrières, elle se reconnaît plus dans sa chambre avec ses barrières. Et on peut pas faire autrement. C'est la chute assurée si on la laisse toute seule. C'est ça qui... on aimerait faire comme avant, nous. Mais on peut pas. Elle est bloquée dans son...

Tout à l'heure, heu, vous parliez de la maladie que vous ne saviez pas ce que c'était. Qu'il n'y avait pas de diagnostic posé...

Non, on sait pas ce que c'est nous... On s'est dit, est ce que c'est peut-être ci, peut-être ça. Mon père, quand il a eu Alzheimer, on savait que c'était Alzheimer. Je suis allée voir un professeur de l'hôpital nord là, il avait, il lui a fait faire des tests. Il marchait, hein! Quand on est sorti, il a dit: " Madame vous allez consulter une association Alzheimer". Ça voulait tout dire. Alors que là, on dit que c'est de la démence, mais on nous a jamais dit vraiment.

Aucun mot n'a été prononcé?

Non, jamais.

Ni Alzheimer ni rien d'autre?

Non, y a que cette dame-là, qui avait dit une forme d'Alzheimer. Mais c'est même pas une forme d'Alzheimer, si c'est la démence de Lewy, la démence à corps de Lewy. C'est pas Alzheimer, ça?

Non.

Parce que c'est pas les mêmes médicaments. Mais je sais pas ce qu'elle a moi.

Vous disiez aussi, que vous aviez du mal à trouver... ce qui vous avez choqué c'est que...

Non personne, personne, personne.

C'était un problème de place?

Du nursing, ils ne font plus de nursing les infirmiers et les aides-soignantes, elles venaient avec des bas, un moment. Ça se voyait, ça les gonflait un peu. Elles avaient pas envie de faire ça. Ben on a dit, on va le faire nous, hein!

Vous le faites vous du coup? Petit à petit, vous avez tout repris?

C'est ça.

Et ça, comment vous l'avez vécu?

Ben assez bien, parce que finalement, ma maman elle était, heu, bon on n'avait pas des heures fixes. On pouvait le faire quand elle se réveillait, quoi, on n'avait pas besoin d'être là à heure fixe, on était là, sur place, et ça se passait quand elle se réveillait. C'était pas quelque chose qui, qui la, qui l'obligeait à se réveiller tous les matins à huit heures, vous voyez? Au début, y avait une petite personne qui venait à huit heures mais on a vite arrêté, quoi. Parce que des fois elle était pas réveillée. Alors, c'était embêtant de la réveiller juste pour lui faire sa toilette. Non, nous on a cherché son confort en premier, hein? Ce qu'on a fait c'est la respecter, son, comment on dit, ses, ses rythmes, ses rythmes. On les a respecté le plus possible. Quand on a vu qu'on trouvait pas, on pouvait pas, hein. Et puis, après même le soir, on respectait

ses rythmes mais c'est que maintenant avec sa maladie... Et ben, c'est elle qui nous impose ses rythmes maintenant, on est passé dans le ... donc le matin ça va. Elle est pas heu, elle est bien. Mais le soir, elle nous imposerait de passer la nuit, hein, si on la forçait pas à aller se coucher à minuit, ou à onze heures trente, ou à dix heures trente. Alors c'est pour ça qu'on a dit. On va mettre le SERESTA pour la calmer vraiment et puis on va la coucher tôt, voilà, avant huit heures. Elle mange et on la couche et là bon. Hier soir, elle... alors des fois on passe à côté du lit "tiens, ton lit il te tend les bras". Elle s'assoit sur le lit, et puis hop. Au lit! Et y a des fois qu'on passe à côté et puis elle file. Non, mais là, hier soir ça s'est bien passé. Espérons que ça va continuer jusqu'à, jusqu'au mois d'octobre, si on fait comme ça avec le SERESTA. Mais on savait pas que c'était quatre maximum. On donnait des demis. Puis on n'osait pas. Puis on redonnait puis on n'osait pas. Si besoin, ça veut rien dire, si besoin, hein. On aurait pu me dire vous pouvez aller jusqu'à quatre par jour. J'ai donné la consigne à L. Et un, bon le matin, un c'est bon, c'est prêt dans la boîte, après, c'est midi, quatre heures, et puis après le soir, c'est ma sœur qui donne.

« Si besoin », c'est pas clair. Elle était pas claire l'ordonnance?

Bien sûr, l'ordonnance était pas claire du tout. Et on n'osait pas. Vous savez les médicaments, pour moi je prends. Mais donner les médicaments à quelqu'un et puis que..., j'ose pas faire ça, moi.

Bien sûr. Ok et là, vous parliez du respect de son rythme.

On a bien respecté son rythme alors jusqu'à maintenant. Et maintenant, c'est elle qui nous impose le sien le soir, en fait le soir. Bon le matin non, mais le soir. Le matin, nous, ça nous fait rien de la lever à huit heures, sept heures ou neuf heures. Mais le soir, j'en peux plus. Moi, y a des soirs où j'ai les yeux, je peux plus tenir. L'autre soir, ma sœur est restée avec moi jusqu'à onze heures moins le quart, on n'arrivait pas à la coucher. Puis tout à coup, mon beau-frère, il a dit "bon là, y faut la coucher". On était tous les trois à la coucher parce que mon mari il est venu qu'après et bien ça a été difficile, puis moi je suis restée à côté d'elle à la caresser, à lui parler. Puis elle parlait de choses négatives, hein, alors je lui disais, "pense aux oiseaux, pense aux fleurs, a des choses bien, a des choses gaies", quoi et puis je la caressais et à chaque fois que je la caressais elle, la main, le front chaque fois qu'elle avait peur. A chaque fois, elle disait qu'il y a avait des gens dans la chambre, alors la chambre elle était pleine de gens, hein, parce qu'elle est petite la chambre, y avait quatre femmes, y avait des hommes, y avait des enfants. C'était, pfiou! Alors, pour calmer tout ça, ben il faut déjà être calme soit même puis faut avoir de la résistance hein, parce que moi, à minuit j'en peux plus. Après il faut deux, trois jours pour récupérer une mauvaise nuit.

C'est difficile physiquement?

Ben oui, avec ma polyarthrite, puis, j'ai du mal à récupérer et puis, je suis comme ma mère. Ma maman, elle dormait la journée l'après-midi quand tout se passait normalement elle dormait l'après-midi une heure à deux heures. On la mettait dans son fauteuil devant la télé un moment, puis elle s'endormait. Mais maintenant elle s'endort plus. Puis moi, je n'arrive plus à dormir la journée j'ai pris un drôle de rythme. Avant je me posais sur le canapé je m'endormais cinq minutes, dix minutes. Mais maintenant c'est fini. Je suis toujours en éveil. Et puis tout le temps ce téléphone, là, attendre, avoir peur qu'il sonne, là. Quand je suis pas chez ma maman, c'est ... peur que le téléphone sonne.

Parce que vous craignez quoi?

Ben qu'on m'appelle.

Mais vous craignez quoi pour votre maman?

C'est pas la mort, hein. C'est ses crises, hein, c'est ses crises. C'est pas qu'elle meure, parce que... je l'entends. Elle respire fort, elle... moi je pense pas qu'elle aurait des soucis immédiats, de grosse, grosse

fatigue, quoi. Elle respire fort, elle... moi je la sens pas fatiguée ou prête de mourir, hein. Je sais pas vous? Mais pas moi. Parce qu'on a eu des personnes âgées, hein dans la famille, hein. Et, comme elle est là, elle, elle est..., elle est costaud, hein. Ouais, costaud, hein. Si vous l'aviez vu l'autre soir-là. Elle est montée, et descendre dans le lit, mettre les jambes dans ce machin, comme ça [elle me montre], les enlever et refaire ça et être comme ça sans arrêt, monter, descendre.

Elle se balançait?

Non, pas se balancer. S'asseoir puis se remettre puis s'asseoir, faut être costaud, hein. Elle est costaud, hein.

Donc vous aussi vous devez l'être?

Heu, je dois l'être ?

Pour la soutenir ou la recoucher?

Ben pour moi, c'est plutôt, comment dire, moi de toute façon, je suis toute seule, je peux pas la recoucher correctement. Faut être deux, par contre. Une fois qu'elle est en bas du lit. Faut la remonter là sur l'oreiller. Et puis faut la border tout ça. Faut être deux, faut pas être tout seul. Elle est..., elle est forte, hein, mais c'est pour ça que je m'inquiète plus trop pour le lit, elle peut pas passer ses fesses là, c'est trop étroit. Elle passe ses jambes là, mais pas ses fesses.

Entre les barrières et le devant du lit?

Oui. Avant, je m'inquiétais pour ce truc là. Mais maintenant, c'est plus la peine.

D'accord.

Parce que elle peut pas se relever. Elle peut faire ça [elle me montre], mais elle peut pas relever ses fesses. Elle peut pas. C'est impossible. Par contre, qu'est-ce qu'on lui fait des bleus là, en la tenant comme ça. En la tenant des fois, mais elle est pleine de bleus. J'ai les mêmes mains qu'avec ma mère. Pourtant elle, elle dit que c'est son travail. Moi j'ai pas fait le même boulot qu'elle. J'ai les mêmes mains qu'elle, le tricot peut-être? J'ai beaucoup tricoté jeune. Et elle aussi, hein. Et là, elle fait de la couture, je me demande si toutes ces activités ça l'énerve pas. Non? Je me demande des fois, parce que y a, y a L. qui lui fait faire des gâteaux. Elle dit qu'elle en a marre de ses gâteaux.

Y a d'autres choses qui sont difficiles?

Difficiles? Ben j'en ai déjà dit pas mal, hein. Je crois que c'est bon, hein? Parce que ça après, hein, on a de la chance d'être trois encore. Mon frère, quand il vient là, on est quand même tranquille. Moi je viens le voir le soir et je l'aide à faire la toilette, ou ma sœur aussi. Mais, heu, quand il est là, il est là pour la journée, pour la nuit. Donc, il s'occupe de tout. Quand il est là, une semaine sur deux, on peut être tranquille, hein. Là, quand il est là, j'ai pas de téléphone. Là, c'est bon. Je suis pas inquiète par le téléphone, mais je passe voir quand même ce qu'il se passe; et ma sœur, ben ma sœur, elle fait ses soirées là, mais manque de bol, c'est là où ma mère est le plus fatiguée, de six à huit. Elle a pas de chance. Mais là, cette année ça va mieux, ma sœur, parce que ma sœur, l'année dernière, au mois de juin, je lui ai répété souvent mais là, ça a dû passer. Elle nous a dit: "juillet, août vous comptez pas sur moi". Et c'est comme ça, qu'on s'est mis à faire une semaine sur deux avec mon frère. Parce que comment faire l'année dernière, on n'avait personne, personne pour nous aider, l'année dernière. C'est que, depuis le mois de mars qu'on a A.. Et puis, cette année, heu...et puis on a fait des essais avec des gens de l'ADPA tout ça et quand elle arrivait: "Elle est moche celle-là" et puis "Fous la dehors ! Je veux pas la voir." Même ça serait une petite

voisine qui vient depuis des années. J'étais pas en retraite, elle venait déjà. Et y a des jours, où "Qu'est-ce que tu fous là, toi? Fous le camp! Va dehors." Elle le fait moins maintenant. Mais passé un temps, c'était affreux, hein! Mais un peu moins maintenant. Et pourtant cette dame, elle vient tous les dimanches après-midi elle fait un peu de ménage et maintenant elle fait moins le ménage, elle reste avec elle, hein. Puis nous ça nous permet d'avoir un après-midi tranquille. Et donc, y a mon frère l'après-midi qui arrive. Donc y vient vendredi soir et puis ... attendez ! Je m'embrouille un peu là. L'année, normalement, mon frère y venait le week-end, vendredi soir jusqu'au lundi matin et moi je faisais le reste. Et ma sœur faisait six heures, huit heures. Et là, juillet-août, mais on a commencé en juin, une semaine chacun. Une semaine moi, une semaine mon frère. Et ma sœur, toujours si elle peut, elle vient de six à huit. Cette année! Mais l'année dernière, c'était "vous comptez pas sur moi". Et ça nous avait filé un coup, hein! Et cette année, elle s'est plus impliquée cette année. Elle vient quand même de six heures à huit heures, assez souvent. Et là, elle est restée avec moi après huit heures du soir, plusieurs fois.

Quand vous me dites que votre sœur vous avez dit de ne pas compter sur elle, il y avait un motif particulier?

Ben, pour elle, c'était ses petit- enfants. Moi aussi, j'en ai, des petites filles. J'ai même 3 petits-enfants. Moi aussi j'en ai hein, mon fils en a et mon frère aussi a des petits fils.

Est-ce que c'est un problème de temps?

Ben ma sœur, en plus, elle a pas le permis. Et son mari est toujours obligé de l'amener de la ramener... tout ça, mais bon. Elle habite à un kilomètre cinq cent, à VILLE 1, elle habite à côté de casino. Je sais pas si vous voyez? Elle met pas tant de kilomètres, c'est pas la mer à boire quand même pour venir à VILLE 2. Moi avant quand j'étais à VILLE 3, c'était dur, hein VILLE 3, avec tous les niveaux. Le, le, je sais pas si vous connaissez VILLE 3 ? Vers le casino, là, le rond-point, c'était l'horreur, là, hein, pour la circulation et après, vous avez l'autoroute et le train, des gens qui partent sur l'autoroute des gens qui partent tout droit. Après vous avez le train. Alors maintenant à VILLE 4 je suis bien là, hein. Je suis mieux qu'à VILLE3, pour le, pour tout d'ailleurs. Pour tout.

Et au niveau distance, aussi?

Pour tout, ah oui, je mets cinq, six minutes des fois pour aller chez ma mère. Alors que là, c'était une demi-heure, vingt minutes, une demi-heure de VILLE 3. Ca épargne des heures, quoi. Non, mais ma sœur elle, elle a toujours été un peu, heu, personnelle, hein! Et puis sans... le problème c'est de..., de dire ça, comme ça, là, sans prendre des gants hein, de dire "vous comptez pas sur moi hein, en juillet-août". C'est comme ça qu'on a commencé les semaines une chacun.

Et comment vous l'avez vécu?

Ben mal hein! Mal, parce que là, on avait personne d'autre. On était seul hein. On était seul, seul, seul, la journée entière et la nuit entière. On n'avait pas d'aide, rien à ce moment-là. Et là, bon maintenant on a A. qui vient. Donc A. elle reste tout le temps, bon là, bien sûr, elle va partir en vacances du premier août au quinze août, mais là elle, toute l'année, ça a été lundi, mardi, mercredi, heu mercredi, un sur deux et jeudi après-midi.

A., c'est bien la petite fille?

Non c'est B., la petite fille. Et alors ma sœur, du coup, parce que c'est pour ça qu'elle vient cette année, c'est parce qu'on cherchait un peu pour ça, on avait demandé à l'association quelqu'un d'autre pour faire des matins et tout ça et puis, B. cherchait du boulot. B. va être..., c'est la petite fille de ma sœur, ma petite nièce, elle cherchait du boulot dans ce..., dans ce domaine. Parce qu'elle va faire une prépa pour faire

infirmière. Donc, heu, elle cherchait du boulot. Et, elle a pas trouvé. Et comme elle a, moi, je lui ai dit si elle veut, nous on la prend hein. Plutôt que de prendre un étranger moi j'aime autant, tu vois, et puis surtout qu'elle l'appelle mémé, que, ben dès qu'elle l'a voit, ma mère, elle est contente. Ça se passe très bien. Bon le matin, ça se passe en général, très bien. En plus, avec elle, ça se passe très, très bien.

Hum, hum.

Donc, moi je préfère avoir, heu, B. que n'importe qui, hein. Alors on a laissé tomber l'association pour le matin. Et c'est B. qui fait les..., quand on a besoin, c'est B.. Et même, mieux! Elle nous fait les week-ends. Alors ça, allez chercher des gens qui fassent les week-ends. Y en a pas beaucoup, hein. Donc c'est important ça, les week-ends. Pour mon frère surtout, il peut s'en aller le matin. Et puis, on à B. toute la journée. Et moi, j'arrive le soir pour dormir chez ma mère. Ça, on n'aurait pas trouvé, hein. Samedi et dimanche.

Donc au niveau organisation, c'est quelque chose qui vous arrange..?

Ahh! Cette année ... ma mère, elle est plus fatiguée, mais on est mieux, on s'est mieux organisé, on va dire. Alors jusqu'au mois de septembre, on est à peu près tranquille, là. Enfin si tout va bien. Non parce qu'il y a toujours des aléas. Moi je sais qu'une année je devais me faire opérer d'une varice, ben j'ai annulé, hein. Pas cette année, l'année dernière, j'étais obligée d'annuler. Fallait que je reste chez moi tous les jours pendant douze jours, donc que l'infirmière passe tous les jours. C'était pas possible. Alors j'ai annulé carrément. Et qu'est-ce qu'il faut faire?

Hum.

Je sais pas si je vais y retourner parce que avant ça me faisait mal, maintenant ça me fait plus mal. Je suis allée voir Dr D3, je sais pas si vous connaissez?

Hum.

Vous connaissez beaucoup de monde alors par là?

Heu... Et donc, cette opération pour la varice qui a été annulée, en fait, finalement ça vous a quand même empêchée de...

Je l'ai pas faite, c'est tout.

...d'avoir une prise en charge médicale.

Oui, j'ai annulé le rendez-vous et tout quoi. J'avais tout fait. C'était pour le mois de février, pas cette année, l'année dernière. On peut pas, on peut pas, hein.

De manière générale, vous avez l'impression qu'il y a un retentissement sur ...

[Elle coupe la parole] Ah! Ben c'est clair! Sur toute notre vie là.

Au niveau médical, notamment?

Du point de vue médical, sur notre vie de couple, sur..., on ne prend pas de vacances, voilà, hein! En plus, bon, y a fallu faire le dossier de là, heu, de tutelle, c'est tout moi qui ai fait, et quand c'était pour faire les dossiers dans les maisons de retraite, j'allais à reculons mais c'est quand même moi qui les ai fait. J'en ai

fait, hein, des dossiers. Non, moi, ma mère, je la voyais pas finir, heu dans la démente, hein. Franchement, heu... à 90 ans, elle commençait à tomber, mais mon frère a dit, "ouais mais non, de toute façon on la met pas dans une maison, je la garderai jusqu'au bout, et tout". Moi je l'ai suivi. Et à ce moment-là, j'aurai du faire les dossiers. Ouais, 90 ans. Parce que là, c'est 96, moi j'ai peur qu'ils disent "on va pas la prendre, elle est trop démente, on l'a prend pas, hein". Ça fait peur, ça aussi. D'un côté, on n'a pas envie de l'envoyer dans ces machins-là, puis d'un autre... quoique à EHPAD 1, je suis allée faire plusieurs dossiers. Donc c'est pas mal, hein. Parce que j'en ai fait d'autres maisons, pfiou...

Qu'est-ce qu'il y a ?

Ben, à EHPAD1, les gens y..., chaque fois que j'y suis allée, moi, y avait des fêtes, et ça chantait et ça dansait et j'ai vu les photos en arrivant, et puis après je regardais les gens qu'y avait dans les pièces, et c'étaient toujours les mêmes qui dansaient et qui chantaient, et y a une ambiance quoi! C'est pas, c'est pas comme EHPAD2 ou même à EHPAD3, là. Y sont tous là, assis, là. Y à la télé en arrivant, je crois à EHPAD3. Je sais pas si vous y êtes allé? Y sont tous assis là... et puis, y sont tristes.

Y sont tristes?

Oui.

C'est au niveau de l'ambiance, que ça ne vous plaît pas?

Ça ne m'a pas trop plu, moi, à EHPAD3. Y sont tous assis là, à l'entrée. Et à EHPAD4 aussi, mais à EHPAD4 j'ai pas donné suite, ça criait, tous. Vous entrez, bonjour, et tout ça et ... les gens y avez pas l'air, heu...

Ils n'avaient pas l'air quoi ?

Y avaient pas l'air, heu, sens... heu, d'avoir leur raison quoi. C'est qu'ils criaient.

D'accord...

Ils criaient fort. Ma mère je sais pas si elle ferait ça. Mais moi, j'y suis allée à reculons, j'ai dit: "Franchement hein!". Je suis allée à EHPAD5, à EHPAD3, je suis allée à EHPAD2, à EHPAD1, je suis allée à EHPAD6, ils m'ont annoncé quatre ans d'attente, je peux pas laisser le dossier. A EHPAD6, où c'est que je suis allée encore? Ah, là, là... je suis allée encore... dans le coin là ... Pierre ? La nouvelle maison... [elle cherche le nom de la structure]

Où ça?

EHPAD7. C'est une bonne maison. Je suis allée là-bas. Je suis allée à l'ancienne, j'ai téléphoné, j'ai téléphoné de partout. Je suis allée à EHPAD8 aussi. Ils ne prenaient que des gens de VILLE 4. J'ai téléphoné de partout, de partout! Et y en a pleins qui m'ont répondu que c'était pas la peine, que y avait trois ans d'attente.

Donc là, c'était le délai d'attente?

Oui, là, c'est même pas la peine... Même pour les..., j'ai téléphoné aussi pour les temporaires. Pas de place, pas de place, pas de place, pas de place... Même dans la région Lyonnaise. J'ai même demandé dans la Drôme, comme on a une maison dans la Drôme, j'ai demandé dans la Drôme... Mon frère, il a demandé en Savoie, alors c'était tout bien, on était même, heu, un peu pistonné là. Tout bien, et à EHPAD 9. On va

là-bas. Et à la sortie, on devait voir le directeur et il est venu nous dire, "non, c'est même pas la peine qu'on vous voit. On ne prend pas des gens de l'Isère. Parce que c'est le conseil général qui nous subventionne et on en prend pas des gens de l'Isère". Et EHPAD10 pareil, mon frère y est allé. Et finalement, Ils l'ont pas... ils ont pas donné suite, hein. Au départ, ils disaient oui. Eh, on a eu EHPAD11 aussi. EHPAD11 ils ont dit que la structure correspondait pas. C'est simplement parce qu'ils voulaient pas la prendre, là y savaient même pas comment elle était là. On n'avait même pas fait de dossier.

Donc ils ne voulaient pas la prendre, et c'aurait été pour, heu...

Je pense qu'ils prenaient pas les gens de l'Isère, hein, je pense.

D'accord.

Je sais pas, hein? Ils ont dit que la structure correspondait pas. Et ça c'était par mon frère, parce que ma belle-sœur est en Haute Savoie, et ses parents avaient fait des séjours, y a aussi à EHPAD12 qui devaient la prendre et on n'a pas eu de nouvelles. Parce que mon frère est de VILLE 5.

Vous avez pas eu de nouvelles?

Non, pas de nouvelles. Et, ma belle-sœur elle était dans le médical et elle connaissait bien la personne qui s'occupait de EHPAD 12 et pas de nouvelles, hein. Enfin, maintenant, elle a peut être laissé tombé, hein, je sais pas. Elle a peut être laissé tomber. Comme on a une place à EHPAD1. Et voilà.(Silence)

D'accord. Et, est ce que vous avez des idées pour comment résoudre toutes ces difficultés dont nous venons de parler, des choses que vous attendez... des attentes?

Des attentes? Ben, nous ce qu'on aurait aimé c'est déjà être aidé du point de vue infirmier, surtout. Parce que moi, pour mon père, y a pas eu de soucis. Il avait le matin, à midi et le soir. Donc, y a vingt ans de ça. Donc voilà, depuis ça a changé. En 93, mon père est décédé. Il est resté vingt mois grabataire. On avait un infirmier le matin, un à midi et un le soir. Et ils le changeaient, bon il était grabataire. Il est changé, il venait le changer, il venait faire la toilette le matin, à midi, ils venaient le changer et ils aidaient des fois à donner les aliments complets, c'était comme, un genre de biberon là. Ils lui donnaient ça aussi.

Et vous pensez que là, actuellement, comme ça, ça vous aiderait.

C'est dégradé là, on n'a plus ça. C'est dégradé, le médical, enfin pour nous, nous on n'a pas de chance, nous n'a jamais été aidé sauf le conseil général qui est venu une ou deux fois. Qui donne des aides, mais à l'association. Pour des heures. Mais c'est tout ce qu'on a. On n'a pas été aidé, ni pour la mettre dans une maison par une association ou même les médecins, ils aident pas, hein, à chercher une maison ou à dire, comme ma mère, personne ne lui a dit: "mais Mme X. Il faudrait que vous pensiez à rentrer dans une maison, c'est lourd pour vos enfants". Bon y a une époque où elle répondait "ben moi je l'ai bien gardée ma mère". On est d'accord, qu'elle a gardé sa mère, mais elle avait 40 ans! Elle travaillait. Et nous, on était à la maison, on était un peu grand, et on s'en occupait de nos grands-mères. Alors que, elle, elle travaillait toute la journée, c'est pas elle, tellement qui s'en occupait, hein. Le petit déjeuné, le matin ou la toilette et tout, et la grand-mère, donc la mère de ma mère elle est morte à 78 ans et la grand-mère vers mon père elle est morte à 82. Ça n'a rien à voir avec 96 ans, hein? Ça n'a rien à voir.

Et là, vous dites, que les médecins ils vous ont pas aidé, du coup, pour chercher une maison?

Non, et ils disent pas à ma mère, ils disent: "Mme X. vous voulez aller dans une maison?" et elle répond non. Ben, c'est tout, ça s'arrête là. Ils lui disent pas, ils la... je sais pas comment expliquer. Ils la conseilleraient d'aller dans une maison, la conseiller.

Vous aimeriez qu'un médecin dise "Mme X. Ce serait bien que vous alliez dans une maison" et sans lui laisser tout à fait... le loisir de répondre, en tout cas de dire ...

Lui faire comprendre que pour elle c'est mieux. Tous ces enfants, ça fait depuis, je... depuis six ans. Et bien, on n'a rien pu faire depuis six ans. En même temps, ma sœur elle va avoir 74 ans quand même, elle les a eu les 74 ans, même. Son mari va avoir 80. Vous voyez, on est vieux, nous, on fait partie des vieux maintenant. Même si on est habillé jeune, ça n'a rien à voir [rires]. Et c'est ça, qu'on voudrait que les médecins y fassent comprendre qu'y a un moment dans la vie, où il faut, au lieu de dire "oui, ben il faut rester chez vous" comme on entend ça partout. Moi j'ai une copine tiens, elle, son papa il est chez elle, quatre-vingt... il est pas chez elle, il est chez lui. Et elle, elle vient tous les jours de VILLE 5. En car, elle a pas le permis. Elle vient le matin, elle repart le soir. Et bien, son papa il veut pas aller dans une maison, mais personne ne lui..., elle dit mais des gens me disent: "Tu te rends compte comme tu as de la chance d'avoir ton papa". Et elle dit: "Mais les gens, ils se rendent pas compte le poids que c'est pour gérer..." Moi je lui dis, mais c'est la même chose pour nous, hein. Mais on n'est trois, et elle, elle est fille unique. Et elle a plus que son papa. Et ben les gens ils lui disent "t'as de la chance d'avoir ton papa". Alors qu'elle, c'est un poids quoi. En plus, comme je dis elle a pas le permis. Elle se paye parfois VILLE 6 à VILLE 5 à pied avec des courses. Non, mais les gens y se rendent pas compte, hein.

Pour votre amie, du coup, son papa c'est un poids...

Elle m'a dit, mais vraiment les gens se rendent pas compte. Ben oui, je vais dans son sens.

Et vous aussi ...?

Les gens se rendent pas compte comme c'est lourd et surtout elle, qui est seule. Moi, si j'avais pas mon frère, moi je pourrai pas le faire ça. Je vous le dis tout de suite. Moi j'y ai pensé à vivre chez ma mère quand j'ai déménagé, j'ai dit, après toute la famille y tient, machin. Pfiou, c'est trop lourd pour mon mari tout ça. Alors, j'aurai pu vivre là-bas. Toute la journée et toute la nuit. Ca évitait à mon frère et à ma sœur de venir la faire. Mais, vis à vis de mon mari, c'est pas possible. C'est lourd hein, c'est très, très lourd. Et je vois ma copine, là, son mari il y est jamais, hein, c'est à elle, hein. Il l'amène pas en voiture, rien. Elle a mon âge, elle a pas le permis, 68 ans. Et elle fait je vous dis, le matin elle va à VILLE 6. et elle rentre le soir chez elle et des fois elle s'arrête à VILLE 7 et elle rentre à pied avec ses courses, où elle va chercher son journal je sais pas ce qu'elle fait... Mais elle m'a dit que c'était lourd et que les gens y se rendent pas compte les gens, le commun des mortels, on va dire. Et les médecins y se rendent compte, comme c'est lourd ? Pour une personne seule?

Vous aimeriez aussi un peu de compréhension de la part des médecins?

Ben c'est sûr. Mais moi, je vois cette année, ce qui me fait le plus de bien c'est d'avoir B. Ma petite nièce. C'est elle, qui me, qui nous enlève le plus de poids. C'est elle.

Donc d'avoir une aide supplémentaire?

Ah ouais, elle vraiment, heu. On peut dire que on part le matin à neuf heures, on revient le soir à huit heures et là on peut dire qu'on est soulagé, qu'on a passé une journée à faire autre chose, quoi. Alors que sinon, c'est prenant, prenant, prenant, prenant.

Au niveau temps, c'est prenant?

Au niveau temps, au niveau fatigue. C'est plein de fatigue intellectuelle. Quand vous arrivez pas à convaincre quelqu'un qu'elle est chez elle, qu'elle vous dit qu'elle veut partir, mais qu'elle veut partir chez elle.

Quand vous dites fatigue intellectuelle, c'est au niveau du moral?

Au niveau du moral, ouais. Oui, il en prend un coup-là. Même mon frère, un soir il m'a téléphoné quatorze fois. Mon téléphone, s'est arrêté complet et je m'en suis pas aperçue. Quatorze fois, il m'a téléphoné à la suite.

Parce qu'il avait des... ?

Des soucis, je m'en suis rappelé, je l'ai vu le lendemain. Quatorze fois à la suite. Et puis il savait pas pourquoi je répondais pas. Et moi le soir, j'enlève le téléphone de ma mère, parce que j'ai peur qu'on me la réveille. Quand elle s'endort, au moins qu'elle dorme. Je veux pas que quelqu'un appelle sur le fixe. Alors je le débranche, je sais même pas si je l'ai rebranché.

Ah, mais c'était vous qui étiez avec votre mère et il vous appelait parce qu'il était inquiet?

Oui, mais lui, il était en Savoie. Il était inquiet, je l'ai appelé sur l'autre pour dire que ça se passait mal. Il était inquiet. On est tous inquiet tout le temps. Ma sœur, le matin, elle appelle. Le soir, aussi, elle avait rappelé ce soir-là. Et que j'ai pas vu, parce que mon téléphone, je sais pas ce qui est arrivé. Je sais pas si c'est l'orage qui a... Ça peut arriver ça... parce qu'il a complètement éteint, alors qu'il était branché pour se charger. Et il chargeait pas, il était éteint.

Donc au niveau ... y a une fatigue morale aussi...?

Ah ouais, oui, encore mon frère il va partir deux semaines de suite. Mais quand même, cette fois, il a... Il part deux semaines de suite mais il a quand même posé, il va faire un peu plus de nuit. Ah, ça va m'arranger. Parce qu'il part quinze jours, hein. Mais bon, moi, je vous dis que B. elle m'a... c'est un rayon de soleil elle aussi, là elle m'a sauvé la vie, cette année. Sinon ça me retombe dessus, automatiquement. Lui il est en Savoie et puis ... A chaque fois qu'il y a eu..., en décembre, la sœur elle a été malade quinze jours, moi déjà j'ai ma fille elle partait à Orléans, j'ai fait les fêtes toute seule avec mon mari. A Noël, moi j'ai fait toute la semaine nuit et jour, parce que ma fille était pas là. On a fait Noël après. Ma sœur qui tombe là-dessus malade, et bien ça m'a fait plus de quinze jours toute seule, nuit et jour. Et en janvier, elle retombe malade, donc elle, elle faisait que de six à huit mais quand même, je l'ai pas revu pendant encore quinze jours en janvier. Alors j'ai pris un peu plus, une dame qui venait la nuit, mais bon, ça fait pas tout hein? Il faut faire le reste. Ah ben, quand ça vous retombe tout dessus là, quand il y en a un qui flanche et bien on le reconnaît hein.

Dans la famille, vous vous soutenez?

Ben oui, on se soutient, heureusement. Mais là, cette année ça va mieux quand même. Faut dire que, ouais, on a passé des mauvais jours, mais on est mieux, tout le monde est plus... Est-ce que c'est parce que tout le monde voit la sortie le 14 octobre? Et puis là, je vais appeler au mois d'août la, pour savoir s'ils pouvaient la prendre avant. Et on verra.

Vous avez d'autres idées par rapport à des choses qui pourraient vous rendre service, pour vous aider, les attentes que vous avez?

Nous, le souci de ma maman c'est qu'on est au premier étage. Et que, on est bloqué. Et ça, il faut bien le dire aux autres, là, c'est pas bon d'être dans les maisons avec des étages, faudrait...

Qu'est-ce qu'il vous faudrait?

Heu bon, moi je peux pas la descendre toute seule, donc heu, faudrait que, à son âge maintenant je sais pas si c'est encore possible mais des gens qui viennent et qui amènent dans les structures de journée. Qu'elle voit autre chose, mais elle va faire des crises si elle va là-bas, enfin, je sais pas. J'en sais rien, avec sa démence vous savez... On peut pas, on peut pas prévoir, on peut pas prévoir avec ses malaises...

Vous aimeriez bien qu'il y ait un accueil de jour, même pour...

Un accueil de jour, on m'en a parlé, mais est-ce que c'est faisable avec elle ? Sa démence? On m'en a parlé de l'accueil de jour-là, à l'hôpital, mais, pfiou, comment on fait? Et à qui on s'adresse?

Du coup, vous auriez besoin aussi, de quelqu'un qui vous heu, renseigne sur tout ça, qui vous dise comment s'y prendre?

Ouais.

Vous avez manqué d'information?

Oui, tout à fait.

Donc quelqu'un qui vous explique toutes les structures d'accueil, les modalités dans la région.

Mais, maintenant tout le monde pense que c'est peut-être trop tard pour faire quelque chose puisqu'elle a sa place. Je sais pas.

Ok, et vous voyez d'autres choses à rajouter?

Non, je, pfiou, on a fait le tour là, hein. Les infirmiers, les informations. Bon, ben, cette maladie-là qui est difficile à cerner en fait, hein. Pour tout le monde.

Donc en fait aussi, les informations sur la maladie, et tout ça?

Oui, oui. Mais c'est pour tout le monde qu'elle est difficile à cerner, hein? Même pour les médecins, hein?

Hum.

A mon avis, oui...

Entretien 2

Aidante : Fille, 54 ans, commerçante

Aidé : Père, 92 ans, Maladie d'Alzheimer

Aides : IDE 2 fois par jour toilette et change, sauf le dimanche. Pas d'APA.

Que pouvez-vous me dire de vos difficultés ?

Et ben... Moi j'en ai pas. Tout se passe très bien, tout est très bien organisé. J'ai des infirmières qui viennent deux fois par jour, matin et soir, pour la toilette et le change et ensuite, c'est moi qui m'occupe de lui préparer à manger, le midi et le soir... Et puis, je n'ai pas d'aide-ménagère, j'ai rien, c'est moi qui fait tout. Qui fait le ménage, le rangement, la lessive, la prise de rendez-vous, les courses, tout ce qu'une personne peut avoir besoin.

Vous vous occupez de ça toute seule ?

Oui. Alors, j'ai mon mari aussi qui me donne un petit coup de main, parce que le dimanche on n'a pas d'infirmière. En fait, je peux les avoir, mais généralement elles ne travaillent pas. Si exceptionnellement je leur demande, elles viendront. Mais sinon je n'ai pas d'infirmière le dimanche et les jours fériés et c'est mon mari qui lui fait la toilette le matin et le soir. Parce que pour moi c'est un peu gênant, et puis il aime pas bien, quand il entend le son de ma voix. Ça ne lui plaît pas trop. C'est un peu plus difficile.

Ça l'est également pour vous ?

Moi non, mais c'est plus mon papa que ça gêne. On sent que quand il entend ma voix, il est pas à l'aise. Moi maintenant avec le temps, au début j'aurais dit oui, mais maintenant... avec le temps... Ça fait quand même huit ans qu'il habite chez nous.

Oui, d'accord. Et, vous dites c'est plus pour votre papa, dans quel sens ?

Ben on le sent que quand il entend ma voix et qu'on fait la toilette, il est pas bien quoi. On voit que ça le gêne.

Ca le gêne que ce soit vous? Sa fille?

Ouais.

Plutôt au niveau de la toilette intime, ou tout de manière générale ?

Non, plus la toilette intime. Déjà il aime pas trop, donc quand il entend ma voix à ce moment-là, il est perturbé. Il a tendance à vouloir plutôt s'en aller plutôt que de vouloir rester à la toilette, quoi.

D'accord, donc c'est votre mari qui s'occupe de ça ?

Seulement le dimanche.

Et votre mari, il vit ça comment ? Ca le ... ?

Bien. C'était une décision à deux, je ne l'ai pas imposée. On en a discuté avant. Et il était tout à fait d'accord donc...

Donc, euh, ça roule ? (Rires)

Oui, ça roule bien (Rires). On est très bien organisé, si on doit s'absenter, il y a une dame qui vient pour me remplacer trois fois par jour, qui vient aux heures où il y a les infirmières pour leur donner un coup de main à la toilette. Ce qui, non, tout est bien organisé. Donc, je prépare tout avant, je fais les courses, je fais tout, et puis la dame, elle a juste à venir ...

D'accord, donc c'est une organisation...

Oui c'est une organisation, faut être organisé, c'est certain, on peut pas aller comme ça.

Et il faut être organisé, et vous, ça vous pose problème ?

Bah, le seul truc c'est qu'on ne part jamais en vacances. Ou peu, ou pas longtemps et pas loin.

Pour quelle raison ?

Ben, s'il arrive quelque chose. On sait jamais, il a quand même 89 ans donc... Je veux pas prendre l'avion, avec dix heures de vol, et puis qu'on me dise, il y a quelque chose, et que j'attende dix heures pour revenir, non c'est pas possible. Il faut que je sois à deux-trois heures maximum, je fais pas plus.

C'est de l'inquiétude par rapport à ce qu'il peut se passer ?

Non, pas de l'inquiétude, mais bon, il faut se dire que c'est une personne âgée, et puis il peut arriver n'importe quoi, à n'importe quel moment, hein ? C'est une charge, hein. C'est comme vos enfants, c'est ... Il faut s'en occuper. Faut être présent.

Vous me dites c'est quand même une charge ?

Ah ben, c'est certain que c'est une charge de toute façon. Après, moi je ne le prends pas comme une charge. Mais pour qui que ce soit, de toute façon on voit bien, il y a plein de gens qui ne les prennent pas. C'est bien qu'il y a des difficultés, ce n'est pas non plus très facile. Et puis Alzheimer, les gens ils ne sont pas tous dans ces conditions-là. Moi, mon père il n'est pas agressif, mais y en a qui sont agressifs. Donc, ça dépend aussi de la maladie, comment ils la vivent. De comment ça se passe, parce que... Il y a des moments où il est un peu agressif, mais ça ne dure pas. Une demi-heure où il ne va pas se laisser faire où il sera un peu agressif. Après, c'est fini. Alors qu'il y en a, c'est en permanence.

Parce que là ça se passe comment quand c'est le cas ?

Ben en fait dès qu'il entend le son de ma voix, il s'arrête. En fait, il n'y a que moi, vous lui dites [prénom de l'aidante] est là, il s'arrête tout de suite. Il n'y a que ça qui marche, donc les infirmières disent on va appeler votre fille (Rires). Et comme ça, il se calme. Ou alors elles m'appellent et moi j'y vais. Non, pour ça il n'est pas difficile.

Et vous vivez avec vos enfants ?

Oui.

Et avec eux, comment ça se passe ?

Alors, il ne reconnaît pas les enfants, hein. Il ne sait pas qui c'est.

D'accord.

Mais j'ai ma fille qui a 14 ans, la grande, moi si le midi je ne peux pas rentrer et qu'elle est à la maison, c'est elle qui le fait manger. Alors il la reconnaît pas, mais ça se passe très bien. Elle reste à côté de lui, ça le dérange pas plus que ça. Mais bon ma fille, des fois, si je m'absente dans l'après-midi, et qu'elles restent là, elles vont lui donner à boire, elles vont voir si tout va bien. Il leur dit rien, il est pas... Ça se passe super bien, quoi.

Il sait pas leur prénom, il sait pas forcément qui c'est, c'est tout. Avec les enfants, ça se passe bien...

Et vos enfants, ils vivent ça comment ?

Ben, elles ont toujours vécu avec lui. Ça les choque pas, donc pour elles, c'est normal. Papi il est vieux, il est malade, c'est tout. Donc, pour elle, c'est dans la logique des choses. Y a rien qui les étonne. J'en ai une de neuf ans, et ça fait huit ans qu'il est avec nous, donc ...(Le téléphone sonne, elle va décrocher.) Excusez-moi.

On en était où ?

Les enfants. Donc les enfants, celles qui ont huit et neuf ans. Elles ont toujours vécu avec donc... C'est normal.

Et votre mari ?

Ben mon mari, comme je vous ai dit, c'est un choix. Lui, ça le dérange pas plus que ça. Il fait partie de la famille, c'est comme ça. Voilà, peut-être que j'ai de la chance, mais bon... (Rires) je reconnais. C'est pas évident. Je sais pas si je le ferai pour mes beaux-parents (Rires). Je reconnais qu'il a le moral, mais bon... Non, on le vit bien, parce qu'on est bien organisé. Si vraiment c'était le bazar, qu'il fallait toujours courir à droite à gauche, parce qu'il y a toujours quelque chose... Je pense qu'il le vivrait beaucoup plus mal. Mais là moi j'organise tout, les courses, il s'en occupe pas, les repas, les vacances quand il faut organiser les dames qui viennent parce que tout est... Je prends des dames qui dorment à la maison, pour jeter un œil le soir, le matin, quand elles se lèvent, s'il n'y a rien. Je prends une dame qui vient trois fois par jour. J'ai les infirmières qui viennent à heures fixes. Quand je suis pas là, parce que... Quand je suis là, elles viennent moins à heures fixes, mais quand je ne suis pas là pour que vraiment... Je fais les courses avant. Donc vraiment j'organise tout, donc je sais qu'il n'a pas le souci de... bien organiser et que ça roule, quoi. Il y a pas à s'inquiéter, quoi.

D'accord. Donc, vous dites que vous organisez une permanence, en tout cas toute la nuit...

Non, par ce que là j'ai une caméra et là, ce que vous entendez, c'est le son de la télé de mon père. Donc s'il tombe, je l'entends... J'entends forcément le bruit, ou s'il crie.

D'accord, il y a une vigilance permanente...

Non pas permanente, des fois je m'absente quand même, je ne suis pas à la maison tout le temps non plus. Si je m'absente, je sais qu'il est sur son fauteuil. Si je le cale avec la table, comme ça je sais qu'il ne peut pas se lever et tomber, parce qu'il appuie pas bien sur ses jambes. Il est enfermé, il ne peut pas sortir dehors. Je prends mes précautions pour pas qu'il arrive quoi que ce soit.

Notamment une chute ?

Ben oui.

C'est déjà arrivé ?

La nuit. Une année il est tombé de son lit, il a enlevé la barrière. Et il est tombé. Ben, ça arrive quoi. C'est rare, c'est... Et là, en deux-trois ans, c'est la première fois. En même temps, je ne sais pas si en huit ans, on est allé deux fois à l'hôpital parce qu'il est tombé. Non, c'est très rare (murmure).

Et là, pour vos vacances,... ? Le fait que vous n'alliez pas loin...

Elles sont inexistantes. Elles sont pratiquement inexistantes.

Et ça, vous le ressentez comment... ?

C'est pas facile, mais bon c'est comme ça. On l'a choisi. Donc après, de toute façon, c'est comme ça. Qu'est-ce que vous voulez y faire? Ça fait huit ans que c'est comme ça. On fait avec. Pas le choix des fois dans la vie. C'était ça, où le mettre dans une maison de retraite. Mais une maison de retraite, peut-être six mois après il était décédé. C'est pas ce qu'on voulait, donc... Je sais, c'est faisable, tout le monde peut le faire. Mais bon, c'est pas du tout ce que nous on voulait. Excusez-moi. (Le téléphone sonne, elle va décrocher). Vous avez pas de chance ce matin. (Rires)

Donc en fait, vous me dites si je me trompe, donc en gros vous trouvez que ce n'est pas spécialement difficile de vous occuper de votre papa. Mais en fait, vous faites preuve d'adaptation?

Moi, c'est mon caractère. Je ne suis pas pour mettre des gens en maison, je suis pas pour... je suis une sentimentale plus qu'une matérialiste. Donc pour moi qui suis sentimentale, il me reste que mon papa, ma maman est décédée depuis des années. Donc je me voyais pas le mettre dans un hôpital ou que ce soit. J'ai eu de la chance que mon mari suive. Pour moi, c'est logique de faire ça et... Malgré les contrastes, il y en a assez de moins... On part que quatre jours cette année (Rires). Positivons, quatre jours c'est déjà bien. C'est mieux que zéro.

D'accord, et cette organisation, il y a un soutien familial, j'ai l'impression.

Oui, le soutien familial, c'est surtout moi et mon mari. C'est tous les deux. Parce qu'on n'a personne d'autre autour.

Vous n'avez pas de frère ou de sœurs ?

Si j'ai une sœur.

Et elle vous aide ?

Du tout. Ça fait huit ans qu'elle n'est pas venu nous voir. Pas intéressée. Elle, c'est l'inverse, elle est matérialiste. Et pas sentimentale. Donc elle, elle attend...

Elle attend quoi ?

(Rires) Moi je fais tout pour qu'il vieillisse le plus longtemps possible. Alors que elle, c'est l'inverse, elle attend que ça aille le plus vite possible (rires).

Pour quelle raison ?

Ben, parce qu'elle est matérialiste, elle s'en fiche, y a des gens qui attendent d'hériter, c'est tout, hein.

D'hériter ?

Ah, ben ouais. Il n'y a pas de mystère dans la vie. Mais bon, on n'a pas la même façon de voir les choses. Elle, elle lui avait trouvé une maison, une place dans une maison de retraite. Mais c'est moi qui ai pas voulu. Parce que pour moi une maison de retraite dans l'état où il est... six mois ou un an après il était décédé. C'est pas possible qu'il puisse vivre... comme ça...

Qu'est-ce qui vous faisait penser ça... ?

Quand on voit dans l'état qu'il est, le mettre dans une maison c'est pas comme à la maison. Il sait qu'il a quelqu'un, il reconnaît ma voix. Il sait je suis là, c'est pas pareil. Et là, il se retrouve, il ne connaît plus personne, ça va bien cinq minutes. En règle générale, les personnes âgées, soit elles restent 15 ans dans leur maison de retraite, soit dans l'année qui vient, elles sont plus là. Y'a pas de mystère, à peu près toutes les statistiques sont pareilles. Donc je pense pas qu'il aurait fait long feu. Mais bon après, peut-être qu'il serait resté 15 ans aussi. Mais bon, quel intérêt de rester dans une maison, si personne ne vient le voir. Après moi, il aurait été à côté j'aurais pu y aller. Et encore, après on a toujours un petit empêchement. On peut pas y aller forcément. Parfois une semaine passe, on les voit pas forcément comme on dit qu'on va aller les voir. Faut être réaliste. C'est pas ma vision des choses.

Et là vous dites, l'état où il est ? Par rapport à la maison de retraite, c'est quel état ?

Ben moi je vois, il a été hospitalisé il y a huit ans pour une cataracte à l'œil. Donc, quand il est rentré à l'hôpital tout allait bien. Deux semaines après quand il est ressorti, il était quand même incontinent, avec des cachets contre la violence, des trucs de fou, quoi. Ils ont pas envie de s'enquiquiner avec les gens, ils... Ils leurs donnent des cachets pour qu'ils soient calmes. Ils cherchent pas. C'est limite s'ils l'attachent pas sur le fauteuil la journée. Mon père il a rien de violent, franchement. Moi je lui ai jamais donné de cachet pour la violence. Il est super gentil, il est super calme. Après, c'est pas facile, je comprends... Je... c'est pas ce que je recherche.

Vous avez eu un contact avec l'hôpital pas facile... ?

Non. Non, moi je l'hospitaliserai plus du tout. Sauf en cas de force majeure. Sauf si c'est pour une journée, j'y vais parce qu'il y a des soins à donner. Si on me dit qu'il faut l'hospitaliser, moi d'abord j'essaie de faire à domicile. Je suis pas du tout pour les hôpitaux pour les personnes âgées. C'est catastrophique, moi ils me l'ont rendu c'était un légume. Avec un escarre sous le pied en me disant qu'il n'avait rien, qu'il ne savait pas ce que c'était, ils m'ont donné un petit pansement qui a creusé l'escarre ça a été une catastrophe. Il a fallu que je ramène voir un docteur à Grenoble qui m'a donné un traitement, ça a duré pendant au moins trois ou quatre mois avant que l'escarre il parte. Ce qu'ils m'avaient donné c'était pour le creuser au lieu de... De le soigner quoi. Franchement... Je... je suis totalement... L'hôpital, c'est pas mon truc. Je suis pas pour.

Il y a eu d'autres expériences négatives?

Ben déjà, celle-là était pas mal. Bon, il est incontinent depuis. Il ne l'était pas avant. Il ne l'était pas par ce que la maladie a évolué et donc... Y'a plus rien à faire. Non, ça a pas été évident.

Et avec son médecin traitant ? Vous arrivez à organiser les soins ?

Ben en fait avec Alzheimer, il y a rien.

Comment ça il n'y a rien ?

Ben en fait, son médecin traitant il vient que pour les ordonnances et puis une fois par an, on fait une prise de sang pour voir si tout va bien. Mais en règle générale, il a pas d'autres problèmes de santé, quoi. Y a juste la tête, c'est tout.

Il vient pour les renouvellements d'ordonnance et pour la prise de sang une fois par an, y a pas d'autres visites?

Ça peut arriver en hiver, s'il tousse ou quelque chose comme ça, c'est tout... C'est rare. C'est très rare, pour ça il n'a pas une mauvaise santé.

Et tout à l'heure vous me disiez quand vous partez en vacances, s'il arrive quelque chose... Qui faisait que vous partiez pas très loin. C'est quelque chose, vous pensez souvent à ce qu'il peut se passer ?

Du tout. Ce... Non je suis pas inquiète par ce que je ... moi je ressens assez les choses, si ça va pas je le sentirais. Donc je vais pas m'inquiéter si je sais que ça va. Je suis sensible à ça. Donc je ne me fais pas de soucis.

Et, physiquement, c'est difficile de s'occuper de votre papa par rapport à la fatigue ou...

Non, après, il y a de la manutention à faire. Donc c'est sûr, des fois mon mari se fait mal au dos. S'il se laisse tomber par terre, c'est un poids mort. Donc c'est pas évident, mais bon. Pas plus que ça.

Mais votre mari souffre quand même du dos?

Ah ben souvent il se fait mal au dos, mais bon... S'il se faisait pas mal, il se ferait mal autrement des fois, on sait pas. Un faux mouvement ça peut arriver pas forcément en soignant quelqu'un.

Et au niveau du moral ?

Ça va super bien. Je suis pas quelqu'un qui déprime.

Et votre famille, c'est pareil ?

Oh! Ben, mes enfants ils le vivent bien, parce qu'il n'y a pas de souci, ils voient que ça va, donc ils... Mon mari, ça va, donc tout va bien (Rires).

Donc vous ne ressentez pas énormément de difficulté ?

Non.

Et est-ce que vous auriez des attentes particulières, soit par rapport à la prise en charge de votre papa, soit quelque chose dont vous ressentiriez le besoin?

Non, le seul truc c'est qu'en France, c'est super mal organisé. Déjà, quand vous gardez une personne âgée, tout le monde vous regarde de travers. Vous avez des réflexions plein le nez parce que c'est pas normal. Pas à ce cabinet d'infirmier. Mais j'en ai entendu d'autres qui critiquaient. Des gens qui trouvent pas ça normal. Et puis quand vous allez à l'hôpital, par exemple l'autre fois j'étais à l'hôpital. Non là ça s'est bien passé, c'est la première fois, elles ont été sympas. Mais il avait un bobo aux pieds, donc le docteur X m'a envoyé voir un angiologue, c'est ça ? Non, un chirurgien, c'était un chirurgien. Et les infirmières ont été désagréables quoi. Parce qu'elles trouvaient que c'était inadmissible qu'on amène une personne dans un fauteuil, qu'il faut faire de la manutention pour le lever, qu'elles se faisaient mal au dos, et tout et tout, qu'elles étaient pas là pour ça. C'était... Les gens, ils arrivent pas à comprendre pourquoi on garde une personne âgée chez soi. Donc ils sont très... Ils sont ridicules, mais bon. Moi je m'en fous complètement,

hein. Et puis, c'est vrai que tout est pas forcément bien fait. Quand vous regardez que ce soit le conseil général ou des trucs comme ça. En tant que famille, vous avez pas des aides énormes, énormes.

Y a pas des aides énormes ?

Non, y a pas. Ben, nous on n'a rien du tout, hein, de toute façon.

Vous en avez zéro?

Oui, parce que le conseil général a dit, j'accepte de vous verser 100 euros par mois, si vous prenez quelqu'un d'autre qui vient. Moi j'ai pas besoin que quelqu'un d'autre vienne voir ce que je fais... Moi je les ai tous essayé les aidants familiaux de la mairie. C'est tous des glandouilles. Y en a une qui passait le balai, elle faisait un m² autour. La deuxième elle regardait le programme télé et la télé, la troisième elle me piquait les produits ménagers (rires). J'en ai eu tellement... Et la mairie s'est jamais déplacée pour savoir pourquoi je les gardais pas. Elle a juste été dire une fois quand quelqu'un y a été pour venir travailler chez moi elle a dit: ah! vous savez c'est une emmerdeuse, faut pas aller chez elle. Mais elle s'est jamais déplacée. Donc les gens, ils en ont rien à faire, en fait il faut se débrouiller. Ils vous envoient des gens ils savent même pas si ils font bien le travail ou pas. Ça les intéresse pas, ils sont juste là pour encaisser... C'est juste une question de pognon en France. C'est juste ça, ça coûte une fortune et les dames que vous prenez à domicile elles en ont rien à foutre. Bon j'ai fait quand même pendant trois ans, et après... J'ai trouvé une dame qui était super bien, je la payais en chèque emploi service du coup, mais qui était à la retraite. Et puis après, elle a arrêté parce que elle s'est mise à payer des impôts et son mari était pas trop d'accord. Elle était obligée d'arrêter. C'est dommage parce qu'avec elle j'ai jamais eu de soucis. Puis super sérieuse, je pense que c'était quelqu'un de génial. Et puis depuis, du coup j'ai dit: j'arrête. J'ai pas retrouvé quelqu'un d'aussi bien. Là, j'ai trouvé une dame qui est super bien et qui vient quand je m'absente les week-ends, qui est toujours dispo, mais c'est du ponctuel quoi. Parce qu'elle travaille à côté, c'est vraiment pour me dépanner qu'elle fait ça, mais elle est super bien, elle est super sérieuse. Avec elle, j'ai pas de souci. Et puis, elle est sur VILLE 1, elle est pas loin, même si les infirmières appellent...

Donc elle est plutôt disponible...

Elle est super disponible. Je sais que je la prends pour deux- trois jours, elle est super disponible. Mais bon, c'est vrai qu'en France, le système est super mal fait. En fait, ils aident les gens qui n'ont pas de famille parce que comme ça personne ne voit rien dans leur façon de faire. Dès qu'il y a une famille et ben, ça accroche. Ils savent que les gens ils sont derrière, ils font pas les choses qui faut, donc ça va pas.

Parce que vous auriez préféré qu'ils fassent comment ?

Non, mais quand vous prenez quelqu'un, une aide à domicile, vous pouvez avoir confiance, vous savez que la dame, elle va faire les choses. Moi je vous garantis, que combien de fois je suis arrivé elle regardait la télé, bon, c'est bon, quoi. On est pas là, on n'est pas payé pour regarder la télé, on est là pour... Et elle le laissait manger, elle regardait pas ce qu'il faisait. Elle s'en fichait, quoi. Donc si c'est pour regarder la télé, elle peut la regarder chez elle.

Donc c'est déjà une question de confiance avec les gens qui viennent... ? Au travail qu'ils font ?

Oui au travail qu'ils font, c'est pas... Du coup j'ai tout arrêté. Quand la dame a arrêté, j'ai dit bon c'est bon. Je reprends personne, parce que... Parce qu'il faut passer par ces organismes c'est trop compliqué. C'est pas assez suivi. Non, c'est pas suivi. Donc, le conseil général m'a dit, si vous voulez une aide il faut que vous, vous fassiez ça, et qu'au moins une fois par semaine il faut qu'il y ait quelqu'un qui vienne. Pour voir si je faisais le truc, quoi. Donc j'ai dit, si c'est pour avoir des gens qui viennent une heure pour rien faire, ça me sert à rien, donc j'ai laissé tombé aussi. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse de vos 100 euros? Ça leur a pas trop plu quand je leur ai dit ça... C'est un peu ridicule quoi.

Et au niveau financier, vous trouvez que l'aide, elle est pas... ?

Non. C'est du foutage de gueule. Pour 100 €, et en plus vous imposez encore quelqu'un qui vienne encore chez vous... C'est compliqué. C'est compliqué.

Donc, ça aurait été mieux s'ils proposaient une vraie aide financière...

Pas forcément financière ! Au moins, que ce soit beaucoup mieux suivi, là. Leurs aides à domicile, c'est pas assez surveillé. C'est pas assez... Quand vous avez une aide à domicile, les patrons ils viennent jamais voir si c'est bien, si la dame elle est satisfaite, tout est bien... Ils savent très bien que les personnes âgées, elles ont pas une super bonne vue. Elle voit pas bien comment les choses sont faites, elle sait pas, y en a beaucoup qui savent pas. Et ça, c'est pas surveillé, c'est pas... Je vous dis, la dame de la mairie, elle s'est jamais déplacée. Alors qu'elle voyait bien qu'il y avait un problème. Jamais. Jamais elle m'a dit: bon est-ce qu'on peut se rencontrer, je peux venir qu'on fasse le point, qu'on regarde pourquoi ça va pas. Ça m'a pas dérangé plus que ça, mais bon (rires). Je trouve ça un peu, un peu... C'est ridicule, quoi. C'est ridicule. Et quand vous leur dites aux aides ménagères, faut faire ça, ça leur plaît pas. En fait, s'il y a la famille ça va pas, c'est compliqué. Je pense que s'il avait été tout seul, ça aurait été tout seul, parce qu'elles faisaient ce qu'elles voulaient. Ça se serait passé, mais... Mais vu que c'est chez moi, c'est vrai que c'est difficile. Mais bon, c'est pas grave. Il y a un proverbe qui dit qu'on n'est jamais aussi bien servi que par soi-même. Ben, c'est ce que je fais (rires) et ça va beaucoup mieux. Je suis plus embêté.

Et ça c'était par rapport à la mairie, aux aides, au conseil général...

Les aides aux personnes âgées, ils en font tout un flan à la télé, tous les trucs à domicile maintenant c'est... C'est un métier d'avenir à l'heure actuelle, ils en parlent de partout. De toute façon, c'est ce qu'ils recherchent le plus, mais c'est mal organisé. Et les gens y sont pas tous sérieux malheureusement parmi les gens qui travaillent.

Et après, au niveau paramédical, les infirmières, les aides-soignantes, il aurait fallu plus, ou là c'est suffisant ? Ça vous convient comme c'est ?

C'est très, très bien. Après y'a des cabinets qui sont bien et des cabinets qui sont moins bien. Parce que nous franchement, celui-là, y'a rien à redire. Ça se passe super bien, s'il y a quelque chose, elles savent que je suis là. On discute, mais bon... Y'a pas de soucis. Sur quoi que ce soit.

Au niveau médical aussi vous m'aviez dit qu'il y avait pas de soucis.

Oui que, c'est que des renouvellements. C'est vrai, que c'est pas...

Et vous pensez qu'il y aurait des choses pour améliorer la prise en charge de votre papa de manière globale ?

Pour moi ?

Pour vous, pour votre famille, pour votre papa...

Je pense pas. C'est bien comme ça. Je vois pas ce qu'on pourrait faire de mieux.

Ben par exemple pour les vacances, vous me disiez que vous partez pas trop, il y a des choses à faire de ce côté-là ?

Ben justement, ce qui est dommage en France, c'est qu'il n'y ait pas des maisons qui prennent des gens comme ça pour une semaine ou deux semaines pour les garder. Il y en a très peu, et je crois qu'il y en a

une ou deux en France pour ça. Et je crois qu'ils ont même arrêté d'y faire parce que pendant un temps ça se faisait un petit peu. Et c'est vrai que c'est ce qui manquerait un peu, qu'il y ait des structures, comme ça, qu'on puisse poser des personnes au moins une semaine où on sait qu'ils sont bien encadrés. Qu'il ait une équipe médicale qui s'en occupe, qu'il y ait du monde. Vous partez l'esprit tranquille, même si vous êtes un peu loin, vous savez qu'ils sont bien encadrés. Là, c'est pas qu'il est pas bien encadré. Le souci, c'est de se dire qu'il va peut-être bientôt décéder. S'il se sent pas bien, que je peux pas être là et que ça risque d'être la fin... Je vais mettre 24 heures à rentrer et puis c'est trop tard, quoi. C'est surtout ça moi qui me ferait peur, mais si je le mettais dans une maison, peut-être que j'aurais pu partir un peu plus, mais c'est même pas dis. Bah, de toute façon je pense pas.

Il y a les hébergements temporaires, mais c'est vrai que les places sont parfois difficiles...

Les gens, ils réservent deux ans à l'avance. C'est impossible, il y a pas de structure en France, il y en a de moins en moins des hébergements temporaires en France. Ils ont plus envie d'y faire. C'est trop compliqué à gérer et puis ils sont pas sûr d'avoir du monde le reste de l'année, donc ça les intéresse pas. J'avais regardé ça passé un temps, mais bon... C'est trop difficile, quoi. Non, ici c'est bien, mais... C'est de l'organisation, faut tout prévoir, faut tout préparer. Et y'a pas de souci, ça roule. Il y a trois ans en arrière, je suis partie trois semaines quand même... Bon j'étais dans le midi, j'étais pas loin de là. J'étais partie trois semaines. Mais j'avais fait les courses pour trois semaines, j'avais tout réglé pour trois semaines et il y a eu aucun souci, mais maintenant, il est un peu plus difficile à magner quand même. A l'époque, les infirmières elles arrivaient à le lever, à faire la toilette, machin... La douche, mais maintenant la douche c'est plus possible parce qu'il tient plus, donc elles font la toilette, mais faut qu'on soit deux au cas où il glisse, qu'il y ait quelqu'un qui le retienne. Donc le contexte a changé aussi.

Vous avez quelque chose à rajouter du coup ?

Je pense pas. Je..., tout va bien.

Entretien 3

Aidant: époux, 86 ans, atteint de DMLA

Aidée: 84 ans, maladie d'Alzheimer

Aides: kiné, IDE, et aide-soignante 3 fois par jour

Quelles sont vos difficultés au quotidien, de vous occuper de votre épouse?

Vous savez, ma femme a commencé ces signes, disons, de perte de mémoire, en juillet 2012. C'est très simple, c'était à la fin d'un repas, où elle m'a simplement annoncé: " je vais téléphoner à mes parents pour les inviter à venir manger chez nous". C'est bien anodin comme phrase, mais ça ne tenait pas, étant donné que ses parents étaient décédés depuis environ 35-40 ans. C'est vous dire la durée. Et depuis, elle fait une fixation sur ses parents, elle ne pense qu'à eux, elle leur parle, comme ça, fort, pour leur demander: "Papa, maman, venez me chercher; papa, maman, venez m'aider etc, etc...". C'est toute la journée comme ça. Nous avons fait avec mon fils des tas de dossiers auprès des centres d'accueil. Nous en avons fait quelque chose comme vingt-sept. Les uns ont répondu, les autres n'ont pas répondu, certains ont demandé un complément de dossier, qu'on leur a fourni bien entendu, et nous en sommes là, si ce n'est que y a eu un coup de téléphone il y a une dizaine de jours, c'est mon fils qui l'a pris et c'était le centre de ... en face de ... c'est pas Ville 1... c'est... ?

A Ville 2?

Non, en face de Ville 3, c'est ... Ville 4! C'est le centre C qui nous disait le dossier de Mme X. sera examiné demain. C'est la réunion de la commission d'admission. C'était correct, le lendemain même, ils nous ont téléphoné en nous disant "elle est admise. Si vous voulez bien, nous offrons une rencontre le lundi 04", c'est à dire, hier. Nous y sommes allés, nous avons discuté longuement et on nous a dit: "ben oui, elle est admise, il y a pas de problème, si ce n'est que nous sommes obligés d'attendre qu'une place se libère. Alors combien de temps cela va demander, c'est le gros mystère. Voilà où nous en sommes. Et, entre temps, c'est à dire, en décembre 2012, les choses ne s'arrangeaient pas. Ma femme est tombée et elle a eu une fracture du col côté gauche. Elle a été hospitalisée pour une opération. L'hôpital l'a gardé deux mois hospitalisée. Après quoi, ils l'ont renvoyée à son domicile. Et nous en sommes là... avec ce ... comme ça. Avec des aides à domicile. Alors il y a, bon le médecin n'en parlons pas, c'est normal, l'infirmier, un kiné, il y a trois personnes de l'aide sociale qui font matin, midi et soir pour les questions de toilette, etc. Y a même les repas qui nous sont apportés à domicile par une organisation de Grenoble. Voilà où nous en sommes. Si on avait trouvé une place beaucoup plus rapidement, on aurait demandé son placement beaucoup plus rapidement. Malheureusement, on est sur, comment dire, un manque de place.

Et là, infirmiers, kiné, c'est tous les jours ? Tous les combien ?

Non, c'est une fois, deux fois par semaine. Parce que maintenant, elle avait déjà kiné avant, pour une question de genoux. Bon, il venait régulièrement, il n'y avait pas de problème. À ce moment-là, elle se déplaçait encore. Elle se levait, tandis que maintenant ses jambes ne répondent plus, mais alors plus du tout. Se lever pour elle, c'est s'écrouler. Elle ne peut pas faire le moindre pas, même de 50 cm. Alors, pour nous, ce serait avant tout une histoire de placement.

Et en attendant le placement, le plan d'aide qui est déjà instauré, avec médecins, infirmiers, kinés, les aides sociales et les repas, est-ce que c'est suffisant ? Ou est-ce que vous éprouvez de la peine à...

C'est suffisant, oui. Mais disons que ce n'est plus la vie de famille, c'est un climat tout à fait nouveau. Alors, qui faut-il incriminer, je n'en sais rien. Je ne sais pas si vous vous rappelez, il y a six ou sept ans la

polémique entre les politiques et des journalistes. Et un journaliste un peu rigolard avez écrit dans son papier : nos hommes politiques préfèrent construire en parlant justement de ce manque d'accueil, nos hommes politiques préfèrent construire des rond-points. Ça avait été la grosse rigolade. Mais, c'était la vérité. J'ai l'impression qu'en France, on est en face d'un manque de structure, on peut bien le dire.

Donc le plus difficile c'est de la placer, trouver une place.

Le plus difficile c'est de la placer. Parce que, j'ai l'impression qu'il y a des familles qui vont être, comment dire, marquée par un épisode comme ça et je me demande si ce ne sera pas la destruction de certaines familles. Moi, c'est un cas spécial, vu que notre famille est assez simple, disons que nous sommes pratiquement avec mon fils, les deux seuls responsables. Vu qu'on est sur la brèche 24 heures sur 24.

Qu'est-ce que vous entendez par on est sur la brèche ?

C'est-à-dire que, vous pouvez pratiquement pas vous absenter. Il faut être là.

Et vous faites comment alors ? Vous vous relayez ?

Ah non. C'est moi qui suis là en permanence. C'est pas toujours très amusant, mais enfin... Ça peut aller. J'ai eu hier la visite du centre C. Évidemment, pour moi ce serait le rêve et l'idéal comme on dit. Et ce manque d'accueil si vous voulez, a fait qu'on a mis..., on a rembauché des gens comme moi qui n'avait aucune préparation pour ce genre de travail, voilà. Tandis que hier, au centre C, c'est parfait disons. Il y a, un médecin qui est attaché, il y a une psychologue, il y a des animateurs, c'est... On leur a recréé disons une vie agréable et facile vu qu'il y a du personnel.

Vous dites que vous vous êtes retrouvés comme embauché alors que vous n'avez pas la formation?

Voilà !

Il y a des choses que vous avez dû faire que vous ne saviez pas faire ?

Exactement !

Comme quoi, vous avez des exemples ?

Je ne sais pas. Des questions d'approvisionnement, des questions de nettoyage, des questions de cuisine, toutes les questions sont possibles.

Et tout ça, ça a été compliqué pour vous ?

Ça n'a pas été compliqué, ça a été pénible. Parce que vous êtes de service aussi bien la nuit que le jour. Avec une personne qui est ma femme, mais qui vit dans un monde qui n'est plus le mien. Elle a perdu assez rapidement au début de la maladie la notion complète du jour, de la date et de l'heure.

Et là, vous me dites que vous êtes de nuit comme de jour, la nuit ça se passe comment ?

Les premières nuits ont été un peu difficiles. Et on a légèrement modifié son traitement. Les nuits maintenant, elles sont parfaites. L'aide-soignante passe en gros vers 19:30 et jusqu'au lendemain matin, c'est, disons, le calme complet. Sauf peut-être, un soir ou une nuit ou deux où elle va se mettre disons vers une heure du matin à appeler fort, pour ne pas dire à crier: "Papa maman, venez me chercher", son éternel refrain.

La journée, c'est comment ?

Ben la journée c'est, ... vous auriez pu la rencontrer, l'aide-soignante du matin. Elle vient juste de repartir. C'est la toilette, le petit déjeuner, les vêtements et après elle l'a laissé dans un fauteuil. Tout le monde a banni le lit d'office. Ce n'est pas une chose à faire. Bien sûr, il a fallu se rééquiper avec un lit, comment appelle-t-on, médicalisé, un lit médicalisé. On a la salle de séjour à côté, il y a un peu de tout, du fauteuil roulant jusqu'au lit médicalisé, en passant par ce qu'elle utilisait au début un déambulateur, une chaise percée, et comme maintenant on ne peut plus lui demander de faire deux pas alors, pour la transporter du lit à son fauteuil où elle va rester une bonne partie de la journée, c'est chose difficile. Les soignants nous ont suggéré de nous équiper avec un lève-personne.

Ça peut vous arriver de le faire, de la mobiliser, de l'habiller? Tous les jours ce sont les aides-soignantes ?

Ce sont les aides-soignantes qui le font tous les jours. J'ai essayé de la soulever pour l'aider ce... disons que physiquement je ne peux pas. Et d'ailleurs c'est ce que les aides-soignantes trouvent le plus pénible. C'est ce changement du lit au fauteuil, du fauteuil au lit, au fauteuil roulant etc. c'est difficile parce que c'est un gros effort physique. Même si elle a bien maigri, elle doit peser aux alentours de 45 kg.

Et les soins se passent comment, par rapport aux repas? A l'habillage? Ça se passe bien ? Elle se laisse faire ?

C'est inattendu, des jours où ça se passe parfaitement bien. Et des jours où les malheureuses intervenantes vont se faire insulter. On ne peut pas dire d'avance, ce sera ceci ou cela. Neuf fois sur dix ça les amuse, qu'elle n'est pas la seule, qu'elles en ont l'habitude. Mais, moi je trouve, c'est un peu choquant.

Ça vous choque de voir votre femme comme ça, ou c'est d'entendre ce qu'elle dit ?

C'est d'entendre ce qu'elle dit ! Qu'elle soit comme ça, évidemment, qu'est-ce qu'il faut dire ? C'est une malade et puis c'est tout. Maintenant, avec des structures plus complètes que ce qu'on a en France, est-ce que ce serait mieux ? Je n'en sais rien. À mon avis, je pense que la vie d'un malade dans un établissement, comme celui que j'ai vu hier, c'est le mieux qu'on puisse lui offrir. Parce que ce n'est pas un seul service de, un service de garde qu'ils assurent. Ils essaient d'être agréables avec les malades, ils essayent de les intéresser à quelque chose, y a des animateurs. Les malades peuvent amener avec eux un poste de radio ou une télé. Ils peuvent ramener un petit tableau, une photo pour accrocher aux murs. Les parents peuvent.., quand ils le veulent, il suffit de prévenir la veille, ils peuvent aller manger avec leur malade. C'est très libéral, et certainement plus agréable pour les malades que d'être enfermé toute la journée. Il y en a qui peuvent encore marcher, on va les promener dans le parc etc. Ceux qui ne peuvent pas marcher on les promène en fauteuil roulant. C'est très, très bien organisé et c'est peut-être certainement, plus agréable que de rester entre quatre murs toute la journée.

Et vous, ça va vous changer la vie ? Qu'est-ce que ça change au final pour vous ?

C'est-à-dire que, la vie familiale n'existe pratiquement plus d'une part et d'autre part on vit un peu au rythme des intervenants, on est toujours à attendre quelqu'un. Celui-ci doit venir à telle heure, un autre à telle heure... etc.

Et ça, ça vous impose un rythme ?

Oui, ça impose un rythme nouveau. Ne serait-ce que pour les repas.

Ca rajoute un peu de difficultés au quotidien tout ça ?

Oui. Ce n'est peut-être pas tuant mais c'est quand même pénible.

Et vous me dites aussi qu'il n'y a plus de vie familiale ? C'est à dire, les liens relationnels avec votre épouse ?

Ah ben là ce n'est plus possible. C'est un peu comme si nous parlions l'un et l'autre deux langages différents. Elle a de temps en temps des moments de lucidité, mais... entre cinq et dix minutes maximum.

Et est-ce que à ce moment-là vous pouvez communiquer ?

Oui, elle vous dira des choses sensées. D'autres fois, ça ne le sera pas du tout. Elle dira par exemple un jour de 15 août, elle nous dira par exemple il faut téléphoner à la fleuriste parce que la Toussaint c'est la semaine prochaine. Elle a gardé une mémoire de pas mal de personnes qu'elle a connu il y a 40 ans, il y a la fleuriste, il y a couturière, un entrepreneur en maçonnerie, un peintre, voyez des gens. Elle est prête à me dire: "je leur ai téléphoné ils vont arriver tout à l'heure". En réalité ils sont décédés depuis au moins 30 ans.

Est-ce que la maladie de votre épouse vous pèse au quotidien ?

Oui. C'est surtout difficile à supporter quand vous voyez la différence entre ce qu'elle était il y a mettons seulement dix ans et maintenant. Et puis pratiquement, elle ne s'intéresse à rien, elle ne lit même plus un journal. Toujours cette hantise de ses parents. Le docteur, au début de sa maladie, lui a fait calculer l'âge qu'auraient ses parents au jour où il est venu. Bon, elle a bien reconnu sur l'instant qu'ils auraient 120 ans et que c'est pas possible mais il a à peine claqué sa portière pour repartir, qu'elle me dit: "Bon, il me reste un moment je vais téléphoner à ma mère". Voilà où on en était. Ce sont des réminiscences qui sont petites...

Est-ce que vous êtes seul pour affronter tout ça ?

Ben oui, il y a mon fils mais c'est pas pareil il a sa famille, ses enfants, son travail, il ne peut pas être là non plus tous les jours à tout instant, c'est impossible.

Et il vient souvent vous voir?

Ah oui! Et le téléphone fonctionne beaucoup aussi. Mais en réalité au début de son mal, elle arrivait à faire un numéro de téléphone comme si elle essayait vraiment de les appeler. Seulement, pour les appeler, elle faisait notre numéro personnel, autrement dit, ça n'aboutissait jamais nulle part. Et puis alors, elle se mettait en rogne contre les services postaux etc. Et puis, petit à petit, elle a perdu l'habitude du téléphone. Et à l'heure qu'il est, elle est incapable de composer un numéro, ne serait-ce que pour appeler les pompiers ou ceux qu'elle voudrait. Alors, elle parle, elle parle à haute voix, comme si elle était comme nous en face à face. Elle fait un peu les demandes et les réponses, mais... C'est comme ça. Et alors, une chose est remarquable, c'est que quand, au début de sa maladie, un peu moins maintenant, au début de sa maladie certaines personnes ont essayé de lui démontrer que c'est pas possible. La femme de ménage l'a pris dans sa voiture, et l'a amené au cimetière pour relever les inscriptions sur le monument. Vous voyez, des choses comme ça. Mais, à l'heure actuelle, si vous avez le malheur de lui dire que ça ne peut pas être vrai, c'est impossible etc. vous la sentez qui pâlit, qui se crispe, et si vous êtes à proximité, vous risquez de recevoir une gifflée. Elle peut pas admettre qu'ils ne soient plus là. Voilà, en quelque sorte. Pour elle, elle détient la vérité ils sont là, je leur parle, très bien.

Elle peut être agressive votre épouse ?

Non, à part ce cas où on essaie de lui dire que ses parents ne sont plus de ce monde. Non. Elle aura certainement des paroles parfois plus tôt, disons, difficiles à entendre.

De quelle nature ?

De l'argot le plus courant qu'on puisse imaginer. C'est souvent les soignants qui s'entendent dire: "on ne t'a rien appris, tu es une cloche, etc. " Comme ça. Et elle n'en veut pas à un type de personne, c'est spontané. Les soignants passent des jours impeccables. Elles se parlent, comme peuvent se parler deux femmes. Elles se tutoient toujours. " Tu as des boucles d'oreilles qui sont bien, où est- ce que tu as acheté ta montre? Tu as un beau gilet. Qui est-ce qui t'as fait ça? Etc... " Vous voyez? Des conversations tout à fait anodines. Et puis dans la même journée, même si c'est la même personne qui revient, elle va se faire enguirlander.

Même pour vous ?

Ben moi, quand elle est allée, après son col du fémur, mon fils y est passé le premier soir, en sortant de son travail. Elle l'a accueilli par un "bonsoir docteur". Moi c'est la même chose, s'il y a quelqu'un avec elle, elle dit : " Qui c'est celui-là? Qu'est-ce qu'il vient faire chez moi ? Voilà où on en est.

Elle ne vous reconnaît pas tout le temps ?

Non. Elle me reconnaît même rarement.

C'est difficile pour vous ça ?

Ben oui, ça sort tellement du pas courant, que c'est difficile, oui.

D'accord. Et au niveau du moral ?

Moi ou elle ?

Vous.

Au niveau du moral, non, je tiens le coup.

Vous vous sentez soutenu ?

Oui. C'est bien agréable de trouver des aides extérieures. Malheureusement, les aides extérieures, j'ai l'impression que, probablement parce que le nombre des malades augmente, elles sont débordées, elles courent contre la montre toute la journée, il n'y a pas d'autres termes.

Et ça retentit sur la prise en charge de votre épouse ?

Non, pas précisément, mais ce sont des courses, des interventions si possible rapides, éclairs, je vais par là, après je vais à Ville 1, puis à Ville 2 pour un autre, je vais m'en aller à Ville 3 pour un troisième etc., c'est ça toute la journée. C'est pour ça qu'à mon avis, je dis que ce placement en maison compte tenu de son état, ce serait bien meilleur. Parce que dans la maison, la directrice me disait hier encore, on essaye de leur offrir à une fin de vie agréable, voilà. Et je m'étais laissé dire aussi, que les centres de soins se sont volontairement limités à une quinzaine d'individus. Parce que, paraît-il, moi je ne suis pas un spécialiste, le travail serait trop pénible si c'était une grosse unité à 70 ou 80 places, vous voyez. Et bien, je vais vous dire exactement le contraire. A Centre C, hier après-midi c'était le silence parfait, personne qui hurlait, personne qui criait, rien, vous vous seriez cru dans n'importe quel hôtel en vacances. Mais c'est à Centre C, je ne sais pas comment sont les autres, je n'en ai pas vu 36. Centre C, fait en sorte de garder toujours l'appui de la famille. On les invite, y a des séances de loto, y a des repas en commun, et ça crée ces liens qu'on ne trouve pas partout.

Vous voulez dire dans les autres maisons de retraite ?

Je ne parle pas de la maison de retraite classique et ordinaire. Moi je parle des centres d'accueil pour les malades Alzheimer. Ils sont nettement séparés des autres. Dans les maisons de retraite dont on a toujours entendu parler, si vous voulez, une partie a été séparée souvent pour faire un accueil Alzheimer qui n'est pas mélangé avec les autres.

D'accord. Et là, elle va dans un accueil Alzheimer ?

Oui. D'ailleurs à Centre C, c'est un centre Alzheimer uniquement, il n'y a pas aussi les autres. (Silence)

Et physiquement, est-ce que la prise en charge de votre épouse à domicile est difficile ? Ça a un retentissement sur votre physique ?

Pas spécialement. Ça crée, disons, un rythme de travail qui n'est plus le même. Ça crée, par exemple, c'est la suppression totale des moments de divertissement, pratiquement. Vous avez aussi l'impression que vous êtes fixés sur place pour le restant de vos jours. Vous pouvez pas vous absenter. Aller chez le coiffeur, c'est une expédition qu'il faut bien faire cadrer, avec quelqu'un pour rester avec elle. Allez chez le dentiste, c'est pareil. Si, ça change. Ça change totalement un rythme de vie, vous voyez? Et je me demande s'il n'y aura pas une répercussion sur la bonne ambiance des familles. Y'en a qui vont se dire: " moi je ne suis pas comme ça. Je ne peux pas faire ces choses etc.". Ça se répercutera probablement dans les années à venir sur l'intégrité des familles.

Au niveau de la votre de famille au sens large, quand vous me dites que dans votre maison vous n'avez plus d'impression qu'il y a une vie de famille, au niveau de votre famille, du couple, ça a eu un retentissement ?

C'est-à-dire que, non, notre famille est extrêmement réduite. Se retrouver à cinq, c'est le bout du monde. Alors qu'il y a des familles beaucoup plus nombreuses, c'est celles-là qui vont être le plus touchées. Parce que j'ai l'impression que dans les années à venir le pourcentage de personnes âgées, et donc des malades en puissance, va augmenter sérieusement. Je ne sais pas où on en est dans les pays étrangers. Mais en France c'est ce que prévoient les statistiques.

Et là, qu'est-ce qui vous fait dire qu'il va y avoir une répercussion sur les familles ?

Il y aura fatalement des distensions entre les enfants, les petits-enfants, les neveux etc. Parce que vous en aurez toujours un, deux, trois ou quatre qui vont dire: "moi ça me regarde pas, moi je veux pas faire ça, moi j'ai pas l'habitude de faire ça, etc..." alors on renverra toujours la balle sur le frère, le beau-frère, ou le petit-fils etc. Disons que, lui ne fait rien, lui ne fait rien, l'autre fait tout etc. Ca créera des distensions.

Est-ce que vous avez d'autres difficultés au quotidien dont vous voulez nous faire part ?

Des difficultés ? Non. Parce que disons pratiquement que les difficultés je n'en ai pas. Pour l'excellente raison que même si elle entre en centre d'accueil, les sommes dépensées seront à peu près équivalentes à ce que je dépense actuellement. Il n'y a pas, disons matériellement, c'est enfin pour moi, dans toute famille ce n'est peut-être pas la même chose.

Mais là, actuellement, matériellement, dans la famille, c'est comment ?

Ben là, actuellement, il y a une aide de la mutuelle, y a une aide du conseil général, il y a l'aide à domicile aux personnes âgées, l'ADPA qui est aussi subventionnable. C'est à peu près tout. Finalement le conseil général, il a peut-être pas construit des structures valables, mais avec son système de complément de dépenses, ça coûte autant d'argent, j'en suis certain.

Et vous, ces aides, ça vous permet de pas trop le ressentir au niveau financier, où ça reste difficile quand même ?

Ah non, au niveau financier je ne fais pas de différence entre ce que je dépense aujourd'hui et ce que je dépenserai si elle était en maison de retraite. Le total des choses est à peu près la même. Maintenant, je ne dis pas que tout le monde soit dans mon cas. Je ne veux pas dire ça, il y en a certainement aussi, quand il s'agira de payer, plus de 2000 Francs par mois, au centre de retraite, seront plutôt... (Silence)

Et là, est-ce que vous auriez des attentes particulières ? Est-ce que vous auriez des choses que vous aimeriez bien qu'elles existent ?

Non, le point de vue de ce que j'ai vu, hier fait qu'on aurait pu être, on aurait pu avoir une opinion bien arrêtée, et se dire qu'après tout, les centres d'accueil c'est des mouvoirs, qu'ils sont là pour ramasser toutes les personnes que la famille ne veut plus voir. On aurait pu avoir cette opinion-là. C'est pas ce que nous avons vu hier en visitant celui de Centre C. C'est pas ce qu'ils disent leur opinions c'est de dire que "nous essayons de diminuer leurs difficultés, de diminuer leur malheur, rendre la vie est un peu plus facile un peu plus agréable."

Et là, en attendant d'avoir la place dans la structure, il y a des choses que vous espériez qui vous soulage des choses pour améliorer votre quotidien ?

Non, je ne vois pas. Tant qu'on trouvera un centre qui partira avec une opinion comme celle que je viens vous de vous donner. Ce sera bien... Il ne faut pas qu'on en fasse des ramassis de malades. Bon, maintenant, ma femme est acceptée, pour une entrée éventuelle en centre, alors, c'est parfait. Mais, il y a toujours cette question du moment. Est-ce que ça sera dans deux semaines, dans deux mois, dans deux ans, ça, je ne peux rien dire. Je ne sais rien.

Ils n'ont pas pu vous donner de délai ?

Non

Et ça pour vous, c'est difficile de pas savoir ?

Et oui. C'est difficile. Remarquez que de toute façon les médecins sont pratiquement aussi dépassés que les particuliers. Les médecins disaient: " mais nous ne pouvons rien pour vous. Les médicaments, il y a à peu près rien pour soigner la maladie". Est-ce que vous avez des choses que vous avez apprises au sujet de l'action dans des pays voisins, par exemple ? Est-ce que d'autres sont mieux nantis que la France, je ne sais pas. Parce que je suppose que si la maladie est en France, elle doit bien régner dans les autres pays.

Et là, du coup par rapport au médecin qui vous disent qu'on ne peut rien pour votre épouse, vous pensez qu'il y a des trucs à faire ?

Les choses à faire ? Je crois qu'il faudrait améliorer sérieusement les conditions d'accueil. Parce que vous avez des gens qui sont bien placés, par exemple, les infirmiers, ils sont les premiers à me dire : "nous pénétrons dans beaucoup de maisons, nous voyons beaucoup de personnes et on arrive à conclure qu'en France on n'a à peu près rien fait pour les personnes âgées". Voilà où on en est.

Vous avez autre chose à rajouter ?

Non, je ne vois pas. Il y a une situation pénible qui s'est créé parce qu'on a fait une différence entre les personnes qu'on accueillait, et les personnes qu'on rejetait en les renvoyant chez eux.

Vous parlez par rapport à qui ?

Pas à moi spécialement. Mais par rapport au nombre de personnes qui sont rejetées. Il est pas mal.

Rejetés par les structures d'accueil? Ou par les hôpitaux ? Ou de manière générale ?

Il n'y a pas de structure d'accueil qui soit suffisante. Je connais une dame qui a gardé son mari chez elle pendant 12 ans. Je sais pas si vous vous imaginez. À mon avis, c'est presque une anomalie.

Il aurait fallu qu'il y ait une structure qui prenne son mari pour la soulager ?

Oui. (Acquiescement de tête)

Vous avez quelque chose à rajouter ?

Non, je ne vois pas.

Entretien 4

Aidante: fille 65 ans, chanteuse

Aidée: 92 ans, maladie d'Alzheimer

Aides: 3 passages auxiliaires de vie par jour pour les repas, pose et dépose des bas de contention, toilette, ADPA +, téléalarme

Qu'est-ce que vous pouvez me dire de votre quotidien, de vos difficultés?

Et bien, par exemple aujourd'hui, je lui téléphone dans la matinée, parce que mon seul soucis, c'est ma maman, au quotidien, tous les jours, tous les jours, du matin au soir et du soir au matin. Je l'appelle pour lui dire: "Maman, je viendrai te voir un peu plus tard, parce que la personne qui va s'occuper de toi ...". Alors on a des aidants, hein? On a mis en place un système d'aidants extérieurs qui est financé par le conseil général, ça s'appelle l'APA. Donc malgré tout, on a rajouté des heures et, je ... apparemment, je suis indispensable pour ma maman ainsi que mon frère A. qui habite dessous. Et lui, il travaille tous les jours, et pour lui c'est plus difficile, parce qu'il dort dessous, et il est dérangé aussi dans la nuit. Voilà. Mais bon, qu'est-ce qu'il faut faire, c'est notre maman et si on fait pas, on culpabilise. Le problème de culpabilité, c'est qu'on se sent pas bien. Alors, aujourd'hui, j'y suis allée, j'avais complètement oublié votre rendez-vous parce que la dame qui va s'occuper d'elle, elle vient à midi et demi. Pour moi, c'est un peu trop tard, alors elle était impatiente pour le déjeuner, donc je lui ai fait chauffer, et je lui ai laissé en lui disant que je reviendrai cet après-midi. Voilà, donc ça, c'est un des points aujourd'hui. Mais, voilà, donc elle perd un petit peu la tête. Malgré tout, elle navigue dans sa maison, elle est autonome, et c'est pour ça qu'elle est autonome, qu'elle peut faire des bêtises. Voilà. Et quoi d'autre?

Quelles bêtises?

Les bêtises, et bien, elle... (silence), oui elle grignote, alors ça c'est pas une bêtise ça, elle grignote toute la journée pour pallier à son manque de... elle est toute seule, quoi. Finalement malgré tout, plusieurs heures par jour, elle est toute seule, elle va rester là-bas toute la journée. Et elle me dit sans arrêt: "Mettez-moi, mettez-moi dans une maison, je ...". Quand elle me dit ça, elle a toute sa tête par contre. "Mettez-moi dans une maison, parce que moi, je veux avoir du monde autour de moi." Et je peux bien la comprendre malgré qu'on y passe des heures avec mon frère. Mais voilà quoi, c'est la nuit qui est la plus pesante pour elle. Dès qu'arrive cinq, six heures du soir, elle commence à stresser, où est sa chambre? Elle sait plus où est sa chambre. Donc il faut lui redire tous les jours: "Maman, c'est dans le couloir, c'est au fond, c'est là-bas.". Et voilà, tous les jours, il faut lui répéter. Et puis elle a des moments maintenant, de plus en plus, des troubles de la mémoire, mais parano, vous voyez? Donc avant hier, on était là-bas à une heure du matin parce que mon frère il arrivait plus à la gérer, il était assez énervé et elle ouvrait les volets, et elle appelait au secours par la fenêtre. Parce qu'elle disait qu'il y avait la marée qui allait monter, la marée qui allait arriver, la mer...

Hum, hum.

Voilà. Et pourquoi? Parce qu'elle fait pipi dans le..., enfin on pense, on essaie de faire des déductions, elle fait pipi dans le seau qu'il y a dans sa chambre pour éviter qu'elle aille jusqu'aux WC la nuit, et voilà. Mais elle, quand elle va aux WC la nuit, elle va pas que aux WC. Elle va au frigo. Donc, on s'est dit, pourquoi pas lui enlever ce seau dans sa chambre. On a essayé hier au soir de lui enlever, pour lui dire: "Maman quand tu as envie de faire pipi, tu vas... tu sors de ta chambre, tu vas aux WC, tu peux le faire." Alors on a essayé, je vous dis pas comment on a culpabilisé, moi j'ai pensé: "mon dieu, elle va chercher le seau, elle va pas pouvoir gérer tout ça, parce qu'elle se rappelle plus d'un moment à un autre". Mais, apparemment, elle s'est bien débrouillée. Sa chambre elle était toute sèche, elle avait pas mouillé par terre, et elle est allée aux WC. Bon mon mari B. il me dit, tu verras ça va marcher qu'une fois, ça marchera pas deux fois et trois

fois. On va voir. Donc, nous, on rencontre pleins de petites choses comme ça. Et là, aujourd'hui, elle était toute affolée, elle était devant le téléphone. Parce que la semaine dernière, elle nous a fait un épisode d'angoisse dans la journée, parce qu'elle n'arrivait pas à nous joindre. (A part: Qu'est-ce que j'ai fait de ce papier?) Elle arrivait plus à nous joindre et elle a téléphoné sans arrêt sur mon portable, j'étais pas joignable parce que j'étais à la montagne, je lui avais bien expliqué que dans l'après-midi je ne serai pas là. Et elle s'est plus rappelée bien entendu, et dans l'après-midi, elle s'est mise à appeler tout le monde. Le médecin ... -ah, il est là le papier-, le médecin, en désespoir de cause quand elle n'a pas pu nous joindre, elle laissait des messages désespérés à tout le monde, elle ... La pauvre, elle a dû être vraiment très mal. Puis aujourd'hui, elle me dit, "Qu'est-ce que c'est que ça, regarde, c'est des vilaines choses. Alors elle me dit, à la page du Dr D. Elle savait bien ce qu'elle faisait puisqu'elle arrivait pas à nous joindre, elle disait: [elle lit le papier] "Docteur, venez me voir, je vous dirai tout, tout de suite, il faut que vous venez, que y a pas une minute, que les minutes, elles sont comptées." Elle marque en français et en italien. " S'il vous plaît, je vous dirai tout, à moi, ils veulent pas que je vive, je vous salue D1." Et elle signe en bas. Après elle marque: "Au revoir, [prénom de la fille]". Ça, ça m'a touché alors. Là maintenant, hein! Au revoir, [prénom de la fille], je vous... heu, yo ... *credevo potere tutto dirvi [en italien]*, je croyais pouvoir tout vous dire, au revoir et une prière pour moi. Donc suite à la journée, donc on vit, on vit au quotidien des choses comme ça, vous voyez? Graves et moins graves. On rit, on pleure. Mais pour moi, c'est très lourd, hein. Oui, c'est très lourd.

C'est très lourd, dans quel sens?

C'est très lourd à ..., comment dire? Moi ça me fait du mal de la voir comme ça. On n'a plus de vie, c'est tous les jours, matin et soir, on pense à sa maman... Mon dieu, j'ai pas téléphoné, ben je vais téléphoner, enfin tout à l'heure, voilà, sans arrêt on est dans la culpabilité. Tout le temps, tout le temps. Et malgré qu'il y ait des aidants, qu'ils font ce qu'ils peuvent, et ben il faut que je sois là. Est-ce que je me rends indispensable, je sais pas. Est-ce que c'est moi qui me fais toute une montagne? Mais, voilà quoi.

C'est de la culpabilité sur quoi?

De la culpabilité, de la laisser là, ben comme là, je l'ai laissée, j'ai fait chauffé, bien que à midi et demi, elle a quelqu'un qui va venir, donc je vais l'appeler tout à l'heure la fille et lui dire que elle a déjà mangé et tout ça. C'est tout le temps un stress de faire les choses tout le temps.

De faire les choses tout le temps, dans le sens organiser?

Oui, dans le sens organiser. Malgré qu'on a mis en place, je mets des post-it, faites ceci, faites cela, mettez lui la bouteille de lait, donnez-lui ses pruneaux tous les jours, qu'elle les mangera dans la journée. Ben, il faut toujours que je sois là en train de vérifier si c'est fait ou pas fait. J'arrive pas à lâcher vous voyez. Et... bon je sais pas si ça vous convient tout ce que je vous dis?

C'est parfait.

C'est parfait. Quoi d'autre encore?

Continuez. Vous me dites par exemple, que vous laissez tout le temps les petits mots pour les aidants?

Pour les aidants, oui.

Parce que vous avez peur que le travail ne soit pas bien fait? Que votre maman manque?

Peut-être. Je mets peut-être la barre trop haute au lieu de lâcher un peu. Vous voyez, voilà, vous voyez, de lâcher un peu. Hier, par exemple, j'y vais, j'ai passé deux heures avec elle l'après-midi, et puis je regarde, je regarde toujours si on m'a laissé un mot. L'infirmière qui vient le matin, si ça s'est bien passé tout ça. Et puis je vois qu'elle a pris son médicament du soir. Bon alors, je lui demande. Bien sûr, elle est incapable de me dire. Elle me dit: "ben chais plus, chais pas, chais pas." Ben je lui dis, "ben maman, s'il y est pas le médicament, c'est que tu l'a pris. Tu l'as pris quand? Parce que ça, il faut le prendre en mangeant". Comme elle grignote tout le temps, elle s'est dit "tiens", et qu'elle est impatiente, qu'elle regarde tout le temps l'heure. Ça passe pas vite et tout ça, elle a dû le prendre dans l'après-midi. Voilà, alors ça, c'est un souci. Et après, le gars du soir qui est passé, je me dis, "j'ai oublié de lui dire à lui". Lui mettre un mot, "attention, je crois qu'elle a pris son médicament". Et lui, ... ce matin j'y passe et il me marque " bon madame a fait ci, a fait ça, je l'ai mise en chemise de nuit, mais j'ai pas vu son médicament du soir..." Ah zut, j'aurai dû lui marquer! Parce qu'il a du se faire du souci, "comment ça se fait qu'il n'y a pas le médicament?" Au quotidien, c'est un, un... ça me bouffe la vie quoi. Ça va comme explications?

Oui, oui...

Voilà. Alors, est-ce que moi, il faut que je me remette en question? Est-ce que ça vient de moi le problème? Qu'il faut pas que je me fasse autant de soucis parce que les choses se feront quand même? Malgré qu'il y a toutes ces aides, il y a toujours du tracas. Et j'ai un fil à la patte en permanence. Si jamais, cet après-midi, je descends en ville deux ou trois heures, ben j'ai toujours... je pense à ma maman. "Je vais la voir maintenant? Ah ben non peut être pas, tu l'as vu ce matin, tu iras cet après-midi". Et je me dis: "Ben tu as raison, allez. Elle peut bien rester toute seule deux heures, quand même, y a pas de problème." Et hop! J'arrive à la maison et il y a six messages. Oui, tu vois, j'aurai du appeler, tu vois, regarde, elle s'est fait du souci, et puis des messages, hein! Qui disent, "oui, ..." Alors elle parle au répondeur, c'est A. qui a fait la boîte vocale, la messagerie. Et elle lui parle à A. "Alors! A., tu me réponds pas, mais, comment?" Alors voilà, elle comprend pas qu'on n'est pas là quand elle a la messagerie. Alors, va-y elle parle, et toutes les dix minutes.

"Alors, tu viens pas, et qu'est-ce que je fais, je suis toute seule." Si je viens alors moi quand je vois ça, j'y suis tout de suite : "qu'est-ce qu'il y a maman ?" Ben, je sais plus", elle a oublié. Voilà, "ah bon ? Tu m'as appelé?" Et tu m'as appelé six fois, pourquoi ?" Alors, j'essaye de lui faire dire, eh ben non, pour elle rien ne s'est passé. C'est passé. Elle passe à autre chose.

Et vous, ça vous laisse...

Ca me laisse, oui, ça me laisse... Je suis mal quoi. Alors, je sais pas combien de temps on peut continuer comme ça. On essaye de tenir le coup, et voilà quoi... Quelquefois, je tiens le coup, je dis : "écoute maman, tu peux bien patienter un peu, je viendrai te voir dans l'après-midi." Je dis un horaire, et puis après je culpabilise d'avoir dit ça, non, j'aurais pu y aller tout de suite, donc je suis en permanence dans la culpabilité.

Parce que vous avez peur d'être responsable de quoi ?

D'être responsable qu'il lui arrive quelque chose, d'être responsable que par ma faute, voilà, elle tombe, et que si j'avais été là, ça ne se serait pas passé.

Est-ce qu'elle est déjà tombée ?

Oui, oui bien sûr qu'elle est déjà tombée, ça lui est déjà arrivé. Ben aujourd'hui, j'ai vu, elle avait un bleu. A son bras, donc elle a du se cogner. Voilà, et bien sûr que ça lui est arrivé de tomber. Elle est prudente, elle a sa canne mais il suffit qu'un jour je lui dise: " ben écoute maman attend un moment, je viendrai tout à l'heure" et je la retrouve par terre. Pour ça, elle a une alarme. Une alarme mais est-ce que elle est capable d'appuyer sur l'alarme si elle est tombée, parce que elle sa référente, c'est moi. C'est moi qu'elle veut

appeler, pas les pompiers. Mais je lui dis: " mais quand même maman si tu as un souci que tu es par terre tu appuies". Et bien souvent elle l'a pas autour du cou et même elle l'accroche dans sa chambre. Et moi je lui dit: " il faut pas que ça soit dans ta chambre il faut que tu l'ais autour du cou si jamais je ne suis pas là, que tu tombes, que tu es en difficulté tu appuies sur ce numéro, tu appuies sur le bouton, c'est facile." Mais, c'est déjà arrivé qu'elle ait appuyé les pompiers sont arrivés et donc ça, ça lui est resté dans la tête. Les pompiers arrivent, systématiquement s'ils arrivent pas à nous joindre, les enfants, ils la descendent à l'hôpital, ça lui est resté en mémoire, elle se dit, il faut peut-être pas trop que j'appuie sur ce truc, là.

Parce que c'était à l'hôpital, ça c'était pas bien passé ?

Du coup, ils l'ont gardé, comme ils l'avaient sous la main, ils l'ont gardé pour des examens, ils l'ont gardé deux nuit je crois, et ça, ça lui a pas plu du tout. Qu'elle voulait qu'on retourne la chercher, vite, vite il fallait qu'elle soit chez elle. Ben ça, elle va hésiter avant d'appuyer sur ce truc. Ça fait quand même sept-huit ans qu'elle l'a, pour moi ça fait, ça me rassure quelque part qu'elle l'ait. Mais est-ce que le jour où elle va être par terre, loin du téléphone est-ce qu'elle va appuyer ? Je sais pas. Mais il y a un truc qui est bien dans sa tête, elle a oublié les autres enfants parce qu'elle en a quatre, les deux qu'elle voit tous les jours, on est ses référents, donc là, elle a le réflexe, ou pour rouspéter ou quand il y manque quelque chose ou quoi, parce qu'elle est quand même capricieuse, et très autoritaire ma maman, et son caractère ressort de plus en plus en vieillissant. "Fais-moi ci et donne-moi ça." Et: " oui, et pourquoi tu viens pas tout de suite?" Elle est très autoritaire, et ça, ça ressort maintenant donc, les deux enfants qu'elle voit tous les jours elle sait bien qu'il faut qu'elle leur téléphone. Elle a bien le numéro, elle le fait bien. Ça, c'est bien dans sa tête, c'est bien ancré. C'est très important pour elle ces numéros, parce qu'elle sait qu'elle nous a, et les deux.

Les deux autres frères et sœurs?

Ma sœur C. est à Toulouse, donc... Elle peut pas avoir recours sauf deux fois par an, quand elle vient. Mon frère E., il y a eu un souci, il y a deux ans, un souci de cancer dans la tête qui est pas opérable donc, il ne conduit plus, il a perdu la mémoire vive, lui, il est... Elle peut pas compter sur eux, quoi. Et de temps en temps, quand elle est désespérée, elle l'a le numéro, hein? En désespoir de cause, elle le fait. Et elle a ma belle-sœur, elle peut pas se déplacer parce qu'elle conduit pas. Donc, les deux référents, c'est nous. La dernière fois qu'elle a pu joindre ni personne ni rien, elle a écrit, je suis sûr qu'elle a appelé le docteur. Ça devait pas répondre. C'était mercredi je crois et elle a écrit ça (elle me montre le papier). Elle a écrit son désespoir là-dessus. Et aujourd'hui, quand elle a vu ça, elle était devant le téléphone avec son papier, elle m'a dit : "tu te rends compte, regarde ce qui est marqué." Je lui dis: "mais qu'est-ce que tu racontes ?" Parce qu'elle s'amuse à lire aussi ce qu'on se fait passer avec les aidants donc elle voit quand il y a des choses pas sympa qui lui plaisaient pas, où elle comprend à moitié, et là, aujourd'hui, et je lui dis: "c'est quoi ça ?" Elle voulait que je déchire tout. Je lui ai dit : "mais maman je déchire pas", donc elle s'est rendu compte qu'il y avait quelque chose qui était grave, et qu'elle avait marqué, et je lui dis: "c'est toi qui a écrit ça, regarde, tu as signé." Alors elle me dit : "Oulala, il faut que personne ne le lise, il faut le déchirer. Je lui dis : "non on va pas le déchirer, je vais relever les numéros de téléphone qu'il y a derrière, et si tu veux, je le jetterai." Mais elle était pas tranquille parce qu'elle m'a pas vu déchirer. Donc, elle est quand même consciente que quelque part qu'il y a eu quelque chose de... Quand même, ça je vais le montrer à ma sœur, et à mon frère, ce soir. Donc, cette journée qu'elle a passé c'était un après-midi, parce que le matin je l'ai vue, cet après-midi qu'elle a passé, c'était un calvaire pour elle. J'imagine qu'elle a essayé à tout prix à avoir quelqu'un, et puis elle avait rien de spécial finalement... Elle s'est mise la pression toute seule, elle a du faire une crise d'angoisse. Et comme elle arrivait pas à nous rejoindre, elle s'est dit: "Ben ça y est, je les verrai plus." C'est ça son problème, quand je la quitte le soir je lui dis: "à demain maman". Elle me dit ah... elle m'a dit non. Je lui dis: "mais si tu vas bien." Donc c'est la peur de plus nous voir. C'est la peur de la mort, elle l'a depuis quelques mois, c'est ça qui la tracasse. Quelque part elle voudrait partir, parce que des fois elle me dit : « j'en ai marre de rester tout le temps-là, c'est long », je lui dis : "mais maman, tu n'es pas handicapée. Tu n'es pas sur un fauteuil, regarde, tu as de la chance, tu nous vois tous les jours et pourquoi tu te plains, il y a plein de gens qui viennent te voir". "Ben oui, mais c'est long, j'en ai marre, et

tout ça... Et j'en ai marre." Mais quand même, elle veut pas y aller de l'autre côté. Elle veut pas y aller. Voilà, qu'est-ce que je peux rajouter d'autres ?

Tout à l'heure, vous me disiez quand vous êtes partie en montagne, et que vous n'aviez plus de vie, est-ce qu'il y a une répercussion sur votre vie à vous ?

Mais bien sûr. Bien sûr. Sur mon couple. Mon mari il est bien gentil, il tolère beaucoup de choses, mais là c'est très, très, très difficile, quoi parce que moi je pense plus qu'à ça. Et que voilà quoi, il passe en second. Il passe au second plan. Et je sens que ça le rend malheureux. On parle que de ça quand je reviens de chez ma maman, je lui raconte parce qu'il faut bien que je raconte et donc c'est sur lui que ça tombe. Voilà donc, au quotidien c'est lourd. Bien que notre couple, ça fait longtemps qu'on est ensemble c'est pas comme si on avait cinq-six ans de mariage, quoi. On est quand même, c'est pas comme si on était jeunes mariés. Pour résumer le truc. Mais quand même ça prend, ça prend beaucoup sur notre vie de couple.

Il vous le dit?

Oui, il le dit maintenant, oui. Il le dit.

Qu'est-ce qu'il en dit ?

Ben qu'il faudrait la mettre dans une maison. Je lui ai dit oui mais les démarches pour les maisons sont faites dans différents endroits, mais y'a pas de place. Il n'y a pas de place. Tout ce que je fais, ça à un rapport avec ma maman, mais comment on va faire ? Pour partir en vacances, là, on va pas pouvoir. Parce que du coup, mon frère il travaille, bon moi je travaille un petit peu mais c'est pas tous les jours. Donc lui, il va partir en vacances avec ma sœur en Italie où on a une maison là-bas, la maison de mon enfance. Et moi je vais garder ma mère. Je vais aller dormir là-bas. Et mon mari il est bien gentil, il va venir aussi. Donc tous les deux, on va s'en occuper pendant 15 jours. On espérait la mettre en temporaire dans un établissement et puis non, ils m'ont dit que c'était pas possible parce que ma maman elle était en pathologie psycho... gériatrique. Vu ce qu'on avait marqué dans le dossier. Donc ça veut dire qu'il faut qu'elle soit en cercle fermé. Avec dix-douze personnes et voilà donc on peut pas la mettre en temporaire, parce que le temporaire c'est réservé plus pour de gens très autonomes qui peuvent sortir, se déplacer. Ma maman elle va pas savoir où elle est, là-bas si je suis pas là, donc c'est pas possible. Donc c'est raté pour cette année, mais c'est pas grave. On espère avoir de la place d'ici quelques mois, je sais pas.

Ils ont pas voulu en temporaire pour des questions d'autonomie, à quel niveau, elle marche encore... ?

Oui, justement, parce qu'elle va pouvoir s'échapper, parce qu'elle ouvre les fenêtres, et : " au secours, au secours!" Même quelquefois dans sa maison, même presque tout le temps, elle dit : "viens me chercher, ramène moi chez moi." Moi je l'ai questionné une fois, et j'ai compris que quand elle parle: "amène-moi chez moi", c'est la maison de son enfance, en Italie. La maison où elle vit depuis 50 ans c'est pas sa maison. Mais je lui dis : "Mais si, regarde maman tu vois, tu as les photos tu es avec ton chat, regarde la cheminée, tu reconnais toutes les photos tu es dans ta maison. Quand tu étais avec papa, quand on était petit et tout...". Donc même si on l'a met, même en temporaire, elle va vouloir, déjà qu'elle est pas chez elle, elle va vouloir sortir, et les endroits où je l'ai inscrite y'a pas de code, et ils peuvent pas la recevoir en temporaire.

Mais elle a déjà fugué, c'est déjà arrivé ?

Oui, mais on la tient fermée maintenant. Donc, tout le monde a les clés, les aidants trouvent les clés à un endroit... Parce que quand elle se sent pas chez elle, elle essaye, elle descend les escaliers, elle sort et ça, ça me fait peur, parce qu'elle veut partir. Donc on la ferme. Moi je l'ai refermée avant de partir. Et la dame qui va venir tout à l'heure, elle prend la clef et la referme quand elle part. En plus, maintenant quand elle

veut vraiment y aller, elle descend encore les escaliers, mais elle a peur de tomber. Elle a une rampe, elle peut se tenir à la rampe, mais ça, ça limite un peu déjà. Les escaliers. Ça limite. Et on la ferme depuis un an à peu près. On a vu avec le docteur D.

Et au niveau du comportement ?

Eh bien quelque fois, elle est gaie mais c'est rare. Je peux la comprendre. Et sinon elle est agressive. Maintenant elle devient agressive.

Envers qui ?

Nous. Quand elle voit que, ça se voit sur ma tête, que ça me convient pas, alors elle fait un effort, elle essaye de sourire. Elle fait des efforts, mais... C'est comme je vous ai dit, elle était très autoritaire et ça ressort. Son côté impatiente, elle est impatiente, je lui dis : "oui maman, je vais arriver." Alors le temps que je dise: "oui, je vais arriver", j'en ai pour dix minutes à aller chez elle, et bien elle a appelé deux fois. Mon mari me dit: "eh bien tu vois ta mère elle a appelé." Donc il décroche pas parce qu'après... Il a peur de s'énerver. Et il me dit : "tu vois, le temps que tu fasses le trajet, elle a appelé." Donc elle est impatiente. Peut-être qu'elle a pas la notion du temps aussi. C'est peut-être ça, je peux comprendre.

Et votre mari, il a peur de s'énerver ?

Mais il lui a jamais rien dit. Il est toujours resté bien calme et tout. Mais elle, quand on a le message, elle rouspète après B. parce qu'il a pas répondu. Parce qu'elle essaye de parler, "oui allô... Venez... ". Bon, elle explique son problème ou pas et quand elle voit qu'il y a rien qui se déclenche elle raccroche et elle est énervée. Et elle dit en italien: "*Cansacrato B.*", ça veut dire, sacré B., "pourquoi tu réponds pas?", voilà quoi. Donc elle râle, c'est une râleuse. C'est pas facile. Ça m'a fait du bien du coup de tout vous dire (rire).

Au niveau de la famille votre frère, il vit au rez-de-chaussée, il est exposé lui aussi ?

Oui, beaucoup déjà que lui il est déprimé de nature. Il est désespéré. Parce que lui, il est divorcé depuis deux ans trois ans et il me dit: "comment tu veux que je fasse des démarches pour rencontrer quelqu'un. C'est pas possible." Donc lui c'était pire que moi, il est inscrit sur MEETIC, il a eu des contacts avec des dames, mais ça va mal pour lui aussi et il a eu un rendez-vous finalement à force que je lui dise: "mais oui, tu fais bien d'essayer, fonce, reste pas comme ça". Il a accepté un rendez-vous. Et le jour, il a eu un rendez-vous avec cette jeune dame, ils sont allés au restaurant ils sont montés à la Bastille. Moi, cet après-midi-là, j'ai été injoignable parce que j'avais une prestation, on chantait avec mon mari et elle a pas pu nous joindre j'ai pas pu lui répondre, j'ai vu après, et elle, elle a appelé mon frère qui a un souci dans sa tête, et ma belle-sœur était alarmée donc quand elle a vu qu'elle pouvait joindre ni les uns ni les autres, elle a appelé mon frère sur son portable, lui il était avec cette dame pour la première fois. Il a tout laissé tomber y sont descendus quatre à quatre et il est revenu à la maison. Donc son quotidien, si il rencontre quelqu'un, il dit: "je sais pas comment je vais faire". Parce que vu qu'il est dessous, il pourra pas espérer avoir une vie de couple pour le moment. Donc lui il est encore pire que moi.

Et il habite dessous, vous vous êtes arrangés comme ça...

C'était arrangé, en fait, son divorce, je veux pas dire que c'est bien tombé, c'est méchant de dire ça, ça lui a permis de venir dessous, et moi... on est tranquille du fait qu'il est là le soir. Bon, ça l'arrangeait aussi de pas prendre un appartement parce qu'il était en location. Il a quand même un appartement. Et d'être dessous... On s'est dit comme ça tu vois maman, ce qui se passe et tout ça. Mais, il peut pas avoir de vie de couple, c'est pas possible. Il est dérangé la nuit, et puis même s'il amène une jeune femme, ma maman elle va tout le temps le solliciter aussi. Parce qu'on est sollicité tous les deux, on est dans le même cas. Lui, le week-end, il est coincé. Si nous on chante le week-end, lui il est coincé avec ma mère. Il peut juste aller se balader, faire du vélo une heure, une heure trente. Et puis, il est conscient qu'il est responsable aussi de

ma maman. On se sent responsable. C'est ça. Il voit que petit à petit, elle perd son autonomie, et en partie il me donne la faute, parce que moi je lui coupe la viande, et il me dit : "pourquoi tu lui coupes la viande ? Elle va pouvoir le faire". Je lui dis: "mais C, elle grignote bien, la nuit et tout, mais c'est pas pareil le grignotage, elle fonctionne comme ça. C'est automatique elle se lève de son lit, la nuit, et elle va manger elle va chercher quelque chose à manger pour ça elle a pas besoin de nous par contre, vous voyez? C'est ça qu'on ne comprend pas. Par contre, elle va se retrouver devant son repas, parce qu'on lui porte ses repas, et elle va attendre que j'arrive, elle attend. Je lui dis : "maman tu as reçu ?" "Oui j'ai reçu". "Ben prend ce qu'il te fait plaisir. Je te le fais chauffer", mais non elle est incapable. Alors je suis devant elle, je lui dis : "ben tu vois, tu ouvres ton truc et elle me dit mais fais-le, fais le", et avec le docteur X, elle m'a bien expliqué que c'était pas pareil. Grignoter, toute la journée sans me demander ce qu'elle veut et le moment du repas, c'est pas pareil y'a un blocage dans sa tête, elle ne sait pas faire, "Mets-moi, toi ce que tu veux", "mais non choisi ce que tu veux". "Et fais-moi chauffer". "Maman, c'est toi," mais y a pas moyen. Et ça, j'ai le reproche de mon frère. Parce qu'il dit c'est ta faute, c'est ta faute parce que tu lui fais toujours tout.

Il vous reproche... ?

Il me reproche d'être trop... Comme si elle était un enfant. De la materner. Et puis même mon frère, petit à petit, il voit que c'est pareil pour lui. Je lui dis: "essaye toi si tu es capable, mais lui la comme ça et tu lui dis: maman tu manges à midi". Et elle va nous appeler au bout de trois quarts d'heure: "mais j'ai faim, personne qui vient me voir"... Pas facile hein ?

Vous avez des enfants ?

Oui, mais ils sont grands, j'en ai un, il est grand il est plus avec nous depuis longtemps, il a 44 ans. Et mon mari, il en a trois de son côté. Et on a des petits enfants aussi, on en a six à nous deux.

Dans cette famille, vous vous sentez soutenu ?

Pas trop. Mon fils lui il est complètement détaché de ça. Je lui parle de sa grand-mère, mais il est en dehors du truc, ça lui passe bien loin. Les autres, comme c'est pas mes enfants, ça les regarde pas non plus. Donc mon soutien c'est mon mari. Ma sœur, elle comprend quand elle est en vacances, elle vient dix jours, il voit bien comment ça se passe. Et puis voilà c'est tout.

Par rapport aux aides, aux aidants extérieurs, vous disiez que vous vouliez ajouter des heures ?

Ça a été fait. Donc, on a des horaires aménagés pour le soir, pour le repas du soir, et pour lui enlever les bas, mais ils sont très sympas, il y en a un qui essaye de lui faire faire les choses à ma maman, ben hier soir, elle a mis ses dents dans la boîte, elle s'est mise toute seule en chemise de nuit et donc il me manque tout ça. Donc il me dit voilà, elle a fait, elle a fait cela. Non mais c'est bien. C'est bien, mais ça fait pas tout. C'est que deux moments dans la journée. Ils viennent deux fois par jour en fin de matinée, au moment du repas et le soir, pareil pour le repas. Parce que le plus compliqué pour nous, c'est le repas. Donc il faut pas venir non plus à 12:30... Ah, mais du coup, je n'ai pas appelé ! C'est quelle heure, deux secondes! Je vais appeler pour lui dire qu'elle a déjà mangé ma maman, j'ai oublié. (Elle téléphone, ça ne décroche pas). Donc c'est pas grave à maman elle a dû lui expliquer qu'elle a mangé, elle a bien dû voir. Je lui ai donné son médicament comme ça c'est fait. C'est bien, c'est bien, mais c'est pas que je veux me plaindre mais c'est vrai que c'est lourd, quoi. Tout le reste du temps, la journée est longue.

À part de la présence et du soutien, vous faites quoi en plus pour votre maman ?

Je fais ce que les aidants ne peuvent pas faire. Je mets des machines en route, j'étends le linge, j'attends pas après eux, qu'est-ce que je fais ? Je m'occupe de son jardin. Parce que maintenant elle ne peut plus le faire. Jusqu'à il y a deux ans, elle descendait. Elle faisait plein, plein, plein de choses, ma maman. Maintenant, ce n'est plus possible. Parce qu'elle était même tombé, je me suis dit : "Oulala, c'est

dangereux", elle est tombée deux fois dans le jardin sur des pierres et tout. Et du coup comme maintenant ça a un petit peu baissé l'autonomie, ça baisse de jour en jour, j'ai ça à faire. Arroser les fleurs, je lui plante des fleurs sur son balcon. Parce qu'elle adore ça. Je lui dis: "si tu t'ennuies, tu enlèves les fleurs sèches, ça tu peux le faire". Donc on essaye de faire ça. Je lui fais ses courses. Comme elle grignote beaucoup, son frigo est tout le temps vide. Donc deux fois par semaine, il faut que je vois ce qu'il manque donc ça, c'est un casse-tête. Quoi d'autre ? J'en ai tellement des choses, si vous saviez. Gérer au quotidien, quoi, les médicaments, les rendez-vous, tout ça quoi c'était tout à faire. C'est un casse-tête.

Il y a un retentissement au niveau physique ?

Il est énorme ! Là, je suis au bord de la déprime. Ah oui, le retentissement est énorme. Mais bon, c'est ma maman, c'est comme si elle avait trois ans. Je le fais c'est mon devoir. Et puis j'ai toujours l'impression de pas en faire assez, elle est jamais contente.

Vous avez vu un médecin pour ça ?

Non ! Je me dis que je vais m'en sortir, je vais m'en sortir. Toute seule, je veux pas prendre de traitement, je vais m'en sortir.

C'est en rapport avec la diminution des loisirs dont vous parliez ?

Non, c'est le stress permanent, oui c'est ça, le stress permanent.

Et vous me parliez aussi de culpabilité...

(Hochement de tête) oui.

Et votre frère aussi ?

Oui, et lui à mort, et en plus qu'il est déjà déprimé. Vous devriez le rencontrer. Remarquez, non, parce que c'est pour la même personne, je sais pas tout ce que je vous ai dit là, il vous le redirai...

Est-ce que l'organisation des soins du quotidien vous pose problème ?

Ben oui, parce que ma journée est en fonction de ma mère. Qu'est-ce qu'on va faire avec ma mère aujourd'hui ? Tout ce que je fais c'est en pensant à elle. Et des répercussions sur tout, surtout. Même si on a des invités, je suis à la maison par exemple, ça s'est passé la semaine dernière, elle a pas arrêté de téléphoner, donc sur tout ce que je fais au quotidien, c'est en rapport avec ma maman. Tout, tout, tout. "Et ben non attention C, on peut pas faire ça parce que maman comment on va faire ?" Attends, je vais aller la voir avant d'abord ou alors je vais y aller après. Et là, c'est pas raté, il suffit que je parte de la maison deux ou trois heures, ça y est, elle appelle, bon elle a le réflexe d'appeler sur mon portable, mais si c'est pas elle qui appelle, c'est moi. Où qu'on soit. Donc, j'ai un fil à la patte et si je le fais pas, je suis pas bien. Quand je suis parti deux heures par exemple il faut que je l'appelle : "ça va ? Qu'est-ce que tu fais ? Où tu es ? Qu'est-ce tu fais ?" Voilà, je suis obligé je peux pas, donc c'est toute la journée, ma mère ma mère ma mère, et en vacances, c'est pareil. Quand on part en vacances, je peux pas décrocher. Je suis toujours tentée de l'appeler. Deux fois par jour et la dernière fois qu'on est parti, on est parti dix jours en croisière et ma sœur a bien voulu venir s'occuper de ma mère, donc on a pu partir. Et malgré tout, je peux pas m'empêcher, c'est en moi, malgré qu'il y avait ma sœur... Et elle du coup, elle avait besoin de m'appeler aussi de temps en temps pour me raconter donc alors mes vacances, c'était pas le top. C'était pas reposant du tout, parce qu'on était dans les problèmes, on était quand même dans les problèmes.

Est-ce que vous pensez qu'il y a des choses qui peuvent être faites pour améliorer votre quotidien ou celui de votre maman ?

Ben non, parce que je crois que le maximum, ils l'ont fait. En rajoutant le soir, à moins que ma maman d'un coup elle soit plus autonome du tout. C'est-à-dire qu'elle ne marche plus. Et qu'elle soit dans un lit médicalisé. Alors peut-être que la... Ben là y aura plus de souci puisque elle se sera coincée dans son lit, si vous comprenez ce que je veux dire ? Même à ce moment-là si on la maintient à son domicile et qu'elle serait dans un lit médicalisé, je serai pas bien non plus la sachant coincée, je vais être obligé d'être là-bas tout le temps. Sinon, il faut l'attacher. (Le téléphone sonne, elle décroche: oui ...oui..... ah vous êtes pas encore arrivée donc?.....la clé, elle est, y a un porche, sous la table du porche.... la clé elle est la dessous.... d'accord, alors écoutez-moi, ça tombe bien que je vous ai, ma maman elle a pas pu attendre que vous arriviez, elle a déjà mangé.... voilà.... c'est pas grave, mais y a pleins de choses à faire, j'ai pas eu le temps de vous mettre un mot, il faudrait étendre le linge s'il vous plaît.....si vous voulez..... alors dans la salle à manger y a l'étendoir, ensuite faudra regarder dans sa chambre et lui parler lui tenir un peu compagnie, et puis quoi d'autre encore? Et, ah oui, lui mettre des pruneaux à sa disposition....voilà, et la bouteille de lait, j'ai vu, elle en avait une dans le frigo.... voilà, et vous lui mettez les pruneaux dans une assiette sur la table, elle les mangera dans l'après-midi, et puis de toute façon, moi je vais y aller tout à l'heure.... voilà, c'était pour vous dire qu'elle a eu tout, elle a eu le médicament.... oui, elle a mangé, voilà..... oui, vous remettrez au même endroit, c'est ça.... de rien, bon courage, merci, au revoir). Voilà, un des problèmes qu'on rencontre, c'est que c'est pas souvent la même personne. Ça c'est un problème qui relève du planning de l'ADPA. Comme c'est les vacances, c'est un peu le bazar, c'est jamais la même personne, et voilà au quotidien. Voilà ça donne des problèmes comme ça, ils connaissent pas ma maman. Du coup, c'est l'heure, c'est 12:30, elle devait venir à 12:30, et personne ne lui avait dit où était la clé. Mais elle avait mon portable, donc elle a dû voir sur sa feuille elle doit avoir les coordonnées. Donc au quotidien tout ce qu'on peut rencontrer. Des petites choses d'intendance, mais qui me minent moi. Je suis jamais tranquille. Je peux pas me dire c'est bon je l'ai vu ce matin, je suis tranquille, je la reverrai ce soir. Mais non il est toujours des trucs qui s'ajoutent, des petits soucis de rien, mais qui font un tout, à force.

Et au niveau des attentes que vous pourriez avoir ? Est-ce qu'il y a des choses qui pourraient vous aider, des aides supplémentaires, des choses qui vous aideraient ?

Ben comme je vous dis, on a quand même pas mal d'aide. Je vois pas ce qui pourrait se rajouter.

Est-ce que vous avez des attentes par rapport au médecin, aux paramédicaux, des aidants extérieurs ?

Non parce que Docteur X, est vraiment épatante, j'ai rien à lui reprocher vraiment. Je sais que si j'ai un souci, je peux lui demander. Quoi que ce soit, elle sera toujours là pour me conseiller au mieux. Parce que elle, elle est pour le maintien à domicile, donc elle va tout faire pour que ça se passe au mieux. Le plus facile pour moi, ce serait d'avoir une place dans une maison de retraite. C'est ça qui serait bien. Oui.

Et vous pensez qu'à ce moment-là l'investissement que vous mettez sera allégé... ?

Oui ! Même si je vais la voir tous les jours, si on trouve une place à proximité, ça sera quand même... Je serai déchargé de tout. De tout, tout, tout. Et puis, il est une grosse part de responsabilité dans tous les comptes. On n'en a pas parlé. C'est tout sur mon dos, ça!

C'est vous qui gérez le côté financier ?

Oui ! Et oui, au quotidien, tout, tout, tout. Le mazout, y'a quelqu'un qui vient tondre, donc je gère tout, tout le côté financier, c'est moi qui gère, et c'est lourd, lourd, lourd. Oui, lourd, c'est sûr.

De ce côté-là, vous avez un soutien ?

Non, je me débrouille, j'essaye de faire pour le mieux, en espérant que personne me reproche rien, les trois autres. Ils pourraient me dire : "pourquoi tu n'as pas fait ça ? Pourquoi tu as pas fait ci, pourquoi tu as fait ça ?"

Vous pensez qu'ils peuvent vous reprocher quelque chose ?

Peut-être. Je sais pas, ils ont pas intérêt parce qu'alors là... Je gère tout, quoi!

Parce que vous en faites beaucoup plus qu'eux ?

Ben oui, forcément, les autres ne peuvent plus, C., lui, il a ses propres soucis et du fait que j'en parle avec lui, je lui dis : "j'ai fait ça pour maman". Il voit un peu. Je lui dis les comptes aussi. Les deux autres, c'est pas la peine, ils sont loin. Y'a rien de caché, voilà... C'est important ça... Les comptes, de gérer au mieux... Il y a la pharmacie tout ça... Je pensais que lui faire porter les repas aller me soulager. Oui et non, comme on lui porte le repas et que ma maman elle grignote beaucoup, deux fois par semaine je suis obligée d'aller faire les courses. Tout ce qui est grignotage, les fruits, les biscuits, tout ce qui est produits d'entretien, tout ça, quoi, le quotidien, tout ce dont on a besoin quotidien.

Le truc que j'ai oublié aussi c'est que je veille à ce qu'il y ait une pédicure qui vienne tous les deux mois pour couper les ongles, machin, le coiffeur à domicile, ça se rajoute tout ça.

Vous gardez une activité ?

Oui, je suis chanteuse, heureusement, ça me fait ma soupape de décompression ça. Parce que le jour où en est en représentation avec M., eh bien je lui dis à ma mère, ça c'est important, "maman aujourd'hui je chante". Elle me fait: "encore!" Et je lui dis: "ben oui, tu sais bien." Ça lui plaît pas, parce qu'elle sait qu'elle peut pas me joindre. Je lui dis: "tu vois aujourd'hui je chante. Alors tu manges, C. il va venir à telle heure, et moi je t'appellerai et peut-être si je finis pas trop tard, je passerai te voir." "D'accord, oui d'accord, passes quand tu veux." Donc en parallèle, j'ai quand même quelque chose qui me fait plaisir en j'y prends du plaisir, les week-ends, ou même parfois en semaine. C'est une activité en couple, on chante tous les deux. On chante pour diverses occasions... En orchestre, en thé dansant, dans les maisons de retraite, pour les anniversaires. En ce moment c'est les campings, on fait des animations dans les campings et ça, ça m'apporte du bonheur. Ça me fait échapper un peu. Tout en... Avant de commencer, j'appelle ma mère. Dans la soirée, je vérifie s'il y a pas un problème. Voyez tout le temps. Et dans la soirée quand j'ai fini de chanter, de suite après, le téléphone pour voir si mon frère ne m'a pas appelé dans la soirée, voilà. Mais c'est toujours autant dans ma tête, en fait. Voilà.

En dehors de sa maladie, elle a d'autres pathologies qui sont invalidantes ?

Non, parce qu'elle a un traitement médical, mais il est pas tellement extraordinaire, non à part la tête, y a rien, le cerveau qui se ramollit. C'est ça son problème. Elle marche. Elle est costaud, elle a quand même son poids à traîner, on ne va pas dire obésité... Puis elle a des problèmes de thyroïde, comme moi. À part ça, insuffisance cardiaque, un peu mais bon ça le médecin... Il vous faut exactement tout ce qu'elle a ?

Non surtout les pathologies les plus invalidantes.

Non rien de plus.

Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter ?

Non. Je pense qu'on a fait le tour. Que je vous ai tout dit. Faites en bon usage.

Entretien 5

Aidant : 84 ans, retraitée

Aidé : Maladie d'Alzheimer

Aide : à la toilette et à l'habillage le matin

Alors dites-moi qu'est-ce qui est difficile pour vous ?

La communication parce qu'il parle plus. C'est difficile à savoir ce qu'il pense parce que je vois bien qu'il rumine, il fait semblant de dormir bien souvent. On croit qu'il dort et moi je m'aperçois qu'il ne dort pas alors qu'est-ce qu'il pense mais je n'arrive pas le savoir. On peut essayer de... mais je n'arrive pas à le savoir.

Qu'est-ce que ça vous fait de pas savoir ?

Ben j'aimerais savoir pour pouvoir l'aider. Voilà. Suivant un peu ce qu'il pense. Bon, je sais ce qu'il pense. Ce qu'il pense c'est qu'il n'a plus envie de vivre. Alors là, avec ce qui lui est arrivé, je pense qu'il aurait bien voulu qu'il meure. Et ça s'est pas fait.... alors je pense que ça, ça a dû être aux antipodes de l'....

La communication, elle n'est pas facile ?

Elle est pas facile. Il parle pas. Avant, on rigolait, on discutait, maintenant plus du tout. Maintenant plus rien. Avec tout ce qu'il a eu, sa mémoire a pris énormément, il ne se souvient plus de rien.

D'accord, et qu'est-ce que ça vous fait qu'il ne se souviennent plus de rien ?

Eh bien je lui parle des choses, des amis qu'on a eu, les choses qu'on a, mais il me dit : « pas du tout ce que tu me dis » d'un air de dire c'est trop quoi.

Et qu'est-ce que ça vous fait vous ?

Bah moi ça me fait de la peine quoi.... parce que y'a des amis qu'on a perdu et tout, que je lui ai dit, ben ça l'a...

Donc vous vous ressentez de la peine...

Je ressens de la peine parce que, en plus je vois bien qu'il souffre d'être comme ça parce qu'il s'en rend compte. Alors il aime autant pas discuter je pense parce qu'il souffre l'autre jour on a voulu l'emmener promener. Juste pour l'emmener faire un petit tour et là il s'est fâché, parce qu'il a dit : « oui vous voulez me faire voir que je suis diminué, que je marche à quatre pattes ».

Et qu'est-ce que ça vous a fait ça ?

Bah ça m'a fait mal parce que bon, enfin s'il marchait, il se sentirait beaucoup mieux et... « impuissante »...

D'accord c'est l'impuissance qui vous fait de la peine surtout ?

Oui parce que vous savez pas comment faire pour dire que pour le stimuler, il refuse tout. J'essaie de le stimuler là, j'essaie, je parle, j'essaie de... de lui parler malgré qui me répond pas ou qui me dit de...

J'essaie de lui parler, de pas le laisser tout seul dans son silence. Le soir quand je vais regarder la télé, il reste dans son fauteuil. Je lui dis : « viens à côté de moi ». J'essaye déjà de prendre des émissions à la télé qui sont pas violentes, qui le... comme Thalassa ou des racines et des ailes tout ça et j'essaye de lui dire : « bah tiens y'a des endroits qu'on a visité » parce que, quand même, on a fait des voyages tout ça. Alors souvent, je lui dis : « on est allés là » et ben il n'y a pas de... y'a pas de réaction et pourtant j'essaye de dire....

Et vous, de regarder Thalassa ou des racines et des ailes, de choisir des programmes qu'est-ce que ça vous fait ?

Ben j'aimerais peut-être avoir d'autres programmes (elle rigole) parce qu'il y en a qu'on a déjà vu et revu alors j'aimerais bien regarder autre chose...mais bon j'essaye de me...

Donc souvent vous prenez des programmes plutôt pour lui que pour vous, ça arrive souvent ?

Ben ces temps-ci, depuis qu'il est rentré de l'hôpital, oui... et déjà avant parce que je voyais que le film que je prenais dans la nuit, comme il rêve énormément donc ça le travaillait.... donc j'ai vu j'ai dit « bon ben on va éviter »...

Donc vous ne prenez plus les films qui vous plaisent ?

Oui c'est pas catastrophique mais bon c'est encore une chose par là... je peux pas sortir, je peux pas partir, je peux pas laisser seul. C'est des petites choses, là...je peux pas sortir, je peux pas... je peux pas le laisser seul pour le moment. Il est très jaloux depuis la maladie, il est très jaloux...

Avant la maladie, il était pas jaloux ?

Avant...non.... ça a été la période.... il a passé par des périodes, je sentais qu'il se passait quelque chose...ensuite il est devenu... une période où il était très violent, donc c'était cette jalousie qu'il faisait, donc j'ai évité. Avant, on faisait partie du troisième âge...j'ai évité d'aller jouer aux cartes le mardi parce que alors, ça y le supporte pas...Dès que je rentrais... il me disait : « Vas-y, vas-y »... Donc après je rentrais, il y avait la dispute qui était violente.

Vous me disiez « je sors plus » qu'est-ce que ça vous fait ? Qu'est-ce que ça veut dire « je sors plus » ?

Ben ça manque... il y a un manque d'amis, de pouvoir parler d'une chose et de l'autre parce que y'a plus personne... on vit retranchés. Vous vous sentez isolée... isolée... et je sais que le docteur gaillard m'avait proposé de faire venir des personnes pour discuter avec lui, pour le promener et quand j'en ai parlé avec lui, il aime pas quand quelqu'un vient à la maison... parce que j'ai des amis qui se déplacent, qui viennent...Lui, lui, ça lui fait pas plaisir...

Et vous ça vous aurez plu que ces personnes viennent ?

Ben oui, parce que c'est quand même....ça fait quand même... Bah lui on sent que ça lui fait pas plaisir, j'ai l'impression qu'il me veut que pour lui...

Ça c'est depuis qu'il est malade ?

Oui parce qu'avant je sortais, et j'allais me promener et j'avais à la Ville 1...tandis que maintenant, on fait des choses qui... Ben moi je peux plus bien conduire à cause de cette jambe mais si je pouvais le faire, ça n'irait pas...

Ce que vous me dites du coup, c'est que, depuis qu'il est malade, il a changé ?

Ah oui, énormément.

Qu'est-ce que ça vous fait ?

Ça me fait de la peine, encore, pour moi c'est bon, je suis d'un caractère encore un peu solitaire donc bon, ça joue pas trop... mais ça fait rien, ça manque quand même... Je suis obligée d'aller faire les commissions très vite. Des fois que je verrai quelqu'un, hé bien, j'évite, je prends le rayon à côté pour pas discuter parce qu'après je vais mettre trop longtemps. Parce qu'après je vais mettre trop longtemps c'est.... que je suis frustrée quoi !

Et quand vous dites « vous ne mettez pas trop longtemps », c'est parce qu'après vous avez peur qu'il y ait une dispute ?

Qu'il y ait une dispute et que lui, ben des fois quand je suis rentrée tard, il est prêt à appeler la gendarmerie parce que...et il se fait tout... C'est ça surtout en fait, il se fait toute une montagne. Et bien je suis pas rentrée c'est parce que on m'a enlevé et tout même si j'ai mis une heure pour aller aux commissions.

Est-ce qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles ?

Autrement dans la vie courante, non pas trop, parce que comme ça, non moi ça me dérange pas qu'il y ait une personne qui vienne faire sa toilette depuis qu'il est rentré de l'hôpital, ça me dérange pas...

Et avant comment ça se passait ?

Avant, c'était lui qui faisait sa toilette et je l'aidais. Je le laissais faire je l'aidais simplement... je lui disais « non ça c'est le shampoing. Ça c'est pour la douche ». Je l'aidais juste comme ça et il faisait très bien parce qu'il y a des moments où il est très bien... Aujourd'hui par exemple il a essuyé la vaisselle et aujourd'hui il est bien et il a dormi jusqu'à 11h30 parce que la personne n'est pas venue aujourd'hui pour le lever ni pour faire sa toilette alors il est très bien. On lui dit rien parce que c'est une personne très bien, on a bien sympathisé et tout ce qu'il lui dit, elle le prend à la rigolade...ça le fait rire et tout, mais je sens qu'il aimerait que ça soit moi qui lui fasse...

Et vous qu'est-ce que vous en pensez ?

Moi je pense que je pourrais plus le faire ! Premièrement avec mon dos, les derniers temps, je n'en pouvais plus, parce qu'il faut reconnaître que c'est dur de laver un bonhomme « tourne-toi » « non ! », il bouge pas....en plus il entend plus rien... La conversation je pense aussi, vient de ça : il faut bien que je lui parle lentement. C'est ce qu'il nous manque je pense, des informations là-dessus, pour savoir comment il faut se comporter avec quelqu'un qui est malade comme ça, c'est des informations qui me manquent là-dessus.

Vous aimeriez avoir plus d'informations ?

Oui, du point de vue de comment se comporter avec quelqu'un qui a cette maladie par ce que... est-ce qu'il faut se fâcher quand ils veulent pas faire quelque chose ? Est-ce que... moi j'essaye d'y aller... Comme par

moment, il mange mais je pense qu'il vient manger pour me faire plaisir parce que je me suis fâchée, quelquefois je me suis fâchée....

Vous êtes fâché parce que...

Parce qu'il voulait rien manger.

Pourquoi vous vous êtes fâchée, qu'est-ce que vous avez ressenti ?

Ben à la fin, vous vous dites il faut que tu manges pour que tu te rétablisses, il faut ci... il faut là... vous allez doucement, vous expliquez et puis après vous craquez ! A la fin, je lui dis « donc tu veux pas manger ?! Tu restes ! Moi, je vais manger parce que à la fin, je me retrouvais toute seule à manger et puis j'ai fait à manger, ça fait mal quand même

Vous vous énervez parce que vous êtes triste ?

Triste d'être impuissante à le faire venir manger.... de se fâcher de prendre la douceur de tout...

Vous êtes triste à la fois de manger toute seule et triste de ne pas savoir quoi faire ?

De ne pas savoir quoi faire...Est-ce qu'il faut lui apporter à manger là-bas ? Je pense que c'est pas une solution. A l'hôpital, j'y allais tous les jours, je restais le soir pour le faire manger, je lui donnais mais j'estime que c'est pas une solution que de lui donner à manger surtout qu'il est capable. Il a plus de force, il essaye de couper le pain, je vois bien que c'est dur mais je le laisse faire. Tant pis si la tranche de pain, elle est mal faite... C'est tout, mais je le laisse faire. Mais je me rends compte que y'a tout un petit tas de choses qui diminue et ça fait mal...

Quand vous dites que vous le laissez faire, vous voulez qu'il continue à faire les choses ?

Oui, j'estime que si je dis « ben donne moi je coupe », ça va pas arranger...moi je pense qu'il faut le laisser faire pour qu'il arrive à faire parce qu'autrement il va tomber, il va plus avoir rien faire, de penser qu'il faut qu'il y arrive. Tant pis je montre, et je fais comme si je vois rien...

Et qu'est-ce que vous ressentez justement de le stimuler, de faire semblant de rien voir ?

Ça fait de la peine, ça fait mal.

Et tout à l'heure vous me parliez de votre dos quand vous laviez votre mari...

Ben j'ai le dos qui est plein d'arthrose (elle rigole),je sais pas si vous avez lu mon dossier alors bien sûr que.... mais bon faire comment je vais pas le laisser devenir sale ! On peut pas... C'est pour ça que j'ai dit, une aide, il me la fallait.... il a pas aimé, je savais qu'elle allait être mal d'acceptée. Par ce que, il y a aussi, depuis qu'il est malade, il s'est encore plus attaché à moi parce que, à midi justement, j'ai fait des pâtes avec des chipolatas parce que, comme il a plus de dents, j'essaie de trouver parce qu'il ne veut pas que je lui hache des aliments, il veut pas... « je suis pas un bébé » qu'il me dit...alors je cherche des aliments qu'il puisse manger facilement et quand je lui dis « j'ai fait ça et ça » et il me dit « de toute façon je n'aime plus rien » « ha, alors » je lui dis, « t'aimes plus rien et moi alors ? Alors tu m'aimes plus non plus ? » Alors là il me dit « ha toi si, tu es trop gentille... heureusement que je t'ai, sinon il y a longtemps que je me serais déjà tué ». Je sais pas... Est ce qu'il se rend compte que j'ai plus rien pour moi, que je vis presque que pour lui.... Il doit se rendre compte, alors en même temps il s'attache encore plus à moi

Quand vous me dites « j'ai plus rien pour moi » c'est à dire ?

Ben ma journée se passe, je vais rester à la maison quoi, à la maison ; il y a des fêtes à Ville 1, mais moi je peux pas y aller. Je n'ai aucune distraction... Ce soir il y a le feu d'artifice au lac, je peux pas y aller... Je n'ai aucune distraction... alors vous êtes là vous vous dites « ah ben oui tiens y'a ça j'aimerais bien mais bon... ». Y'a une frustration quand même quoi...

Et quand vous me dites « je peux pas aller au lac » pourquoi donc ?

Parce qu'il va rester tout seul et que je peux pas...

Vous pouvez pas laisser tout seul...

Hé non, je peux pas le laisser tout seul, je serai pas tranquille... Je l'ai fait une fois il y a très longtemps, il y avait une sortie... Donc on faisait partie du club du troisième âge il y a très longtemps de ça, c'était avant qu'il commence la maladie, mais bon il avait commencé un peu quand même... Il y avait une sortie je lui ai dit « allez, on y va juste une journée... ». On s'est inscrit et quand c'était le moment et bien, il voulait plus aller alors j'ai téléphoné... C'était une sortie le matin j'ai préparé son linge tout, et après moi, je me suis préparé le matin... il était décidé à venir et puis quand tout d'un coup « ben non, vas-y toi ». Et là, la colère a explosé, je lui dis « ben écoute oui restes ! Moi j'y vais ! » Surtout que c'est le car qui me prend là (elle montre le bas de la maison)... Mais je vous assure, j'ai passé une journée affreuse... Le sentiment de culpabilité, d'être inquiète de savoir comment... Qu'est-ce qu'il allait faire de toute la journée... J'ai même téléphoné à mon neveu qui lui est à Ville 2, pour lui dire... parce que j'étais inquiète... lui dire que ce que j'avais fait et tout, s'il pouvait passer voir comment il était... Autrement, j'ai pas passé une belle journée parce que j'étais vraiment trop inquiète... et culpabiliser en même temps d'être partie sous le coup de la colère... mais du coup quand je suis rentrée, ça a été très violent... J'ai presque ramassé une giflette parce que la nuit commençait à tomber, et il était inquiet... et il m'a dit que « j'en ai vu des cars passer, mais toi tu descendais pas, alors t'étais pas là-bas »... Alors je lui dis « mais les cars que tu as vu, c'est les cars des écoliers... si t'avais bien regardé, t'aurais vu toutes les dames qui descendaient au domaine comme moi... »... Mais c'est sa jalousie qui prend le dessus...

Vous me dites que vous étiez inquiète de savoir ce qu'il pouvait faire sa journée... Pourquoi ? Qu'est-ce qu'il aurait pu faire la journée ?

Ben... oui partir... ça aussi j'étais inquiète... je sais... j'avais enlevé les clés de la voiture, j'avais pris les clés de la voiture parce que je me suis dit « tiens faut pas qu'il prenne la voiture sous le coup de la colère » . J'avais enlevé les clés de la voiture... et j'avais pris les clés avec moi mais j'étais inquiète quand même parce que bon... qu'est-ce que il peut faire sous le coup de la colère ? Je sais comment il est quand il est sous le coup de la colère...

D'accord donc c'était plutôt par rapport à son humeur que vous êtes inquiète ?

À son humeur je savais... la journée, il paraît que mon neveu est venu, il m'a dit « on a discuté tranquillement, il m'a dit que t'étais partie avec le troisième âge... » Il ne fait pas voir parce qu'il a deux facettes devant les gens... Fait semblant qu'il est pas malade et justement il peut pas sortir pour pas qu'on voit... Alors comment vous faites ? Est-ce qu'il faut l'obliger à sortir que malgré tout ou pas ?

Vous me dites il a deux facettes ?

Il est malade mais c'est la maladie quand je pense... oui parce qu'il n'était pas comme ça...

Et le fait qu'il ne soit plus pareil, qu'est-ce que ça vous fait ?

Ben ça démoralise... y'a des jours, ça démoralise... y'a des jours en plus tu sais que ça va s'accroître de plus en plus.

Vous savez comment ça va s'accroître ?

Il va perdre la mémoire de plus en plus... Il va devenir de moins en moins autonome... Mais la journée ça va encore, il a ses repères mais quand ça arrive le soir, il cherche la chambre où j'ai mis un dessus de lit à fleurs et il ouvre les portes, parce qu'on a deux chambres... et il dit « Ha ! C'est là parce que y'a les fleurs ! » Alors je me dis « il faut pas que je change le couvre-lit ! »

Quand vous me dites « ça me démoralise des fois le moral »...

Il y a des jours où le matin je me lève, c'est dur le moral... je suis bien aidée donc ça va... par mes enfants, je suis vraiment aidée... si j'ai un problème, je leur téléphone et on a toujours une qui se débrouille pour venir m'emmener où j'ai besoin d'aller... à un endroit, ou des papiers ou n'importe quoi si j'ai besoin... je leur téléphone que je leur demande des nouvelles, on discute un petit peu quoi, et elles doivent se rendre compte que j'ai besoin de parler parle d'une chose et d'autres... de tout comme ça, ça fait du bien quand même...

Ça vous fait du bien de parler ?

De parler oui parce que j'ai personne... les murs ne parlent pas ! (elle rigole)

Tout à l'heure vous me parliez de votre dos et vous me disiez que sur la fin avant d'avoir les aides, c'était vraiment difficile... est-ce qui avait d'autres choses qui étaient difficiles ou qui le sont encore ?

Hum, non maintenant, ça va mieux parce qu'elle lui fait la toilette tout ça et qu'il se déplace.... parce qu'il y a eu une période où il se déplaçait plus du tout ! Il marchait comme un petit vieux, il traînait les pieds et marchait en traînant les pieds, plié en deux... Fallait l'aider pour aller d'un endroit à l'autre, il fallait que je l'aide pour aller aux toilettes... Il fallait que je l'aide, alors le dos... pour le relever des toilettes c'était dur... Même des fois qu'il a tombé du canapé et ben pour le relever, il est pas facile !

C'est vous qui l'avez relevé ?

Ben je l'ai aidé parce que moi, quand j'ai besoin de me baisser, je peux pas ! Donc je me mets à genoux et je cherche un appui pour me relever... donc je lui dis « ben fais comme moi, essaye de te tourner, de te mettre à genoux et puis tu t'aides de la table ou du canapé » et je l'aide un petit peu parce qu'autrement j'aurais pas pu le relever.

Et pour l'habiller ?

Non ça va.... non je l'aide le soir, le coucher. L'aide, je la prends pas parce que la journée il dort et à peu près à partir de 17h, il est réveillé... à partir de 17h jusqu'au soir, il est bien, il dort plus... Alors ça faisait que, le moment où il était mieux, elle venait déshabiller pour le coucher alors après, il était pas content, il avait pas sommeil et il se relevait donc là je dis « c'est pas la peine de déshabiller une personne, un pantalon et chaussettes, c'est pas compliqué ! »

Ce que vous me dites là, c'est que les personnes qui venaient ne venaient pas au bon moment dans votre...

Ben oui mais les pauvres elle peuvent pas...et je comprends très bien, elles est peuvent pas venir à 9h du soir parce que la personne va aller se coucher à 9h du soir....Donc elles venaient vers 18h45 et déjà elle était bien gentille, elle venait à la fin de tout le monde... Elle le savait, je lui avais dit.....

Et donc, le fait qu'elles viennent à une heure qui vous correspond le mieux, ça, c'est quelque chose que vous aviez demandé dont vous aviez besoin ?

Ben oui, parce que là, ça allait mieux... mais remarquez... il se relevait quand même quand il sentait que moi j'étais pas couchée et que j'étais là donc il se relevait ou alors il me cherchait toutes les excuses possibles pour se relever... il avait soif et il voulait quelque chose... Fallait que je sois là-bas à côté et « quand est-ce que tu viens te coucher ? » C'est ce que je voulais dire... pour bien-dire, on a plus de moment à soi... le docteur G je pense qu'il avait compris, parce que, quand je lui ai dit qu'on avait changé son traitement pour qu'il dorme moins, il m'avait dit « ha ben pour vous, ça va pas être mieux... » Parce que quand il dort je peux aller dehors, je fais le jardin...

Vous attendez qu'il dorme pour pouvoir faire vos activités ?

Ben le jardin j'ai laissé tomber...ça me faisait une distraction mais le jardin, je vais laisser tomber parce que je faisais le matin de bonne heure quand il dormait... je me levais très tôt pour aller faire le jardin parce que je savais qu'après je pouvais plus...

Pourquoi vous pouviez plus ?

Ben... pour lui, comme il a tout fait, c'était un homme très actif qui faisait tout... et de me voir, moi, dans le jardin, je pense que ça devait lui faire mal... Alors j'évitais qu'il me voit dans le jardin et pas lui...

Et vous qu'est-ce que vous en pensez du fait qu'on ait diminué les traitements pour qu'il dorme ?

Ben, dans le fond, pour lui je suis mieux... je suis contente, parce que le voir dormir, dormir, dormir du matin au soir sans arrêt sans arrêt, c'est pas rien... C'est démoralisant de voir une personne... Je peux pas partir parce que, si j'ai besoin de partir pour faire une commission et qu'il dort, quoi vous avez beau lui expliquer, ça va pas, alors je mettais un mot sur la table mais il y a un problème c'est qu'il ne sait plus lire mais peut-être devoir le carton, ça lui... Ça me tranquillisait peut-être... je sais pas... mais je sais qu'il ne sait plus lire, donc maintenant...

Vous ne partez pas quand il dort ?

Ben j'essaie comme ça, j'ai besoin d'aller au marché le mercredi...J'essaie qu'il soit réveillé, qu'il ait déjeuné, comme après, je sais qu'il va dans son fauteuil... Je pense qu'il dort pas quand je m'en vais, parce que... encore, maintenant, il a perdu l'habitude... mais il y avait les fronts sur les fenêtres là-bas...il y avait son front qui devait s'appuyer sur la fenêtre, regarder si j'arrivais...

Qu'est-ce que vous aimeriez qu'il y ait en plus pour vous aider à... justement pour le moral... de quoi vous auriez besoin pour être moins démoralisée ? Pour vous sentir moins coupable ? De quoi vous auriez besoin ?

Ben, peut-être... je sais pas... je sais pas... mais comme je sais qu'il acceptera rien en personnes qui viennent... parce que je peux pas toujours demander à mes filles... parce que... regardez, bien souvent,

ben il faut que...l'autre jour, j'ai eu rendez-vous avec l'assistante sociale de l'hôpital et bien, il a fallu une fille pour qu'elle reste avec lui et l'autre qui m'emmenait à Chambéry. Alors c'est une organisation... et donc que si il y avait peut-être une personne de confiance qui peut rester avec lui et qu'on puisse partir si j'ai besoin d'un rendez-vous important ou quoi ou même si j'ai besoin d'aller chez la coiffeuse...

Une personne qui puisse rester avec lui pendant le temps où vous avez besoin finalement pour faire des activités ?

Ben euh oui, si il y aurait quelqu'un qui passerait... que je peux aller à une sortie quoi... ça changerait peut-être un peu le quotidien...

Et tout à l'heure vous me disiez que vous aimeriez avoir plus d'informations sur la maladie...

Oui c'est ça surtout, parce que c'est vrai que, dans les grandes villes, il y a des structures je crois. Mais nous, ici, à la campagne on a rien... et s'il faut aller à Ville 3, il faut que quelqu'un... C'est toujours le même problème...

Donc vous vous sentez un peu loin ?

Oui parce que c'est vrai que ici, à part le CCAS, ben, on est désabonnés, bon y a rien. Autrement que je sois mal renseignée mais je pense que y'a rien...

Vous pensez être mal renseignée ?

Ben c'est-à-dire que moi, j'aimerais savoir, comme je vous dis, l'évolution c'est médical et Dr G est là... mais j'aimerais savoir avec d'autres personnes comment on fait... Parce que je sais bien qu'il y a plusieurs formes. Les uns, c'est d'une certaine façon, les autres c'est d'une autre, mais de pouvoir parler avec d'autres personnes qui sont dans des situations comme ça.

Donc vous me dites que vous aimeriez avoir des informations de la part des médecins sur la maladie ?

Oui ben ça le Dr G, question de ça, je lui demande et c'est assez...

Et quelles autres informations vous aimeriez avoir avec les autres personnes ?

Comment ça se passe ? Donc plutôt échanger avec des personnes qui sont dans les mêmes situations, j'habite loin y'a rien ici ou alors je suis très mal renseignée sur ce qu'il y a ici...

Y'a des fois vous vous demandez si vous avez toutes les informations ?

Ben parce que... mais je pense qu'y a rien... peut-être que d'aller à la maison de retraite, je sais pas... je sais pas si il y a des choses... je sais pas... j'ai déposé un dossier là-bas parce que je sais qu'un jour ou l'autre ça arrivera donc j'ai fait une demande ça, ça va être dur, mais bon, ça sera la dernière... en dernier recours...

Vous dites « tu sais que ça va arriver un jour » vous y pensez ?

Bah bien sûr, bien sûr, parce que si il peut plus marcher et si il est vraiment complètement... En plus je sais pas comment il va réagir avec la maladie... comment ça va évoluer... comme il est violent... Le

docteur m'a toujours dit qu'il avait la forme violente, qu'il fallait que je fasse attention à moi donc c'est pour ça que je dis... un jour ou l'autre je sais que ça arrivera alors bon la décision sera dure...

Et comment est-ce qu'on peut faire pour qu'elle soit moins dure cette décision ? Qu'est-ce qu'on peut faire pour qu'elle soit moins dure le jour où y'a besoin de la prendre ?

Je vois pas bien parce que le mieux ça serait qu'il soit le plus près possible que je puisse aller le voir très souvent même mais je vois pas bien, par ce que c'est déprimant. Ça fait de la peine de se séparer d'une personne comme ça de le mettre dans une maison alors que vous savez qu'elle est encore vivante.

Et le jour où vous prendrez la décision, vous pensez que vous aurez besoin de quelque chose ?

Ben je pense que on verra avec mes enfants ... qu'on aura pris une discussion et une décision ensemble, et tous les papiers ont été faits, parce que justement quand il est sorti de l'hôpital. Ils voulaient le mettre en maison de repos. Ils voulaient pas qu'il rentre à la maison et moi je dis et j'ai vu déjà qu'il se dégradait beaucoup et en plus dès qu'on arrivait en retard à l'hôpital, c'était une dispute affreuse... J'ai dit « mais à la maison de repos, il va se laisser mourir » et mes filles ont dit pareil donc on s'est concertées... Les filles ont dit pareil « on l'a vu à l'hôpital, si tu le prends pas la maison, s'il ne rentre pas la maison, il va se laisser mourir » Comme il s'est laissé mourir à l'hôpital... qu'il voulait plus manger... ce qu'il a dit c'est « sans manger sans boire, ça marchera pas »

Et quand vous me dites que vos filles « si tu le reprends pas, il va se laisser mourir » qu'est-ce que vous avez ressenti ?

La même chose, ça m'a confirmé dans ce que j'appréhendais... je sais bien que c'est dur un peu pour une personne qui veut mourir c'est difficile à l'empêcher... Vous faites tout mais c'est difficile à trouver et j'ai beau lui dire « mais pourquoi tu veux mourir ? T'as des enfants qui sont supers ! T'as besoin : ils viennent... ils viennent te couper l'herbe ; on a besoin, ils passent nous voir... et ils viennent nous chercher et ils nous ramènent... » et il a dit « mais justement je suis nul, je sais plus rien faire ». Alors pour lui, il est sur terre pour faire quoi... si je peux plus rien faire... S'il sait plus rien faire et tout, pourquoi il est sur terre ?

Et vous ça vous fait quoi ?

Moi, ça me fait mal, mais j'essaie de le remonter et de lui dire « mais y'a combien de personnes qui sont comme toi ? Et regarde, je me suis toujours fait mes habits et moi j'arrive plus rien à faire, je suis comme toi ! Moi non plus, je sais plus ce que je faisais en couture ! »

Tout à l'heure, vous me parliez des menus, qu'est-ce que ça vous fait ?

Oui bah ça fait mal ! Vous avez cuisiné toute la matinée et il dit « ben oui, j'ai pas faim ». Là maintenant, ça revient un peu, mais il avait pris le dégoût des aliments... Tout ce que je faisais, il me disait que j'allais y acheter à l'hôpital... « Pourquoi veux-tu que je sois allée acheter des aliments à l'hôpital ? » je disais. « Tu as bien vu que j'ai cuisiné ? » Il faut qu'il voit que j'ai cuisiné parce que si il voit les plateaux arriver, il va dire que c'est l'hôpital je pense...

C'est pour ça que vous faites pas venir les repas ?

Bah oui et puis bon je suis capable quand même de faire encore à manger ! C'est un peu compliqué parce qu'il lui faut pas de légumes... Il faut éviter avec son intestin donc on fait attention à ne pas irriter son intestin... J'aimerais bien mais si je fais des légumes pour moi et puis lui son plat, ça va pas aller... Il va

me dire « pourquoi toi et pas moi ? » Alors je suis obligée de manger un peu comme lui... C'est compliqué oui, c'est compliqué... surtout le soir, il voudrait la soupe de légumes comme je faisais avant... Ben, ben, je m'adapte, je m'adapte...

Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous vouliez parler ?

Non je vois pas l'évolution de sa maladie... peut pas bien savoir... Parce que personne ne peut bien savoir comment ça va évoluer... là je trouve que ça se dégrade assez brutalement qu'il a eu cette coupure d'aller à l'hôpital... Parce qu'il se souvient pas qu'il est allé à l'hôpital tout ça... Mais dès qu'il y a un petit quelque chose, ça se dégrade... C'est bien ce que je me suis aperçue et donc le petit quelque chose, ben j'appréhende... Parce que je me dis « comment il va revenir ? » comment ça part... En plus bon c'est vrai que y'a rien qui..., il réagit à plus rien. Depuis... on a eu un arrière-petit-fils et ben je sais même pas si il s'en souvient... et pourtant il est né quand il était à l'hôpital... on a fait voir la photo, tout ça, pour le motiver et tout... Hé ben, il se souvient pas du tout du tout...

Vous me disiez que vous le stimuliez souvent... Qu'est-ce que vous voudriez pour pouvoir le stimuler ?

Peut-être... (Un blanc) des personnes qui essaieraient de... De lui faire dire ce qu'il ressent... des personnes pour qu'il parle... Pour qu'il parle parce que moi jusqu'à maintenant... Parce que maintenant, il ne dit rien ... quand je lui dis « ça va bien ? » et il vous répond rien... des personnes qui est essaieraient de le faire sortir, qui essaieraient de le faire comprendre que y'a encore des choses malgré qu'on est... Il a encore des choses dans la vie qui peuvent... Être... pas dire « jolies » mais, bien quoi...

Donc des gens qui viendraient plutôt pour son moral savoir ça vous ferait du bien à vous ?

Oui parce que je le reconnais... il a le moral complètement... ce matin, il s'est pas levé mais je suis sûre qu'il ne dormait pas... y a personne qui vient me le lever et me faire sa toilette mais les jours où elle vient pas demain elle vient pas, comme aujourd'hui, elle est pas venue... le week-end...et bien, c'est moi qui va et qui lui dit « bon, ça serait peut-être bien de te lever » tout ça... et il me répond « ben oui, je suis bien obligé de me lever puisque je ne suis pas mort ! » Ca c'est le même refrain... enfin déjà avant qu'il parte à l'hôpital c'était déjà le... La journée commence déjà sur... Alors j'essaie de le prendre, on peut pas dire « à la rigolade » mais j'essaie de pas dramatiser la situation mais vous dites... Vous voyez bien que la personne n'a vraiment plus, plus envie de vivre et je me dis si je trouve, qu'est-ce que je pourrais trouver pour... et là je sais que bon avant, on habitait dans la montagne... c'est pour ça on est déjà descendu mais il devait déjà se sentir pas bien parce que c'est lui qui a voulu venir ici... parce que des fois, on parlait, je lui disais « on commence à devenir vieux tous les deux... peut-être bien qu'un jour qu'on se décide pour trouver quelle chose dans le village... ça sera plus près » et tout, il m'avait dit « oui » et puis bon... En parlant avec une personne, qui était très ami qu'il allait voir souvent et qu'il lui a dit « il faudra bien qu'un jour on descende dans le village » et elle lui a dit « ben si tu veux, il y a un de mes petits-enfants qui vend sa maison dans le village ». C'est comme ça que ça s'est fait, qu'on a acheté là... mais c'est lui...c'est lui qui a pris la décision...c'est lui qui a pris la décision d'acheter, de venir... et moi je lui ai dit « ben ça serait bien, qu'on descende l'hiver et on remonte pour l'été ». Et du jour qu'on a été là, il n'a plus voulu remonter là-haut... et il ne veut plus...

Donc vous avez changé vos projets c'est ça ?

Oui... Et là, la maison est en vente et les filles ont débarrassé, on a tout nettoyé et tout... Elles s'en occupent parce qu'on est pas là... l'atelier est quand même un peu en état... et quand on lui dit « ben tiens, tu veux pas faire ça ? Tu viens avec nous ? » « Non débrouillez-vous »

Qu'est-ce que ça vous fait de ne plus remonter là-haut ?

Bah ça fait mal parce que je l'aimais bien cette maison.... on était bien là-haut.... j'aurais pensé de passer l'hiver là et remonter...

Et pourquoi passer l'hiver en bas et l'été là-haut ?

Parce que là-haut, c'est une vieille maison donc elle n'est pas isolée... ça coûte très cher en chauffage... en plus la neige.... la mauvaise route et tout... donc on était quand même mieux ici ! C'est pas qu'on pourrait pas, mais quand même, ça poserait problème pour aller chercher un pain...

Il était déjà malade, c'est pour ça qu'il a voulu descendre ?

Je ne m'en doutais pas mais oui, je pense... parce qu'à ce moment-là il s'isolait beaucoup... J'essaie de regrouper parce que les gens me disent « il est malade parce que vous êtes descendus, tu as voulu descendre en bas »... Bon je me culpabilise pas mais j'ai des gens qui me mettent comme quoi que c'est moi qui a voulu descendre et c'est depuis là qu'il est malade....

Donc, des fois, des gens vous disent que c'est votre faute ?

Pas ouvertement mais presque... il le suggère... donc j'ai essayé de recouper... mais je me dis que c'est vrai il était... Il était continuellement dans son jardin puisque, il y a même des soirs, un jour, je lui ai dit « faut que je t'apporte la langue de poche pour voir si tes tomates, elles rougissent ? » Le soir encore, il était encore dans son jardin... Donc il y avait bien déjà un comportement de s'isoler... C'est pour ça je dis que ça devait commencer...

Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour ces gens-là ils ne vous...

Bon je fais pas attention, je fais pas attention... il vaut mieux pas écouter...

Il y a d'autres choses ?

(Blanc)...ben je vois pas... ce que je sais qu'il va y avoir des jours difficiles...que ça va être de plus en plus difficile...mais j'ai vu des amies qui ont eu leurs maris comme ça, je sais... Je sais comment bon...

Qu'est-ce que ça vous fait de savoir ?

... Peut-être que... Pas dire que ça m'aide, mais j'ai des enfants, et là il y a passé, elle l'a gardé mais lui, il était pas jaloux... mais elle pouvait pas aller aux toilettes, il était derrière la porte des toilettes... Vous voyez c'est un peu comme lui. Dès qu'il ne me voit plus, il m'appelle... Si je suis à côté en train de lire quelque chose, il m'appelle pour savoir si... Mon amie, si elle allait à la cave, il la suivait... Lui, il ne fait pas parce que lui, surtout c'est l'orientation qu'il n'a plus, alors il a peur... Pendant quelques temps... depuis qu'il est malade, il fait plus lui-même... Déjà avant, il allait plus bien là, car il a peur d'oublier d'éteindre la lumière...

Et vous ?

Ben c'est tout moi qui m'occupe... une panne, il y a quelque chose, c'est tout moi qui m'occupe... le jour où il y a eu l'orage, ça a fait des dégâts... Il a fallu que je me débrouille, je lui ai dit mais bon... C'est comme si j'avais rien dit ! Donc ça aussi... avant, il aurait été voir, il aurait tout fait, se serait débrouillé alors que là... Il faut que j'appelle les artisans...

Vous devez descendre à la cave, vous devez appeler les artisans... Qu'est-ce que ça vous fait ?

Ben... Vous vous sentez toute seule quoi... J'étais toute seule...

Et qu'est-ce qui pourrait vous faire sentir moins seule ?

Y a rien... Parce que bon, si j'ai une gros ennui, j'appelle mon petit-fils, question de ça je suis dépannée et il m'explique ce qu'il faut faire ou il est à 10 km donc il vient... Mais bon, ça fait mal... C'est que, même s'ils viennent pour faire quelque chose ou pas, et ben lui il reste dans son fauteuil... Alors ça fait mal de voir la personne devenir comme ça. Est-ce qu'on peut faire rien ? On est obligée d'accepter et... De faire au mieux... Je veux pas dire comme une veuve qui est obligé de se débrouiller toute seule mais presque... Je me dis « tiens, comment elles font celles qui sont toutes seules ? Qui n'ont pas leurs maris ? » Elles doivent se débrouiller toute seule et ben moi, c'est pareil...

Vous avez l'impression de tout gérer ?

Ben voilà je gère tout... Avant jamais, jamais, jamais, j'aurais géré l'argent... Ça, il n'aurait jamais accepté que... Et maintenant c'est tout moi... C'est tout moi... Il ne s'occupe plus de l'argent... plus de l'argent. Pendant quelques temps, il a regardé... maintenant plus rien et justement il y a une chose qui fait que, l'autre jour, quand il a vu les aides, il m'a dit « mais tu te rends compte, tu n'auras plus d'argent pour vivre. » Déjà quand j'avais l'aide-ménagère qui venait, c'était déjà ça... Il acceptait très mal... Il comprenait pas pourquoi je pouvais pas faire mon travail... Ca il ne pouvait pas l'accepter... Et je lui dis « mais je suis aidée donc c'est pas parce que y aura deux heures par semaine »... Je lui dis « on ne sort plus, plus rien donc tout l'argent qu'on mettait dans les sorties avant, ça fait pour qu'on ait une vie moins fatigante... » Par contre il ne comprend pas...

Vous vous trouvez que les aides, ça fait que vous fatiguez moins ?

Ah ben oui ! Le samedi c'est mon jour de relaxe, parce qu'elle vient le vendredi après-midi, elle me fait tout mon ménage... donc le samedi c'est le jour en principe où je m'occupe de moi !

C'est important pour vous ?

Ben oui parce qu'il faudrait s'occuper de lui, faire le ménage et tout ça... Ça serait trop lourd ici... Il oublie déjà... Je vais laisser le jardin parce que c'est trop dur pour moi ...

Et vous me dites votre mari vous dit « il ne reste plus d'argent pour toi »

C'est-à-dire comme il a toujours fait tout par lui-même, donc de sentir qu'il y a quelqu'un qui vient pour lui...qu'il faut payer... Pour moi, j'ai calculé mon budget donc c'est bon ! J'ai ma mutuelle qui prend une partie en charge donc bon... Ça va être plus lourd pour lui... parce qu'il aura plus d'heures à payer... C'est pour ça que j'ai fait une demande de... Comment on appelle ça... d'aide à la personne...d' « APA ».... parce que ça va être plus lourd pour lui... Ben oui, comme ça fait plus d'heures que ma mutuelle me donne. La mutuelle me donne dix heures donc lui ça va faire plus... Surtout si je les prends le week-end... J'ai essayé de pas prendre le week-end mais ni il se lave, ni il se rase... je lui dis « viens, c'est dimanche aujourd'hui, on peut te raser et te laver c'est dimanche aujourd'hui... » Il s'en fout que ça soit dimanche... Il me dit « que ça soit dimanche ou pas, que j'ai de la barbe ou pas, c'est pas grave, c'est pareil... »

Et donc du coup il faut passer par l'APA, sinon c'est lourd...

Ah ben oui... Ça va chiffrer sinon, à force...

Parce que le week-end...

Parce que comme j'ai droit à dix heures que la mutuelle me prend à 80 %... Tous les jours, ça va dépasser les dix heures donc en plus c'est dix heures qu'il va falloir que je paye plein tarif... C'est pour ça que j'ai fait une demande d'aides... Et pour le moment il va se coucher, très bien ! Il se déshabille, très bien ! Mais... comment ça va évoluer je sais pas... Donc j'aurais peut-être besoin de plus en plus d'aide... Si un jour il peut plus manger tout seul... Parce qu'il tremble depuis l'hôpital... Il tremble...

Donc vous y pensez ça ?

Ben oui... C'est pour ça que j'ai fait des demandes parce que si j'ai besoin... Parce que bon si un jour il faut que je le mette à la maison de retraite ça... Ça va être encore plus lourd.

À quel niveau ?

Ben financier... Parce que c'est pas donné une maison de retraite...

Ça vous y pensez ?

Ben bien sûr, ça ne me démoralise pas... Ça me... Mais bon ça fait quand même... Il faut pas que tu t'amuses à... C'est pas parce que j'ai le compte à moi qu'il faut quand même le vider !! (Elle rigole) Il faut quand même que je prévois... Je pense que c'est le souci de tous ceux qui sont dans mon cas... Parce que je dis la maison de retraite sont vraiment... trop chers pour les prestations qu'ils donnent je pense... Je sais pas j'ai jamais été... Si ! J'ai été voir cette amie que, à la fin, elle a été obligée de le mettre... Mais il est pas resté longtemps parce que elle l'a mis vraiment quand elle pouvait plus, plus, plus... Qu'il était en fauteuil... Mais elle est allée tous les jours tous les jours à midi pour lui donner à manger et tout... Je pense qu'il y a un problème dans les maisons de retraite, c'est un manque de personnel... le personnel... c'est un manque de personnel je pense... Donc elles ont pas le temps de s'occuper de la personne

Quand vous me dites « si le jour où il aura la tremblotte et qu'il pourra plus manger... »

Ben j'essaierai de lui donner à manger le plus longtemps possible... Ca deviendra de plus en plus lourd pour moi aussi... Parce que je ne suis pas toute jeune non plus... Parce que le jour où il ne fera plus rien, rien, rien du tout, qu'il faudra que je le prenne de son fauteuil pour le faire venir manger ou aller lui donner à manger à la bas... Ça sera plus une vie non plus... qu'il peut déjà plus de rester, il dit qu'il a mal aux fesses alors de temps en temps, il fait ses fauteuils... de temps en temps, il fait le canapé... de temps en temps il fait... Je lui dis « ben si de temps en temps, tu venais marcher avec moi, tes fesses, elles se refroidiraient, ton fauteuil se refroidirait... » Et avec ses deux filles, il y va... L'autre jour il s'est fâché c'était l'ainé justement et il lui a dit « tu veux faire voir comment je suis devenu, que je marche à quatre pattes » mais les deux autres filles sont arrivées à le faire sortir comment elles y sont arrivées ? Je sais pas ! L'autre jour, quand j'ai dû vous trouver pour mes pieds et ben il revenait de se promener avec sa fille ! Elle a dit « tu vois qu'elle était bien au docteur ! » Mais elle avait dû trouver une excuse parce qu'elle était venue la veille donc il avait fallu qu'elle trouve une excuse... Je lui dis « tu vas pas revenir ! » « Mais si, j'ai Mr J à voir avec Mme S ! » Bon et puis après elle était là et quand je suis sortie du cabinet j'ai vu qu'il revenait... Il était sur le pont et il était bien... Elle était arrivée à le faire sortir et ça a bien tombé parce que c'est elle qui m'a emmenée au laboratoire et on l'a emmenée pour pas le laisser tout seul et il était tout content... Il était tout content et il a dit « ben tu vois, dans ta voiture, j'ai moins mal aux fesses que dans mes fauteuils ! » (Elle rigole) ... Là il faut que je l'emmené voir le pédicure pour découper les ongles... Il a des ongles... (Elle lève les yeux au ciel) d'habitude c'est moi qui les coupe mais là ils ont pris de l'épaisseur, ils sont dans un état... Je peux rien faire il faut des ciseaux spécial... Même en ayant fait tremper les pieds... Je pense que c'est limite pour l'hygiène... Alors je pense que je vais essayer de l'emmener faut que je lui téléphone parce que bon le faire venir à la maison pour couper des ongles...

Vous allez dit que vous allez « essayer » d'emmener... Pourquoi ça risque d'être difficile ?

Oh non ! En voiture... En voiture... Mais bon quand je vais lui dire « viens enfin chez le pédicure pour te couper les ongles ! » Il va pas bien accepter je pense mais bon... On essaiera...

C'est de la discussion, de la négociation ?

Oui... C'est ça aussi qui est... qui est dur... La négociation... il faut toujours négocier, négocier, négocier, il faut toujours prendre des chemins détournés pour arriver à quelque chose... C'est pour ça, j'ai dit il faudrait des informations pour savoir comment réagir avec ces personnes qui ont un caractère très fort... qui ont toujours eu un caractère très fort... Malgré leur maladie, ils le gardent et si y a quelque chose, c'est la violence qui sort... S'il est contrarié, si quelque chose qui leur plaît pas...

Vous y pensez à la violence ?

Ha ben, quand il vous a pris par le machin...(elle montre le col) vous faites attention... C'est pas que j'ai peur... Non parce que je sais qu'il s'en veut après... je l'ignore... je peux pas dire que je boude mais je l'ignore... et le lendemain, ça lui revient qu'il a fait quelque chose et je sens qu'il cherche... Il est penaud, il me dit « mais qu'est-ce que tu as aujourd'hui ? » alors je lui dis « là je suis pas contente... je suis pas contente... » Et alors là, il sent qu'il a fait quelque chose qu'il aurait pas dû.... un gosse...

Un gosse ?

Oui... Un gosse.... moi je dis, dans cette maladie il redevient des enfants... J'ai l'impression de m'occuper d'un enfant... Ça fait quand même quelque chose c'était votre mari, c'était pas votre enfant.

Il a changé ?

Ha bah oui...de tout... Là j'ai une montre, il veut une montre comme ça ! Il arrive pas à comprendre que j'ai une montre et il me dit « où c'est que tu l'as acheté cette montre ? » alors je dis « tu sais bien que c'est Mme E qui me l'a offert pour mon anniversaire ! Je vais t'en offrir une comme ça alors ! » Une fois, il était encore pas trop mal, je l'avais emmené avec moi faire les commissions et je lui dis « puisque tu es là, tiens, choisis toi une montre puisque tu dis que tu n'as plus de montre... » Et bien, il a choisi la montre mais il ne l'a jamais mise... C'est le comportement d'un gamin ! Il voit quelque chose il le voudrait... Moi je dis « j'ai un enfant »... Ils redeviennent des enfants et j'ai l'impression de m'occuper d'un enfant... De le coucher, de le doucher, de le faire manger, de lui dire ici (un blanc) c'est difficile à un... (Un blanc)... J'ai plus de mari pour ainsi dire... Moi je dis souvent que pour bien dire... « J'ai plus de vie » pour bien dire... ma vie s'est arrêtée quoi... Parce qu'on pense toujours de la vieillesse, des projets qu'on ferait « quand on sera vieux... », tout ça et donc la vie s'arrête puisque bon... Pour bien dire, c'est plus un mari, c'est un gosse que vous avez.... pour bien dire la vie s'arrête... On vient dire manger quoi, comment ça... Des fois j'ai pensé, je me dis comme ça « des fois tu as plus de vie »... Il faut assumer... (Un blanc)...et je pense que les autres personnes ça doit être pareil je pense, je sais pas ? (Un blanc) Moi je pense dans les campagnes, aussi, surtout, dans les campagnes... Parce que dans les villes, ils ont... Bon, les accueils de jour... les accueils de jour... Ils ont quand même je pense, beaucoup plus de réunions parce que je vois dans le journal des réunions là-dessus à la Ville 1, et tout mais bon... Comment voulez-vous y aller ? Et que dans les campagnes, on a aucune réunion... si on avait une réunion de temps en temps à la maison de retraite sur ça... Mais bon, je pense que si on avait une réunion de temps en temps ça serait pas plus mal ! Qu'on vous explique comment il faut se porter parce qu'en fait peut-être des bêtises... Parce qu'on a tendance à être assez fermes, je pense.... mais comment, mais comment voulez-vous être ferme avec quelqu'un que vous savez qu'il ne comprend pas ce que vous dites... c'est pas possible de pas être ferme, y'a un moment où ça explose et que il faudrait peut-être faire d'une autre façon...

Parce que vous me dites si que vous trouvez que dans les villes il y a des choses mais qu'à la campagne il n'y a pas grand-chose... ?

Non pas grand-chose...

Et en plus le fait que ça soit dans une grande ville, les réunions, les activités, il y a un problème de transport ?

Oui... Oui... de transports.... je pense qu'ils ont plus de moyen dans les villes, peut-être, de savoir.... c'est vrai qu'on est impuissant dans cette maladie... (Elle termine)

Entretien 6

Aidante : Fille

Aidé : Mère, démence non étiquetée

Aide aux repas, au ménage, à l'entretien de la maison, lui tient compagnie

Bonjour. Votre maman n'est pas là du coup ?

Si, si, mais je lui ai dit que je recevais quelqu'un... Je ne lui ai pas dit pourquoi, parce que je trouve ça compliqué... Mais vous verrez, si vous la voyez, on dirait que tout va bien... Là, on s'est disputées tout à l'heure parce que c'est difficile... Le matin, des fois elle ne veut plus se lever maintenant, et du coup... quand on part ma sœur ou moi, ou mon frère, on fait à manger pour les jours suivants parce que les auxiliaires ne font pas à manger... Mais du coup, elle se lève très tard, elle est perdue, elle ne sait que faire... Elle n'a aucune initiative... Donc il faut tout, tout, tout, tout faire et du coup, nous, on court tout le temps, et elle, elle lit... (Elle rigole)

Alors moi, je suis interne en médecine, je réalise une thèse sur les difficultés de personnes qui s'occupe de proches vivant à domicile et qui ont des troubles de la mémoire...

Et dont le nombre grandi chaque jour... c'est terrifiant...

Voilà, donc nous travaillons sur les difficultés des aidants non professionnels... Parce que ça n'est pas toujours évident de garder des proches à domicile...

Ah oui, c'est même plus que ça... Là, au bout de trois jours, je fatigue un peu... À cause de ces problèmes là... Mais, c'est toute l'organisation autour, dans notre vie quoi... Quand on n'est pas à la retraite... et quand on est à la retraite, ça peut être pesant aussi ! Mais, quand on ne l'est pas, en plus du travail... c'est ça qui est dur... Nous, les trois enfants, on travaille tous donc, c'est un casse-tête, et c'est les épuisements chacun notre tour... On s'épuise... Enfin, on s'écroule même ! Moi, devant l'ampleur de la chose... Je veux dire, je ne vois vraiment pas comment, dans la société qui la nôtre, comment elle fonctionne, je ne vois pas très bien comment ça va changer quoi... Je ne suis pas une grande pessimiste, mais à court terme... Et puis et les gens trouvent toujours des solutions individuelles mais à court terme, sur le changement de ça... dans les conditions actuelles, de pauvreté qui augmente, de manque de financement, de financement qui diminue... Je ne vois franchement pas comment ça peut changer...

Mon but, c'est de vous poser le moins de questions possible, je ne veux pas interférer dans vos propos...

Oh, de toute façon vous n'interférerez pas, on en parle régulièrement avec mon frère, avec ma sœur ou même avec l'infirmière qui nous a transmis vos coordonnées... En fait, la maladie de notre maman... Donc, le cancer et Alzheimer... Enfin, moi je ne pense pas que ça soit Alzheimer, je pense que je ne me trompe pas trop mais... mais, mon frère et ma sœur ont beaucoup parlé d'Alzheimer, j'y reviendrai après... mais c'est aussi des engueulades dans la fratrie, de risques sur des désaccords, et des fois ça... (Elle fait un signe de dispute énergique) ... parce que, sur l'analyse des choses, ça entraîne des réactions différentes et voilà... Mais sinon, ça fait suite, la maladie de ma maman donc, dans un premier temps le cancer donc hôpital, et du coup tout son vieillissement, qui nous est apparu très fortement d'un coup quoi... Tout d'un coup, les problèmes de mémoire, les problèmes physiques, la prise en charge et tout ça... sachant que, elle a été quelques mois en maison de repos... donc là, nous n'étions pas encore accompagnants, bien qu'on la visitait très souvent pour que maman ne soit pas toute seule... et, comme il y avait un chien à la maison, qu'il fallait nourrir, ça veut dire venir régulièrement ici aussi... ça faisait suite à la maladie d'un de mes frères, qui est mort... qu'on a accompagné pendant presque huit mois... il était à Clermont-Ferrand, donc

voilà... voyage très souvent, pour accompagner maman... donc voilà, ça, maman, ça l'a démolie un peu je pense... ensuite cancer, après retour à la maison, mais avec beaucoup de dégradation sur laquelle on était pas d'accord... Moi, je pense, qu'une vieille personne... bon elle n'entend pas très bien et n'est pas encore appareillée... elle ne voit pas bien, elle a une DMLA en fait, qu'elle ne soigne plus... Je pense que quand on est sourd et malvoyant, vieillissant physiquement, je pense, moi, qu'on peut tout à fait perdre la mémoire... En plus on perd la mémoire parce qu'on vieillit, et que du coup, ça n'est pas Alzheimer... C'est l'ensemble des capteurs qui ne reçoivent... Qui font que la personne elle oublie tout, elle perd tout, elle est angoissée... Ma mère a le caractère de quelqu'un qui est horriblement angoissée... Qui se traduit par, des crispations tellement importante, qu'elle est incapable de changer les chaînes de la télé par exemple, parce que, soit elle appuie trop fort sur la télécommande, ou pas assez fort sur la télécommande... des espèces de stress très, très puissants... qu'elle nous a peut-être un peu transmis... (Elle rigole) donc, quand elle est rentrée à la maison, on s'est organisés à trois pour qu'il y ait un accompagnant... Il y avait que les infirmières le matin, à ce moment-là... il y avait moins de problèmes... et puis un moment, elle est passée à un stade supérieur, donc on a fait des demandes d'aides... On va refaire encore la demande pour un peu plus... Parce que ça s'est encore dégradé... Du coup, on faisait... depuis 2011, on s'est relayés... Moi, en gros, je descendais deux fois par semaine... Je vis dans le Vercors et... mon frère et ma sœur qui vivent sur place s'organisaient différemment... Mais, mon frère avait tendance à faire comme moi, c'est-à-dire à venir dormir là... Parce que sinon c'est ingérable, moi je veux dire, j'ai une heure quinze de route au mieux... Mais du coup, pour moi qui suis cueilleuse de plantes médicinales, je fais de la formation, de l'animation, et... je reviendrai sur la précarité... Je suis, dans une situation... Je suis pauvre, même si j'en parle facilement parce que je pense que j'ai d'autres outils qui me permettent d'être moins pauvre... Mais voilà, j'ai des revenus vraiment très, très petits, j'en parlerai, parce que je pense que c'est un des gros problèmes des accompagnants... Qui n'en ont pas d'argent, qui sont pauvres pour aider d'autres personnes qui sont pauvres ou au moins, en tous les cas, où il n'y a pas de réserve du tout... Rien, pour faire face à des... La maison, elle se dégrade à une allure vertigineuse, aucun de nous ne peut y faire face... Donc je reviens à ce que je disais, j'avais perdu le fil de ma pensée... Moi, je suis cueilleuse de plantes, et d'avril à octobre à peu près, je bosse non-stop... Je n'ai pas un seul jour où je travaille pas... Mais je descendais quand même deux jours par semaine pour m'occuper d'elle... Et l'hiver, je bosse en tant que saisonnière et, en 2012, je suis tombée très malade pendant dix jours, je n'ai pas réussi à me lever... Je ne connaissais pas ça... Moi, je ne vois pas trop le médecin, j'ai essayé de me débrouiller toute seule... Mais, j'ai vraiment senti là, toute la fatigue, comme ça, d'un coup... Bon, après je pense qu'il y a d'autres choses aussi... Moi, j'ai la maladie de Lyme, je m'en suis aperçue en octobre... Mais je pense que je l'avais déjà... Donc, une fatigue gigantesque et là, j'ai dit à mon frère et à ma sœur en particulier... Parce qu'avec mon frère, nos rapports se sont énormément dégradés... je dis « énormément », on se parle cordialement s'il y a besoin, mais il y a un truc qui s'est rompu entre nous... pas seulement à cause de nos désaccords sur la vision de ce qui avait maman... mais mon frère a été, à un moment donné, très, très, très, très présent donc il a beaucoup porté, à l'époque, les oublis qui commençaient, des choses qui se dégradaient... Et pour lui, c'était Alzheimer... Donc, à un moment, on s'est très violemment disputés et du coup, il y a quelque chose qui s'est un peu rompu... Et après, c'est aussi qu'en vieillissant, on évolue différemment... Et que moi, je ne supporte plus bien... Il est très souvent en colère et du coup, moi je ne peux plus vivre ça... Mais en tous les cas, je trouve que c'est important ça, la modification des relations au sein d'une fratrie... Donc, moi j'ai demandé... et de toute façon tout le monde voyait que ça ne marchait pas... Et donc moi, j'ai demandé à venir moins... d'abord parce que j'ai une heure trente de route, ça m'oblige à rester là, que je n'ai pas les moyens... J'ai énormément de problème de voiture, j'ai dépensé une fortune pour ma voiture, entre autre pour venir ici ! Donc à un moment donné, il y a quelque chose qui n'allait pas pour moi... Et donc, j'ai demandé, au moins cette période, c'est-à-dire de mars à octobre, à venir moins... ce qui est le cas puisse que je viens... Là, je suis trois jours ici, je vais venir un peu à la fin du mois, mais sinon, je viens une fois par mois à peu près... donc pour moi, sachant que j'ai beaucoup de choses... Là, je pense que c'est ma petite sœur qui craque un peu... mon frère est parti... il est parti parce qu'il en avait ras-le-bol... Ma petite sœur, elle est sage-femme, et donc du coup, pour elle, c'est vraiment très difficile surtout physiquement... Là, elle s'est fait une entorse donc elle est en arrêt maladie... mais je pense que c'est l'accumulation aussi, de tout gérer... Elle, elle s'occupe beaucoup des rendez-vous médicaux... Elle gère le kiné... Il y avait un kiné qui venait, mais malheureusement il est parti, il n'est plus sur le secteur... Et

avec lui, ça se passait très bien... donc... Lundi mardi : auxiliaire de vie, trois fois par jours le matin, midi et soir. C'est pas long, c'est entre une demi-heure et une heure... et tous les autres jours c'est le matin, et une demi-heure pour le repas du soir... ça veut dire qu'il y a forcément l'un d'entre nous qui est là le mercredi jeudi vendredi samedi dimanche, ça fait quand même pas mal de temps... Et voilà... On s'y épuise, on s'y épuise... on s'y épuise, en tout cas pour moi, quand je viens ici, je n'arrive pas à travailler... J'emmène du boulot, mais il me faut bien au moins deux jours pour trouver mes marques. Quand j'arrive, il faut faire les courses, le ménage... Il y avait un chien là, il mort il y a très peu de jours mais c'était beaucoup de travail en plus à cause, des repas, des poils, du ménage... là, la maison est quand même propre, mais il fallait faire du ménage tout le temps... Donc le temps de se remettre en place, travailler pour moi, c'est difficile... et puis, il y a quand même pas mal de choses à faire... du coup, ce que je trouve difficile, c'est que tout à coup, la vie est entre parenthèses... J'ai le sentiment que c'est ça... la vie entre parenthèses pendant deux jours parce que moi, je m'arrête pas, jamais, j'ai du boulot là... Et moi je cueille, donc des fois c'est en fonction du temps... Des fois, c'est arrivé de n'avoir que du mauvais temps, et les deux jours de beau, ce sont mes jours ici... Après, on est tous, je pense, très attentifs et généreux et présents, tout ça... Mais c'est vrai, à un moment, c'est infernal d'être avec quelqu'un qui ne se rappelle de rien...on lui dit « tu veux bien faire ça ? » et en fait, quand on revient, il n'y a rien qui a été fait parce qu'elle a oublié... Une activité, où on doit, par exemple, éplucher les choses, elle va le faire... Mais si on lui demande deux choses, elle n'en fera qu'une... Et le matin, c'est ça aussi... moi, j'ai plein de choses à faire, et j'aimerais qu'elle donne un petit coup de main, mais la plupart du temps, elle fait rien et du coup, nous après, on est speeds, on est énervés... Voilà, c'est des petites choses toutes bêtes... Moi, je repars ce soir, j'ai pas fini ! Il fallait que je nettoie la gouttière... il y a tout un truc de la maison qui se dégrade, en plus de faire des repas pour les jours qui viennent... Finalement, c'est la vie, notre vie, qui est entre parenthèses... Enfin, moi c'est ce que je ressens... Après, ça dépend aussi de l'histoire qu'on a eu avec sa maman... Moi, je ne suis jamais très bien entendue avec elle... En restant toujours bienveillant... Mon frère, pas toujours, avec ma mère... pas toujours bienveillant... Parce qu'il peut être très violent avec les mots... Ça a été évoqué un moment, on a essayé d'y réfléchir mais... (Un blanc)... mais... C'est un énorme temps... Je ressens ça comme ça... Un énorme temps donné même si je viens moins depuis quelque temps... Après, il y a la question économique que j'évoquais tout à l'heure... C'est-à-dire, moi je bosse tout le temps, je gagne très peu de sous malgré ça. Une fois qu'on est descendu dans la pauvreté, c'est très difficile de s'en sortir de tout ça... Je trouve... J'ai encore un petit peu de RSA... Sinon, je me débats pour faire quelque chose... En plus, c'est magnifique, la cueillette, les animations... je donne des cours à des gens mais ça, ça ne me rapporte pas suffisamment pour être autonome... Et du coup, c'est fragile... Donc, une vie fragile économiquement où on sait jamais quand la voiture va tomber en panne ou pas, est-ce qu'on va pouvoir réparer ou pas...et qu'il faut prendre en charge quelqu'un d'autre ! Moi je trouve ça vraiment difficile quoi... C'est ça que je trouve le plus difficile en fait... il y a le temps donné, qui pour moi, est un certain problème à certains moments... Et puis, je n'ai pas envie de descendre ici ! Ça m'ennuie... J'aime bien voir ma maman, j'aime bien la voir de temps en temps, mais j'ai pas envie... C'est une épreuve à chaque fois de descendre... C'est un devoir... On fait ça par devoir quoi... Même si je le répète, c'est toujours bienveillant... A une époque, on arrivait à faire des réunions régulières entre nous... Pour faire le point, qui garde quand... Pour faire le planning des réunions... Maintenant, on coche chacun un peu où on peut... on revoyait les problèmes et tout ça... Mais là, on y arrive plus... Par manque de temps... Avec les tensions qu'il y a aussi... On avait plus vraiment envie je pense... Voilà les deux choses que je trouve le plus dur moi... C'est ce temps « volé » presque... je ressens un peu comme ça... Et le fait que l'on doit prendre en charge nos vieux parents, alors que nous-mêmes, on a du mal à... pas « à mener nos vies » : moi je suis très heureuse de ce que je fais ! Mais je suis pauvre et ça entraîne un certain nombre de choses quoi... Surtout quand on n'est pas dans la ville même... Du coup les voyages, à chaque fois, c'est une angoisse pour moi... Voilà, je trouve que ce sont les deux choses difficiles... Et en plus, comment dire, on a aucune vision de choses possibles plus tard ! On ne sait pas quand ça va s'arrêter... Alors évidemment, dans l'absolu, on dit « il faut qu'il vive le plus longtemps possible... » Mais nous, on en a ras-le-bol de tout ça,... Et je pense pas...l'idée de la maison de retraite par exemple, même si on irait la voir, mais c'est quand même moins souvent... Déjà, je ne sais pas si elle supporterait ça, vu comment elle fonctionne... Et puis, elle a une retraite d'instit... Et nous, on a pas de quoi payer une maison de retraite... Et ça, c'est moins individuel et plus général, mais c'est un problème majeur ! Comment les gens

vont pouvoir payer la maison de retraite ? Il faudrait qu'on vende la maison... On n'est pas sûrs de la vendre, elle ne va pas être vendue avant quelques temps... Ça va demander un temps colossal pour la nettoyer, la vider... Je veux dire qu'est-ce qu'on fait des tableaux qui sont en bas ?... Et des tas d'autres questions... Par contre, il y a quelque chose qui va craquer à un moment donné, parce que ma sœur dit qu'elle en a ras-le-bol, mon frère, il le dit depuis longtemps, moi je le dis beaucoup... Et puis physiquement aussi... Je sais qu'à partir de novembre, je peux prendre un petit moment mais ça veut dire que je ne travaille plus, que je déciderai de ne plus travailler... J'ai fini ma saison, j'ai fini mes animations, mais en règle générale, je cherche des petits boulots saisonniers là-haut...bon ça veut dire que je ne vais pas travailler quoi... Donc, qui va me donner l'argent ? Voilà, ce sont toutes ces choses-là... Et le temps passe de plus en plus vite ! Donc trois jours ici, j'ai l'impression que... Ça fait 15 jours que je suis là! Enfin, c'est le temps qui s'est étiré, mais ça passe ultra-vite... Que dire de plus ? Je sais pas si vous avez des questions peut-être...

Tout à l'heure vous me disiez... vous me parliez de la maladie de Lyme... du fait que vous étiez fatiguée, que vous vous soyez rendue compte que vous l'avez, peut-être tardivement... Est-ce que vous pensez que le fait d'aider votre maman, ça a eu des conséquences sur votre santé, les diagnostics... ?

Non, pas directement... Ça a encore accentué... Non, je pourrais pas dire ça... Non, c'est à d'autres niveaux que ça m'épuise... Mais je ne pense pas que ça ait un lien avec la maladie de Lyme. Par contre, ce qui est sûr, c'est que j'étais épuisée à cause de tous ces allers-retours... J'étais dans un état de lassitude extrême... Parce que ça ne me convenait pas comme vie et puis c'était un peu l'écartèlement... Mais je pense que la maladie de Lyme, si elle était là... Enfin, les états de fatigue se sont probablement conjugués... Mais non, je ne ferais pas un lien direct... peut-être que la fatigue générale a fait une grosse crise Lyme et que moi j'ai juste mis ça sur le compte de la fatigue... Et puis après c'est le quotidien... ça paraît très con mais, c'est vrai que de se lever le matin et qu'il y a une multitude de choses à faire et dont maman n'a strictement plus rien à faire à part lire... Parce qu'elle ne fait rien d'autre que lire... ! Le matin si elle se lève, on lui dit « la machine à laver à vider », s'il y a des légumes, on lui propose de les éplucher... Mais du coup, il faudrait tout proposer tout le temps... Elle ne prend aucune initiative ! Elle propose... elle propose de mettre le couvert... Et encore, c'est maintenant... Elle a dû sentir qu'on était tendus, donc elle demande... Des fois elle propose d'éplucher les légumes mais dans la journée, s'il y a des trucs sur la table, elle ne va pas les ranger... Elle a oublié qu'il fallait ranger... Ou alors, j'avais une petite fleur à un endroit, avec une fleur avec une racine à un autre endroit que j'avais récupéré dans un jardin botanique en route pour l'emmener chez moi, elle l'a jeté ! Mais par contre, ses médicaments qu'elle prend le matin, c'est dans sa petite boîte, elle... Elle l'a mis à côté d'elle, elle va ranger éventuellement son plateau et ensuite, ce boîtier est sur la table... il y a toujours un truc qu'elle a oublié mais je ne sais pas à quoi ça correspond, je ne sais pas ce que ça veut dire... Du coup, on fait les courses le matin, quand il y a l'auxiliaire de vie qui fait un petit peu de ménage ou si elle ne s'est pas levée, elle l'a fait déjeuner... On fait les courses, on fait à manger pour les jours où on est là, et pour les jours qui viennent... Après le soir, l'auxiliaire de vie est là... sinon elle est seule sauf si mon frère ou moi, on est là, et ce n'est pas toujours le cas... Et puis on fait les repas pour les autres jours où nous ne sommes pas là... aujourd'hui, parce que la gouttière est bouchée, quand il a plu, l'eau coulait ici (elle montre la terrasse)... du coup, j'ai pris l'échelle et j'ai fait tout le tour parce que ça vient de l'autre côté... Avant, il y avait le chien -maintenant c'est un peu moins- mais c'était beaucoup d'entretien... Le ménage... C'est sans fin... Vider les choses qu'elle ne fait plus... Toutes ses couches dans la poubelle... Dans la chambre... Enfin, voilà quoi... Le matin, elle prend une douche sur deux avec les infirmières. Sinon elles lui font se débarbouiller le visage. En tout cas, c'est pas nous, ça c'est sûr ! Mon frère, si c'était le cas, il ne le ferait pas de toute façon... Il l'a dit, manifesté ! Mais même moi, quand elle arrivait pas -encore que maintenant elle n'en met plus- mais quand elle n'arrivait pas à fermer son soutien-gorge et que je devais l'aider, et qu'elle était nue c'était pas... Moi, je n'ai pas spécialement envie de vivre ça... C'était pas grave mais je n'ai jamais eu d'intimité avec ma maman... Si on avait eu une intimité avant, peut-être que ça serait plus facile ! Mais moi -ce n'est pas le cas de mon petit frère ou de ma petite sœur- mais je n'ai jamais pu

vraiment serrer maman dans les bras, c'est comme ça, elle m'a toujours beaucoup gonflé si je puis m'exprimer ainsi... même, je le répète aussi, avec beaucoup de bienveillance et d'attention... Mais je n'ai jamais eu de bons rapports avec ma mère donc, je veux dire, ça n'est pas plus facile maintenant... Donc je n'ai pas envie de ce contact que je n'ai jamais eu avant... Après, s'il faut le faire... Mais heureusement que ce sont des infirmières qui gèrent ça ! Après, si c'était trop... Si ça se dégrade trop, aucun d'entre nous n'aura envie de faire ça... Pour moi, c'est pas un truc très facile... Alors qu'avec d'autres gens, des amis ça pourrait l'être mais pas avec ma mère... S'il faut le faire... Quand on a cru qu'elle allait mourir, donc on était très attentionnés, et aux petits soins, on l'a fait ! Mais là du coup au lieu d'être dans l'attention, il y a des fois on est dans l'énervement ! Parce qu'on n'a pas le bol ! En plus, c'est presque irrationnel, parce qu'on le sait qu'elle a un problème de mémoire et qu'elle oublie tout d'un moment à l'autre ! Mais en même temps, moi j'ai le sentiment, par exemple, si vous vous venez à la maison, vous discutez bien avec elle, vous allez avoir une discussion intéressante, riche, parce que c'était quelqu'un qui était instit', qui a écrit des livres, qui s'intéresse à beaucoup de choses et, qui continue un petit peu, mais on voit bien qu'elle est dépassée... Des fois elle fait des commentaires si on regarde les infos qui sont invraisemblables ! Elle donne le change, ça, ça a été vu dans la réunion.... moi j'y étais pas car je n'étais pas disponible, mais il y a une réunion auxiliaire de vie, famille, psy qu'elle avait vu un certain temps,... c'est l'infirmière qui avait mis ça en place, pour voir où elle en était ! Ça permet, entre autres, à mon frangin, d'accepter là où elle en est, mais... Mais, en même temps, elle est tellement capable de donner le change sur plein de choses, en faisant comme si elle savait tout que des fois, on ne sait plus trop... Et de temps en temps, on se dit « mais merde ! Pourquoi on fait tout ça ? Elle a qu'à se bouger un peu ! » Enfin voilà, je m'exprime comme ça vient, comme c'est dans ma tête... elle n'a qu'à se bouger quoi ! Évidemment, je ne vais pas lui dire « tu n'as qu'à te bouger » mais... On est dans l'ambivalence en fait, parce qu'elle a extérieurement, un discours, où elle est capable d'accueillir les gens, mais en même temps elle en fout pas une, je m'exprime vulgairement un peu fait exprès, mais elle en fait pas une et nous, on fait plein de trucs, alors qu'on se dit elle pourrait faire un effort quand même ! Se lever le matin, pour au moins faire les choses pour qu'on n'ait pas tout à faire en même temps ! Elle pourrait ranger un peu... mais en fait, elle se souvient plus de rien, d'un instant à l'autre, elle se souvient de rien, elle ne se souvient plus... Mais à mon avis, elle n'est pas encore au stade Alzheimer... Elle perd juste le sens de son environnement quoi...

Et justement, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer ce décalage qui existe entre la réalité et ses troubles de la mémoire et le change qu'elle peut donner ?

Je ne sais pas, car je pense que c'est purement son caractère qui est comme ça. Je pense qu'il y a d'autres gens qui donnent le change, mais tous ne donnent pas le change... Il y en a qui sont juste dans une sorte d'abandon... Mais, comment dire... Moi, j'ai pas envie d'être là ! Et donc, je veux dire que ce problème, il est presque annexe ! Enfin moi, j'aurais envie qu'on ait une solution... Je n'ai pas envie d'accompagner ma mère pendant des années... J'en ai ras le bol ! Ma sœur en a ras-le-bol, mon frère en a ras-le-bol ! Ça fait trois ans qu'on vient tout le temps ici s'occuper d'elle et qu'on a autre chose à faire ! Moi, ce que je trouve terrible, c'est que j'ai énormément d'amis comme ça... Je vais travailler à Montpellier pour une association qui est gérée par une copine... Elle fait la même chose avec sa mère et elle n'en peut plus, elle en a ras-le-bol ! Et sa maman, elle est dans une maison de retraite maintenant... et voilà, je connais de plus en plus de gens de notre âge qui sont confrontés à ça donc à la limite, après, les particularités de notre mère qui a un caractère qui donne le change et qui, nous ça nous énerve parce qu'on se dit qu'elle pourrait bien faire des efforts et puis... Je pense que mon frère ça l'énerve aussi... enfin pour moi, le problème il est de « comment gérer une situation ? Comment est-ce qu'on va faire... » J'arrive même pas à voir ce problème uniquement pour moi et même plus tard pour mon fils et pour tout le monde ! Comment gérer ce problème de personnes qui vieillissent et qui sont incapables de s'assumer avec des gens, la moitié de la population, qui n'a pas l'argent, ni les vieilles personnes ni les enfants pour les mettre en maison de retraite?! Il pourrait y avoir des maisons de retraite supers, qui donnent envie d'y vivre sans que ce soit un endroit dont ils ont l'image... Je pense que beaucoup ont cette image d'un endroit où ils vont tristement finir leur vie... Mais il pourrait y avoir des appartements avec des équipes médicales permanentes, des auxiliaires de vie... Mais tout ça n'existe pas pour l'instant, sauf quand on a de l'argent et même, je ne suis même pas

sûre qu'il y avait beaucoup ! Ou alors, il y a des gens qui sont à la retraite et qui ont décidé de s'occuper de leur vieille maman ou de leur vieux papa, à la maison, chez eux... Il y a des possibilités... Un petit appartement, et du coup il n'y a plus qu'à aller voir, faire à manger éventuellement « est-ce que tout va bien ? » et tout ça, mais là, ça nous oblige à rompre notre vie... Mon frangin, il est pas loin, mais lui, il est artiste et je sais ce que c'est que ce métier, j'ai accompagné des artistes pendant longtemps... C'est dur de prendre deux jours alors qu'on a un projet en tête ! Et qu'on a besoin de temps ! Parce que quand on est ici, on n'a pas le temps de bosser... Ce matin, moi, j'ai un peu bossé pour moi... Lui, il bosse de temps en temps... Ma petite sœur, je ne dis pas que c'est plus facile pour elle mais, elle est sage-femme, quand elle est à son boulot, elle est à son boulot, quand elle est pas son boulot, voilà... Mais du coup, ça coupe nos vies tout le temps... Le problème, c'est que on n'a pas envie de vivre ça quoi... Et on est obligés à cause de cette bienveillance, malgré tout... (elle rigole)

Précédemment, vous me parliez de ces structures qui pourraient être des structures qui donnent envie... Est-ce qu'on peut m'en dire plus sur ces structures que vous imaginez ? Sur ces choses qu'on pourrait idéalement mettre en place pour vous aider ?

Alors idéalement... Y'a pas d'idéal... Je pense qu'il y a plein de solutions différentes... Je pense ce que vous avez entendu parler de « babaYagas » ?

Ah non pas du tout... !

C'est un certain nombre de femmes âgées, à Paris, toutes intellectuelles qui réfléchissent pour des gens qui ne le sont pas... et qui ont beaucoup réfléchi à la vieillesse, comment vieillir... ce ne sont que des femmes -je pense des militantes- qui ont fait un tas de choses, et qui ont achetés une maison pour s'installer dedans! Et si on tape « babayagas » sur Internet, on trouve ce qu'elles ont fait... j'en sais pas beaucoup plus, mais juste l'idée me semblait intéressante ! Ca peut-être l'idée de l'habitat partagé ! Mais comme en vieillissant, on a encore plus d'habitude que quand on est un petit peu plus jeune, peut-être que ça n'est pas du collectif complet! je ne sais pas si elle avaient chacun un petit appartement mais en tous les cas, elles avaient chacune, dans cet espace collectif, un espace individuel à elles. Et même pour beaucoup de gens, je pense que ça n'est pas inintéressant d'avoir des endroits -je pense que ça peut être des villages ou des habitats, des immeubles- où ils pourraient avoir en même temps des aidants qui passent s'ils travaillent pas et qu'ils soient là pendant quelques jours... je sais pas comment ça peut se passer... Mais en tous les cas des gens pas tout seul... Ma mère a deux copines... Je dis deux « copines », mais elles ne se voient plus les unes les autres... De temps en temps, elles se donnent un coup de fil, mais ils sont tous vieux, malades et en fait, il y en a deux qui vivent ensemble depuis très longtemps... c'est une histoire un peu particulière, affective avec une sorte de petit collectif à trois... C'est tellement particulier que je n'en parlerai pas. Elles, en tous les cas, ça fait de nombreuses années qu'elles vivent ensemble... Elles ne sont pas ensemble mais elles vivent ensemble. Elles ont déménagé dans une maison qui était plus facile pour elle parce qu'il y en a une qui a des difficultés à marcher, à monter les escaliers. Ma mère me dit, je ne sais pas si c'est vrai, qu'il y a une troisième personne qui elle, a Alzheimer, qui a une histoire très douloureuse et son compagnon est mort y'a pas très longtemps, et apparemment elle a l'Alzheimer aussi et du coup elle viendrait, me dit ma mère -je ne suis pas du tout sûre hein, parce qu'elle se fait des films, et elle vend des choses qui ne sont pas vraies- Mais du coup, cette dame irait vivre à côté de ces personnes dans l'immeuble. Voilà, ce que je veux dire, c'est qu'à un moment donné, rapprocher des personnes amies qui ont des problématiques identiques... Ça veut dire que ma mère ne vit plus toute seule ici... Donc je me dis, si elle était en ville, dans un petit appartement ou même dans une sorte de collectif de personnes âgées, ou alors mélanger personnes âgées et personne plus jeunes, avec l'idée que c'est pas les personnes qui sont plus jeunes qui sont là pour prendre en charge mais de mélanger quand même pour que les vieux n'est pas l'impression d'être toujours entre vieux voilà...

Tout à l'heure, vous me parliez de la définition de la maladie qui différait entre les frères et sœurs et qui était source de tension... qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que cette vision ne diffère pas ou en

tous les cas, qu'elle n'ait pas de conséquences dans votre relation de frères et sœurs?

Alors, en ce qui concerne la relation entre frère et sœur, je ne pense pas qu'il n'y ait que ça qui intervienne, je pense que c'est une question d'évolution de personnes qui est différente. Il y a des choses qu'on accepte, qu'on n'accepte plus... Mais dans ce cas-là précis où il y a eu conflit, je ne sais pas ! Je ne sais pas moi, simplement, on n'a pas la même expérience avec la personne, et du coup on n'en a pas la même analyse et du coup, on ne pense pas qu'il faut faire les mêmes choses ! Mon frère, il était persuadé qu'elle avait Alzheimer, il ne l'a pas supporté... Il a mal supporté d'entendre quand moi je disais que non, ça n'était pas ça le problème, parce que c'est vrai que lui, à cette époque-là, il était en permanence avec elle, quand elle a commencé à effectivement tout oublier... Mais moi je pense ... -je ne connais pas bien la maladie d'Alzheimer mais j'ai entendu parler de ce que c'était par des personnes qui ont travaillé avec- C'est pas ça ! C'est bien pire que ça ! Donc moi je pense que c'est la vieillesse qui s'accroît vite et qui est liée au manque de capacités sensorielles ! Après, comment faire ? Peut-être, comme un moment donné ce que l'infirmière avait mis en place, c'est la réunion avec un psy qui l'a suivi et l'ensemble des aidants, professionnels ou pas qui ont été là, dans cette réunion... ça, l'idée, c'était, entre autre, que mon frère puisse entendre les problèmes de ma mère et ne pas penser que... En même temps, je pense qu'il est encore plus dans l'ambivalence que nous, c'est-à-dire que, il pense qu'elle a Alzheimer, mais en même temps, il ne supporte pas ses problèmes de mémoire ! Alors que si c'est Alzheimer... À part être là... Je vois pas très bien ce qu'on peut faire ! Ma mère, je ne suis pas capable de savoir si à des moments, elle a pas conscience... Ce matin, elle a bien vu... Après, on est impatients ! Je le reconnais que tout à l'heure, je n'étais pas patiente ! Après, elle s'est énervée, moi aussi, c'est vrai qu'au bout d'un moment, c'est épuisant ! Mon principal problème à moi, c'est que je n'ai aucune envie d'être là... Et que c'est, maintenant moins, mais deux jours par semaine pour moi, c'était un temps énorme dans ma vie ! Et j'avais franchement d'autres choses à faire ! Entre autre parce que je mets en place des choses pour essayer de m'en sortir et que c'est un boulot colossal quoi ! Et que j'ai besoin d'avoir mon temps, ma tête... Après, je vois bien qu'on n'a pas la même manière ni de faire les courses, ni de faire à manger, de temps en temps, on arrive à s'entendre, et à se comprendre, mais ça fait du gaspillage... On fonctionne pas de la même manière, ni même pour ma maman, pour s'en occuper... Là le chien, c'était une chienne, elle est morte... Je pense qu'elle rassurait beaucoup ma mère parce qu'elle avait tendance à aboyer... c'était quand même une présence et ma sœur a dit : « oh là là ; il va y avoir un retour de sa mort... » Moi je ne pense pas, je pense que la bête lui manque mais elle est plutôt... Elle faisait pipi partout, c'était beaucoup de travail, et du coup elle est plutôt, comment dire ? « Tranquillisée » d'une certaine manière que cet animal ne soit plus là... voilà c'est un exemple, mais on a pas du tout la même façon de penser : ma sœur flippe parce qu'elle pense qu'il va y avoir un retour et moi je pense que ça va très bien se passer, parce que je pense que ça l'embête pas plus que ça que cet animal ne soit plus là ! Elle est triste, et elle lui manque, c'est une présence en moins, mais elle n'est pas plus embêtée que ça, donc voilà ! Des fois ce sont des petites choses, des petits détails et on n'analyse pas les choses de la même manière !

Vous me parliez des courses, du ménage, des toilettes... Qu'est-ce qu'on pourrait faire que vous n'ayez pas ça à gérer ?

Ah ! Qu'est-ce que vous pourriez faire ? Je sais pas moi, à part une maison de retraite ? Ou alors les habitats partagés que j'évoquais tout à l'heure... C'est-à-dire qu'il y ait des gens dont c'est le métier de faire à manger... Mais ça veut dire que tout cela a un coût, et quand je vous dis que j'étais pessimiste à court terme, c'est que je ne vois pas du tout qui va prendre la responsabilité de ces coûts à sa charge... Puisqu'il n'y a même pas d'argent pour payer les maisons de retraite ! Et ça coûte un coût qui est totalement impossible à prendre en charge pour quelqu'un qui était institutrice ! Avec une retraite d'institutrice ! Il y a quelque chose qui ne va pas... Donc, c'est ça la solution – mauvaise – parce que je pense que pour ma mère, la maison de retraite, ça n'est pas la solution ! Enfin, ça n'est pas pour elle...elle ne le supporterait pas bien ! Et puis, il y en a qui sont vraiment pas enthousiasmantes ! Mais voilà, ça veut dire qu'il y aurait des gens payés pour faire ça ! Et que ça n'est pas nous, les enfants, qui devront gérer tout ça !

Vous me parliez des coûts élevés et des aides financières qui existent pour la personne âgée dépendante et des dépenses financières que vous, vous aviez à assumer... Je crois que vous êtes votre propre employeur, si je ne trompe pas... Comment vous faites, quand votre maman vous appelle en catastrophe ?

Ma maman ne m'appelle pas en catastrophe ! Mais quand c'est à mon tour d'y aller, et bien, j'abandonne tout ! Et je viens ! Des fois, je viens et c'est paisible, et des fois ça n'est pas paisible ! Aujourd'hui, j'avais des trucs à faire, et je n'y suis pas arrivée parce qu'il fallait que je gère la maison mais c'est compliqué parce que ça veut dire que déjà c'est pas simple, et ça me coupe une partie de ce que je devrais faire... Mais je dois reconnaître que je ne peux qu'être satisfaite, puisque mon frère et ma sœur ont pris le relais depuis avril, je viens beaucoup moins ! Ça n'a rien à voir avec précédemment un ou deux jours par semaine, pour moi, c'était impossible ! Et puis là, il y a ma sœur -je ne dis pas du tout que c'est facile pour elle- mais elle part en vacances et moi, d'avril à octobre, je n'ai pas un seul jour de pause ! Donc venir ici, vraiment, je n'ai pas envie ! Et je n'ai pas envie du tout ! C'est ça que je ne sais pas résoudre, c'est que je n'ai pas envie ! Mais c'est la même chose pour mon frère et ma sœur ! C'est un truc, je ne vois même pas de sortie ! Ça peut durer deux ans, et ça peut durer 15 ans ! Et ça se dégrade de jour en jour... Elle ne peut presque plus monter les escaliers donc les balades, ça va être faire le tour de la maison bientôt ! Elle a une arthrose très importante, elle ne peut plus prendre les escaliers... enfin, descendre les escaliers surtout ! Mais elle ne peut pas se lever de la chaise s'il n'y a pas beaucoup de coussins dessus, et même avec ça, des fois, elle a du mal... Donc, quand elle ne pourra plus se lever du tout, qu'elle va tomber et qu'elle sera toute seule, qu'est-ce qui va se passer ? Elle est toute seule une partie du temps... Heureusement qu'on n'a pas à être là tout le temps... Moi, quand je suis là, je suis là tout le temps car je viens de loin ! Mon frère dort là de temps en temps... mais sinon, le lundi et le mardi, quand nous ne sommes pas là, ce sont les auxiliaires de vie qui prennent le relais ! Une fois que l'auxiliaire de vie est partie à 11h, elle est toute seule jusqu'à 14h... Et ensuite, de 15h à 19h, elle est toute seule aussi... Et elle est toute seule à partir de 19h30 le soir...

Vous y pensez qu'elle est toute seule ?

Bah oui... Je pense qu'elle est contente d'être toute seule de temps en temps, parce qu'on lui fout la paix... En même temps, je lui demande rien mais je pense que pour elle c'est insupportable... Dans la cuisine, tout à l'heure, elle ne savait plus faire les gestes du tout ! Donc on lui montre ! Mais ça l'énerve, et nous, ça nous énerve aussi ! Donc je pense que de temps en temps, elle est contente d'être toute seule ici avec ses propres pensées, et ses lectures ! Et sinon, elle est toute seule... C'est pas très rigolo, mais c'est comme ça ! C'est ce que je ressens, c'est comme ça, on ne peut pas faire autrement... Dans l'absurde je trouve ça... Même pas je pourrais dire que c'est triste... Je crois qu'elle a de la chance, par rapport à d'autres personnes qui sont vraiment très, très seules... Donc elle est accompagnée quand même beaucoup, avec les enfants qui passent du mercredi au dimanche tous les jours... Qui passent de temps en temps, beaucoup de temps avec elle... Elle est accompagnée avec des auxiliaires de vie bienveillantes aussi, des infirmières bienveillantes aussi ! il y a des gens qui sont tout seul tout le temps et leurs enfants ne passent jamais donc ben non, nous ne pouvons pas donner plus que ça... Et si on devait donner plus, je pense qu'il y aura un gros problème... Peut-être va-t-il surgir bientôt ? Parce qu'aucun de nous ne pourra le faire ! Et il n'y a pas de place en maison de retraite pour l'instant, nous avons fait des demandes quand même... Donc, c'est comme un problème insoluble à court terme ! Et quand je dis ça, je pense à tous les gens qui ont ce problème ! Parce que je pense que ça n'est pas notre problème, c'est le problème des temps à venir !

Tout à l'heure vous parliez des réunions pluridisciplinaires avec un psy, il s'agit d'un psychiatre ou psychothérapeute ?

Je pense que c'est un psychologue... Je pense... C'est quelqu'un à qui on a fait appel, il est venu rencontrer ma mère, je ne sais plus par quel organisme... Elle l'a rencontré peut-être trois ou quatre fois, je ne me souviens plus bien... Pour faire un compte rendu à l'ensemble des accompagnants ! Moi, je trouvais ça

intéressant d'avoir l'avis d'une psy, pour qu'elle nous donne son analyse à elle ! Sachant qu'on a tous vu, quand même, qu'elle arrivait même à biaiser avec la psy ! Finalement, on ne s'en était pas douté, mais elle s'en était rendu compte ! A « donner le change » plutôt que « biaiser »... Après voilà c'était intéressant ! Le kiné était là aussi !c'était intéressant que l'ensemble des soignants, les accompagnants soient là aussi entre autres, pour que les enfants aient une vision commune de ce qu'est la maladie et pas chacun son ressenti... Mais bon, c'est compliqué, il y a nos caractères, les relations qu'on a eu avec nos parents avant, la vie qu'on a maintenant... Tout ça fait un entrelacs de choses complexes... Mon frère, au début, il se mettait très facilement en colère... Et c'est une auxiliaire de vie qu'il l'a vu se mettre en colère, et qui nous a proposé ça, en août, en disant que ça pouvait peut-être apaiser les colères, le fait d'entendre qu'elle avait effectivement ça, ça, ça... De pouvoir prendre du recul quoi ! Moi, je pense que c'est bien que les gens fassent du lien ! Après, est-ce que ça va vraiment changer les choses, je n'en sais rien... mais moi je pense que c'est bien, que les gens qui travaillent avec une personne fassent du lien et s'échangent les infos ! Après, il y a peut-être eu des tas d'autres échanges d'infos mais... Après, ma sœur m'a résumée la réunion, mais le temps passe si vite que c'est déjà, pour ainsi dire, le siècle dernier ! Dans ces appartements qu'on imaginait tout à l'heure par exemple, avec des espaces collectifs, je pense que s'il y a des gens qui font à manger, des gens qui soignent, des gens qui viennent faire la lecture ou jouer aux cartes... Je pense qu'il est bien que tout le monde se voit régulièrement ! Même si rien n'est dit de particulier, pour moi, c'est faire du lien ! Après, on voit bien que les informations s'échangent puisque chaque participant, aidant, famille, soignant à une relation différente avec ma mère...

Vous me parliez de personnes qui pourraient venir jouer aux cartes avec les personnes âgées ?

Oui, par exemple les auxiliaires de vie quand elles viennent, c'est une demi-heure... Donc elles font le repas. Quand elles ont une heure, elles font un peu de ménage, où elles aident la personne à faire la toilette... Mais on pourrait imaginer qu'il y ait des gens -d'ailleurs certains accompagnants le font- qui viendraient, de temps en temps, passer un moment avec la personne pour qu'elle ne soit pas seule ! Si nous, on ne peut pas, qu'eux puissent... Je pense qu'il n'y a pas d'autres solutions pour qu'il y ait des personnes formées et compétentes mises en place pour aider les gens ! Mais les gens sont payés pour le faire... Nous, on prend du temps sur le temps de travail et déjà, ce n'est pas simple ! Et puis peut-être que dans la structure familiale d'avant, c'était des familles plus élargies... Du coup il y avait les tantes, les oncles, les petits cousins... Chacun pouvait donner un coup de main ! Mais aujourd'hui, les structures familiales ne sont plus comme ça... Donc ça veut dire qu'aujourd'hui, ça ne repose que sur des gens qui ne vivent pas avec la personne et qui doivent interrompre leur vie pour pouvoir faire ça ! Sauf à avoir des tas de moyens, ou auquel cas, on a une grande maison avec un petit appartement, où la personne vieillissante habite... Mais nous, on ne peut pas faire ça... Aucun de nous n'a un appartement où on peut accueillir maman ! Et puis, s'il fallait être là tout temps... Moi, je n'ai pas envie de vivre avec ma maman ! Pas du tout quoi !

Quand vous me parliez des maisons à partager tout à l'heure, vous m'avez précisé « en ville »... c'est important pour vous que ça soit « en ville » ?

En ville... Ça pourrait être aussi à la campagne, dans un petit village où il y ait une épicerie, une boulangerie, un commerce... Des gens pour faire du contact... Moi ma mère, ici, elle ne peut rien faire ! Parce qu'elle est incapable de descendre au village... Bon, en plus il n'y a rien dans le village ! Mais de toute façon, elle ne peut pas ! Donc, quand on est en ville -ça pourrait être un village où il y a quelques commerçants- chez moi, par exemple il y avait un projet de construction de logements en ville... Et la mairie n'a pas trouvé financement pour construire des appartements pour des vieilles personnes... mais du coup la personne peut aller sur la place et acheter son pain elle-même ! Je pense que pour ma mère, ça

serait très important ! Mais elle ne peut pas le faire ! Et en plus, indépendamment de ça, j'aimerais l'emmener sur le marché mais elle ne voulait pas faire les courses, elle n'aime pas le marché, elle dit que ça lui tourne la tête... Mais ça c'est son caractère... Mais je pense que des personnes qui sont dans un endroit où ils ont accès à la place du village et tout ça, ils voient des personnes pour aller s'asseoir sur un banc... Pour discuter avec les uns les autres ! Mais elle ne peut pas faire ça là... Parce qu'elle ne peut plus marcher toute seule ! Elle n'est pas autonome ici, elle ne peut rien faire toute seule... Dans un village par exemple elle pourrait prendre sa canne et faire 50 m pour aller s'asseoir sur un banc... C'est pour ça que je pense que c'est très important d'être dans une maison de ville ou de village, où on a accès, tout seul, à des choses de la vie quotidienne pour aller acheter son pain du matin...

Finalement, vous me parlez de la proximité des petits commerçants c'est bien ça ?

Oui c'est ça... ça, c'est important ! Après, ça c'est pas trop son truc, mais pour les petits vieux qu'on voit de temps en temps dans les salles des fêtes jouer aux cartes, ou dans les maisons de retraite peut-être dans les villages, ou dans la maison dont on parlait tout à l'heure, il pourrait y avoir un lieu collectif où les gens se retrouveraient pour jouer aux cartes... Aller voir la télé et... Parce que pour ma mère, la télé, ça devient important ! Avec une pièce collective ou un groupe... Ça serait la société qui prendrait en charge des personnes âgées... Parce que c'est nouveau quand même, que les personnes vivent aussi âgées... Donc ça me fait dire, qu'à un moment donné, c'est la société, il me semble, que ça n'est pas qu'aux individus de résoudre le problème ! Et en plus, ça va s'agrandir ! C'est 120 ans dans quelques années ! Donc on ne peut pas faire face en fait ! Mais économiquement, en termes de temps, en plus de bosser ! Moi, j'ai 60 ans l'année prochaine, j'en ai encore pour dix ans à bosser ! Donc on va me demander de m'occuper de mes vieux parents, et de continuer de bosser alors que je ne trouve pas de boulot, donc je rame, c'est clair que je ne trouve pas de boulot... C'est parce que je construis mon propre boulot que je travaille en ce moment ! Mais moi, quand je propose mon CV, ça n'est pas moi qui suis choisie ! C'est toujours des gens qui ont dix ou quinze ans de moins que moi... Donc on me demande de continuer de travailler pour ne pas me donner de retraite, ça c'est un truc fou quand même ? Il faut que je bosse, je bosse, j'ai toujours bossé ! C'est parce que j'ai fait des choses un peu atypiques, « à part » et du coup, je n'ai pas cotisé... Mais j'ai toujours travaillé ! Donc là je n'ai pas assez cotisé depuis l'âge de 19 ans donc je dois travailler encore jusqu'à 70 ans et en même temps on me demande de m'occuper de ma vieille maman... C'est un truc invraisemblable, il y a quelque chose qui ne va pas ! C'est pareil pour mon frère, puisqu'il est artiste et qu'il n'a pas assez cotisé... Il y a ma sœur qui pourra peut-être s'arrêter un petit peu plus vite... Mais c'est un truc qui ne va pas ! Pour moi, c'est à la société de prendre en charge ! Pas « tout » puisqu'on a des familles, des lignées parce qu'on s'occupe de nos petits-enfants... mais les familles ne peuvent pas prendre en charge toutes seules ! Imaginez ! Moi je n'ai qu'un seul fils... Il va devoir me prendre en charge tout seul... Moi je n'ai pas envie qu'il vive ça ! Donc ça veut dire quoi ? On se tue ? On se suicide ? Pour ne pas imposer ça à nos enfants ? Si on a perdu notre conscience, ça veut dire quoi ? On est des légumes ? Je vois que mes enfants aussi s'appauvrissent... Je dis « mes enfants », mais il s'agit de mon fils et de ma belle-fille... Mes enfants s'appauvrissent, parce qu'ils sont aussi artistes... Mais voilà, ils ont très bien vécu, mais ça descend... C'est comme ça (elle montre une pente descendante avec la main) donc il y a un problème majeur là ! Mais je ne sens pas que c'est mon problème mais je pense que c'est un problème de société ! Et je pense que la société doit participer à cette réflexion... Et financer ! Financer les institutions publiques qui ont de moins en moins de sous, c'est pour ça que je n'ai pas bon espoir... Il faut qu'elle prenne ce problème en charge ! On ne peut pas demander aux familles, qui travaillent de plus en plus tard, avec des gens qui vivent de plus en plus tard, de faire en même temps le boulot, et en même temps la prise en charge de la vieille personne... C'est ingérable ! Combien de temps va-t-on tenir ? Et combien de temps

tiennent certains ? Et ceux qui ne tiennent pas emmènent probablement leur papa et leur maman dans des endroits minables... parce qu'il y en a des minables! Et dans les bouquins de science-fiction où on voit nos vieux dépérir, il s'agit de ça ? Mais jusqu'à quand ?

Vous me parliez des maisons de retraite minables... Qu'est-ce que c'est, pour vous, maison de retraite que vous trouvez minable ?

Eh bien des maisons de retraite où il y a un manque de personnel, un manque de bienveillance... Où il y a trop de travail et un manque de personnel! Des maisons de retraite qui ne seraient pas minables, ça serait les maisons de retraite où il y a suffisamment de moyens pour payer du personnel, et du personnel qui ait envie de faire ça! Mais du coup, on est dans un vrai problème de société, parce qu'il y a des gens qui vont faire ça parce qu'il faut qu'ils bossent et qu'ils en ont rien à foutre des vieux ! Donc il faut que ça deviennent un travail, avec lequel on peut aussi avoir du plaisir, à s'occuper des vieilles personnes ! C'est aussi des chambres correctes, des soins corrects... On a tous eu des images de maison de retraite sordides, des histoires qu'on entend des fois, des fermetures de maison de retraite parce qu'il y a eu des mauvais soins... Et des vieux qui disent "moi je ne veux plus vivre, je ne veux plus vivre ici, je ne veux pas rester dans cet endroit !" Les vieux se sentent abandonnés... Je ne pense pas que si on met notre mère dans une maison de retraite, ça serait l'abandonner... Mais je pense que je me sens abandonnée... Et certains sont abandonnés de fait! Je ne sais pas comment notre rôle peut s'écrire là-dedans... Ça pourrait être, chacun d'entre nous, une fois par mois s'occupe de plusieurs -pas forcément notre parent- mais de plusieurs personnes, ou de jouer aux cartes avec plusieurs vieux dans ce lieu, ou des choses comme ça... Ça veut pas dire que nous, on a rien à faire là-dedans ! Mais là, on se sent complètement esseulés, mais vraiment tout, tout seul quoi ! Surtout que ce problème-là, ça se surajoute à d'autres problèmes dont je vous parlais tout à l'heure comme la retraite repoussée, et l'amélioration de la vie... Alors OK, mais on fait quoi avec tous ces vieux qui n'arrivent plus à être autonomes ?Après, c'est très différent selon les vieux.... ma mère a 86 ans, il y en a, à 86 ans, qui font du vélo ! Moi je vois, il y en a qui font du ski là où je vis ! Donc après, c'est aussi quelle vie on a eu ! Moi, ma mère, elle a écrit longtemps, donc son cerveau a fonctionné ! Pourquoi à un moment donné, il y en a qui perdent plus vite le sens de... Voilà ! (Un blanc)

Y'a-t-il d'autres choses que vous voudriez rajouter au sujet de vos difficultés ou de vos attentes ?

Non, c'est un peu tout ce que je vous ai raconté... Cette tristesse d'être obligée de faire quelque chose dont on n'a pas envie... Parce qu'on n'a pas le temps, parce qu'on a d'autres choses à faire... Je sais pas, peut-être qu'il y a des gens qui bossent dans des temps définis : une fois que c'est fini, c'est fini ! Et après ils peuvent s'occuper d'autre chose ! Mais moi, je trouve qu'on est toujours en train de courir, que le temps s'accélère... C'est une autre question complexe : tout va si vite ! La pression sociale est forte ! Même les gens qui bossent n'ont pas assez d'argent pour payer ce qu'ils ont à payer... Donc ils ont des petits boulots à côté... Je trouve qu'on est dans un moment vraiment difficile mais je ne suis pas optimiste à long terme !

Vous trouvez que vous avez une pression sociale ?

Ah bah oui ! Moi j'aimerais être à la retraite, je ressens une pression colossale ! Je n'ai pas envie de m'arrêter de travailler, je fais un métier fantastique ! J'ai fait un métier qui m'a beaucoup plu et que j'ai souhaité arrêter et j'ai l'impression de rentrer dans un domaine extraordinairement magnifique ! J'apprends tous les jours des choses et en plus je transmets les choses tous les jours donc c'est magnifique ! Mais c'est tout mon temps qui est occupé par ça ! Et c'est une énergie considérable pour que ça, ça soit aussi ce qui me fasse gagner un petit peu de sous sinon ça n'est que le RSA et je ne peux pas vivre avec le RSA même avec toute la bonne volonté du monde ! Ou alors il faut que je reste couchée avec des livres et puis je mange du riz et des patates et plus rien d'autre ! Je n'ai plus de voiture, je ne bouge plus, je ne me peux plus m'occuper de ma mère... Mais c'est pas possible ! Dès que je bouge, et que je me déplace, dès que je travaille, je dépense de l'argent avec l'essence ! Donc oui, pour moi, gagner sa vie, c'est une pression

sociale très importante, phénoménale puisque même en travaillant, on a plus de quoi vivre ! Je dis ça, je ne parle pas que pour moi, je vois bien que là aussi ça n'est pas que un problème de ma personne ! C'est un problème de tout le monde ! C'est une pression qu'on a pour payer tout ce qu'on a à payer ! C'est pour ça, je reviens sur le fait que je ne suis pas optimiste à court terme ! Parce que je ne vois pas qui va payer ces personnels et ces bâtiments qui pourraient être des supers beaux bâtiments ! C'est bien, quand même, de finir sa vie dans des endroits qui soient beaux ! La maison, là, elle est belle ! Mais il y a des endroits où les maisons de retraite sont vraiment pas agréables du tout ! (Un blanc) après, il y a aussi la façon dont les accompagnants parlent aux vieux ! Je pense à ça parce que ma mère, malgré des fois qu'elle perd sa conscience, je comprends bien pourquoi elle ne supporte plus les gens qui font (elle prend une voix mielleuse) «alors, Madame... » Moi j'ai bien vu dans la maison de rééducation, je la voyais trembler tellement que les gens prennent les vieux pour un con ! C'est pas méchant, hein ! C'est juste qu'il y a des bénévoles qui viennent aider et qui parlent aux vieux d'une manière, c'est insupportable ! Donc c'est aussi ça, que les gens soient vraiment formés pour pouvoir saisir ce qu'est l'autre personne en face ! Ce n'est pas parce qu'on est vieux et qu'on entend pas bien, qu'on est obligé de lui crier dessus et de lui parler comme si c'était un imbécile ou un enfant... C'est vrai que des fois, on voit des trucs... Nous, on était souvent à la maison de rééducation et du coup on voyait bien -je ne dis pas de mal du personnel, je sais que c'est dur!- mais je pense que des fois, il y a un accompagnement, à des moments, qui n'est pas pertinent quoi ! Oui, il y a une sorte de contradiction entre ce que la personne ressent et ce que... Enfin, je ne sais pas... Oui, il y a quelque chose qui n'est pas juste... Et après, le personnel, il fait du mieux possible ! Moi, ma mère, elle est pas drôle des fois... Parce que c'est quelqu'un de très ouvert, très chaleureuse, très gentille mais quand elle dit une méchanceté, c'est (elle fait un geste très sec avec la main) tout le monde s'en est pris plein la tête ici ! Et du coup, ça n'est pas facile à encaisser pour le personnel mais c'est vrai que des fois... Il y a un truc, peut-être sur des formations plus intensives pour les infirmières par exemple qui pourraient savoir un peu plus comment fonctionne une vieille personne quoi ! Parce que c'est violent tous les jours d'être accueillis, quelqu'un qui vient nous voir -heureusement pas tout le monde-... mais de temps en temps, il y a un truc que les gens n'ont pas la conscience de ce qu'est l'autre en face ! Quand on parle bien à notre mère, c'est plus agréable pour nous ! Il y a des fois où on était à la maison de rééducation.... mais en même temps je le redis, je tire mon chapeau au personnel et ça aussi, c'est une question d'argent, de comment on forme les gens... (Un blanc)

Je vous remercie de tout ce que vous nous avez apporté...

Oui, vous l'avez sans doute remarqué, c'est assez (elle fait un geste de trop-plein) mais c'est ça qui est un gros problème, c'est de faire des choses qu'on n'a pas envie de faire, sans vue de fin ! Et combien de temps ? Dix ans ? Mais on va jamais tenir ! Et ceux qui tiennent depuis dix ans... Je ne sais pas comment ils font... Je ne sais pas si une thèse comme la vôtre va pouvoir changer les choses... Parce qu'avec les meilleures idées, sans argent, on n'y arrivera pas ! Et s'il n'y a pas de volonté politique affirmée que ce soit mis en place... Pour l'instant, il y a des aides, il y a l'APA ! Mais on voit bien qu'elle est insuffisante puisqu'il faut que les enfants soient là.... (Elle termine)

Entretien 7

Aidant : le fils, 58 ans

Aidé : mère, démence non étiquetée

Aides prof : IDE le matin, aux de vie à 10h et le midi, kiné

Bonjour ! Alors pour commencer, ma thèse traite des difficultés et des attentes des personnes qui aident les personnes âgées dépendantes à la maison, ce qui est votre cas avec votre maman.

Oui, l'infirmière m'a expliqué un petit peu.

Qu'est-ce que vous pouvez me dire des difficultés que vous avez, vous ?

Alors, ça dépend, difficulté de quel ordre ? Parce que c'est complexe comme sujet... avec mes sœurs, on s'occupe de notre vieille maman. On a perdu mon frère il y a 2-3 ans, ça lui a mis un gros coup dans la gueule. Parce qu'on est allés s'occuper de mon frère à Clermont-Ferrand, il est tombé dans le coma... c'était tout un merdier. Elle, ça l'a un peu cassée. Après, elle a eu un problème, elle a été opérée d'un cancer du côlon. Elle était très fatiguée à cette époque, elle voulait partir de chez elle. Elle nous disait : « trouvez-moi un endroit ! ». Je trouvais des petits mots dans la maison : « ne me laissez pas là ! Trouvez-moi un lieu ! ». Suite à la mort de mon frère, elle a récupéré quand même son chien. Qui est devenu son chien... qui est mort il y a dix jours-là ! Qui lui a tenu quand même compagnie pendant deux ans, ça la sécurisait (il se lève vers la fenêtre pour la fermer) quelque part, c'était un vieux chien qui ne faisait de mal à personne ! Et voilà, du coup tout ça s'est mis en place petit à petit. Suite à son opération, on pensait la voir partir, elle faisait 40 kg, elle pétait un câble... elle est restée environ deux mois en maison de repos à Ville 1. Et puis, elle a repris du poil de la bête, et elle a dit : « moi, je veux rentrer à la maison ! » Alors on s'est dit, bon... (Il hésite) on s'est vus avec mes sœurs, on en a discuté... après, il faut quand même que je vous dise que j'ai ma petite sœur qui est dans le milieu médical, donc c'est elle qui a géré, qui a cherché des pistes sur savoir comment on pouvait faire, comment on pouvait installer dans la maison une poignée par-ci, une poignée par-là... changer les toilettes, changer les trucs, changer la douche, pour qu'elle puisse y accéder... voilà, tous ces trucs de base déjà ! Qui se sont fait petit à petit... bah oui, on s'est rendu compte que sa baignoire, elle ne pouvait plus aller dedans, donc il fallait la changer... et que les toilettes étaient trop basses, c'est des choses bêtes mais... mais tellement quotidiennes pour une personne... donc, les difficultés qu'on rencontre, ben... ça change chaque mois, chaque semaine ! Ça fait deux ans ! Donc ça commence à durer un peu... moi, mes difficultés, c'est que des fois, je n'ai pas envie d'y aller... voilà bah, on fait les courses, la cuisine, on essaie de préparer la soupe pour la semaine, préparer des plats pour que ce ne soit pas seulement des plats achetés au supermarché ! Après, on est bien entourés aussi ! Parce qu'il y a une infirmière qui vient le matin qui s'occupe de la toilette, elle a une poche, donc elle change la poche... enfin, tous les trucs que nous... enfin, que moi, je ne pourrais pas faire... enfin, si il faut, je le fais ! Mais faire la toilette de ma maman, c'est quelque chose qui serait difficile pour moi ! Même si elle, je sais qu'elle a fait ma toilette quand j'étais petit, là, c'est pas pareil ! Enfin, je sais pas ce qu'il... c'est un truc... si il faut le faire, je le fais ! Mais je mettrais des lunettes noires ! On a les infirmières qui viennent tous les matins, elle a une infirmière qui vient tous les matins, elle a une aide auxiliaire qui vient à dix heures, pour le ménage, le petit déjeuner, faire sa chambre, discuter... parfois, on est là, l'un d'entre nous pour midi, pour qu'elle mange... des fois, elle oublie de manger parce que perd la tête un petit peu... peut-être qu'ils ont diagnostiqué un début... (Il hésite beaucoup) d'Alzheimer... du coup elle oublie surtout les choses très proches, elle se rappelle très bien des anciennes choses... du coup, la complexité et les difficultés qu'on rencontre, c'est qu'il faut tenir la baraque ! Parce que ça n'est pas elle qui va s'en occuper. C'est pas mal d'énergie quand même ! Aller deux-trois jours là-bas, faire les courses, faire la cuisine, préparer les repas même si elle a des aides à domicile qui sont fantastiques et qui font un super boulot avec tranquillité et passion... c'est épuisant, parce qu'il faut aussi être disponible. Il y a aussi une culpabilité qui rentre en compte, moi, je fais un métier artistique, donc je suis tout le temps à droite à gauche, sur les routes. Ma

petite sœur, elle est sage-femme, donc des fois, elle fait des nuits, elle ne peut pas... ma grande sœur, elle, elle travaille dans les plantes... c'est usant ! Il faut être là, il faut quand même se rendre disponible ! Il faut aller couper l'herbe sur le terrain... elle a quand même la chance d'avoir une maison avec un terrain, elle n'est pas non plus dans un garage pourri ! Ils ont réussi dans leur vie à acheter une maison ! Sauf que maintenant, elle ne peut plus s'en occuper, alors il faut qu'on s'en occupe, nous ! C'est pas mal d'énergie ! Et de difficultés rencontrées... après, moi, en tant que fils, et bien je me prends la tête avec elle. C'est clair, parce qu'il y a des moments où elle ne se rend plus compte ! Elle a faim et se met à table : « Attend ! Déjà, tu vas mettre la table ! » (Il rigole) et elle fait des efforts ! À des moments, elle est très lucide et puis d'autres moments... (Le regard dans le vide) c'est bizarre... c'est bizarre de voir ses parents presque en avoir marre. Parce que je pense qu'elle en a marre. Je pense qu'elle dirait : « bon, ça va les mecs, j'ai fait mon chemin ! » Si on lui demandait vraiment... en attendant, elle est là et va faire sa petite promenade, alors on l'accompagne sur sa petite promenade. Elle marche de moins en moins, mais elle marche toujours. Donc ça lui fait du bien, elle voit un écureuil : « oh, un écureuil ! » Elle reste émerveillée par certaines choses quand même. Après elle est en incapacité de faire tellement de choses ! je ne sais pas si c'est qu'une question de mémoire, une question de physique, de rythme ou quoi... vider son pot ou changer de chaîne, c'est des efforts énormes ! Moi, ça me crée une culpabilité ! J'essaie d'être là le plus que je peux mais il faut quand même que je continue à vivre, donc à faire mon travail, je ne peux pas tout lâcher comme ça. Mon travail, entre autres, il m'oblige à me déplacer partout dans le pays pour gagner ma vie donc... je ne sais pas combien de temps je tiendrai... (Il joue avec son briquet)... je ne sais pas... après nous, dans notre entourage familial, on n'a pas 36 solutions... si on lui trouve un endroit, est-ce qu'elle voudrait bien y aller ? Parce que c'est quand même une sauvage d'auvergnate ! Après, c'est à l'ancienne ! Elle est quand même très sociable, elle est pas méchante, elle aime les gens, elle donne le change. C'est une belle personne je pense. Mais c'est deux ans d'attente pour trouver un lieu je pense, une maison de retraite ou un truc comme ça... (il hésite) et vu les tarifs, il va falloir qu'on vende la maison ! Et vu qu'elle est pleine de toute leur vie à eux deux, et d'une partie de la nôtre sans doute, ça va pas être réglé en cinq minutes ! L'organisation est difficile. L'organisation est difficile. Elle aime bien avoir des gens, donc elle voit son petit kiné, son petit kiné vient, elle est contente, son petit kiné, il est gentil. Son petit kiné, il lui fait monter et descendre les escaliers. Si j'essaie de lui faire ça moi, elle va me dire : « oh ça va, laisse-moi tranquille ! » Mais avec le petit kiné, elle monte et elle descend les escaliers 15 fois de suite ! (il rigole). Elle est attachante, et à la fois, pour nous, c'est complexe à gérer parce que je vois ma petite sœur, c'est elle qui porte un peu, c'est un peu elle qui tient le boulot ! parce que des fois, quand on discute... -bon bien sûr, je ne vais pas me battre avec ma mère de 87 ans!- mais des fois, elle ne se rend pas compte des efforts qu'on fait quoi... elle doit penser que pour elle c'est normal, je sais pas... je sais pas... ça va de : « Paf, le truc, il est bouché, alors il faut déboucher le truc ; boum la lampe est cassé alors il faut changer l'ampoule,... » Ça, c'est tous des trucs mécaniques alors c'est simple ! C'est pas très compliqué ! Mais il faut quand même être présent ! Et quand vous êtes pas là, vous êtes pas là ! Donc ça crée une espèce de dépendance je dirais... je dirais qu'il y a une dépendance entre les deux de toute façon parce que nous, on a décidé que... enfin, on a « décidé », on va pas abandonner notre vieille maman ! On s'occupe d'elle ! Du mieux qu'on peut, avec les armes qu'on a. On ne peut pas dire comme on disait dans le temps : « allez viens maman, tu vas habiter à la maison ! » Je ne peux pas ! J'ai deux pièces ! Je viens de le trouver et c'est ma petite sœur qui a fait caution ! (Il rigole) donc la situation, elle est différente d'une autre époque ! Ou les gens ils avaient leurs parents, ils les mettaient à la maison, et puis roule ! Ils s'en occupaient jusqu'à ce qu'il faille s'en occuper ! Aujourd'hui, on ne sait pas trop comment faire ! On est un peu perdus... et c'est complexe, parce qu'il y a de plus en plus de personnes âgées quoi !

Vous dites que vous êtes perdus. À quel niveau vous vous sentez perdu ?

Eh bien, je ne sais pas... la parole... perdu... c'est pas vraiment perdu mais je me sens usé ! Ça m'use ! Ça m'use ! Là, je me suis permis quatre jours de vacances ! J'ai dit : « je m'en vais ! Je prends quatre jours de vacances ! Et puis voilà ! Je ne serai pas là tel jour, à telle heure ! »

Ce que vous voulez dire c'est que c'est important pour vous, pour tenir, de vous réserver des moments à vous, des vacances ?

C'est parce que c'est compliqué ! Moi, je n'habite pas là-bas, ni mes sœurs ni moi nous n'habitons là-bas ! On va, on vient, on refait ça, on re-va, on revient, et les jours suivants, je regarde s'il y a du mazout, tu coupes du bois s'il n'y a pas de bois, tu changes les ampoules s'il faut changer les ampoules, tu ré pares l'électricité s'il faut réparer l'électricité, tu changes le verrou s'il faut changer un verrou, tu mets une poignée dans le couloir parce qu'elle ne peut plus marcher... c'est un truc sans fin ! C'est sans fin ! Si, il y aura une fin, il y aura une issue, bien évidemment... mais, on ne sait pas quand... (Il rigole) non, la complexité, c'est surtout des histoires d'organisation et d'énergie ! Et d'énergie ! Ils ont pas connu ça, parce que leurs parents, ils sont morts, ils avaient 50 piges... ils n'ont pas eu à s'occuper de leurs parents quoi ! Je me demande même s'ils l'auraient fait... je pense que cette génération-là, -elle est de 1928-, je pense que c'est une génération qui vivra plus longtemps que d'habitude... je ne pense pas que notre génération arrivera à des âges comme ça ! Vu tout ce qu'on s'est mis dans la gueule et comment on a vécu à fond la caisse... un peu plus rock 'n' roll quoi !! (Il rigole) donc voilà, ça crée un espace-temps qui est plus long ! Moi, ma mère, elle était instit, c'est une des seules paysannes que je connaisse qui a une licence de philo, c'est pas rien ! Auvergnate ! Ils avaient le foulard à l'époque... partout, on parle du foulard : « mettez un foulard ! Mettez pas de foulard ! » Ma mère, elle avait un foulard et elle était auvergnate ! (Il rigole) moi, je pense que cette génération, ils ont à la fois vécu plein de trucs, réussi à construire des familles et à durer pour certains !

Quand vous me dites « l'organisation est difficile », de quelle organisation vous parlez ?

Eh bien, l'organisation du temps bien sûr ! (Il allume une cigarette), comment se rendre disponible pour partager avec ses proches, ses frères et ses sœurs par exemple, pour être là, pour dire : « moi aussi, je suis là ! Je ne vais pas lâcher le morceau ! » Et comment on prend ce temps, qu'est-ce qu'on met en route pour que ça nous laisse le temps quand même de continuer notre travail, de continuer votre vie aussi. Parce que c'est aussi prenant de voir sa maman plus se rappeler de nous, du mec qui vient là depuis dix ans ou être comme ça (il fait une grimace de prostration) c'est peut-être normal à son âge... enfin, je ne sais pas, je n'ai pas connu d'autres personnes de son âge ou très peu !

Qu'est-ce que justement vous en pensez de trouver comme ça votre maman ?

(Il hésite les yeux dans le vague) moi je rentre chez moi, et je fais mon testament : si je me retrouve dans cet état là, vous me faites un shoot direct et vous me faites disparaître ! Pour pas être un poids pour personne ! Directement... ça me renvoie à ma propre projection... j'ai l'impression qu'ils n'ont rien pensé, rien prévu, rien préparé. Ils ont laissé toute leur baraque remplie de machins, ils n'ont rien trié, même pas un papier ! Et c'est nous qui devons tous nous cogner ! (Il rigole) et moi, je dis « bordel, je n'ai pas envie de laisser ça à ma fille ! » Ce truc-là, c'est un poids faramineux ! La gestion de leur propre vie. Se dire, quand on arrive à 50 balais ou à 60 ans : « bon, je ne vais pas encore vivre 200 000 ans, donc je m'organise ! Si j'ai un peu de pognon, je mets un peu de pognon là-dessus, pour mes enfants, mes petits-enfants, je trie mes affaires, je balance des trucs qui servent à rien depuis des siècles. Je ne laisse pas tout le monde comme ça ! Une sorte d'autonomie quoi ! Oui, qu'elle ait un peu plus préparé tout ça, ça m'aurait bien aidé ! Ouais, ouais, parce qu'ils ont un peu fait ça comme ceci : « ouais, ouais, je ne vais pas mourir ! » Je ne dis pas que c'est facile à faire, je ne sais pas comment il faut faire, mais que chaque personne prépare son départ en se disant « un jour je vais partir » Si on se mettait un peu tout ça dans le crâne, ça simplifierait pas mal de choses je crois ! Au niveau contractuel, au niveau financier, au niveau... franchement...

Et au niveau financier justement ?

Eh bien, je ne sais pas quoi vous dire... elle a une retraite de fonctionnaire, donc elle a une retraite correcte. Pour l'instant, ça permet qu'elle reste vivre dans sa maison, ça paye le chauffage, l'électricité, l'eau, tous ces trucs là... sauf que ça part très vite, et ça part en couille très vite... la maison. Il faudrait faire des travaux. Mais là, il n'y a pas de budget, il n'y a pas de budget... mes parents, ils n'ont pas nécessairement vécu dans un monde où il pouvait mettre beaucoup de côté, ils ont réussi à avoir une maison, une famille, élever leurs enfants. Ils les ont élevé quand même, c'est déjà pas mal ! Ça pose des questions sur ce que ça veut dire faire une famille en tout cas ! (Il rigole) c'était les années 60, c'était pas la même chose... ils ont réussi à faire une famille, avoir une maison, mais bon ils n'ont pas pu mettre de côté... donc maintenant... enfin si ! Ils ont quand même une maison ! C'est pas rien ! Si on décide de la mettre dans un lieu spécialisé, il faudra vendre sa maison ! De toute façon ! C'est obligé ! Sauf que les deux prennent du temps, il faut deux ans pour une maison de retraite... on a visité deux ou trois endroits, des gens qui sont habilités à accueillir des personnes âgées... (Il hésite) jamais je ne mettrai ma mère chez des gens comme ça ! Il ne faut quand même pas abuser quoi ! Parce qu'ils sont traités comme des chiens ! Parce qu'on ne peut pas mettre des personnes handicapées au premier étage ! Je ne sais pas comment les mecs, ils sont habilités ! Mettre quatre vieux avec douze chiens, c'est du n'importe quoi ! C'est scandaleux ! C'est scandaleux ! C'est un business ! C'est un véritable business, la gériatrie ! C'est devenu un pur business ! Donc il y a des cliniques privées qui se montent. Dans le nord de la France, les gens mettent leurs parents en Belgique ! Parce que c'est deux fois moins cher. Sinon en Afrique, en général, ils les gardent avec. C'est compliqué, c'est compliqué parce que c'est usant. Et puis il y a une projection, vous faites une projection vous aussi : « ah ! Si j'arrive à cet âge-là, 87 ans ça m'étonnerait mais bon, comment je vais me comporter ? » Ces personnes-là, qui perdent un peu la boule ou qui sont malades d'un cancer ou d'autres choses ou juste qui est une personne âgée parce que des fois, ils sont juste âgés, ils ne sont pas malades ! Donc effectivement, la mémoire n'est plus la même, les réflexes ne sont plus les mêmes, les gestes ne sont plus les mêmes et ces choses-là... on est dans une société qui va tellement vite que l'on fait comme si elles n'existaient pas ! Alors qu'eux, ils sont quand même notre mémoire ! Pas forcément la mémoire de leurs enfants -ils ont plus de facilité à discuter avec leur petit kiné qu'avec moi- mais ils ont plein de choses à raconter, plein de choses à donner, plein de choses à montrer. Alors soit on les fout dans des boîtes tous ensemble, soit ils restent chez eux tout seuls et c'est la famille qui daigne... enfin qui daigne je vous le redis heureusement, on n'est pas tout seuls ! Heureusement, on est entourés par des gens qui sont supers ! (un blanc) on peut pas être là 24/24, on peut pas, c'est pas possible... c'est triste... ou c'est normal... je sais pas...

Tout à l'heure vous me parliez de culpabilité ?

Et bien oui, je culpabilise, je culpabilise de m'en aller pendant une semaine et en même temps, au bout de trois jours que je suis là-bas, je pète un plomb quoi, à force ! Heureusement qu'il y a des trucs à couper, ça me calme ! La culpabilité... (Un blanc) par rapport à l'organisation par rapport... (un blanc) comment faire pour ne pas laisser la personne et comment faire pour avoir une vie ? Voilà, comment faire pour dire : « eh bien non je suis au boulot, je ne peux pas venir mais non, là je suis au Havre ! Je ne peux pas venir maintenant ! » Ou alors c'est réglé, on répond plus au téléphone !

Vous ressentez une pression ?

Ah bah bien sûr que je ressens une pression ! Je ressens une pression par la société, une pression que je me mets moi-même, une pression de mes sœurs, une pression... oui, je ressens une pression ! Mais c'est pas non plus un truc inabordable...

Qu'est-ce qui pourrait vous aider à ressentir moins de pression ?

(Un gros blanc) je ne sais pas (il allume une cigarette) je ne sais pas... savoir qu'elle est entre de bonnes mains, qu'il y ait peut-être plus de monde qui passe la voir, pas que des infirmières... mais bon, il faut quand même les infirmières ! Elle sont courageuses parce qu'elle a un carafon... Il faut la booster pour

aller dans la douche, il faut la booster pour tout ! Il faudrait des gens pour passer, je ne sais pas, n'importe qui, des étudiants même pourquoi pas... des étudiants qui auraient envie d'apprendre des trucs sur l'histoire de la Pologne si la personne est polonaise ou sur l'histoire de l'Auvergne si la personne est auvergnate... des choses simples comme ça qui sont une présence ! « Allez mémère, viens, on va se promener, on va marcher dix minutes, on raconte des trucs, on s'assoit, on joue au carte ! » ou peut-être qu'on joue pas aux cartes mais des choses comme ça...

Vous m'avez parlé de discussions avec vos sœurs, c'est quelque chose d'important pour vous ?

Bien sûr, la communication... on n'échange pas beaucoup... c'est mon psy, il dit qu'il faut que j'appelle mes sœurs pour partager avec elle, pour partager mes problèmes, pour dire : « ça va ? Comment tu vas ? » Il veut qu'on sache comment on va parce que si nous, on va super mal, ça va pas l'aider notre mère ! Il faut que nous, on arrive zens ! Comme ça, on sait qu'on peut faire les tâches, les courses, les plats pour la semaine, la cuisine... moi ça me dérange pas de faire la cuisine... après, on se dit : « eh bien là, je viens de passer trois jours à faire la cuisine, à faire la soupe,... et puis quoi ? »

Vous aidez vous, vous pensez que ça peut aider votre mère ?

Eh bien... là cet appartement, je viens de l'avoir. Il y a un mois que je suis dedans, avant je n'avais plus d'appartement. Elle, je ne sais pas ce qu'elle veut, elle n'en parle pas, elle ne dit rien. Je ne sais pas si demain elle me disait : « viens, on finit ! » Je sais pas qu'elle serait ma réaction, je n'en ai aucune idée.

Vous aimeriez savoir ce qu'elle veut ?

Oui, mais ce n'est pas aujourd'hui qu'elle va me dire ce qu'elle veut, elle ne m'a jamais dit ce qu'elle voulait... nous n'avons jamais discuté dans toute notre vie ! Elle s'est occupée de ses enfants, de sa vie, de ses problèmes... non je pense que de savoir ce qu'elle veut, ça changerait que dalle ! Si : elle aurait bien envie de se faire quelques petites promenades... mais la faire monter dans une voiture c'est impossible ! Donc pour ma part, je m'occupe de la cuisine, du ménage quand je peux, des lessives, des trucs comme ça et puis une petite sortie de temps en temps et une petite promenade à pied, des choses minimalistes.

Vous me parlez de votre psy tout à l'heure, ça vous aide ?

Il m'aide... je ne sais pas, on parle beaucoup... on parle comme vous et moi... ouais ! Moi je lui parle, je lui dis que ça ne va pas, que ça n'est pas toujours facile et lui il me dit : « mettez de la distance, prenez de la distance. Essayez de ne pas y mettre trop de passion, ça ne peut pas être votre activité à 100 % au quotidien, c'est pas possible ! Il faut être un peu loin de ça, tout en étant proche » D'où la complexité... (Il rigole) ça m'aide... de toute façon, parler des choses, ça aide toujours ! Ça permet de s'entendre parler déjà et de voir dans le regard de l'autre ou dans les réponses ou dans les paroles de l'autre, quelques retours. Et ça, ça ne peut être que bénéfique bien évidemment ! Après, peut-être qu'il faudrait des psy pour les personnes âgées, je sais pas j'en sais rien... Il faudrait peut-être des clowns ! (il rigole) j'en sais rien, il faudrait peut-être inventer des trucs puisque là, ils n'ont plus vraiment de vivre, ils ne sont pas dans leur vie, et ça moi ça me donne du souci. On va s'occuper d'eux chez eux... et puis, c'est plus la même époque qu'avant où les gens venaient chez vous... c'est devenu un business ! Alors comment est-ce qu'on gère ? Est-ce qu'on pousse tout le monde dans un placard ? Ou est-ce qu'on trouve des solutions ? Moi je vois, je travaille dans un milieu artistique alors je me dis : « qu'est-ce qu'on va faire, on va voir les maisons de retraite ? » et je pense à un film qui s'appelle « la fin du jour ». C'est justement un film sur la retraite, sur comment passer ce moment de fin de vie?... avec quels moyens, dans quelles conditions?... après, la société peut-être qu'elle est tellement auto centrée que la question c'est « comment est-ce qu'on passe, nous-mêmes aujourd'hui et demain ? »... avec quelle thune, quel boulot ? Après, je pense que c'est peut-être pas le même problème pour tout le monde ! Il y a des gens, qui vont foutre leurs parents dans des boîtes à 5000€ par mois et j'y vais tous les dimanches et puis basta ! Je pense pas que c'est la solution pour

tout le monde ! J'ai visité des maisons d'accueil... ce sont des maisons, avec des sortes de familles qui ont une grande maison et qui sont autorisées à accueillir des personnes âgées mais c'était un scandale ! Si tu veux tuer les gens, c'est exactement ce qu'il faut faire ! Pour aller plus vite ! Au départ, je n'imaginai pas qu'elle ait tant d'énergie (il rigole) (un long blanc) j'imaginerais qu'avec tout ce qu'elle a fait en tant qu'institutrice, j'imaginerais qu'elle ait un endroit pour poser ses fesses quoi, voilà. J'imaginerais que la société, elle prenne un peu plus en charge ses anciens ! Je sais ce que les trois quarts des gens vont dire : « c'est tes parents, tu te démerdes avec tes parents ! » Ils ont peut-être raison ils ont peut-être tort, je n'en sais rien mais j'imaginerais que le monde, il s'occupe un peu plus de sa mémoire ! Parce que c'est quand même notre mémoire ces gens-là quoi ! C'est eux qui vont te parler de la guerre de 40, de la guerre d'Algérie, de la révolution sexuelle, du droit à l'avortement, c'est eux qui savent ça ! Donc on fait comme si on voulait plus de mémoire ! À mon avis, il y a un lien politique avec cette histoire de perte de mémoire ! On dit « les gens, ils ont Alzheimer et ne se rappellent plus de rien... » Mais ils se rappellent de plein de trucs ! Ils ne se rappellent pas de certains trucs, mais ils se rappellent de plein de trucs et ils peuvent vous les mitonner et les mettre dans une thèse ! Ou dans un roman ! Simplement, il faut prendre le temps de les écouter déjà. Après, je ne crois pas que de mettre tous les mecs ensemble dans un même endroit, ça soit bien. Je crois que les personnes âgées, il faut qu'ils croisent des jeunes et surtout que les jeunes, ils croisent des personnes âgées, je crois que ça, c'est fondamental ! C'est ce qui se faisait naturellement avant. Après, je suis peut-être idéaliste. Ce qui serait bien, c'est qu'il y ait justement des lieux où ils puissent croiser des petits étudiants qui viennent leur filer un coup de main pour faire le ménage en échange d'un billet ! Ou qu'il y ait des structures un peu plus partageuses qui se mettent en place, un peu plus échangeuses ! En sachant que, s'ils ne peuvent pas aller couper du bois ou faire certains trucs, d'autres peuvent le faire à la place et eux peuvent les aider peut-être à écrire des lettres de soutien, ou être juste des personnes qui nous permettent de se souvenir de ce qu'il s'est passé à un moment. Sinon on va perdre la vraie parole...

Vous m'avez dit que vous vous disputiez ?

Ah oui... ah oui, je me dispute souvent avec ma mère ! On se dispute parce qu'on a l'impression qu'elle se rend pas compte qu'on fait le maximum ! Je me dispute parce qu'elle n'est pas foutue de changer de chaîne de télé ! Je me dispute parce qu'elle ne débarrasse pas la table. Je me dispute parce que je mets en place quelques petites règles et j'essaie qu'elle s'investisse un peu mais après vous voyez bien que de jour en jour ça descend, ça disparaît, ça diminue. Moi, je lui fais éplucher les légumes. C'est son job ! Après on peut se disputer parce que les légumes sont mal épluchés, parce qu'elle me dit : « ouais, à quelle heure mange ? » Bien on mange quand c'est prêt ! « Oui mais moi j'ai faim ! Tatatatata... » et bien écoutes, il fallait te lever plus tôt ce matin ! C'est super dur à gérer, je ne savais pas comment faire ! Est ce qu'il faut lui sauter dessus le matin pour qu'elle se lève ? Comme un gosse ? Ou alors, est-ce qu'il faut dire « oui, tu es fatiguée, tu as passé une mauvaise nuit, tu peux te reposer un peu » ? Est ce qu'il faut faire ça ? Ou alors, il faut dire à l'armée, comme à l'armée, à neuf heures, le petit dej... maintenant tu t'habilles, maintenant tu prends ta douche, maintenant tu petit déjeunes. Après, moi j'ai dit, la douche c'est pas pour moi ! Après, si la personne n'a pas envie de se lever, il faut lui trouver une attraction ! Et nous, on n'est pas tous bien placés pour la trouver. Quelque chose qui lui donne envie de se lever. Ça peut être pour certains ou pour certaines, un petit minet ou une petite minette ! (Il rigole) des jeunes personnes qui viennent les voir, ça ils aimeraient je pense. Moi, je ne sais pas comment réagir, je fais l'impasse, je m'en vais quoi ! Je finis mes plats, je mets tout dans le congélateur, et je me casse ! Elle me dit : « tu m'appelleras ? » Je lui dis : « eh bien non, je ne peux pas t'appeler, tu ne réponds pas ! Toi, tu m'appelleras plutôt » Elle peut pas, elle peut plus... (un blanc) je sais pas si c'est possible de m'aider... à mon avis, c'est différent avec chaque personne ! Comment nous aider, nous, les aidants ? En rajoutant des heures d'aide à domicile, pour qu'on soit moins là, qu'on ait moins de prise de tête. Avec des mecs formés, des gens formés qui savent parler aux gens, qui savent parler aux vieux. Il y a des gens avec qui ça marche, et puis il y a des gens avec qui ça ne marche pas ! C'est difficile, parce que ça reste des personnes, ça ne peut pas être des usines ! En plus, là, ce sont des personnes d'un autre siècle ! Alors comment les aider eux ? Ça serait déjà pas mal à se poser comme question ! À mon avis, il faudrait mieux aider un peu plus les personnes âgées, qu'elles soient à la maison,

ou qu'elles soient dans une maison de retraite. Quand on nous dit « une maison de retraite ça coûte moins cher ! », c'est du gros pipeau. Puisque c'est vraiment un des derniers business du moment, là ! Il y a des gens qui se font des couilles en or sur le dos des vieux ! À 3000 € le mois, ça chiffe vite ! Avec deux aides-soignants pour tout le bâtiment, pour 50 personnes les gens, qu'on couche à cinq heures de l'après-midi...

Vous y pensez à ça ?

Bien sûr que j'y pense ! Je trouve ça scandaleux. Ma mère, pour l'instant, elle a décidé de rester dans sa baraque. On en discute avec mes sœurs et on se dit que, pour l'instant, il n'y a pas de façon mieux que ça. Elle a quand même des gens qui viennent, elle a une infirmière, des aides. Elle a de la chance quelque part ; par rapport à plein de gens je pense ! Dans certains trucs, vous voyez les moyens qu'ils ont, ils n'ont même pas de moyen ! Et pourtant ça coûte cher ! C'est très privé aussi tous ces trucs ! De plus en plus puisque c'est un business donc comment il faudrait faire ? À mon avis, il faudrait mettre toute la société à contribution. Quand on est jeune, on ne pense pas qu'on va être vieux de toute façon ! On pense pas à ça. Comment la société, elle pourrait être civilement plus investie, civilement plus partagée et en même temps je sais comment la plupart des gens vont réagir : « oh ça va, on leur paye déjà la retraite, ça va ! » Alors oui, effectivement, il y a des gens qui sont à la retraite depuis 30 ans ! Ça n'est quand même pas la majorité... je pense qu'il y a pas mal de personnes âgées qui peuvent apporter plein de trucs à la société justement, avec les gamins par exemple. Peut-être que les personnes âgées pourraient participer, elles aussi, à l'éducation des gamins qui sont mal, en échange du gîte et du couvert ! Je sais pas... vu que la médecine permet que les gens durent de plus en plus longtemps.

Tout à l'heure vous parliez des efforts que vous faisiez avec votre sœur...

(Il rallume sa cigarette) Je crois pas qu'on puisse appeler ça des efforts. Ce que je voulais dire... mais non, elle ne se rend pas compte mais même si on s'engueule, même si on se dispute, c'est normal, c'est l'âge ! C'est pas seulement des efforts, c'est... quelque part c'est aussi normal ! Votre mère, elle s'est occupée de vous quand vous étiez petite ? Donc voilà, qu'est-ce que vous pensez dans votre tête ? Eh bien, je ne vais pas laisser ma mère en plan ! Je vais essayer de faire ce que je peux faire même si ça prend de l'énergie, du temps... quelque part, c'est aussi compliqué que c'est la moindre des choses (il rigole) quelqu'un qui vous a élevée, qui s'est occupée de vous, qui vous a soignée, qui vous a consolée quand vous aviez mal au genou... la complexité, c'est que pour chaque famille, c'est différent ! Personne n'a été élevé de la même façon, personne n'a les mêmes relations avec ses parents, certains n'ont même pas eu de parents ! Mais ce sont quand même des personnes âgées... c'est tout de même une sorte de paradoxe ! La complexité, c'est trouver le temps de s'organiser, essayer d'être disponible et de ne pas porter de jugement ! c'est ce que j'essaie de faire ces derniers temps, j'essaie de faire un petit travail sur moi-même pour ne pas porter de jugement. Effectivement, c'est une mémère, à 87 balais et elle a perdu la mémoire et puis elle arrive plus à se lever et puis quoi ? Ça n'est pas de sa faute, c'est son âge avancé qui fait ça. Donc pas porter de jugement, ça, déjà, c'est vraiment fondamental ! Ça change vachement les rapports ! J'essaie de faire en sorte que tout aille bien ! (Il rigole) j'essaie de faire des blagues, j'essaie d'être le plus charmant possible même si c'est pas mon côté le plus exubérant (il rigole), j'essaie de lui préparer des bons plats, j'essaie de la mettre à contribution sur toutes les choses où je sais qu'elle peut être mise à contribution...

Ça c'est quelque chose d'important pour vous ?

Et bien oui ! Je pense qu'il ne faut pas les laisser de côté ! Vas-y, apprends, tu es encore en capacité d'apprendre des trucs même si tu te rappelles pas demain, c'est pas grave ! Tu peux les apprendre pour aujourd'hui pour midi ! tu sais pas comment éplucher une carotte aujourd'hui, tu vas savoir pour midi, et demain tu t'en souviendras plus. Ne pas porter de jugement ! C'est difficile ça ! Parce que là, c'est votre proche, c'est votre mère qui est... Votre père, votre mère et vous le voyez s'enfoncer dans une sorte de déchéance. Il s'agit bien de ça ! Physiques et mentales ! Et là, vous vous dites que vous n'aimeriez pas être

aussi âgé que ça ! C'est trop âgé ! Même avec toute votre tête, votre corps qui part en couille tout ça... je me dis : « putain, quel courage, quelle force intérieure à l'être humain pour le vouloir ! »

Est-ce que il y a d'autres difficultés dont vous aimeriez me parler ?

Je sais pas... (Il allume une cigarette) Je sais pas... la thune, le financement. Nous, on a de la chance, elle a une retraite d'institut et elle a une maison. Mais j'ai des potes qui ont 70 ans, qui sont à la retraite, qu'ils sont locataires de leur appartement. Elle, elle n'a jamais travaillé, elle s'est occupée des gamins. Lui, il a une retraite de plombier... donc elle, ma mère, elle est presque chanceuse ! Et nous avec ! Enfin, c'est une façon de voir les choses. Avoir une maison, et avoir une retraite correcte qui te permette de bouffer tous les jours. Je ne crois pas que ce soit le cas de la majorité de la population... on aimerait que les choses soient prises dans le bon sens par les politiques... on pourrait avoir un peu de bon sens ? Préparer les choses, prévenir les choses... mais par rapport à cette problématique des personnes âgées, nous sommes abandonnés, je me sens abandonné, je les sens abandonnés... après qu'est-ce qu'il faut faire pour ces personnes âgées, je ne sais pas... je ne sais pas

Et qu'est-ce qu'il faut faire pour vous ?

Eh bien, c'est avoir un peu plus de souplesse, un peu plus de moyens. Un peu plus de soutien, un peu plus de personnes... donc les personnes, c'est de l'argent donc des moyens de plus... Qu'est-ce qu'on peut avoir comme moyen pour qu'il y ait quelqu'un qui vienne ? Je sais pas moi lui faire une coiffure, le pédicure... mais tout ça, c'est des financements !

Et quand vous me parlez de souplesse, qu'est-ce que ça signifie pour vous ?

Eh bien, je ne sais pas si c'est une bonne idée... parce que on cale tout : 8h 10h 12h 15h 17h 19h Boum ! Il paraît que c'est bien pour eux, les personnes âgées... moi je trouve ça un peu concevable, et je me dis que ça serait bien qu'il puisse y avoir quelqu'un qui déboule en plein milieu de l'après-midi et qui lui dise « tiens, viens, on va se promener, je t'emmène au parc ! » ! Voilà, qu'il y ait un peu de surprises, un peu de... Après je sais pas, j'ai pas les connaissances nécessaires sur ce qui est important pour... alors je sais pas... moi, je suis allé dormir chez elle ces derniers jours, parce que son chien est mort. Je vous avoue que je ne sais pas jusqu'à quand elle va tenir sans son chien là ! Elle est toute seule dans sa baraque quand on n'y est pas et quand il n'y a pas les aides... des aides qui restent parfois que dix minutes... moi je pense que c'est avoir plus de présence. Peut-être des étudiants ? Que dans leur cursus d'études, ils essayent deux matinées par semaine de voir une mémé pour discuter, pour prendre sa tension... Des trucs comme ça, des trucs un peu inventifs lui donner un coup de brosse... des trucs pratiques quoi ! Tiens, moi je suis prof de sport, je vais aller leur faire faire un peu d'exercice... Vous voyez l'état d'esprit ? Après, pour nous les aidants, je vous dirai pas ce que j'imagine... par ce que... par ce que (il se lève pour aller ouvrir la fenêtre) (un blanc) parce que c'est trop terrible et c'est personnel à moi... c'est « basta cosy » moi c'est comme ça que j'y pense des fois... tout en sachant que c'est pas possible (un Blanc) moi le seul truc, c'est que ça me donne envie de temps en temps, c'est de foutre le camp à l'autre bout du monde en leur disant : « démerdez vous », qu'elle se démerde elle-même ma mère, je ne veux plus entendre parler ! Parce que c'est un poids énorme ! Et puis parfois c'est rigolo, on joue à la belote et elle triche et ça me fait marrer ! (Il rigole) moi je triche et ça la fait crier ! (Il rigole encore plus) c'est comme ça, c'est la vie, c'est pas tout noir ou blanc. Il y a des fois c'est la colère et puis il y a des fois, c'est ces moments où tu te dis : « voilà, c'est pour ce moment-là, c'est ce moment » si tu le passes pas maintenant tu ne le passeras jamais ! Quand les gens sont plus là, ils ne sont plus là ! Ces moments-là, c'est ce qui me fait tenir ! Après, je fais pas trop d'analyse quand je suis là-bas. J'y vais, je coupe l'herbe, je fais ce qu'il y a à faire, je bricole dans la maison, pour qu'elle s'écroule pas ! Pour passer un petit peu de temps avec elle... des fois, elle parle pas, des fois, j'essaie de parler et elle se met à pleurer alors je lui dis qu'on parlera demain. Mais des fois, j'ai envie de foutre le camp en Australie ou ailleurs (il rigole). Vous attendez qu'elle meure et vous reviendrez après... ouais, tout ce travail d'accompagnement, ça doit pas être dans nos gênes ! C'est pas comme avec les

africains, ou les gens ici dans les fermes... je sais pas, ça a changé, la vie a changé, ça s'est bouleversé avec la société moderne et je pense pas qu'on ait trouvé les bonnes solutions pour l'instant ! Que ce soit pour le maintien à domicile ou pas. Parce que d'un côté, les personnes sont quand même seules et dans l'autre, elles sont dans un bâtiment avec des personnes, n'importe qui, n'importe comment! Comme du bétail, c'est pas non plus super top. C'est pas la faute du personnel, c'est la faute qu'il n'y a pas de moyen. J'aimerais qu'il y ait plus d'humains partout ! Dans la maison de retraite... partout, tout le temps ! On supprime tous les moyens humains. Vous n'avez plus d'interlocuteurs aujourd'hui, vous avez des robots au bout du fil « taper un... » Après moi, je vous dis, je suis un des aidants... on a ma petite sœur, qui fait partie du milieu médical et qui cartonne bien à tout ce niveau là... je sais pas comment on ferait si on l'avait pas... alors j'imagine toutes ces familles qui n'ont personne dans le milieu... waouh ! Nous, on est trois quand même ! Une personne toute seule avec ses parents et si en plus, elle a un boulot pas souple... papapapapa ! (siffle longuement) je sais pas comment il fait ! En même temps, ça pourrait être un bon moyen, pour des gens qui sont en début d'études, de savoir si ça leur correspondrait de faire ça, être au contact des personnes âgées et d'être au contact des humains avant de s'engager dans leur cursus... Il pourrait toucher quelques billets ça, ça pourrait être faisable ! Après, il y a des gens qui font ça, ils coupent la maison en deux pour avoir un petit appart' qu'ils louent à des étudiants ou à d'autres personnes. Ils font payer un prix pas cher et en échange, ils font de petites choses à la maison. On pourrait faire ça nous aussi, mais il faudrait refaire la baraque...

Vous voulez rajouter autre chose ?

Non... je ne crois pas... (Il termine).

Entretien 8

Aidante : Nièce, 43 ans, assistante de direction

Aidé : Oncle, démence non étiquetée

Pas d'aide

Bonjour, je vous remets une fiche de consentement. C'est pour vous expliquer que ma thèse porte sur les difficultés des personnes à gérer des proches qui sont à la maison, notamment les proches qui ont des troubles au niveau de la mémoire. Notre but, c'est de récupérer les difficultés que vous rencontrez, ce que vous voudriez, les attentes que vous auriez, pour améliorer ce quotidien... pour vous.

Et bien disons que moi, je m'occupe de mon oncle depuis le mois de décembre, plus précisément depuis le mois de mars parce que, en fait, il a été hospitalisé au mois de décembre... donc vous avez peut-être lu son dossier, il était hospitalisé au mois de décembre, avec quatre côtes cassées, une pneumonie, une pleurésie, ensuite il y a eu une double pneumopathie, il a fait une semaine de Réa... Donc il a passé deux mois l'hôpital, dont une semaine en réanimation. Et après un mois en maison de repos, donc il est sorti le 11 mars de l'hôpital ... C'est vrai que la maison de repos, vu que j'allais le voir, de temps à autre, j'emmenais ma tante parce qu'elle ne conduit pas. Ils ont un fils, mais il est agriculteur, il est un peu à l'ouest, quoi, je veux dire... Ils vivent au XIXe siècle. Moi quand je vais chez eux, j'ai l'impression de revenir au XIXe siècle, ils vivent au Moyen Âge. Bon maintenant je m'y suis fait, mais ils vivent dans un autre temps quoi. Je les ai un peu fait passer à la modernité, on a été obligés... Déjà là, la compréhension, elle est limitée. De par mon oncle, ma tante aussi, il y a des choses, ils ne pensent pas comme nous... Ça, j'ai ramé, j'ai pas mal ramé au début... bon, en maison de repos, ils m'ont dit « vous êtes qui vous ? » alors je leur ai répondu que je suis la nièce... Il me voyait régulièrement... Donc : « par ici ! » Après donc, j'ai eu affaire à l'assistante sociale, le chef de service, ils m'ont dit « votre oncle, il ne veut pas aller en maison de retraite mais pour autant dans l'état qu'il est, pour rentrer à domicile, il y a des choses à mettre en place... Donc j'ai fait des dossiers ADPA auprès du conseil général... Bon c'est vrai des personnes comme ça, c'est pas évident, parce que j'avais des pièces à joindre au formulaire... Ils ne savent pas ce que c'est qu'un avis de non-imposition quoi... Voilà, pour vous situer, ma tante elle m'a dit « non on l'a jamais reçu... » Elle me dit « on paye pas d'impôts. » Je lui dis « si tu ne payes pas d'impôts, toutes les années tu reçois un papier comme quoi c'est marqué compte tenu de vos revenus vous n'êtes pas imposables... » « Non, non, non on ne l'a pas reçu... » Donc il a fallu que j'aille aux impôts... À Ville 1 (30min), ils ont été sympas parce que, sans carte d'identité, bien sûr, mon oncle et ma tante, sans carte identité à 80 ans... Ils n'ont jamais eu de carte d'identité de leur vie. Voilà... Bon, il y a tout ça à gérer et... J'ai géré la paperasse, après les rendez-vous avec... Bon, le cabinet d'infirmière, nous je veux dire... elles sont sympas, c'est vrai que, elle m'a donné les coordonnées du SCIAD pour que je mette ça en place avant qu'il sorte... j'ai vu la responsable ici à... Elle est infirmière de formation, c'est elle qui supervise les aides-soignantes d'ici, ça fait partie du CCAS... et à ce moment-là, elle m'a dit, « c'est bon, j'ai une place qui va se libérer parce que je n'ai que quinze lits de disponible sur le secteur » . Elle m'a dit c'est ric-rac... on m'avait dit, « faites le sortir plutôt en début de semaine pour que je puisse organiser mon planning plutôt qu'en fin de semaine... » Bon, parallèlement... Mon oncle je lui ai dit, « tu vas rentrer chez toi, il faut du matériel... » Du matériel médical... Donc, bon, le lit médicalisé, fauteuil, table enfin bref... Un peu tout ce qui faut... Donc j'ai géré tout ça avec la pharmacie, et puis y... Bon, c'est vrai qu'au quotidien c'est pas facile, par ce que dès qu'il y a de la paperasse, là il y a eu pas mal de paperasse, de rendez-vous soit sur Ville 2 (1h30) pour son œil... Ils reçoivent des... Bon, ils lisent, mais ils ne comprennent pas... Donc bon... Là, moi, ma tante hier..., Non c'est ce week-end... Elle m'a appelé pour me dire « oui on a reçu une lettre de Ville 2 (1h30) il faut que ton oncle passe un scanner mais je n'y comprends rien il y a la lettre du service d'ophtalmologie d'accompagnement, je n'y comprends rien il faut qu'il passe un scanner » je lui dis « bon ben je vais monter chez toi ». J'habite à Ville 3, donc je suis à dix minutes, j'ai dit « je vais y aller... » Mais bon, c'est vrai, on est un peu désarmée... Elle me dit « scanner c'est quoi ? » Et ben je lui dis scanner... Donc je lui

expliquais pas les détails parce que je ne peux pas lui saper le moral en fait il a un mélanome dans l'œil, et on pense, à mon avis, enfin... C'est ce qu'on pensait depuis le début, c'est cancéreux. Le service ophtalmo de l'hôpital 1 (1h30) ils ont demandé un scanner pour bilan d'extension du corps entier... Pour rechercher les métastases secondaires... Voilà... Donc ma tante je lui ai expliqué... « C'est quoi une métastase ? »... « Écoute je pense que c'est ce que je craignais depuis le début, c'est bel et bien un cancer et ça risque de s'être propagé... » Alors c'est sûr que mon oncle, on va pas lui dire... Bon, on va pas lui dire parce qu'il a retrouvé de l'appétit si je lui dis qu'il a un cancer et qu'on va faire passer un scanner pour voir l'étendue des cellules cancéreuses, il va se voir perdu tout de suite quoi... Donc ouais, ma tante ne veut pas qu'on lui dise, on lui dira pas... Mais bon, là je vais lui mentir, mais c'est pour la bonne cause. Je vais lui dire que c'est pour voir si ses côtes se sont bien ressoudées. Voilà, je vais ruser un peu comme ça... La lettre du praticien de l'hôpital 1 déjà, elle fait deux pages, ma tante m'a appelé pour dire qu'elle comprenait rien... Le docteur traitant a dû recevoir une copie... Au début, on devait faire une chimiothérapie par un collyre très agressif... le professeur m'avait prévenu « c'est pas tout le monde qui le supporte parce que c'est un collyre très efficace mais très agressif... » Moi, ce que je vais faire en l'état, c'est attendre les résultats du scanner, voir ce qu'il en est, donc s'il avait des métastases un peu de partout on va pas l'emmerder avec un collyre... Il a 82 ans, il est en fin de vie... Mais bon, c'est vrai que c'est lourd à gérer... Heureusement, tout le monde... Tout le monde est vraiment sympa, même dernièrement, quand il s'est pété deux côtes, le cabinet m'a appelé pour me dire, il a passé une prise de sang, les résultats ne se sont pas bons, on lui a prescrit une radio... Mais bon, c'est vrai que c'est quand même suivi, les secrétaires du cabinet, elles sont sympas aussi... Non mais je veux dire... Je veux dire... C'est super important... ! Le médecin m'a appelé, c'était quand ? C'était la veille du 14 juillet, oui c'était la semaine du 11 juillet donc le jeudi... Il m'a dit « j'ai prescrit une prise de sang, elle est pas bonne, donc j'ai mis des antibiotiques... Il faut qu'il aille passer une radio je veux voir... Vous téléphonez à Ville 3 (10 minutes), qu'il y aille ce matin. Je lui dis « attendez mais je travaille à Ville 4 (40 minutes), je peux pas être pendue toute la journée au téléphone, je suis en période d'essai... Je peux pas... Écoutez, je lui dis « appelez, vous fixez un rendez-vous cet après-midi, style 15h, comme ça, ça me laisse le temps de transmettre l'info... » Et elle m'a dit « bon OK après je vous rappelle pour vous dire l'heure de rendez-vous et après vous communiquer avec vos proches »... Je lui dis « OK on partage le travail..., On coupe la poire en deux il n'y a pas de souci ! » (Elle rigole)... Non mais c'est vrai... Et donc bon, après, ils avaient rendez-vous à 15h, et c'est vrai que j'avais demandé à être appelée, à l'issue de la radio parce que bon, ils sont passés au cabinet, effectivement, et on m'a dit non, compte tenu de son état, il faut des antibiotiques et des séances de kiné respiratoire « j'ai prescrit des séances de kiné respiratoire à domicile... » Donc, je veux dire, tout le monde joue quand même le jeu... Les secrétaires, je veux dire, elles commencent à me connaître malheureusement depuis le mois de mars (elle rigole) beaucoup par téléphone... Bon après, chacun fait ce qu'il peut à son niveau... Mais c'est vrai, pour moi, pour moi c'est lourd à gérer parce que...comme là, ils vont avoir rendez-vous, ils ont rendez-vous jeudi prochain pour passer le scanner, j'ai déjà réservé le taxi... Moi il faut que la veille, ou trois jours avant, je monte chez mon oncle et ma tante et je lui dis « bon, on va préparer les affaires » que je lui mette l'ordonnance dans une enveloppe avec la carte vitale, avec l'attestation de la mutuelle, l'attestation de la sécu pour mentionner qu'il est pris à 100 %... C'est vrai que c'est pas évident... Moi, je suis l'intermédiaire et à la fois je suis en première ligne parce qu'en fait, ce que je reproche un peu, pas au cabinet médical mais ce que je reproche au SSIAD, là, à l'usage depuis le mois de mars, effectivement je suis l'intermédiaire, mais tout passe par moi... Tout passe par moi, moi, d'ailleurs je n'ai pas répondu à Mme M. parce que j'avais les boules... Je lui avais envoyé un mail pour lui dire de décaler la venue de la soignante, elles viennent parce qu'il a une sonde urinaire... Tous les matins, elles passent... Donc en fonction de leur planning, c'est entre huit heures et dix heures, ça dépend parce que y'a du boulot... Donc en général elle passe le matin pour vider la sonde urinaire moi, dès qu'il un rendez-vous médical qui est prévu le matin, je préviens le SSIAD, je leur fais un mail... comme ça il y a toujours les écrits qui restent... Bon ce jour-là, merci de décaler la venue de l'aide-soignante et de la faire passer exceptionnellement à la tournée du soir c'est-à-dire en fin d'après-midi...donc ça, je l'avais fait, comme je le fais toutes les fois... Et Mme M m'a répondu « il faudrait dire à votre tante qu'elle sorte les serviettes de toilettes des armoires ou qu'elle en achète parce que les aides-soignantes ont du mal à s'en faire donner pour la toilette... » Alors j'ai pas répondu, parce que j'ai un peu les boules... Je veux dire, les aides-soignantes...Mme M, à la prise de contact, quand elle était venue à domicile, elle avait dit qu'elle faisait

des contrôles réguliers... Qu'elle essayait au moins, de rendre visite aux gens qui faisaient partie de son service... Et moi je me rends compte, que depuis le mois de mars, elle ne sait jamais rendue à domicile et elle compte exclusivement sur l'intermédiaire c'est-à-dire moi... Bon c'est vrai que son mail, je lui ai pas répondu parce que j'avais les boules parce qu'après tout, elle n'a qu'à se déplacer à domicile et elle dit les choses... elle leur dit, parce que, après, c'est moi qui me fait rétamé... Il y avait déjà eu un précédent, pour les affaires de change, les vêtements... Mme M me l'avait dit par mail, et deux jours après, moi je monte voir ma tante, et je lui dis. Et là, elle s'énerve et me dit « mais bon, les aides-soignantes, elles ne disent rien... » Je lui dis « écoute, moi je suis l'intermédiaire, on m'a donné l'information, donc je te le dis... Je peux te le montrer, j'ai eu le message... Il est sur mon téléphone, je ne vous ai pas inventé une connerie pour vous pourrir la soirée... Je vous dis les choses telles qu'on me les a dites »

Et qu'est-ce que vous ressentez d'être intermédiaire comme ça ?

Là, je me rends compte que c'est lourd... Je veux dire c'est lourd... C'est ce que c'est super lourd... Parce que notamment...mais quand j'organisais l'opération sur l'hôpital 1 (1h30), l'opération de la paupière, que j'arrivais à joindre personne, parce que j'ai travaillé toute la journée, je bossais sur Ville 4 (à 40min)... Donc le soir, c'est mort, vous ne joignez personne... J'ai envoyé des mails à l'hôpital 1 (1h30) parce que je voulais qu'on me confirme l'heure de l'opération parce qu'ils voulaient un rendez-vous préopératoire à 6h45 le matin... Je leur ai fait un mail et un fax, je leur ai dit « attendez, on habite à deux heures de route, c'est une personne qui a 82 ans, il ne va pas partir en taxi à cinq heures du matin... Donc moi, je leur avais demandé s'il pouvait être là-bas à neuf heures, pas avant... Et je n'ai jamais eu de réponse alors après, au final, c'est le docteur traitant qui l'a eue...ils se sont mis en contact avec le docteur traitant et moi, et j'ai su par le docteur traitant, que l'opération, c'était bon, ils pouvaient le prendre plus tard dans la matinée... Donc c'est vrai que, vous ramez, vous ramez avec le monde médical... Bon, ça va que je suis débrouillarde mais c'est vrai que... Quand même, c'est lourd à gérer... C'est lourd à gérer... Moi, donc au mois de mars, même avril, il y a des jours, des semaines où je saturais et donc c'est mon frère jumeau qui prenait le relais... Je lui disais « écoute, tu vas les voir, tu leur expliques » et bon, ils le craignent plus, donc c'est vrai que ça passait mieux... Mais c'est vrai que c'est lourd... Garder les gens à domicile, c'est très bien, mais il y a tout ce que ça implique derrière et tout ce qui ça implique derrière, et moi, ma tante, le docteur traitant, il le sait parce que je lui ai dit une fois au téléphone, ma tante, je ne sais pas si elle a pas un début d'Alzheimer parce qu'elle zappe pas mal de trucs donc c'est vrai que c'est usant... Tu vas lui expliquer les trucs un jour, tu vas y retourner le lendemain tu recommences... Tu recommences, et c'est vrai que... Ils n'impriment plus, alors c'est vrai que après, bon là j'ai un peu... J'arrive à faire la part des choses... Bon, en même temps, 82 ans, je ne sais pas comment je serai si j'y vais ! Je sais pas dans quel état... Mais c'est vrai que c'est super lourd... Parce que là, avec tous les rendez-vous qu'il a eu, il en a eu pas mal entre juin et juillet des rendez-vous médicaux que ce soit Ville 1 (à 30 min), à Ville 2 (à 1h30), et beaucoup de rendez-vous à Ville 2... Moi la veille ou trois jours avant faut que je monte...les étiquettes de consultation, les cartes... Je vérifie tout... sinon il imprime pas... C'est vrai que c'est pas évident... Donc on essaie de maintenir les personnes âgées à domicile... Moi non plus, il a crié haut et fort qu'il ne voulait pas aller en maison de retraite, même quand il était à l'hôpital et à la maison de repos, mais c'est vrai que, au chef de service, je lui dis « attendez, il est bien gentil, mais qui est-ce qui va s'en occuper... Moi, mon cousin, il n'est pas capable de s'occuper de ses parents... Moi, je vais avoir 43 ans et lui il en a 44... Lui il est agriculteur, il a pris la suite de son père, et à part conduire un tracteur et traire ses vaches... Il ne s'occupe de rien... » Moi après, je me fais un peu de souci pour ma tante quand mon oncle ne sera plus là... Parce que ça va être la même galère... Je me suis occupée de mon oncle, donc elle ne comprendra pas que je ne m'occupe pas d'elle.

Et qu'est-ce que vous ressentez quand vous dites ça

Disons que ça me fait un peu peur quand... Quand je vois ce que j'ai vécu avec mon oncle, là, bon, il se trouve que ça m'étonne qu'il vive encore six mois, là je crains pour ma tante parce qu'elle tient beaucoup pour son mari, mais je ne sais pas dans quel état on va la ramasser... Et je ne sais pas comment... Je ne

sais pas comment je vais faire... Parce que là, elle ne veut pas que je dise à mon cousin c'est-à-dire à leur fils, l'état du père... Mais bon il est un peu porté sur la bouteille donc je pense qu'elle a dû se dire que s'il stresse... Elle a peur qu'il picole... Parce qu'il est pas bon quand il a bu... Et moi je suis pas dans une position facile parce que mon frère jumeaux et moi, on a été adoptés...on a été abandonnés à la naissance... on a été placés en dehors de la famille, on avait deux mois et demi... Il y a quand même cinq nièces dans la famille, deux neveux, et curieusement, c'est les jumeaux qui s'occupent d'eux, alors que nous, il n'y a jamais personne qui s'est occupé de nous... Donc vous voyez, pour situer un peu, c'est quand même un peu hard... Et parmi mes cousins, il y en a quand même une qui est aide-soignante... Parce que moi du coup je suis assistante de direction... Et c'est moi qui me tape toute la paperasse, les rendez-vous avec le monde médical, et tout ce qui s'en suit... Alors qu'à la base, ma cousine elle est quand même aide-soignante... Et c'est là que je l'ai eu un petit peu mauvaise parce qu'en six mois, elle a jamais trouvé un quart d'heure pour venir voir son oncle... Enfin bon... C'est comme ça ! C'est comme ça ! Donc, c'est vrai que c'est lourd à gérer... En même temps... Ma famille adoptive, elle me dit : « aides-les! Que veux-tu qu'il fasse tout seul ? » En même temps... Moi, j'ai un côté aidant... Quant à la maison de repos, ils m'ont dit « il va rentrer chez lui avec une sonde urinaire donc la toilette c'est pas n'importe qui qui l'a fait... C'est une infirmière ou une aide-soignante... » J'ai eu beau rappeler les infirmières, elles m'ont dit « non, non, non... on a trop de boulot, on peut le faire mais on a trop de boulot... » C'est là qu'elles m'ont données les coordonnées du SSIAD... c'est vrai que les infirmières à domicile ont déjà trop de boulot comme ça... entre les pansements, les piqûres, les insulines, et tout ce qui s'en suit... Mais bon c'est vrai qu'après, c'est lourd à gérer... Dès qu'il y a un examen... Bon... J'ai changé de compagnie de taxis... Donc, hier pour gagner du temps, j'ai déjà appelé... Je sais qu'il a rendez-vous jeudi prochain, j'ai déjà réservé le taxi pour la semaine prochaine...

Vous dites « pour gagner du temps » ?

Ouais, pour gagner du temps hier, j'avais cinq minutes... je me suis dit « bon j'appelle le taxi parce que sinon, il faut que je fasse ça le soir... Voilà et puis bon, au boulot, je peux pas être trop pendue au téléphone... Je m'isole, je peux pas m'isoler toutes les... bon... Mes collègues, elles reçoivent des appels sur leur portable, elles vont s'isoler dans la salle de réunion mais je peux pas faire ça toute la journée non plus... C'est vrai que j'ai 1h de pause à midi. En règle générale je mange en 20 minutes... Donc hier midi je me suis dit « allez hop je réserve le taxi comme ça c'est fait ! ». Hier matin, j'ai réservé le scanner... j'ai réservé à un cabinet de radiologie parce que, par expérience, je sais que ça va plus vite qu'à l'hôpital... J'ai appelé hier matin et elle m'a dit « j'ai de la place tous les jours ! ». Je lui dis « ah ben non il faut que je m'organise ! » ... elle m'a dit « oui oui, il faut... Je vais vous envoyer une ordonnance... Enfin, je vais l'envoyer à votre tante, pour commander un produit, pour une injection qu'ils vont lui faire avant... Sinon, j'ai de la place tous les jours ! » Je lui dis : « dites-moi la semaine prochaine vous avez quoi? Et comme ça, ça me laisse le temps de m'organiser... » Donc sinon, il aurait passé le scanner aujourd'hui... et en plus, il faut doser la créatinine donc ça j'ai géré aussi avec les infirmières hier soir quand je suis rentrée à 18h, le cabinet était encore ouvert... Donc je suis passée hier et elles m'ont dit « c'est bon, on va passer ». Donc bon, ça va que je suis débrouillarde mais... Bah là, d'ailleurs, ça faisait pas loin d'un mois qu'il ne m'avait pas vu... Et d'ailleurs, il l'avait dit à mon frère, parce qu'ils ont tellement l'habitude... Ils ont dit « on n'a pas revu ta sœur ! » et mon frère leur a répondu « ho, ben elle a de la paperasse à faire, elle bosse à Ville 4 (à 40 minutes) et puis elle a de la paperasse... » Parce que bon... C'est vrai... Fin juin, j'ai failli me tuer, bref j'ai bousillé la voiture... Donc c'est vrai que quand je sature un peu, je dis à mon frère « bon Philippe... » Donc c'est lui qui prend le relais et moi, ce week-end, elle m'a appelé, c'était 14h... Parce qu'ils sont en mémoire sur mon portable... Je lui dis... Pour que je lui explique pour le scanner tout ça...

Et quand vous saturez et que votre frère n'est pas là, comment ça se passe ?

Ben c'est vrai que mon frère pour ça, il comprend bien quand je lui dis « ils me gavent, vas-y... » C'est vrai qu'il y va... Je lui dis ce qu'il faut dire... je lui dis ce qu'il faut dire, au besoin il en remet une couche... Mais bon, mon frère ils le craignent... mais c'est vrai que c'est pas évident... Là pendant un mois

je n'y suis pas trop allée, mais mon frère il me dit quand même ce qu'il se passe ! Et là, j'ai un autre oncle, il habite 200 m plus bas que chez eux, j'étais surprise, la semaine dernière il m'a appelé et il m'a dit « tu sais qu'il avait deux côtes cassées? » Je lui dis « oui, oui je sais ! Bon bah c'est gentil de m'avoir appelé... oui, oui je le sais... » Mais bon... Tout le monde compte sur moi... Après... Je vais voir le scanner en fonction de ce que ça donne s'il peut rester chez lui ou pas... Parce que moi là je bosse à Ville 4 (à 40 minutes) jusqu'à fin février 2015 et que je ne pourrai pas, moi... parce que bon malheureusement sa santé ne va pas aller en s'améliorant... Avec tout déjà ce qu'il a... Là, je ne sais pas comment je vais faire parce qu'il va falloir que je m'occupe de mon autre oncle, il m'a appelé à l'aide le week-end dernier alors que j'allais chez mon oncle, il est venu discuter... et lui sa femme, elle a de gros problèmes de santé et il n'en peut plus... Et il me dit « je veux la mettre en maison de retraite, comment faire ? » Alors je lui ai dit « et bien écoute, je ferai un dossier ADPA mais dans un premier temps, la maison de retraite, t'auras pas de place tout de suite... Donc il faut faire un dossier auprès du conseil général... Je te récupère ça sur Internet, je l'ai fait pour Philippe moi... au moins pour le soulager, pour les aides à domicile, pour la toilette... il y a des jours où elle peut pas s'habiller... Elle peut pas se laver... Et lui, en même temps, il y a de gros problèmes cardiaques...il a une pile au cœur... il se rend compte qu'il peut plus gérer... Et je lui avais dit, l'idée a fait son chemin, parce que je lui avais dit déjà il y a deux mois « avec les problèmes de santé que tu as, ta femme, tu vas peut-être pas pouvoir continuer à t'en occuper... » Alors je lui dis que je montais ce week-end, je ne sais pas encore quand...

Quand vous me dites tout à l'heure « tout le monde compte sur moi » ...

Oui je m'en rends compte, parce qu'il y a un autre oncle qui habite ici... Alors lui il monte régulièrement, et il me dit ce qu'il voit... Il me dit ce qui ne va pas, plutôt que de leur dire... Non, il vient me répéter... et c'est vrai qu'il y a un mois, je lui ai fait comprendre un peu que je saturais et il m'a dit « Ah ben il faut que je te laisse ! Il faut que je monte... » Parce qu'en gros il voulait surtout pas s'en occuper... Il reste tous dans le... parce que mon oncle qui habite ici, c'est le plus dégourdi de tous, mais bon il a des problèmes de santé aussi... Donc il dit que non, lui peut pas... donc bref, il n'y a personne quoi... Personne qui peut... Donc au final, si tout le monde fait comme ça, ben... ils crèvent dans leur coin quoi ! Et donc mon oncle, quand il est à l'hôpital je lui dis « ben... Il y a des aides ! » C'est vrai que, à 80 ans passés, il n'avait jamais rien demandé. Quand il est sorti de la maison de repos, je me suis démerdée avec la mutuelle en attendant que le dossier ADPA soit débloqué, pour que la mutuelle me débloque une aide à domicile à raison de deux fois 2h par semaine...je leur ai dit « attendez, ça fait des années qu'ils sont assurés chez vous, c'est des anciens agriculteurs, ils ont payé des assurances chères toutes leurs vies... ils ont jamais rien demandé donc... » Je leur avais obtenu ça pendant un mois et après, le dossier du conseil général a été validé, donc après c'était le SSIAD qui avait pris le relais mais c'est vrai qu'il n'avait jamais rien demandé... Parce que mon oncle, je lui ai parlé un peu crûment, mais c'était pour le secouer... Je lui ai dit « attends ! On est en 2014, on est plus en 1914... On est en 2014 ! On laisse plus les gens crever chez eux dans leur merde sans aide... Ça c'était le siècle dernier... »

Et cette position où vous devez être la personne qui parle crûment, et la personne sur qui tout mon compte qu'est-ce que vous en pensez ?

Alors bon là, j'ai un peu lâché... Parce que bon, je me suis plantée en voiture et là ça vous remet les choses en place, les idées en place... Parce que ça vous ramène au fait que la vie ne tient qu'à un fil... Le soir, tu dis bonsoir à tes collègues, tu leur dis « bonne soirée à demain » et le lendemain tu n'es plus là... Voilà, donc euh... OK donc ça m'a récemment montré que les autres OK, mais pas à mon détriment... Donc après il faut partager la poire en deux... Mais là c'est bon, c'est pour ça que je suis décidée à aller jusqu'au bout... S'il a des métastases un peu partout, il ne pourra plus rester chez lui... il faut qu'il aille en milieu médicalisé ou en soins palliatifs...

Et quand vous me dites qu'aider les autres, c'est bien, mais pas à votre détriment... vous aviez l'impression c'était à votre détriment ?

Oui, parce que c'est lourd... Moi j'étais à fond là-dedans au mois de mars, mais déjà depuis le mois de février... Parce qu'il a fallu faire la paperasse parce qu'en arrivant à l'hôpital, ils ont perdu la carte vitale... comme mon oncle a navigué entre trois services, ils ont perdu la carte vitale... Quand il est arrivé à la maison de repos, on s'était débrouillés... Moi je savais qu'il allait arriver à la maison de repos, j'avais emmené ma tante avant et mon cousin aussi pour lui montrer où c'était... Et pour lui apprendre à prendre la VRU (Voie Rapide Urbaine) parce qu'il ne prend ni la VRU, ni l'autoroute... Parce que je lui ai dit « si tu passes par les petites routes, tu vas mettre deux heures pour y aller ! Au moins pour lui montrer comment prendre la VRU... A 44 ans... C'est vrai que j'hallucine... Et donc à la maison de retraite, une infirmière m'a alpaguée pour me demander où était la carte vitale... Donc je lui ai dit que je ne savais pas et j'ai appelé l'hôpital... Donc j'ai fait trois services et j'ai dit « de toutes façons, il faut en refaire une... » Et on ne peut pas le laisser sans carte vitale, avec tous les soucis qui sont les siens... Donc je vais à la sécurité sociale et je leur dis « faites le nécessaire pour déclencher une nouvelle carte vitale » et là, on m'a répondu « ah ben non ma petite dame, c'est pas du tout comme ça que ça se passe ! Là je fais une déclaration de perte de vol de la carte vitale, d'ici quinze jours votre tante, elle va recevoir une lettre avec un dossier, et le dossier, ça part à Lille... » Et je lui dis « c'est quoi les pièces justificatives ? » Elle me dit « carte d'identité ! » Mais je lui dis « il a 82 ans il n'a jamais eu de carte d'identité ! » « Ah bah, ça ne dépend pas de nous, ça ne dépend pas de nous, si le dossier est incomplet de toute façon, à Lille ils ne vont pas se poser de questions : ils vont le retourner, ils vont vous le retourner... » Donc il faut une carte d'identité en cours de validité et je lui dis « et le permis ? » Et elle me répond « le permis, à condition qu'il ait moins de dix ans... » Donc mon oncle a toujours le permis de conduire, le même qu'en 1966 avec une photo qui date de 1966 forcément... Bon je me suis dit « ben ma vieille, faut que tu fasses la carte d'identité donc je me suis renseignée à la mairie de Ville 1 (à 30 minutes) et on m'a dit « renseignez-vous au niveau de la mairie de la maison de repos, ils ont des agents qui se déplacent, qui peuvent se déplacer pour prendre les empreintes, faire signer les documents... » Je me suis dit « c'est déjà ça... »... Et puis après, la photo ! Je me suis dit « comment je vais faire ? » à la mairie, ils m'ont dit « il y a un photographe dans la galerie marchande, il se déplace... » Donc, j'ai appelé le gars et il me fait « ça tombe mal parce que l'employé qui fait ça, qui se déplace à domicile, il n'est pas là pendant quinze jours ! » Je lui dis « non je ne peux pas attendre... » Je lui explique la situation... il m'a dit « vous avez un numérique ? Il faut le prendre en photo et vous m'amenez la carte et moi je bricole le fond sur un logiciel... » Donc je l'ai pris en photo et je lui ai amené la carte mémoire...

Qu'est-ce que vous pensez de toutes ces démarches la...

Ben c'est hard parce que le fils, il assure pas... Mais en même temps, il est comme il a été élevé... Donc ma tante pendant que j'y étais je lui dis « au fait tu n'as pas de carte d'identité ? » Pendant que j'y suis, j'ai fait pareil pour elle, j'ai fait pareil pour mon cousin là... Lui il en avait une mais elle était périmée depuis 1996... Je lui ai dit « donnes-moi tout, comme ça, on donne tout à la secrétaire de mairie » et la secrétaire de mairie, elle nous connaît bien, depuis le temps...

Tout à l'heure vous disiez que l'aide pour votre oncle était à votre détriment... au détriment de quel domaine de la vie ?

Dans le sens, depuis le mois de mars, ça m'a gonflé, parce qu'ils n'impriment pas... Et moi, j'avais un peu de mal à lâcher prise quoi ! Voilà c'est dans ce sens-là... Oui, ça me bouffait... Par exemple, mon père il me dit « oui, là c'est le week-end... » Et je lui ai répondu « hé coco !, le week-end c'est bibi qu'on appelle... Tout le temps... Si on t'appelait autant que l'on m'appelle-moi, tu comprendrais peut-être que... » (Elle fait un signe de ras-le-bol)

Si je comprends bien, ce que vous me dites ce que vous ressentez beaucoup de pression ?

Oui... Oui c'est vrai que... là bon, j'ai un peu lâché... Les infirmières sont super sympas, des fois, je leur donne des ordonnances et elles remontent les médicaments de la pharmacie... Elles sont sympas... Mais

c'est lourd... Il faut y avoir vécu... Quand mon oncle était à la maison de repos il m'a dit « je veux un lit comme ici ! » Je lui dis « effectivement tu seras mieux dans un lit médicalisé... Parce que tu peux te lever... C'est remboursé par la sécurité sociale... » Donc moi, j'ai exigé d'avoir l'ordonnance une semaine à l'avance... J'avais pris aussi une chaise garde-robe... Voilà... Donc je m'étais occupée de ça avec la pharmacie... Mais après je me dis « oh, le lit médicalisé, vous allez le brancher où? » Parce que ma tante m'avait dit que tout l'hiver, ils avaient un radiateur électrique dans la chambre mais qui ne fonctionnait pas parce que la prise électrique fonctionnait quand elle avait envie... Je me suis dit « Oh là là... » J'y ai envoyé mon frère pour vérifier l'électricité, parce que quand je vois les boîtiers en fer... Ça n'existe plus ça... et bien m'en a pris ! Parce que les prises électriques, elles n'étaient pas reliées à la terre... Donc vous branchez le lit médicalisé là-dessus, l'oncle, il grillait sur son lit médicalisé (elle rigole)... Je leur ai dit « là, il faut quand même faire des aménagements électriques même si on refait pas toute l'électricité de la maison parce que là... » L'électricité datait de 1962-1963... Donc j'ai fait rajouter deux prises électriques dans le couloir et une dans la chambre... Et voilà... mais ça, c'est des trucs, ça leur passe 15 000 au-dessus...

Je reviens à tout à l'heure, vous disiez que vous aviez dû décaler le passage des aides-soignantes exceptionnellement pour qu'il puisse se rendre à un rendez-vous médical...

Oui ça c'est possible... c'est vrai que la première fois où j'étais confrontée à cette situation... qui est un problème, j'avais envoyé un mail à la responsable du SSIAD et elle m'avait dit « oui, il n'y a pas de problème ! » Oui, ça il n'y a pas de souci, mais ma tante, elle n'y pense pas à tout ça... Dès qu'il y a un rendez-vous, il faut que j'y pense quoi... Il faut que je prévois à l'avance, parce que par correction, je ne veux pas prévenir la veille ou le jour même... Après, il faut un minimum de part et d'autre... Mais c'est vrai que c'est lourd quoi... Ma tante, elle est pas capable de penser à prendre le téléphone... D'ailleurs le téléphone, il ne marchait plus... Donc en décembre je lui ai fait acheter un téléphone sans fil, je lui ai fait mettre le haut-parleur... Mais même des fois avec le haut-parleur, elle capte rien... Dimanche quand elle m'a appelée pour la lettre, j'ai essayé de lui expliquer et elle me répondait « mais je comprends rien, je comprends rien ! J'entends pas ! » Et je lui dis « bon, laisse tomber, je monte dans 2h... »

Donc les outils pour communiquer ne sont pas... adaptés ?

Ben... En même temps, elle a 81 ans, donc avec l'âge, on entend moins... Donc quand je suis chez moi, j'appelle avec le fixe, parce que je sais qu'avec le portable ça résonne... Par exemple, tout à l'heure je l'ai appelée du train... Le train n'était pas encore partie de la gare... Et je lui dis « ne t'inquiète pas, le scanner, c'est géré, les rendez-vous sont gérés... » Et elle m'a dit « Oh là là je ne vais jamais m'en rappeler !... » Alors je lui ai dit que j'allais monter et que j'y noterai... Mais c'est toujours comme ça, c'est tout comme ça ! Je peux l'appeler pour lui demander ce que je lui ai dit hier, et j'ai le droit de recommencer ! C'est tout comme ça, c'est du bourrage de crâne... Donc depuis un mois et j'ai un peu lâché... Et puis le mail de la responsable, j'ai un peu les boules, quand elle dit que les aides-soignantes veulent les affaires de toilettes... J'ai envie de dire, les aides-soignantes, elles ont des langues, elles peuvent parler elles aussi... Et puis la responsable après tout, elle supervise son service... Donc elle sait où ils habitent... Elle peut aussi monter pour leur dire...

Et ça, ça vous aiderait de ne pas être l'intermédiaire, de ne pas...

Oui et que la responsable fasse le lien, parce que les aides-soignantes font remonter des trucs... Après, qu'elle leur dise directement mais elle, c'est quand même la responsable, elle supervise ! Elle peut bien se déplacer à domicile, ça lui prend un quart d'heure, dire « bon Mme B, les aides-soignantes elles m'ont dit... » Et puis comme ça, elle fait une inspection en même temps ! Parce que moi, on me dit « oui, et les règles d'hygiène à la maison... Rappelez les règles d'hygiène à votre cousin ! » Mais merde ! Je ne suis pas sa mère... Moi après je sature, je veux dire: il a 44 ans...(On est interrompues par une alarme) Moi après depuis un mois... Je me suis plantée en voiture... Donc j'ai lâché l'affaire !

Vous vous êtes plantée en voiture parce que vous étiez fatiguée ?

Non... Mais je veux dire : c'est ça, plus ça, plus ça... Je me suis plantée le vendredi matin et... Je veux dire le jeudi soir, à 21h, j'étais encore en train de chercher une kiné qui veuille bien se déplacer à domicile... J'ai appelé la kiné de la maison médicale, bon... Elle est sur liste rouge... Mais j'ai réussi à l'appeler... Parce que c'était la veille du long week-end du 14 juillet... Et encombré comme il était encombré, je me suis dit « il faut que je trouve un kiné ! Un kiné qui se déplace à domicile parce que dans l'état qu'il est... On va pas le promener à l'extérieur... » Et à 9h le soir j'étais encore en train de chercher une kiné... La kiné que j'ai réussi à joindre, elle me dit « ah ça tombe mal, je pars en vacances demain... » Elle me dit « ça ne peut pas attendre jeudi ? » Je lui réponds « non, dans l'état où il est, ça ne peut pas attendre jeudi ! » Alors elle m'a dit « écoutes, il y a deux kiné qui se sont installés ici... C'est un homme et une femme... il y en a un qui reste tout le temps au cabinet, et l'autre il ne fait que les domiciles... » Je vais les appeler... Donc le lendemain je me suis dit « il faut absolument que j'appelle, il faut que je règle ce problème, il faut que je trouve un kiné qui viennent à domicile coûte que coûte... » Non... Je ne suis pas plantée à cause de ça mais... Mais voilà c'est un tout quoi... C'est un tout... C'est un tout... C'est pour ça que là... J'ai lâché un peu... et moi là je vais voir en fonction du scanner, mais je travaille à 40 minutes d'ici jusqu'à fin février, je vais pas pouvoir... Tous les deux ou trois jours, dès qu'il y a un problème... Me déplacer comme ça... Bon, je suis à dix minutes, mais j'ai une vie aussi... Après on verra le scanner... Par exemple là, j'ai appelé parce que j'avais oublié de demander, mais il faut qu'il soit à jeun... Ça, c'est des trucs, si je demande pas, voilà... Qu'il ne se pointe pas là-bas s'il n'est pas à jeun...

Je vous entends dire « c'est pas de bonne augure, je ne sais pas s'il va pouvoir revenir à la maison... » C'est une notion qui revient régulièrement... C'est quelque chose qui vous inquiète ? Vous y pensez ?

Oui, oui... Oui... Alors après, ça va être un drame, mais... Moi, il faut que le monde médical, il m'aide... Parce que, au mois de mai, j'avais déjà tiré la sonnette d'alarme... Au mois de mai, entre midi et deux, j'avais déjà appelé la responsable du SSIAD... Je lui avais dit « moi j'en peux plus... » Le docteur traitant, je lui écris régulièrement des lettres... Quand je peux, je passe les déposer dans la boîte aux lettres, c'est ma façon à moi de le tenir au courant de ce que je fais... Voilà, on communique comme ça... Parce que, les jours où je travaille, ben... À 18h... Le cabinet médical, il est fermé, et je ne peux pas toujours appeler la journée... Mais le docteur traitant, je lui avais dit « mon oncle... Y'a des fois... Ma tante m'a appelé pour me dire... Bon, là elle ne me le dit plus, elle a la peur que je l'enlève de là-haut... Mais elle m'a dit une fois que régulièrement, elle le trouve à poil dans la cuisine... » Et la responsable du SSIAD m'avez dit que c'était la démence qui commençait... Et ma tante me dit qu'elle était allée aider son fils dans le jardin... Et quand elle est revenue, il était à poil dans la cuisine « tu ne peux pas m'attendre un petit peu ?... » Parce que mon oncle, il a la polyarthrite déformante... Donc il a les mains comme ça, il a les pieds comme ça, il ne peut pas s'habiller tout seul... et la responsable du SSIAD m'a dit que c'était la démence... Et moi, ça me fait du souci, il faudrait trouver un prétexte, un bilan médical pour l'amener à l'hôpital et après qu'on le mette en maison de retraite... dans une structure adaptée, parce que moi... Moi je sature, mais je ne pourrai pas toujours être là... Elle m'avait dit « oui, oui... » Et bon voilà... Tout le monde se rejette la balle... c'est une situation délicate... Et là, je voudrais... Quitte à prendre une demi-journée je m'en fous ! Mais moi ce que je voudrais, c'est une réunion avec le monde médical !...

Ça, ça vous aiderait ?

Oui, avec au moins quelqu'un du cabinet d'infirmière, celle qui pourra... Le docteur traitant et la responsable du SSIAD... Voir ce qu'on fait parce que moi, je ne vais pas encore pouvoir gérer six mois... Parce que je ne suis pas d'une nature pessimiste, mais je suis réaliste ! Parce que même mon oncle, il voit bien qu'il n'est plus capable... Son monde à lui, c'était le tracteur et sa ferme... et là, il ne peut plus rien faire... La télé, ça l'intéresse pas, il n'a pas grandi avec... Si ! Juste pour regarder la météo pour savoir le

temps qu'il allait faire le lendemain pour son jardin ! Les informations, non... Ils n'ont probablement jamais regardé les informations de leur vie, ils sont dans leur monde ! Pour plein de choses...

Et quand vous dites « il faut que le monde médical m'aide », qu'est-ce que vous attendez ?

Eh bien, qu'il y ait une décision qui soit prise... Qu'on dise « Monsieur machin, il ne peut plus rester à domicile... » Voilà...C'est dans ce sens-là ! Je me sens un peu seule !

Du coup, ce que vous me dites, c'est que vous aimeriez du soutien ?

Oui, à ce niveau-là ! Moi je veux dire... J'ai fait ce que j'ai pu... Le matériel médical, les aides ménagères qui viennent comme ça, la maison, elle est quand même moins dégueulasse... Je leur ai fait découvrir les post-it alors... (Elle rigole) non mais c'est vrai ! Comme ça les infirmières et aides-soignantes, elles peuvent se faire passer des mots... parce que des fois, elles laissent des trucs, parce qu'il y a le cahier de liaison... Un endroit où j'ai fait dégager une pièce où il y a tout le matos, les pansements... Mais c'est vrai qu'elles laissent des mots sur les post-it... Et moi je pense pas qu'il puisse rester à la maison dans son dernier mois de vie et donc qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on fait ?

Et donc c'est un soutien à l'institutionnalisation dont vous avez besoin ?

Oui, voilà ! C'est pour la prise de décision ! Parce que les démarches, je les ferai... Mais dire que le monde médical dise « vous ne pouvez plus rester à la maison avec tous les problèmes de santé que vous avez » Si ça vient du monde médical, ça sera comme ça et pas autrement...

Ce que vous me dites ce que vous aimeriez que tout le monde aille dans le même sens ?

Oui voilà... Tout le monde dans le même sens... Parce que là, l'info, elle passe quand même... Par exemple quand il avait des rendez-vous médicaux à Lyon, quand il était à l'hôpital, il s'est chopé un escarre dans le dos, sur les épines dorsales, ça a mis du temps à guérir... Il y avait des pansements tous les deux jours, par les infirmières à domicile... Je leur laissais des lettres dans la boîte aux lettres pour leur dire « attention, prochain rendez-vous médical de mon oncle : telle date, s'organiser pour faire le pansement... »

J'ai l'impression que vous faites beaucoup de liens, il y a beaucoup de communication, par courrier, par mail... C'est quelque chose qui est important pour vous ?

Oui, moi je suis la reine des mails (elle rigole) parce que c'est vrai que moi de mon côté, je préviens tout le monde... C'est avec le médecin traitant, il a fait des choses de son côté aussi... mais quand mon oncle est allé sur Lyon, le médecin traitant s'était débrouillé pour que... Si vous voulez, la première opération a été reportée parce qu'on avait oublié d'arrêter un traitement, donc le TP n'était pas bon et arrivé là-bas, on n'a pas pu faire l'opération... Et le médecin traitant, il s'était débrouillé, il avait fait l'effort... il avait dit tant qu'à faire, qu'il se plaint de ces douleurs d'estomac, on va essayer qu'il voit l'ORL en même temps... On va essayer de faire tout dans le même temps... Après, j'ai bien conscience que le médecin traitant, comme tous les médecins ici, il n'a pas qu'un seul patient... Mais c'est vrai que ça, ça m'avait aidé... Que quelqu'un prenne en charge la gestion... Et là, par exemple, il avait rendez-vous au cardiologue... Et le médecin traitant s'est arrangé pour mettre tous les rendez-vous les uns à la suite des autres... Et c'est vrai que les secrétaires, elles jouent bien le jeu aussi... C'est vrai qu'elles jouent le jeu parce qu'elles m'appellent pour me dire: « votre oncle, il a rendez-vous chez le cardiologue et chez le gastro-entérologue. Il faut venir passer chercher les lettres au cabinet... » J'ai appelé le gastro-entérologue pour savoir quel type d'examen c'était... Il devait passer une fibroscopie mais pourquoi ? je m'y connais pas trop... J'ai demandé en quoi ça consistait car je n'avais jamais eu de problèmes d'estomac et je n'ai jamais eu à en passer... Il m'a tout expliqué : quelle type d'intervention c'était, le temps que ça prenait, le fait qu'il faille

être à jeun... et quand je lui ai demandé pourquoi est-ce que mon oncle venait en consultation d'abord... qu'il venait le voir pour tels symptômes... la secrétaire m'a dit « ça sert à rien qu'il vienne juste en consultation autant qu'on aille directement à la gastroscopie, comme ça, il vient pas pour rien »... Je l'avais dit que je n'étais pas au courant que c'était le médecin traitant qui avait géré et... Les secrétaires se sont mis en contact avec le médecin traitant et m'ont rappelée dans le quart d'heure qui suivait...

Alors si je comprends bien, tout ça, ça vous aide ? Qu'une personne s'occupe des rendez-vous, de l'organisation... ?

Oui ça m'aide... les consignes avant rendez-vous... Là, le médecin traitant a pris la peine de prendre rendez-vous avec le gastro-entérologue et le cardiologue... Moi j'avais à venir chercher les lettres au cabinet, et appeler le taxi... C'est vrai que ça me soulage... Après, c'est vrai que c'est le futur proche qui m'inquiète... C'est vrai que le futur proche, là, je le crains un peu...

Qu'est-ce qu'on pourrait faire justement pour que vous soyez moins inquiet à ce sujet-là ?

Voilà ce que je crains, c'est les conditions sanitaires du domicile... S'il est en fin vie, je crains... Je préférerais qu'il soit en milieu médicalisé, ou en soins palliatifs... Pour qu'il soit confortable et qu'on s'occupe de lui... j'attends les résultats du scanner, c'est moi qui vais aller les chercher... Ils m'ont dit « oui, pour les résultats, il faut attendre une heure et demi... Si les patients ne les attendent pas, on les envoie pas... » Je leur ai dit « attendez, mon oncle, il a 82 ans, il vient en taxi... il peut pas attendre deux heures les résultats... » Donc je leur ai dit « écoutez et je me débrouillerai... » Ils ferment à 17h30 donc tant pis, je partirai du boulot un peu plus tôt, je prendrai une heure et j'irai chercher les résultats comme ça, je regarderai ce qu'il en est, et j'expliquerai à ma tante... Comme ça, c'est pas plus mal, je ne veux pas qu'ils parlent de métastases à mon oncle... Bon, il a déjà zappé qu'il avait un cancer à l'œil... Il n'en parle plus, il a zappé parce que ce sont des choses qu'il oublie donc je ne vais pas en remettre une couche

Et ça, ça vous fait quoi ?

Bah... Ça me dérange pas... Je veux dire, les taxis, aussi sympas qu'ils soient... Ils attendent pas 2h... Après, ça me dérange pas, moi je veux savoir ! Je vais aller chercher les résultats, je vais y aller avant qu'ils ferment... J'espère que je pourrais avoir un radiologue, ou au moins une secrétaire médicale, qu'elle puisse décrypter un petit peu tout ça... Je veux savoir... Et puis, c'est aussi un petit peu pour protéger ma tante... Parce que dimanche, quand je lui parlais de métastases, heureusement qu'elle était assise...

Vous dites que vous êtes désarmées face au diagnostic et que vous voudriez qu'on vous décrypte les choses... Qu'est-ce que vous attendriez pour que vous soyez moins désarmée face à la situation ?

Oui c'est vrai, le problème c'est que les derniers rendez-vous sur Lyon, je n'ai pas pu y aller... Et mon oncle et ma tante, eux ils comprennent pas tout... Donc, moi l'autre fois, elle m'a dit que l'œil, il n'avait pas pu faire ce qu'il voulait parce qu'il bougeait trop... Au final il devait lui prendre de la peau dans la bouche pour y greffer sur la paupière et il ne l'a pas fait mais bon je pense qu'il a dû voir que c'était mal barré donc il a pas voulu l'embêter... Après, il a peut-être dit d'autres choses... Parce que là, il retournait en consultation, il n'y a pas longtemps, dans le service du Pr 1, mais entre-temps depuis mars, le Pr 1, il a pris sa retraite, donc c'était sa remplaçante... Bon, elle avait le dossier... Et c'est elle qui a prescrit le scanner... Après il faut que j'explique à ma tante... Et moi, je ne suis pas médecin, je me débrouille comme je peux... Là, ce que je voudrais, c'est que...bon, on est fin août, tout le monde est en vacances... mais que début septembre, qu'il y ait une réunion avec le monde médical... Parce que là, on m'a demandé de faire les demandes d'entrée en maison de retraite... Bon, je les ai faites, j'en ai fait trois... Il a reçu un agrément favorable pour l'une d'entre elles, et deux mois après, j'ai dû les relancer en leur demandant de bien vouloir mettre le dossier sur le dessus de la pile... Ils y ont répondu favorablement... Mais moi ce que je veux d'ici début septembre, c'est qu'il y ait une conciliation avec le milieu médical... parce qu'en

plus, s'il y a des métastases, il peut pas rester à la maison... Il vaut mieux qu'il soit entouré, avec les infirmières qui puissent lui faire de la morphine et qu'il parte en souffrir... Parce que nous, vous voyez bien, dans des petits villages, on est loin de tout... Quand vous êtes au Village 5, vous appelez les pompiers, vous atterrissez sur Ville 1... Bon, la caserne à la Ville 5, ce sont tous des pompiers volontaires... Donc Ville 1, le temps qu'ils rebasculent l'info, les pompiers, ils ne montent pas avant une heure... Donc il a le temps de mourir étouffé ! Donc, moi ce que je pense, c'est qu'on est quand même en 2014, et on a droit de mourir dans la dignité... Et ce qui me fait souci aussi, c'est si mon oncle, il vient à se sentir mal dans la nuit, elle ne sera pas capable d'appeler les pompiers... pas plus que mon cousin... et là, les pompiers, sont tous volontaires... Donc, le temps que leurs bips sonnent, et qu'ils retournent chez eux, qu'ils arrivent à caserne, qu'ils prennent les véhicules... Ils sont là une heure après...

Qu'est-ce que vous voudriez, vous ?

Ben... et bien ce que je voudrais là, c'est que...tout le monde bouge dans son coin, et j'aimerais... Attention, je ne dis pas ça pour le cabinet ! Le docteur traitant, il a fait beaucoup d'efforts... Il y a un moment, où tu es médecin, tu n'es pas « nounou » non plus... Il a fait de gros efforts... Déjà, la prise de rendez-vous pour le cardiologue, le gastro-entérologue... Tu ne peux pas prendre les gens par la main, tu n'es pas une nounou... Donc, s'ils ne veulent pas se prendre en charge... Moi, là, sincèrement, j'ai l'impression que le SSIAD... Je suis déçue... Je suis déçue par le SSIAD, c'est là que je suis le plus déçue... Parce que, bien sûr, c'est moi qui fais toute la paperasse... on me fait remonter des informations... Mais les aides-soignantes, quand elles viennent pour faire la toilette de la sonde urinaire et qu'elles n'ont pas de serviette, ben, elles demandent à ma tante ! Et après une fois qu'elles ont demandé, si elles n'arrivent pas à avoir ce qu'elles veulent... et bien après tout, la responsable est là pour quelque chose, merde ! Plutôt que me faire des mails en me disant « rappelez les consignes élémentaires d'hygiène à votre cousin, parce que c'est pas ça... » Moi je suis un peu déçue, la responsable avait juré les grands dieux qu'il y avait des contrôles... Et là, depuis le mois de mars, des contrôles, il y en a eu zéro ! Alors la responsable, elle se déplace, et elle voit ! Elle voit leurs conditions sanitaires générales... Parce que moi, je passe pour la greluche de service... La dernière fois, quand j'ai dit à ma tante « les aides-soignantes, elles aimeraient plus de petites affaires de toilette ! » Ma tante, elle m'a dit « oui mais qui, qui, qui ? » Ils vivent pas comme nous, quoi, ils vivent dans un autre monde... Moi je suis déçue, parce que la responsable avait dit que c'était contrôlé, et qu'en fait depuis le mois de mars... Moi mon oncle, il est en fin de vie, j'ai plus envie de l'emmerder... J'ai plus envie de l'engueuler... Quand je lui parle de son hospitalisation, il ne se rappelle de rien... Après tout, tant mieux ! Quand je lui raconte, il me dit « j'aurais bien dû y rester ! »... Et oui, il n'a plus envie de vivre... Il n'a plus envie de vivre !

Et vous, qu'est-ce que ça vous fait ?

Ben, je comprends, je comprends... quand vous avez quelqu'un de toute façon qui ne veut plus vivre, vous avez beau pédaler pédaler... pédaler dans la choucroute... Ça, j'en ai pris conscience, tu ne peux pas aller à l'encontre de la volonté des gens... L'après-midi où je me suis plantée en voiture, je me suis dit « tiens, je vais appeler mon autre oncle » et je lui ai dit, je lui ai parlé un peu crûment... Et il m'a dit « bon, ben je peux pas rester, il faut que je raccroche ! » ... Parce que lui non plus, il veut pas s'en occuper voilà, c'est... Ils sont tous dans leur petite victimite voilà, et mon oncle, il arrive en bout de course, et je doute qu'il puisse rester à la maison dans de bonnes conditions... C'est pour ça que je veux qu'il y ait une prise de conscience... une réunion... Après, c'est vrai que moi, je peux me débrouiller pour être là... je prends 1h, que je récupère 1h ailleurs... Bon... C'est pas un problème, je peux me démerder à être là...

Quand vous dites que « je prends / je récupère une heure c'est pas un problème », votre employeur, il comprend, que vous devez vous déplacer... ? Ou passer des coups de fil ?

Alors si... Disons... Bon, je ne vais pas lui dire ! Moi, j'ai eu des rendez-vous perso au mois de juillet... Je lui dis « j'ai besoin d'une heure ou deux... » « Non, non, mais prenez les ! Prenez une RTT ou... » Bon

voilà... Mais je la récupère... Encore, moi je peux jongler, parce que moi le soir, je finis à 16h45 normalement... Et j'ai un train à 17h03 ou 17h34... Et je peux jongler... Comme la semaine prochaine, j'ai prévu, je vais partir plus tôt du boulot, 1h avant... Je descendrai en voiture comme ça je perdrai moins de temps à attendre le train et donc j'ai déjà prévu... Enfin, je n'en ai pas encore parlé à mon patron... Mais je vais lui dire que j'ai besoin d'une heure la semaine prochaine... bon c'est vrai qu'il respecte, il ne demande pas spécialement pourquoi... Il demande pas le pourquoi du comment...

Et ça, ça vous aide, d'avoir un employeur qui ne vous pose pas de question ?

Oui... Oui voilà... C'est vrai que, je ne vais pas rentrer dans les détails, parce que moi... Après les gens, ils vous collent une étiquette... Sans vous connaître... Et moins vous en dites, mieux c'est ! Parce que... Voilà... Parce que c'est vrai que j'arrive à 43 ans, j'ai pas mal bourlingué, et je sais que, par expérience, moins on en dit mieux c'est !

Vous pensez qu'on va vous coller une étiquette, si on sait que vous aidez votre oncle ?

(Un blanc) oui... Parce que les gens, sans savoir, ils vous connaissent pas, ils vous collent des étiquettes...

Quel type d'étiquette ils pourraient vous coller ?

Disons que... La vie et elle m'a appris, que moins on dit au travail, et mieux c'est... Parce qu'un jour ça se retourne forcément contre toi... Que ce soit de la part de tes employeurs, de tes collègues... Moins les gens ont une opportunité d'avoir une emprise sur ta vie, mieux c'est ! Moi c'est dans ce sens-là... Bon c'est vrai que là mon patron, ils sont pas chiants, ils posent pas de questions... À mon avis demain je vais faire 3/4 d'heure de plus... Il me restera qu'1/4 d'heure à récupérer la semaine prochaine..... Pour cette histoire de scanner, c'est gérable ! Je préfère faire comme ça plutôt que faire attendre mon oncle et ma tante deux heures... Déjà le Taxi n'attendra pas deux heures ! Là cet après-midi, j'ai appelé le cabinet médical pour leur dire que mon oncle avait rendez-vous au scanner... J'avais oublié de leur dire... Et la secrétaire m'a dit oui, n'oubliez pas de nous ramener les résultats...(Nous sommes interrompues par le téléphone qui sonne)C'est vrai que c'est une situation qui est peu banale... Avec mon frangin, on a été abandonnés... Je veux dire, j'ai rencontré mon cousin à l'auto-école... On avait le même nom... Et voilà... Moi jusqu'à 18 ans, j'ai toujours cru que ma mère avec une sœur, alors qu'en fait, elle avait quatre frères en plus... C'est vrai que c'est un milieu assez *space* ... Quand le médecin de la maison de repos m'a vue, il m'a tout de suite dit « vous êtes qui vous ? Venez par ici parce que j'ai des trucs à vous dire ! »... Voilà, ils ont tout de suite compris à qui ils avaient à faire ! (elle rigole) Mais là j'attends une coordination du monde médical... Et surtout un bilan de septembre : je veux dire « qu'est-ce qu'on fait ? » Parce que moi, je veux dire, je vais pas pouvoir gérer dans la longueur... Parce que je veux dire... si il continuait à ... Moi, c'est une charge ! Je serai plus rassurée de le savoir dans un milieu médicalisé...

Vous êtes inquiète ?

Oui... Parce que là, j'attends de voir ce que le scanner, il va donner... Mais mon oncle, ça m'étonnerait qu'il lui reste plus de six mois à vivre... Et là, je vais refuser qu'on fasse de la chimio... Au prix de quoi ? Pour lui donner quoi ? Six - neuf mois à vivre en plus... à 82 ans...

C'est à vous qu'on demande pour les traitements ?

Oui... Parce que bon... J'en avais déjà parlé avec ma tante au mois de mars... J'avais dit « bon, bah, il se peut que ça soit un cancer... Mais l'œil, c'est pas comme le pancréas... Il faut pas voir ça en noir tout de suite... » Mais je lui avais dit « moi, je vais refuser qu'on lui fasse de la chimiothérapie... » Attends, à 82 ans ! Elle m'avait dit « oui, oui... »... Donc c'est vrai que de ce côté-là, ils m'écoutent...

Qu'est-ce que vous ressentez d'avoir à prendre ces décisions pour votre...

En même temps, son fils, il ne sera pas capable... Et en plus, il ne voit pas son père, dans quel état il est... Parce que là, même ma tante me dit « tu dis pas ce qu'il se passe à mon fils »... Parce que je pense qu'elle a peur de son fils... En janvier, le fils, il a tapé sur le père... Ça c'est mon autre oncle qui me l'a dit... mais il m'a dit « tu dis pas que je te l'ai dit ! »... Mais en janvier, c'est lui qui est allé les séparer sinon le fils tuait le père... Parce qu'il avait bu...

Qu'est-ce que ça vous fait de devoir garder tous ces secrets, le cancer, les métastases, la violence... ?

Eh bien à la violence, je l'avais dit au médecin de la maison de repos... Je lui avais dit parce que mon oncle voulait rentrer à la maison et j'avais dit au médecin « eh attendez, il se passe quoi là ? Moi, le fils, il tape sur son père, j'y crains peu ! »... J'étais inquiète... Donc après, il avait dit « dans l'état qu'il est, il faut mettre des choses en place... » Après, prendre des décisions, garder les secrets, c'est lourd... Mais je le fais, parce que sinon, personne ne fait...

Eh bien écoutez « merci », vous nous avez bien aidées...

Oui... Alors c'est vrai que cet accident, c'est pas évident... Parce que moi en mars-avril je n'ai fait que ça ! Après... Y'a tout... Je veux dire, les histoires de famille... Ma marraine... Parce que ma tante a dit à ma marraine « heureusement qu'on a les jumeaux pour nous aider... Heureusement qu'on les a pour la paperasse... » Et ma marraine lui a répondu « de toute façon, ils peuvent bien, ils n'ont que ça à faire ! »... Voilà... C'est... bon... Ça, je leur ai pas dit, parce je voulais pas en remettre une couche, mais moi, au mois de février mars, j'ai refusé du boulot ! Bon je suis célibataire sans enfant, je bosse à droite à gauche... mais j'ai refusé du boulot parce que j'ai dit « non, je vais pas y arriver... Avec la paperasse que j'ai à faire pour le retour de mon oncle ... » J'ai refusé du boulot... Bon ça je l'ai pas dit... Après, en avril, je me suis retrouvée dans la merde... Parce que je me suis retrouvée en fin droit au chômage voilà... Bon ça, c'est tout des trucs que je ne dis pas... Parce que je ne peux pas en remettre une couche... Alors peut-être que je l'aide aussi inconsciemment parce que, quand ma mère est décédée, elle était en fin de vie... Elle a été mise sous tutelle, et c'était mon oncle, son tuteur... Alors, c'est peut-être inconscient mais... Il y a peut-être un petit peu de ça... Il y a peut-être de ça...

Il y a beaucoup de conséquences manifestement sur votre vie...

Oui, oui, oui... Bon, là j'ai retrouvé du boulot jusqu'à fin février... Mais bon, c'est vrai que je ne peux pas toujours, toujours être fourrée là-haut, même si c'est à dix minutes de chez moi... Après, il faut être logique... Mon cousin, il sait pas faire une lettre... Et c'est là qu'on se rend compte, les gens de l'extérieur, par exemple pour la carte d'identité, je leur ai dit « votre carte d'identité les gars, je m'en souviendrai ! »... Pour mon oncle, la difficulté, c'était d'aller le prendre en photo mais finalement, ça passe vite... mais ma tante par exemple, ils se sont rendus compte que sur l'extrait de naissance de son fils, son nom de jeune fille était faux... Au bout de 44 ans, mieux vaut tard que jamais... Alors du coup pour la première carte d'identité, je sais pas comment ils ont fait, soit la préfecture ils n'ont pas vu, soit ils se sont dit « on s'en fout... » Mais là, pour le renouvellement, ça n'a pas marché ! La préfecture a envoyé une lettre pour dire que le nom de jeune fille était faux, la mairie les a appelés... Mais la secrétaire de mairie m'a appelé derrière, parce qu'elle s'arrachait les cheveux : il-ne-cap-tait-rien ! Elle leur expliquait, mais elle voyait qu'ils imprimaient pas... Et elle leur a dit « bon, envoyez moi votre nièce ! »

Vous me disiez tout à l'heure qu'il y avait des histoires de famille, du fait que vous aidiez votre oncle...

Oui, parce que personne veut s'en occuper... Donc après, il y a les critiques ! Alors, les enfants de notre marraine, ils se trouvent des excuses... ils ont pas le temps, ils travaillent, que si, que la... quand on veut,

on peut ! Ils réfléchissent pas parce qu'avec Facebook, on sait tout ce qu'il se passe... Et ma marraine a dit à ma tante « mon fils, il est débordé de boulot ! »... Il faut pas exagérer, pendant les vacances de Noël, la boîte a fermé 15 jours... il met tout sur Facebook... donc, tous les jours, il allait au ski ! Mais « non », « il a trop de boulot... » S'ils ont pas envie d'y aller, autant le dire franchement... mais pas de se trouver des excuses... Alors maintenant, moi j'ai lâché, j'ai fait ce que je pensais qui était bon... Mais avant... Ça me gonflait... On est quand même cinq nièces et deux neveux... je me suis dit, après tout, avec un partage des tâches et de l'organisation... Voilà ! Parce qu'en décembre, quand il est arrivé à l'hôpital, il était vraiment mal barré ! Personne n'a eu le geste d'appeler ma tante pour lui dire... bon ils savent qu'elle conduit pas, que le fils est agriculteur... pour lui dire, « si tu veux dimanche, on t'emmène voir ton mari à l'hôpital... » Voilà ! Donc c'est mon frère jumeau et moi, deux-trois fois par semaine qui l'emmenions à l'hôpital ! Après, ils veulent pas, c'est leur droit ! Mais ils ne cherchent pas d'excuses... Et moi, ce qui m'a bouffé, ce qu'ils inventent des conneries... Alors après ils ont pas envie « ok », mais tu le dis et t'assumes ! C'est vrai que quand il était à l'hôpital au début, j'envoyais des textos groupés à tout le monde... et à un moment, j'en ai eu marre, j'ai dit « s'ils veulent des nouvelles, ils se démerdent ! Ils viennent le voir... » Après qu'ils aient pas envie, je peux le concevoir ! Mais après, tu es en accord avec ce que tu dis et ce que tu vis... tu le dis...

**Et les réunions médicales dont vous me parliez tout à l'heure, vous aimeriez que ce soit une fois ?
Ou que ça soit des réunions répétées ?**

Non, non, des réunions répétées, régulièrement, moi ça me sécuriserait... parce que bon... s'il se dégrade, s'il y a encore d'autres soins qui viennent se rajouter là-dessus... Moi ça me sécuriserait... (Elle termine)

Entretien 9

Aidant : Amie, 69 ans, ancienne aidante

Aidé : Amie, démence sénile

Bonjour ! Donc je me présente, je suis interne en médecine générale. Le principe, c'est que je travaille sur les personnes qui ont aidé ou qui aident des personnes âgées à domicile. C'est ce qu'on appelle les aidants naturels ou les aidants informels dans votre cas puisque vous ne faites pas partie de la famille. Vous avez aidée Mme G et on sait que ça n'est pas toujours facile et donc on aimerait regrouper toutes les difficultés des aidants qui sont différentes d'une personne à l'autre. Mon but, c'est de récolter toutes les difficultés rencontrées par les aidants de famille, et les attentes pour améliorer ces difficultés.

Donc moi, comme je vous l'ai dit, c'était surtout du domaine médical. Je l'accompagnais chez le médecin quand c'était la mauvaise saison, j'étais là si elle avait besoin... Je l'accompagnais chez un spécialiste à Ville 1 tous les six mois... À part ça, je n'étais pas d'une grande utilité... Je l'ai connue parce que j'étais préparatrice en pharmacie, donc c'était une cliente. C'était une personne gentille, qui aimait bien lire et comme j'ai une grande bibliothèque donc je lui ai dit « si vous voulez, des livres, moi, je vous en prête ! » et puis de fil en aiguille, elle a de l'humour, elle est... Enfin « elle était » je devrais dire parce que je ne sais plus comment elle est maintenant ! Mais elle était vraiment agréable, c'était une vraie dame agréable... Après, c'est difficile à gérer... Je suis allée la récupérer à la gendarmerie un jour... Elle avait fait des cauchemars... surtout la nuit, elle faisait des cauchemars et une nuit, elle a mis à sac tout un placard, elle a cassé la vaisselle ! Et le matin, quand elle s'est réveillée, elle a rien compris et elle s'est dit : « j'ai été cambriolée ». Alors, elle a voulu venir voir le docteur mais c'était trop loin et donc elle est allée à la gendarmerie ! Elle était en peignoir à la gendarmerie, complètement perdue... je l'avais jamais vu comme ça, on voyait bien qu'elle regrettait un peu mais bon, je l'ai ramenée, elle a encore divagué pendant que je la ramenaient mais après à la maison je l'ai gardée toute la journée, elle a bien mangé et puis plus rien, elle était redevenue comme avant ! Donc moi, je suis très triste de la savoir à la maison de retraite ! Moi, je pense qu'elle aurait eu une garde de nuit, elle aurait pu rester à la maison ! Moi je pense que ce genre de personne... À vrai dire, je pensais pas qu'elle s'y ferait à la maison de retraite... C'est difficile à gérer ce genre de choses, c'est très difficile à gérer... Je vois pas... je vois pas...

Qu'est-ce que vous ressentiez, vous ?

Ben, elle a un fils qui est à Paris... elle aimait bien mon contact, moi j'aimais bien son contact aussi ! Ce que je veux dire, c'est qu'elle avait de l'humour à 90 ans, il faut quand même y arriver ! Alerte et tout et tout... Vraiment alerte... Un joli petit appartement, elle était bien dans son environnement...

Vous me parlez de cette matinée où vous aviez dû aller la chercher à la gendarmerie...

Oui alors ce jour-là, elle était complètement perdue... Moi, je l'ai gardée toute la journée, la gendarmerie avait appelé son fils... On avait appelé aussi le médecin, il avait dit « bon ben, si on peut pas faire autrement, il faut l'hospitaliser... j'aimerais que ça se passe pas comme ça... » Ils m'ont appelé parce qu'elle a parlé de moi... Je pense qu'elle a parlé de moi ou c'est le docteur, je ne sais pas ... donc je suis allée la récupérer et je l'ai gardée toute la journée... Et le soir même, son fils est arrivé de Paris. Je n'ai jamais eu d'autres contacts avec des personnes âgées... Enfin, j'ai eu une tante, on s'en est occupé presque jusqu'au bout... Mais bon, elle était à côté de chez nous... Elle avait perdu la tête... Le problème, c'est que les soins sont coûteux... C'est vraiment... (Elle souffle et hausse les épaules) mais bon, elle était bien chez elle... Ces gens-là, ils sont bien dans leur environnement... Dans leur tête, dans leur environnement et je pense que ça compte beaucoup... Ils ont leurs repères, ils ont leurs petites occupations... Elle, elle avait son petit linge... Mais avant, je devais l'accompagner parce qu'elle est un peu malentendante et

qu'elle avait besoin de quelqu'un pour aller à la clinique à Ville 1... et donc elle voulait pas y aller toute seule et, ma foi, le taxi, il ne peut pas consacrer tout son temps... Ça ne me posait pas de problème d'aller à la clinique avec elle... Je suis même allée une fois avec elle et son fils ! Elle a voulu que je vienne malgré qu'il y avait son fils... Mais bon j'étais un peu gênée mais bon...

Vous étiez petit peu gênée vous dites ?

(Elle rigole) ben oui, et son fils était gêné... Elle était plus à l'aise avec moi qu'avec son fils...

Et pour quelles raisons vous étiez gênée ?

Ben... Par rapport à son fils quoi... je pense qu'il aurait peut-être préféré être seul avec sa mère... C'était un peu... Une tierce personne comme ça, sans parenté, sans rien... son fils ne m'a jamais rien fait sentir... Pas du tout du tout... J'avais l'impression de ne pas être à ma place... Et maintenant son fils, il vient une fois par mois et la dernière fois, il m'a dit qu'elle avait un rendez-vous avec le spécialiste et qu'il l'emmènerait... j'allais la voir de temps en temps à la maison, je l'emmenais chez elle à Ville 2, elle a une maison... On sortait un petit peu, mais bon ça n'allait pas plus loin...

Qu'est-ce que vous faisiez quand vous alliez chez elle ?

Eh bien, on discutait un petit peu... Bon, elle racontait toujours les mêmes choses... (Elle rigole) c'est juste ça ! Mais, il fallait pas non plus rester trop longtemps ! Elle tenait quand même à sa solitude, je savais qu'elle tenait quand même à sa solitude donc... Et puis alors les derniers mois, elle avait une infirmière qui venait faire son semainier, et sa piqûre pour la polyarthrite tous les quinze jours et elle avait une dame qui lui apportait à manger, une autre qui faisait son ménage et une autre qui lui faisait la toilette et une autre qui était là pour la sortir... Moi je pense que ça n'est pas bien ça... C'est trop, trop, ce va-et-vient de personnes, je ne pense pas que ce soit bien pour... Je ne pense pas trop ! Alors qu'il pourrait y avoir une seule personne pour faire tout ça... Moi je connais une jeune personne qui fait ça ! C'est une jeune personne qui était aide-soignante à la maison de retraite. Elle s'est installée à son compte, et elle a du mal à trouver du travail donc elle tient compagnie à un monsieur à la maison de retraite de temps en temps, ses enfants tiennent à ce qu'elle y aille tous les jours un peu... elle faisait des toilettes... Elle faisait pas la nourriture... Mais elle est disponible... elle remplacerait quand même beaucoup de gens que je pense... Oui moi je trouve ça mieux comme ça, c'est rassurant, c'est mieux comme ça que ce va-et-vient de personnes que l'on connaît plus ou moins... Après, quand c'est les vacances, ça change et ils sont remplacés et... Et ça, plus ou moins ça perturbe un peu... J'avais remarqué que Mme G ça la perturbait et après, c'est aussi une question de confiance qu'ils ont pour les personnes... Là, elle disait qu'une personne l'avait volée et c'est souvent ça les personnes âgées, c'est souvent ça... Y'a rien qui n'a jamais été justifié mais bon...

Quand vous me dites que vous la sortiez et qu'elle vous racontait les mêmes choses, qu'est-ce que ça vous faisait ?

(elle hausse des épaules en soufflant) Des fois je l'arrêtais, je lui disais « oui, ça vous me l'avez déjà dit ! » alors elle partait sur autre chose mais bon elle parlait beaucoup d'elle... Les personnes âgées, y'a pas d'autres conversations qu'elles, leur enfance, les mauvais passages, et la belle-fille... Et la belle fille... (Elle rigole) La belle fille, c'est pas souvent la joie et là c'était pas la joie du tout ! Mais pour vous dire, elle était bien cette femme... elle se levait pour aller aux toilettes et tout... Et là, la maison de retraite ils ne veulent pas qu'elle se lève pour aller aux toilettes... Ils lui mettent des couches ! Alors moi je trouve ça... C'est les dégrader ! C'est les faire descendre un petit peu plus bas quoi ! Moi je pense que c'est pas bien.

Je vous sens énervée quand vous dites ça !

Ben oui, je suis énervée ! Et elle le disait : « ils m'ont mis ça » et voilà... Il n'y a pas de solution idéale... moi, ce que je pensais, c'est qu'il faudrait qu'il y ait moins de personnes qui fassent des va-et-vient à la maison. La dame dont je vous parlais tout à l'heure elle pourrait faire la toilette, préparer le semainier, aller faire ses courses, faire son ménage... Ça fait moins de personnes et puis en plus une personne de confiance ! Qu'elle verrait tous les jours et c'est pas un défilé constant de personnes ! Le mieux, c'est de rester dans leur environnement quoi... mais bon c'est pas toujours possible.

Et vous me disiez tout à l'heure que les soins étaient coûteux ?

Oui, parce qu'on avait pris une dame qui venait de neuf heures à midi et donc elle était déclarée et moi je ne me souviens plus combien ça revenait, mais je me souviens bien que ça revenait très cher ! Il fallait que je fasse une fiche de paye, je ne savais pas faire ! Qu'il a fallu que je me renseigne... et tout, tout, tout est déclaré, le chômage, les vacances... C'est aberrant ce que ça peut revenir cher comme ça, trois heures de temps par jour... Sauf le samedi et dimanche ! Je pense qu'il pourrait avoir d'autres solutions moins coûteuses...

Lesquelles par exemple ?

Bah écoutez, je ne sais pas trop... Je sais pas combien prenait la jeune dame dont je vous parlais tout à l'heure... Mais de toute façon, ça revient probablement moins cher que la maison de retraite ! Et en ayant peut-être des services plus agréables ! Parce que vous savez, la maison de retraite, c'est un mouiroir ! (Elle rigole) moi je n'aime pas trop ça... Il y en a peut-être des biens... Il y en a des moins bien évidemment... Le personnel n'est pas toujours non plus aux petits soins ! Dans beaucoup de structures... Il n'y a pas assez de personnel et beaucoup de personnes... Alors ça fait une gestion (elle souffle)... moi j'ai une copine qui a travaillé à la maison de retraite d'ici, elle m'a dit qu'elle n'y aurait jamais mis sa mère... Moi ce que j'aimerais dans les maisons de retraite, c'est un peu plus de chaleur humaine parce que c'est primordial ça... Par exemple, je sais que dans la ville à côté, il y a une maison de retraite qui est super ! Les gens sont très contents... Moi, j'ai un a priori négatif sur les maisons de retraites... Il pourrait y avoir plus de chaleur humaine et plus de personnel... Par exemple son fils, il m'a dit que, quand il avait laissé là-bas, il pensait qu'ils auraient eu une petite attention, un bouquet de fleurs... (Elle rigole) je lui ai dit « non mais vous rêvez ! » On est loin de ce... De toutes ces petites attentions ! (elle Rigole) les petites attentions ça compte vous savez ? Je pense que ça compte... Lui aussi il a été... Bon, il n'avait pas vraiment le choix...

Tout à l'heure, vous me parliez des fiches de paye que vous aviez du faire...

Oh oui ! (elle souffle longuement) moi, je ne savais pas... C'était assez compliqué ! C'est comme tout le monde ! Quand on a une fiche de paye, on n'y comprend plus rien maintenant... Donc là, il y avait des tas de retenue, des tas de trucs... C'est aberrant ! Et je ne me rappelle pas à l'époque, mais c'était relativement cher !

Et qu'est-ce que l'on aurait pu faire pour que ça soit moins compliqué pour vous, de gérer tout ça... ?

Eh bien écoutez, je n'ai pas la solution du problème ! C'est au cas par cas... Moi, je pense qu'il faut s'adresser aux enfants... Moi je trouve que les enfants, ils ne s'occupent plus bien de leurs parents... C'est devenu facile, c'est toute de suite la maison de retraite... On ne fait plus bien d'efforts... Je pense que c'est mal ! Il pense surtout à leurs parents pour les aider à garder les enfants et tout et tout...! Et après, quand ils ne sont plus... Quand ils ne servent plus... Avant, on gardait longtemps les parents... Enfin, ce n'était pas comme ça, c'était un devoir ! Malgré les petits moyens aussi ! Enfin, aussi aujourd'hui ça n'est plus pareil... Il faut travailler, c'est dur ! C'est difficile ! Mais ça devrait être au cas par cas... Quand ils perdent

la tête, et quand ils perdent leur autonomie, c'est encore autre chose ! Quand je m'occupais de ma tante, je travaillais... Donc on se relayait avec mon mari... J'y allais, il y allait. Elle avait un neveu qui dormait l'appartement en dessous donc, quand elle faisait du bruit la nuit, il l'entendait et il se levait pour aller la voir... Quand elle débarrassait des armoires entières la nuit, il était là... Et on faisait comme ça ! Mais elle, elle ne se serait pas sauvée, elle ne se serait pas... C'était de l'organisation! Mon mari allait le matin, moi j'allais le midi, et on est retournait le soir... C'était moi qui faisait la toilette ! (Un blanc) on a fait ce qu'on a pu, c'est tout !

Et avec Mme X. ?

Eh bien écoutez, c'était une personne gentille, avec de l'humour... Elle n'était pas pénible ! Bon elle racontait toujours les mêmes choses alors bon...

Ça fait plusieurs fois que vous revenez sur le fait qu'elle racontait toujours la même chose...

Oh ben oui vous savez... (Elle souffle en haussant les épaules) à la fin, je connaissais par cœur ! Alors des fois, je l'arrêtais et puis des fois... Bof, je la laissais continuer. Par obligation ! Et puis bon, c'est eux, eux, eux ! Elle ne m'aurait jamais demandé si ça allait bien ! Non, rien ! Non, non... C'est leur personne... je pense que les personnes âgées sont toutes pareilles ! Je vois, j'ai une voisine qui a 92 ans... Eh bien c'est pareil ! Elle revient toujours sur elle ! Ses petits maux, sa personne... Elle perd pas la tête mais elle ne revient que la dessus et je pense que je deviendrai comme ça... Je dirais que ça n'est pas euphorisant du tout ! Moi, je ne pourrai pas m'occuper de personnes âgées ! Je ne pourrai pas... Ça n'est pas euphorisant du tout ! Cette fin de vie... Je préférerais m'occuper de gamins, même handicapés... C'est quand même pas la même chose ! Les personnes âgées, elles sont en fin de vie...

Vous avez une représentation de la personne âgée en fin de vie ?

Oui... On sait pas comment va finir mais bon... Plus ou moins, ça ne va pas être très bien ! Je me projette ! Je n'ai pas d'enfants en plus... Donc je sais que je n'aurai pas beaucoup de recours ! Et ça m'inquiète ! C'est comme ça... Il ne faut pas trop y penser ! C'est tout ! (Elle rigole) Et par rapport à ma tante, il y avait des moments où c'était difficile ! Il y avait des moments où elle était de mauvaise humeur... Quand j'arrivais le soir, je voyais que ça n'allait pas ! Et il fallait taper du poing sur la table ! Je devais m'énerver un petit peu, obligée... Donc je pense que la maison de retraite, avec toutes ces personnes, ça doit pas être... Il doit falloir garder son calme, ça ne doit pas être évident !... Mais il y avait des jours comme ça !

Que ressentiez-vous quand vous deviez élever la voix ?

Ben je ressentais que je n'aurais pas dû ! C'était de la culpabilité d'avoir élevé la voix... Et puis bon il n'y avait pas, comment dire... Là, elle n'avait déjà plus toute sa tête... Donc on ne peut pas les raisonner. Déjà, ils n'entendent rien, ils ne comprennent rien à ce qu'on dit ! Ça c'est un problème majeur ! Il faut quand même qu'on arrive à leur faire comprendre ce qu'on veut ! Quand c'est comme ça, c'est sans issue ! Mais les personnes âgées comme ça avec Alzheimer à domicile, c'est difficile... À tous les niveaux ! Ils ne sont plus sur cette planète... Ils ne sont plus... c'est difficile ! Je plains les personnes qui ont leurs parents qui finissent avec la maladie... ma tante, elle n'était pas agressive, mais il fallait essayer de lui faire comprendre les choses le soir... C'était pas facile ! Il fallait enlever le dentier tous les soirs et ça, il fallait tergiverser ! ! (un blanc) la fin de vie... Une bonne crise cardiaque ! Parce que voir un proche qui diminue et qui descend... Ça se dégrade, ça se dégrade... Je pense que ça doit être très difficile à vivre ! Pour l'entourage ! Moi je pense que c'est ce que j'ai ressenti ! Moi je pense, que ça n'est pas facile pour les gens qui sont en milieu rural, et qui ont une petite retraite... Parce qu'ils n'ont pas beaucoup de moyens en général...

Ya-t-il d'autres choses dont vous aimeriez me parler, des difficultés... ?

Non... Je crois que je vous ai dit tout ce que j'avais à vous dire... Mais c'est vrai que c'est vraiment très difficile à gérer ce genre de personne ! (Un blanc) Même maintenant, dans les personnes qu'on embauche, est-ce qu'elles sont toutes de confiance... ? Il y a des tas de choses qui rentrent en ligne de compte... ! Est-ce qu'on peut faire confiance aux gens ? Quand on a un peu d'argent chez soi, et qu'il y a des gens qui font des va-et-vient... C'est pas facile... Et les personnes âgées croient qu'on les vole ! Par exemple Mme G, moi je crois pas trop qu'on la volait... mais ma belle-sœur, qui était sa coiffeuse à domicile, elle y croyait ! Son fils disait que non... « Non, non ! Elle me dit que ma femme la vole ! » Elle n'était pas en bon terme avec sa belle-fille alors... Partie de là ! Il pensait que c'était dans sa tête ! Mais c'est vrai qu'il faut avoir une confiance absolue en ces gens qui viennent chez vous... Mais comment ? Parce que se sont toutes des personnes âgées, elles sont vulnérables !

Je vous remercie...

Oui enfin Mme G, elle a un fils qui est à la retraite... Il aurait peut-être pu... Il aurait pu faire un peu mieux pour elle ! Enfin, il... Mais bon, c'est un fils, c'est pas une fille ! C'est pas pareil non plus, vis-à-vis d'une mère... Les rapports ne sont pas les mêmes... Les hommes ne voient pas ce que les femmes voient... Ils n'ont pas la même assistance... En général, les hommes voient moins les choses...

Et que ressentiez-vous par rapport à son fils ?

Bah je sais pas... Je sais pas... Je pense que c'est par rapport à sa femme qu'il ne faisait pas de choses... Je ne sais pas... Mais enfin bon... Soi-disant qu'il aidait ses enfants dans l'entreprise qu'il a créé... Donc il paraît qu'il travaille encore plus qu'avant malgré qu'il soit à la retraite (elle rigole) c'est un peu... Comment dire ? C'est un peu décevant d'avoir un fils, d'avoir vraiment un parent proche et qu'il soit si peu présent ! Même avant, il ne venait pas souvent, souvent...

Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur les difficultés qui ont été les vôtres pendant que vous aidiez Mme G ?

Non, vous savez, je n'ai pas fait grand-chose ! À part l'amener chez le médecin, chez le spécialiste à Ville 1 tous les six mois... L'emmenner à des endroits quand les routes étaient mauvaises en hiver... Mais pour elle, pour vous dire, aller chez le docteur, c'était une sortie ! Parce qu'une fois, à notre insu, elle a pris rendez-vous chez le spécialiste à Ville 1 ! On y est allé, et quand on était devant le docteur, il nous a dit « alors, qu'est-ce qui vous arrive, comment ça se fait qu'on se revoit si vite ? » Et voilà ! À notre insu ! Elle a téléphoné au médecin (elle rigole) je n'aurais pas pensé qu'elle en serait arrivée là ! Je n'aurais pas pensé qu'elle en serait arrivée là !

Quand vous dites « à votre insu » c'est-à-dire que c'est vous qui preniez rendez-vous chez le médecin ?

Oui bien sûr... Et des fois elle me demandait « est-ce que tu as pensé à prendre rendez-vous ? » Des fois, elle me sidérait ! Par des réflexions que je ne l'aurais pas pensé capable d'avoir ce genre de réflexion !

Donc plutôt dans le bon sens ?

Oui plutôt dans le bon sens ! Mais ça, c'était avant qu'elle fasse ses chutes... Après... (Un blanc) après... Je ne sais pas, elle avait deux hématomes au cerveau... Après il y en a un qui s'est résorbé, et puis elle a rechuté... Elle en a fait un plus gros... Mais quand je suis allée la chercher, tout allait très bien ! Mais non, dans la voiture, elle mélangeait son fils, et son mari ! Et puis quand on est arrivées à la maison, on a bu l'apéro avec mon mari et, elle a plaisanté et, comme d'habitude ! Elle me disait « oh ben moi je prendrais bien pension là ! » (Elle rigole) ça me faisait rire ! Mais je pense qu'elle aurait pas été pénible à superviser un peu plus ! (Elle termine)

Entretien 10

Aidant : fille, à la retraite, 61 ans

Aidé : mère, démence sénile, 91 ans

IDE douche 3/semaine, auxiliaire de vie le midi et le soir

Bonjour je suis interne en médecine, je réalise ma thèse avec ma collègue. Cette thèse porte sur les difficultés et les attentes des personnes qui aident les personnes âgées dépendantes à domicile. Alors je vais essayer de vous poser le moins de questions possible pour que vous ayez la plus large parole possible. Je vais essayer de ne pas vous influencer.

Ah !

Il n'y a pas de bonne mauvaise réponse ! Ce que je veux vraiment, c'est ce que vous ressentez, vous ! Alors, vous vous occupez de votre maman je crois ?

Oui, c'est ça. Je vis chez elle. En fait, je n'ai jamais déménagé. Quand mon père est décédé, j'étais à la maison. Et après, ça ne s'est jamais fait. Sur le moment, je ne suis pas partie. Donc après, c'était plus possible de partir. Donc voilà... c'était plus possible de partir parce que déjà, j'habite dans une grande maison avec un jardin, donc je ne me voyais pas aller habiter en immeuble avec un petit appartement. Et puis, à l'époque où mon père est décédé -ça fait 30 ans bientôt- ma mère n'était pas dans l'état où elle est actuellement, donc les rapports étaient biens, il n'y avait pas de soucis. Donc ça ne me posait pas de soucis d'habiter à la maison avec ma mère. Maintenant, ça m'en pose ! Je travaillais jusqu'au 30 juin dans une association qui a été créée il y a 40 ans. J'ai démarré avec elle. Comme c'est une association dans le domaine scientifique, les administrateurs ont décidé de ne plus vouloir s'occuper de cette association, et donc ils ont décidé de la fermer. Donc l'association est dissoute depuis le 30 juin et donc depuis le 30 juin, je suis à la maison, en préavis.

Que pouvez-vous me dire de vos difficultés ?

Que c'est très, très, très, très, très lourd à gérer et à supporter ! Déjà en temps normal, je ne suis pas quelqu'un qui naturellement, s'occuperait de personnes âgées. Je n'aime pas tout ce qui est médicaments, les soins... Les infirmières, tout ce qu'elles font, c'est super génial, les médecins pareil, mais moi personnellement ça me... c'est pas ma tasse de thé ! Et puis, ma mère a maintenant 91 ans et depuis cinq ou six ans, on lui a mis une pile, et depuis cette période-là, elle a commencé à diminuer et bien maintenant, je ne la supporte plus du tout ! On a même plus de rapport -c'est méchant ce que je vais dire- « mère-fille », ça n'est plus du tout ça ! C'est une vieille personne que je « gère » entre guillemets, mais ce n'est même plus ma mère ! Enfin, je ne la considère même plus comme ma mère ! Tellement je suis arrivée à un point... je peux plus ! Je peux plus, je peux plus ! Donc aujourd'hui, je suis à peu près calme parce que j'ai marché une heure avec ma sœur ce matin, et ça m'a permis de me détendre. Mais si je reste à la maison, elle est dans mon dos en continu, elle ne me voit pas sous ses yeux, elle m'appelle, elle me cherche. Comme si j'étais partie en continu, en continu. Et ça a le don de m'exaspérer ! Alors comme en plus, je suis sans travail depuis le mois de juillet et que je n'avais pas conçu d'être à la retraite, ça me tombe dessus en même temps. C'est un peu difficile à gérer ! Et je ne suis pas calme de naturel non plus, donc ça n'est pas pratique pour arranger les choses !

Qu'est-ce que vous faites au quotidien avec votre maman ?

Au quotidien, je lui prépare son petit déjeuner le matin. Après, j'essaie de m'occuper ma matinée. Comme j'ai un jardin, je passe la tondeuse, je m'occupe de mes fleurs... ensuite, je prépare à manger, toujours elle

dans mon dos. Et puis l'après-midi, je m'en vais ! Je m'en vais, je m'en vais, je m'en vais parce que je ne la supporte plus ! Alors que j'aurais envie de rester à la maison, de rester chez moi, de bricoler... et bien non, je m'en vais. Et encore, on est en période d'été ! J'imagine les périodes d'hiver qui vont arriver... qu'elles vont être, je pense, très, très dures ! Supporter... Ma mère, elle fait sa toilette... enfin c'est un bien grand mot ! Disons qu'elle passe à la salle de bain. Elle a des douches trois fois par semaine. Elle n'est pas toujours d'accord pour les douches. Maintenant, comme je suis à demeure, elle va les avoir systématiquement. Et puis elle lave le reste du corps, les autres jours. Je lui prépare ses vêtements et ensuite je l'envoie faire sa toilette. Donc elle fait sa toilette au lavabo mais je me suis aperçue plusieurs fois que le savon, à mon avis, elle l'utilise pas beaucoup. L'eau dans le lavabo est parfaitement limpide ! Donc elle lave je ne sais pas quoi ! Je fais les courses, je fais à manger. En fait, je gère la maison comme si c'était la mienne ! Je fais le ménage, je fais son repassage, je fais son lavage. Je gère la maison comme si c'était la mienne quoi ! J'ai toujours été assez casanière, ça me dérange pas particulièrement... par exemple, comme je pars pas en vacances, c'est pas quelque chose qui me dérange particulièrement. Mais, j'aurais envie d'être « tranquille » entre guillemets. Pas d'avoir toujours quelqu'un dans mon dos. Le fait d'avoir quelqu'un dans mon dos, ça m'énerve. Ma mère, elle est toujours dans mon dos comme si elle se rendait compte subitement que j'étais là. Elle pensait que j'étais partie. Alors que, quand je pars, je lui dis que je m'en vais et que je vais à tel endroit. Eh bien non, elle ne me voit pas cinq minutes sous ses yeux : elle me cherche, elle m'appelle ! Et ça a le don de me hérissier, donc j'imagine que ça va être très dur.

Pourquoi ça vous hérisse ? Qu'est-ce que vous ressentez ?

Parce qu'on est cinq enfants, et que j'ai l'impression que, parce que c'est moi qui habite avec elle, c'est à moi de supporter... qui doit la supporter ! J'ai beau lui dire qu'on est cinq, donc j'ai beau lui dire qu'elle a toujours deux garçons, deux autres filles... comme c'est moi qui habite avec elle... et j'avoue que ça m'énerve ! C'est pas bien d'entendre une fille parler comme ça de sa mère hein ?

Je ne suis pas du tout là pour juger, c'est important pour moi, justement d'entendre ce que vous dites, ce que vous ressentez !

Tout le monde le dit ! Que les personnes qui vivent ça, qui s'occupent de personnes âgées, arrivent à être plus ou moins dans cet état-là ! Le médecin m'a dit qu'il ne fallait pas que je culpabilise, l'infirmière, B. aussi... Donc je culpabilise pas ! J'estime que je fais tout ce qu'il faut pour elle, je fais venir la coiffeuse tous les quinze jours, les douches trois fois par semaine. Maintenant il y a une personne de domicile service qui vient faire réchauffer ses repas le midi et le soir. Je pense que j'agis pour son bien, mais elle ne se rappelle pas, elle ne veut pas se rappeler. Je ne sais pas si c'est volontaire ou involontaire ! C'est moi qui gère les rendez-vous chez le médecin, ses médicaments, quand les ordonnances sont finies, je prends rendez-vous chez le médecin. Il s'avère qu'on a le même médecin traitant donc c'est très facile pour moi ! Mais elle est totalement dépendante de moi ! Ça c'est clair ! Si je venais à déménager, elle ne pourrait plus rester à la maison ! C'est une certitude. Donc là, je suis en train de faire les dossiers pour la mettre en maison de retraite. J'ai préparé les lettres, il faut que j'aille faire les photocopies.

Qu'est-ce que ça vous fait de gérer tout ça ?

Eh bien, les médicaments ça ne me pose pas de problème ! Parce qu'elle n'est pas du tout malade. Elle a juste le PREVISCAN® pour la pile, et le FORLAX® pour la constipation. Donc maintenant, ça va, je me suis fait mes tableaux avec ce qu'elle doit prendre et quand parce que pour le PREVISCAN®, le médecin m'a dit qu'elle devait être entre deux et trois. Donc on est sur des taux à peu près corrects. Je lui donne pendant deux jours un demi-comprimé, et le troisième jour, c'est trois quarts. Donc, pour être sûre de me rappeler des doses que j'ai donné, je me suis fait un tableau. Donc maintenant, c'est devenu naturel. Je regarde mon tableau et je sais ce que je dois lui donner. Ce qui me gêne, c'est qu'elle soit sans arrêt dans mon dos ! Sans arrêt, sans arrêt. Alors qu'elle me voit, par exemple je suis dans la cuisine, elle est dans la salle à manger, ou elle m'entend. Et maintenant, je me surprends à essayer de faire du bruit pour qu'elle

m'entende et qu'elle se dise : « ah c'est bon, elle est là, elle est à côté » pour éviter qu'elle vienne : « je peux t'aider à faire ci, je peux t'aider à faire ça ? ». Le plus dur pour moi, c'est de la sentir sans arrêt dans mon dos. Comme si j'étais une petite fille... elle me surveille.... Elle est dans mon dos en continu et je ne le supporte plus. Je ne supporte plus de ne pas pouvoir être tranquille. J'ai envie d'être chez moi, par exemple de me mettre sur l'ordinateur, de regarder mes messages et bien non ! Elle vient dans mon dos parce qu'elle ne m'a pas entendu pendant X temps. Pour être tranquille, il faut que je m'enferme dans ma chambre et que je ne fasse pas de bruit. Comme ça, elle oublie que je suis là, et je suis tranquille pour un petit moment. C'est dur à vivre au quotidien. J'ai une tension, une pression ! Là, je disais à mes sœurs... là, par exemple la nuit en ce moment, je dors bien..., mais j'ai souvent envie d'aller aux toilettes parce que je bois bien dans la journée. Si je me lève pour aller aux toilettes -est-ce que inconsciemment je la réveille ou alors elle n'est pas en train de dormir- donc elle se lève, et après, j'ai le cerveau en éveil jusqu'à ce que je l'entende se coucher. Et si elle met du temps à se rendormir, je suis en train de me demander : « qu'est-ce qu'elle va me faire encore comme connerie ? » Parce qu'elle a des couches. Elle est un petit peu beaucoup incontinent et je ne sais pas ce que les couches lui font dans la tête, mais elle pique la couche, ou elle enlève le milieu et elle garde que l'emballage autour donc ça sert strictement à rien et après, au petit matin, j'ai des surprises ! Donc dès que je l'entends dans sa chambre, tant que je l'ai pas entendu se recoucher, mon cerveau est en éveil. Je suis en alerte. En plus, elle a une canne donc elle fait un petit peu de bruit avec sa canne. Je l'entends et ça me perturbe. Je ne suis pas inquiète, mais j'ai le sentiment qu'elle est en train de faire une bêtise ! Et après, ça veut dire que, au petit matin, avant de faire quoi que ce soit d'autre, il faut que je fasse tout le ménage parce qu'il y en a partout ! C'est mon angoisse quasiment au quotidien ! Et en continu ! J'apprends de me lever ! J'apprends de me lever et de découvrir ce que je vais découvrir. Par exemple, depuis le mois de juillet que je travaille plus.... Avant dès que je me levais, je déjeunais ! Eh bien maintenant, je vais directement prendre ma douche ! Parce que je suis pas sitôt levée, qu'elle est déjà dans mes pattes ! Maintenant, dès qu'elle entend que je me lève, hop, elle se lève tout de suite pour -j'imagine- venir déjeuner, manger avec moi ! Et moi, j'ai envie d'être tranquille, alors j'ai pris l'habitude d'aller me doucher avant ! Comme ça, elle déjeune. Je sais pas ce que vous allez sortir de ça, mais j'ai besoin d'un petit moment à moi pour déjeuner, pour bouquiner tranquillement ! Sans avoir quelqu'un qui est à côté de moi ! J'ai développé des stratégies pour pouvoir trouver des moments toute seule !

Tout à l'heure vous parliez de vos frères et sœurs, comment ça se passe avec ?

Et bien, avec mes sœurs, ça se passe bien. J'en ai deux. Dès que j'ai des soucis, je leur en parle, elles comprennent bien. Avec mes frères... (Un blanc) je n'ai pas trop de discussions à ce niveau là parce que j'estime qu'ils ne s'occupent pas trop de leur mère. Donc ils viennent la voir quand ils viennent ici. L'un voit sa mère 30 minutes-une heure. Le reste du temps, ça ne l'intéresse pas ! Quant à l'autre frère, il habitait en dessous de col n°1, et avec sa femme il a décidé d'habiter à l'autre bout de la France ! Donc il téléphone à sa mère 10 minutes-15 minutes tous les mois. Ou quand il monte à Ville 1 parce qu'ils ont un studio, il s'arrête une demi-heure pour voir sa mère et puis voilà ! Il estime avoir fait sa bonne action ! Donc je ne raconte pas à mes frères comme je raconte à mes deux sœurs ! Je n'ai aucun atome avec, parce que quand ils viennent... comment dire... elle répète plusieurs fois la même chose, et celui de Ville 2 et bien, il se marre ! Il rit plutôt que de... alors peut-être que c'est quelque part une façon à lui de se protéger aussi de voir sa mère comme ça, quelquefois, mais bon, pour moi qui suis en face, ça m'exaspère plus qu'autre chose quoi ! Et mon frère de Ville 3, je ne le vois pratiquement pas. Parce que je suis pas d'accord qu'il soit parti aussi loin alors qu'il avait une mère âgée donc c'est vraiment quelque chose qui m'a déplu ! C'est son droit, mais en sachant qu'il avait une mère de 90 ans et bien il fallait pas aller habiter si loin ! Je le vois quand on les invite pour les anniversaires. On a plus du tout de discussions comme j'ai avec mes deux sœurs par exemple. C'est assez froid ! Il y a un fossé qui nous a séparés ! Pas particulièrement depuis que je m'occupe de ma maman, mais depuis qu'ils sont allés habiter à l'autre bout de la France. Parce que déjà, il a épousé une femme plus âgée, qui avait déjà laissé sa mère à Paris alors qu'elle était âgée, pour aller habiter en Savoie. Donc je me suis faite à l'idée qu'ils sont partis habiter loin pour ne pas avoir à s'occuper de la mère qui était âgée quoi ! Et qui allait, au bout d'un certain temps, apporter des soucis !

Alors c'est peut-être une idée fausse que je me suis faite, mais dans ma tête c'est comme ça ! Ça m'énerve. Je suis pas calme parce que ça a le don de m'énerver. Parce que le moindre souci que j'ai, et bien c'est moi qui le supporte quoi, voilà ! Alors, j'ai mes deux sœurs donc si j'ai un souci, je les appelle et il n'y a pas de problème mais un moment... par exemple le dimanche, si on est invitées à manger, si on est invitées toutes les deux et que à un moment, elle a envie de rentrer, moi je me sens obligée de la raccompagner ! Même si j'avais envie de rester avec eux pour profiter de la journée, il faut que je rentre pour lui préparer son repas... voilà c'est peut-être moi personnellement qui me crée ces problèmes. Elle me dirait rien de particulier si je la faisais attendre ! Mais malgré tout, même si je la supporte plus, j'ai quand même des, entre guillemets, des petits remords de... voilà !

Tout à l'heure, vous me disiez que votre maman, elle se rappelait pas, ou qu'elle voulait pas se rappeler, ou que votre frère rigolait quand elle ne se rappelait pas... ce sont des choses qui vous marquent ?

Eh bien, la maladie, on n'a pas diagnostiqué que c'était la maladie d'Alzheimer. On a diagnostiqué que c'était la sénilité, la vieillesse quoi, la vieillesse... moi qui habite avec elle tout le temps, j'ai parfois l'impression que... qu'elle me mène en bateau ! Parce que, par exemple, elle est dans salle à manger et je suis dans la cuisine, je rouspète parce que j'ai toujours l'habitude de parler toute seule, c'est pas nouveau, c'est de tout temps ! Et bien, elle entend très bien ce que je dis ! Alors que si je suis dans la salle à manger pour lui dire quelque chose, elle va faire comme si elle entendait pas ! Elle fait comme si elle entendait pas, elle me dit qu'elle a pas entendu ! Et, plusieurs fois, j'ai l'impression qu'elle ment et qu'elle me mène en bateau. Alors, on me dit : « mais non, c'est la vieillesse, c'est comme ça » (elle soupire) c'est comme ça !...

Est-ce que vous avez d'autres difficultés ?

Eh bien... Et bien là, je veux faire une lettre pour les maisons de retraite, je pense que ça va être une difficulté sérieuse ! Parce qu'elle pas envie d'y aller ! Donc je ne sais pas comment ça va se passer le jour où il y a une place dans une maison... comment ça va se passer, parce que je suis pas certaine qu'elle soit d'accord et je dis à mes sœurs : « de toute façon, ça sera elle ou moi ! ». C'est simple, si elle ne va pas en maison de retraite, c'est moi qui m'en vais ! Alors après, est-ce que je mettrai cette phrase en pratique, je sais pas ! Mais je ne me vois pas du tout continuer comme ça, à supporter ma mère ! Elle a 91 ans, moi j'en ai 60 donc je pense que je peux avoir au moins 20 ans de vie correcte sans supporter une personne âgée !

Est-ce que vous avez une idée pour régler ce problème de la maison de retraite ? Qu'est-ce qu'on pourrait imaginer ?

Je ne sais pas... j'imagine que les infirmières vont m'aider ? Le médecin peut être aussi ?

Comment est-ce qu'ils peuvent vous aider ?

Je sais pas... au moins lui parler peut-être... au moins lui parler ! Lui faire comprendre que maintenant, elle a 91 ans et qu'elle ne peut pas rester... parce que je m'en vais quand même ! J'ai mes activités, je fais de la gymnastique, j'ai des amis,... donc elle ne peut pas rester à la maison toute seule. D'ailleurs, on a coupé le gaz, parce qu'elle ne savait plus l'éteindre ! Donc elle ne peut plus se faire à manger. Donc elle ne peut vraiment plus rester toute seule ! Et je ne peux pas être toujours derrière elle, ça ne fait pas partie de mes attributions ! Je suis sa fille ! Je suis pas une baby-sitter à demeure et je suis pas une personne qui s'occupe des personnes âgées donc...

Vous me dites que vous avez coupé le gaz ?

Oui, parce qu'elle l'avait laissé branché ! Elle ne l'avait pas éteint plusieurs fois, et c'est ma sœur et mon beau-frère, quand ils sont arrivés la dernière fois, qui ont senti le gaz... donc ils ont ouvert les portes et les fenêtres pour faire... et ça faisait déjà la troisième ou la quatrième fois ! Donc j'ai dit à ma sœur : « maintenant c'est bon je coupe le gaz ! » Donc elle ne cuisine plus. Après, elle avait décidé... j'avais décidé de prendre une dame qui vienne pour lui faire chauffer ses plats, parce qu'elle ne sait plus faire chauffer les plats. Il lui prenait l'idée de faire chauffer ses plats au four, donc elle les mettait au four, et elle allumait la plaque électrique ! Le four était éteint mais elle avait allumé la plaque électrique ! Et un jour, il y a la personne qui vient lui servir son repas qui a failli se brûler parce qu'elle a mis la main sur la plaque électrique ! Et c'est là qu'elle s'est rendu compte qu'elle était chaude ! Donc là par exemple, j'ai enlevé le bouton qui permet d'allumer la plaque électrique. Donc là, elle ne peut plus du tout se faire de repas ! Elle se mettait en danger elle, et elle mettait en danger surtout les personnes qui venaient s'occuper d'elle à la maison ! Et ça, c'était un petit peu inquiétant. Et quand elle avait oublié d'arrêter le gaz, on avait mis une alarme. Et elle a ameuté tout le quartier un jour parce que l'alarme s'était mise à sonner parce qu'elle avait oublié d'éteindre le gaz, et elle ne savait plus ce que c'était ! Pourtant, on lui avait expliqué mais elle ne se rappelait plus, plus. Donc quand je travaillais, c'était un réel problème, parce que je partais le matin, et je rentrais le soir quoi ! J'étais un petit peu inquiète qu'elle soit seule et qu'elle fasse des bêtises ! En plus, comme elle marche pas tellement bien, plusieurs fois, elle est tombée aussi. Maintenant, il y a une personne qui vient à 11h30 le matin, donc si elle est tombée, elle peut le voir rapidement ! Mais c'était quand même...

Vous, ça vous rassurerait de vous dire que quelqu'un passe régulièrement à la maison pour s'assurer qu'elle ne soit pas tombée et qu'elle ne soit pas au sol ?

Oui. Et maintenant je suis à la maison plus souvent quoi. À part les après-midi où je m'en vais mais sinon, je suis avec elle quand même le matin ! L'après-midi, j'ai pas spécialement besoin que quelqu'un passe la voir, parce que quand je suis là, y'a pas de souci. Ce que je souhaiterais surtout, c'est qu'elle me lâche un peu les baskets ! Pour parler... je ne la supporte plus du tout donc voilà ! Je ne la supporte plus du tout !

Qu'est ce qui pourrait diminuer ce sentiment ?

Qu'elle soit en maison de retraite (Un blanc). Parce que la faire prendre chez ma sœur, ça n'est pas une solution non plus, parce qu'à mon avis, elle voudra pas. Et puis, c'est pas la peine d'aller semer la zizanie dans un couple par ce que la personne âgée rouspète... quoiqu'on peut pas dire qu'elle soit méchante... le fait de la changer de maison comme ça... je sais pas du tout ! Parce que je sais pas expliquer, mais je crois que c'est pas une solution de la faire prendre par une de mes sœurs ou un de mes frères... Bon pour mes frères, la question se pose pas parce qu'on n'a plus le sens. Et l'autre en plus, il travaille aussi alors elle pourrait pas rester seule ! Je pense que c'est pas une solution qu'elle soit prise par mes sœurs. Moi je veux que la maison de retraite ! Parce qu'en plus elle a besoin d'être surveillée quand même... je ne sais pas comment expliquer. Vous auriez dû venir à la maison, vous auriez vu (Un blanc).

Et en attendant la maison de retraite, parce que vous êtes en train de faire les dossiers, qu'est ce qui peut être fait ? Pour vous aider ?

Eh bien... j'attendrai ! Si j'ai besoin de plus de moment, déjà, les après-midi je m'en vais ! Quasiment tout le temps parce que je peux pas rester la maison. Et puis la dame qui vient faire chauffer son repas, je pourrais la faire venir plus souvent. Je sais pas... je sais pas... plus de passage à la maison, pour lui tenir compagnie. Parce qu'en fait, quand je travaillais encore là, mes deux sœurs venaient à la maison, à tour de rôle chacune. Et puis ma mère discute pas, donc c'est pas la peine de venir toute seule, si c'est pour rester à côté d'une chaise et pas discuter. Donc elles avaient pris l'habitude de venir toutes les deux, parce que les deux habitent dans le coin. Donc elles venaient toutes les deux ensemble, comme ça, pour discuter ensemble. Ma maman était avec elles. Elle participait absolument pas à la conversation. Elles commentaient ce qu'elles avaient vu à la télévision, ce qu'elles avaient entendu à la radio ou aux

informations, sans pour autant que maman se joigne à la conversation. Maintenant, comme je suis à demeure, elles ne viennent plus. Là, comme ce sont les vacances scolaires, et qu'elles ont des petits-enfants, elles s'occupent de leurs petits-enfants mais après, quand ça sera septembre, je pense qu'elles vont reprendre l'habitude de venir les après-midis à la maison avec elle. On tiendra compagnie toutes les trois à notre mère.

C'est important pour vous que vos sœurs soient là ?

Oui c'est important qu'elle soit là, que je puisse leur raconter ce qu'elle me fait « subir » entre guillemets. Mais elle n'est pas méchante hein ! Je ne dis pas du tout qu'elle est méchante ! C'est juste sa façon d'agir qui m'exaspère sinon, elle n'a pas un comportement méchant.

Vous me dites que vous avez besoin de parler ?

Oui ça me fait du bien de raconter, parce que je suis nerveuse donc il faut que je raconte mes soucis ! Ça m'aide à supporter. Parce qu'au travail, j'ai eu des soucis pendant les deux dernières années puisqu'ils voulaient fermer l'association. Donc on avait des gros problèmes avec nos administrateurs. Donc avoir mes sœurs pour leur raconter ce que je subissais au travail, ça me permettait de tenir le coup !

Et donc le fait que votre famille soit soudée autour de vous, ça vous aide également ?

Ah oui, oui ! On a toujours été une famille très soudée, très famille justement... et la séparation s'est faite plus ou moins quand mon frère est parti et a déménagé loin ! Il y a un fossé qui s'est fait parce qu'en fait, quand ils sont partis, ils nous ont mis devant le fait accompli. Ils ne nous ont pas dit à l'avance qu'ils étaient en train de chercher une maison. Non, ils nous ont mis devant le fait accompli : « on a acheté une maison dans l'Ouest donc voilà ! » De toute façon, je pense que nous on n'aurait pas pu le dissuader d'aller là-bas mais ça a quand même fait le fossé. Pour moi personnellement... pour mes autres sœurs, je ne sais pas trop ! Mais pour moi oui... quelque part, j'ai été déçue... (Un blanc)

Tout à l'heure, vous me parlez des maisons de retraite, et me disiez que le rôle du médecin et des infirmières étaient importants, pour parler à votre maman...

Oui, pour lui faire « entendre raison » entre guillemets peut-être. Parce que déjà, je fais les dossiers pour qu'elle rentre en maison de retraite mais je me vois absolument pas lui en parler, parce que je pense que tout de suite, ça va partir en live ! Tel que je me connais... quand j'ai la colère après elle parce qu'elle m'a fait des bêtises, je lui dis des fois : « si tu continues, tu iras en maison de retraite ! » Mais c'est parce que je suis sur le coup de la colère ! Mais si je l'ai en face de moi, et qu'il faut que je lui dise : « maman, on a fait un dossier pour que tu sois en maison de retraite et que tu as une place demain » personnellement, je ne me vois pas lui dire ! Parce que je ne suis pas un tempérament calme pour lui expliquer calmement que c'est mieux pour elle, que c'est mieux pour ceci, que c'est mieux pour là... c'est pour ça que je pense que le rôle des médecins et des infirmières vont pouvoir m'aider à lui dire qu'il y a un dossier pour la maison de retraite ! Personnellement je ne me vois pas lui dire ! Je peux pas expliquer mieux, je ne sais pas trop comment lui dire.

D'accord est-ce qu'il y a d'autres choses dont vous vouliez me parler ? Comment est-ce qu'on pourrait résoudre vos difficultés?

Déjà, déjà... on voit à la télévision, on entend dans les journaux qu'il faut maintenir les personnes âgées à domicile, que si que là. Je ne suis pas d'accord ! Parce que les enfants, si on maintient les personnes âgées à domicile, obligatoirement, c'est sur la peine des enfants ! Je vais dire entre guillemets « on est pas fait pour ça ! » Nos parents nous ont pas fait naître pour que... dans le temps c'était peut-être comme ça, mais la vie a évolué et on n'est pas fait, on ne naît pas pour s'occuper, plus tard, de nos parents ! Et puis, on

n'est pas du tout formés ! On n'a pas de formation pour s'occuper d'une personne âgée. Moi je vois, je lui crie après parce qu'elle me fait des bêtises mais c'est certainement la chose à ne pas faire, tout le monde me le dit ! Mais ça part d'un coup donc... c'est pas mon métier. C'est pas mon métier. Donc je m'occupe de ma maman, je lui fais son ménage, je lui fais son repassage, je lui fais ses repas et tout parce que j'habite avec elle. Mais si j'habitais pas avec elle, ça serait une corvée de passer m'occuper de ma mère, lui faire un manger. Ça ne fait pas partie de nos vies, on n'est pas... je ne sais pas comment expliquer ça... on n'est pas formés pour ça ! Les infirmières sont formées pour faire leur métier d'infirmière, les médecins, les personnes pour s'occuper des personnes âgées... les enfants, nous, on n'est pas formé pour ça. Donc il y a quelque chose qui... (Un blanc) qui n'est pas fait pour les enfants pour s'occuper des personnes âgées! Après, il y a des enfants qui le font très bien, parce que ça fait partie de leur... moi ça ne fait pas partie de mes... j'y arrive pas !

Ce que vous me dites, c'est que vous aimeriez avoir plus des professionnels pour ne pas avoir vous occuper de votre maman ?

C'est pas tout à fait ça... si le but, c'est de maintenir les personnes âgées à domicile, je suis pas d'accord, je ne suis pas d'accord ! Il faudrait essayer... il faudrait qu'il y ait plus de centres, de maisons de retraite pour accueillir les personnes âgées, parce que c'est pas possible de les faire supporter par les enfants ! Ça me met un petit peu en colère d'entendre qu'il faudrait que les personnes restent à la maison, parce que c'est comme si l'État ne voulait pas faire quelque chose, et que c'était à nous de nous occuper nos parents ! Bon, je dis pas que c'est l'État qui doit se charger des personnes âgées systématiquement, mais je ne sais pas comment expliquer ça... je sais pas expliquer... mais je suis pas d'accord ! Peut-être parce que moi, je ne supporte plus ma maman. Peut-être que c'est pour ça... Peut-être que c'est pour ça, et pour le fait qu'on est pas du tout formé pour s'occuper des personnes âgées ! Voilà c'est tout !

Et est-ce que vous pensez qu'une formation, ça vous permettrait de sentir moins de fardeau ?

Non ! Non parce que là, j'ai atteint un tel niveau de, un tel degré de ras-le-bol que je pense que... (Un blanc) je sais pas...

Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter, sur ce que vous vivez, sur comment vous ressentez les choses ? Pour que l'avenir soit plus facile ?

Je sais pas... Ce que je voudrais, c'est qu'elle comprenne que ce que je fais, ce que mes deux sœurs font également, c'est pour son bien ! Mais j'ai pas l'impression que ça soit acquis dans sa tête !

Vous avez l'impression qu'elle ne se rend pas compte de tous les efforts que vous faites ?

Non pas du tout ! Et ça me ferait plaisir, ça me montrerait que... que je suis pas... qu'elle me considère pas comme une bonniche, une femme de ménage voilà ! Parce que là ça devient pénible !

Ce que vous dites là, ça fait écho avec ce que vous me disiez tout à l'heure, c'est-à-dire que vos rapports ont changé... (Elle me coupe)

Oui tout à fait ! On n'a plus du tout de rapports mère-fille... maintenant, ça fait plus de trois ans quand même que c'est comme ça ! Depuis que les infirmières viennent pour la douche. À peu près cette période parce que même les infirmières pour la douche, ça n'est pas elle qui a fait la demande. C'est moi qui ai fait ce choix ! Parce que je me suis rendue compte qu'elle ne sentait pas bon, qu'elle ne se lavait pas.

Qu'est-ce qui pourrait améliorer les choses pour que vous retrouviez cette relation mère-fille ?

Je ne sais pas, je crois que ça atteint un niveau... je ne peux pas vous dire ! J'ai un caractère un peu entier, un peu soupe-au-lait aussi, donc je sais pas si ça pourrait... quand j'ai quelqu'un dans le nez, j'ai quelqu'un dans le nez ! Je sais pas si je pourrais revenir en arrière. J'ai pas ma mère dans le nez comme je pourrais avoir... vis-à-vis de quelqu'un d'autre ! Mais je ne la considère vraiment plus comme ma mère ! Parce que j'estime qu'elle ne fait pas d'efforts malgré tout ce que je fais pour elle ! Mais on me dit qu'elle est vieille et tout, mais quelque part, même si elle ne se rappelle plus, même si elle est vieille, même si... je pense qu'elle devrait se rendre compte quand même qu'elle a la chance d'être à la maison et d'avoir sa fille qui s'occupe d'elle, qui prend soin d'elle ! Et ça n'est pas le cas, donc... qu'elle me montre plus, ça m'aiderait peut-être à moins lui crier après ? Mais je sais pas... (Un blanc)

Ce que vous dites, c'est que vous aimeriez que votre maman et peut-être vos proches reconnaissent le travail que vous faites ?

Je sais pas, je pense qu'ils le reconnaissent ! Parce qu'ils sont chez eux tranquillement le soir alors que moi, il faut que je m'occupe de la faire souper, de m'occuper d'elle quoi ! Donc je pense qu'ils doivent s'en rendre compte quand même... je ne sais pas comment dire, je ne sais pas comment expliquer !

Prenez votre temps !

Vous me mettez à nu là ! (Un blanc) je pense que ça a atteint un niveau là... dans ma tête, ce que je vois, c'est que la maison de retraite ! Peut-être que, quand elle sera la maison de retraite, et que je serai seule à la maison, je sentirai la différence ! Que ça me manquera et tout ! Mais je ne vois pas d'autres... je ne vois pas d'autres solutions ! Parce que de toute façon, elle ne va pas s'arranger. Elle ne va pas aller en s'améliorant. Ça va faire que croître et embellir. Et moi ma patience, ça va faire que croître et embellir dans l'autre sens, donc ça ne va pas marcher. Donc dans ma tête, c'est vraiment la maison de retraite ! (Un blanc) vous avez déjà interrogés beaucoup de personnes ?

J'ai vu cinq personnes.

Et les conclusions, c'est à peu près toutes les mêmes, ou je sors du lot ? (elle rigole)

Assez difficile à dire pour l'instant, parce qu'il y a tout un travail pointu d'analyse qui doit être fait derrière ! Mais on ressent déjà beaucoup de choses communes entre les différentes personnes. Beaucoup de détresse, de solitude...

Solitude oui, non, parce que moi, j'ai l'avantage d'avoir mes deux sœurs donc... je prends ma voiture, je vais chez l'une, je vais chez l'autre... mais quand même oui ! Des fois, quelque part, une solitude ! Parce que moi, je vois par exemple, c'était dimanche. J'étais avec une de mes sœurs à côté qui a une piscine. Je vais chez elle pratiquement tous les dimanches quand il fait beau ! J'ai mon autre sœur qui est venue aussi faire la visite, enfin voir sa sœur. Et à six heures du soir, je me suis sentie entre guillemets « obligée » de m'en aller parce que c'était six heures du soir, et je savais que ma mère était toute seule à la maison ! Même que je la supporte plus, que je lui crie après, j'ai de temps en temps des petits remords parce que cela fait deux que je suis avec mes sœurs à discuter. Donc à six heures du soir, je me sens obligée de m'en aller alors que je serais bien restée !

Est-ce qu'il s'agit de culpabilité de la laisser seule à la maison ?

Non pas du tout ! Parce qu'elle m'a fait tellement suer le matin quand j'ai mangé, que j'ai rangé la maison, il faut que je m'en aille ! Il faut vraiment que je m'en aille pour me la sortir de la tête, parce que sinon, je l'ai en continu dans la tête !

Ça fait plusieurs fois vous me dites « je dois rentrer pour la ramener, je dois rentrer pour lui faire manger... » Est-ce que vous avez pensé à des choses à mettre en place pour que ce soit plus facile pour vous ?

Il y a cette dame, qui vient faire manger le soir. Notamment quand je sors tard de la gym, on s'est mis d'accord, on a passé un contrat avec domicile-service donc certains soirs, elle vient plus longtemps. Ça me permet de pouvoir rester à la gym plus longtemps ! Mais faire ça à demeure, en continu... je sais pas trop si c'est... parce que quelque part, ça me « coince » aussi entre guillemets un petit peu parce que, si un jour j'ai envie de rentrer de bonne heure à la maison, et bien je suis embêtée... enfin, je rentre quand même ! Je discute avec la dame, mais je suis quand même un peu embêtée parce que j'ai quelqu'un à la maison. Autre que ma mère c'est... comment expliquer ? Et bien, je ne me sens plus libre d'aller venir, de rentrer chez moi comme je veux ! Même si la dame, je la connais bien donc ça pose pas de souci mais des fois, on envie de rentrer chez soi est d'être tranquille ! Pas être obligé de discuter... je ne sais pas comment expliquer, mais plusieurs fois j'ai ressenti ça ! Quand il faisait beau, j'arrive à aller voir mes sœurs, pour dire de retarder un petit peu le moment de rentrer à la maison mais voilà quoi (Un blanc)... Mais je n'ai pas de remord, et je ne culpabilise pas du tout ! Le médecin me l'a bien répété plusieurs fois donc c'est rentré dans ma tête ! (elle rigole)

C'est important pour vous que le médecin vous dise ça ?

Oui c'est important pour moi ! C'est important pour moi... c'est important pour moi, parce que je me suis... je me disputais avec mes voisins à cause de leurs chats, toujours fourrés dans le jardin à faire des cochonneries, donc un jour, j'ai crié après ses chats ! Et la personne, ça lui a pas plu donc on s'est fâchés. Et un jour, je crie après ma mère parce qu'elle m'en fait voir de toutes les couleurs ... elle a dû m'entendre parce qu'elle était dans son jardin, c'était l'été. Et quelques temps après, elle m'a accusé de martyriser ma mère ! Donc ça c'est un terme que j'ai pas encore encaissé, parce que j'estime que c'est pas parce que je crie après ma mère, que je la martyrise ! Alors, le médecin me dit de pas culpabiliser... je lui ai rapporté l'histoire, elle me dit de pas culpabiliser. D'essayer de pas crier, parce que ça sert à rien, mais quand on est soupe-au-lait, ça part aussi sec, on oublie et on crie ! Donc le fait que le médecin me dise que je ne dois pas culpabiliser, ça m'a fait du bien ! Parce que la répartie que la personne m'a faite, le martyr de ma mère, ça m'avait complètement déboussolée quoi ! Donc les médecins disent de ne pas culpabiliser, ça me fait vraiment du bien !

Le soutien du corps médical c'est... (Elle me coupe)

Et du médecin traitant, oui ! Et je pense que les infirmières aussi, elles doivent s'en rendre compte ! Et puis, même la dame qui vient la faire manger, elle doit aussi... parce qu'elle me raconte : « Vous savez, elle n'a fait que regarder sa montre, quand est-ce qu'elle arrive M. ? C'est 15h30 l'après-midi, elle arrive quand M. ? » « Ce soir, elle rentre pas là, elle revient que demain » ce n'est que des histoires comme ça. De voir que des personnes extérieures qui se rendent compte de ce que je « vis » entre guillemets au quotidien, c'est quand même important pour moi. Parce que des fois, j'ai l'impression que ma tête débloque, que je me raconte des histoires. Alors que voir que des personnes extérieures subissent ce que je subis au quotidien, ça me maintient, et ça m'aide à me dire que je n'invente pas des histoires quoi ! Ça me rassure un petit peu ! Et puis, j'ai une nièce qui est venue dernièrement à la maison, qui est restée deux jours. Elle s'est bien rendu compte que c'était dur à supporter quoi ! Sans arrêt, la même chose à deux minutes d'intervalle parfois cinq secondes d'intervalle, il faut répéter la même chose, donc elle s'était rendu compte aussi que c'était pas évident. Et comme c'est ma nièce, une de celle que j'aime bien, ça m'a fait du bien de voir que quelqu'un de la famille se rendait compte ! Parce que je raconte à mes sœurs, elles se rendent bien compte que je raconte pas des histoires, mais quelque part, si elles ne le vivent pas au quotidien continuellement, je pense qu'on se fait pas le même idée que la personne qui vit sans arrêt avec une personne âgée, qui est devenue comme ça ! Quelque part ça me rassure un petit peu aussi ! Elle me l'a dit et cela fait du bien ! D'ailleurs quand elle était là, c'était un jour on faisait un repas moules frites pour

toute la famille. Elle était dans ses moules et moi, j'étais dans mes frites et sans arrêt c'était elle qui allait voir : « non mémette, on n'a pas besoin de toi ! Non, non, mémette, va dans la salle à manger, occupes toi ! » Donc ça m'a soulagé un petit peu quoi ! Parce qu'elle, elle est professeur des écoles, avec les enfants en bas-âge, donc elle est posée, elle est calme, elle n'est pas énervée comme sa tante ! (Elle rigole) Le soutien familial, c'est quand même important ! Et qu'on me le dise ! Qu'on me le dise... qu'on comprenne ce que je vis continuellement ! Avec mes deux sœurs, de ce côté-là, y'a pas de souci, je suis tranquille avec ! Les deux frères, c'est pas... c'est pas important ! Ils feront ce qu'on a décidé ! Parce que les dossiers pour la maison de retraite, je n'ai pas décidé de moi-même, mais on a décidé en commun avec mes deux sœurs donc on est déjà solidaires sur ce point ! Mes frères ne sont pas au courant ! Enfin... ma nièce de Vendée est au courant, donc son père, je ne sais pas si elle en a parlé ! L'autre nièce est au courant aussi, donc est-ce qu'elle en a parlé à son père. Moi personnellement, je n'en ai pas parlé à mes deux frères. Et je n'ai pas eu de retour. Et j'espère ne pas avoir de retours négatifs parce que je pense que ça se passera mal !

Vous y pensez des fois ?

Des fois, j'y pense oui ! Et je me dis que je vais les recevoir, parce qu'ils ne se sont pas occupés de leur mère alors ils ont pas le droit à la parole ! Voilà ! C'est peut-être un caractère bien bizarre que j'ai, mais c'est comme ça ! Vous avez des frères et sœurs ?

J'ai deux petites sœurs.

Ça va alors !

Parce que vous pensez que le caractère d'une sœur est différent du caractère d'un frère ?

Ben oui je pense que une sœur c'est plus... enfin je sais pas, parce que j'avais une amie qui avait une mère qui était âgée comme la mienne. Et ils se relayaient tous, ils étaient deux sœurs et un frère et il prenait son tour comme les autres... mais moi... (Un blanc) je pense pas !

Ça fait deux fois que vous me parlez du diagnostic d'Alzheimer qui n'a pas été posé pour votre mère, mais qui a été posé pour la mère de votre amie... c'est quelque chose qui est important pour vous, ce diagnostic ?

Non... non pas vraiment, mais c'est vrai que quand on dit « la maladie d'Alzheimer », c'est quelque chose qui me dit « bon ben c'est bon, elle est malade vraiment, elle ne réagit plus d'elle-même et tout... » Mais le médecin m'a dit que... d'abord, elle a été hospitalisée en clinique parce qu'elle est tombée plusieurs fois et les conclusions de la médecin étaient de dire, quand elle est sortie de la clinique, qu'elle était... (Elle cherche ses termes) « sénilité » ? « Sénilité » je ne sais plus... « sénilité- je ne sais plus... », un mot qui nous avait choqué avec mes deux autres sœurs parce que on pensait qu'elle était bonne pour aller dans la maison des fous quoi ! Et le médecin traitant nous a dit que non, c'était des termes qui étaient techniques, qui étaient employés pour des personnes qui vieillissaient quoi...

Une démence sénile ?

Une démence sénile ! Voilà ! Donc ça nous avait choqué de lire ça sur une conclusion d'un médecin de clinique et le médecin traitant nous a dit « non, il ne faut pas vous inquiéter ! Ces termes sont utilisés pour dire que c'est son esprit qui... qui fatigue » mais après, être étiqueté Alzheimer, est-ce que ça fait d'autres comportements que celui de ma mère ? Je peux pas dire... je sais pas... est-ce que les gens qui sont Alzheimer sont méchants ? Je sais pas trop...

Et ce que vous me dites, c'est que le fait que votre maman soit diagnostiquée Alzheimer, ça aurait pu vous aider à vous dire « bon d'accord, c'est la maladie, elle est malade... »

(Elle me coupe) Oui un petit peu oui ! Un petit peu oui ! J'ai ce sentiment-là oui, oui, oui... parce que quand... par exemple elle été hospitalisée en clinique trois semaines, c'était trois semaines d'enfer ! Parce qu'elle ameutait toute la clinique, tout l'étage, parce que soit disant, on n'allait pas la voir alors qu'on y allait tous les midis et tous les soirs ! Elle avait changé du tout au tout, le fait d'être en clinique comme ça. Et quand elle est rentrée à la maison, c'était le jour et la nuit le changement total ! On s'est dit que c'était le fait d'être en clinique qui l'a perturbée fortement et ensuite... je ne sais plus ce que je voulais vous dire... (Un blanc) oui ! Ensuite, elle a la coiffeuse qui vient à la maison tous les quinze jours. Elle a les infirmières qui viennent trois fois par semaine et elle a la dame qui vient la faire manger tous les jours. Mais c'est surtout la coiffeuse de ma sœur et elle a dit à ma sœur « elle a un comportement normal ! » C'est-à-dire que, quand elle vient la coiffer à la maison, elle discute avec elle. Alors est ce qu'elle discute avec elle, où est-ce qu'elle répond simplement aux questions que la coiffeuse lui pose ? Et même le médecin traitant nous avait dit, un jour, qu'il avait été surpris de la voir, de la rencontrer parce qu'il entend ce que je lui raconte-moi, il entend ce que ma sœur lui raconte parce que c'est aussi son médecin traitant. Et il s'attendait à tomber devant une personne âgée vraiment, euh, pas « sénile » mais il était surpris parce qu'elle discutait avec lui vraiment correctement quoi ! Je sais plus ce que je voulais dire...

Qu'est que ça vous fait d'avoir l'impression de vivre quelque chose, et que les intervenants extérieurs...

Que les intervenants extérieurs ne voient pas ?! Et bien ça me conforte un petit peu dans le fait qu'elle se « moque de nous » ! alors après, est-ce que c'est parce qu'elle est vieille, qu'elle se rappelle plus... est-ce que c'est le fait que ce soit des personnes étrangères à la maison, qui viennent et qui lui racontent des choses de l'extérieur... des gens de la ville... est-ce que ça lui remet quelque chose dans la tête... je sais pas... mais avec nous... même quand il y a des repas de famille, on sait même pas si elle est contente de voir tous ses enfants, tous ses petits enfants...c'est comme ça, elle est là, sans être là, comme si elle était dans sa bulle! Peut-être que si on me disait : « M., ta maman, elle a Alzheimer ! » Peut-être que je me dirais « elle est malade... » . Tandis que là, le médecin me dit qu'elle est en pleine santé ! Donc elle est en parfaite santé, à part la tête qui s'en va... peut-être que si on disait qu'elle était diagnostiquée Alzheimer, ça m'aiderait à la comprendre un petit peu mieux... peut-être...

Le fait qu'on vous exprime un vrai diagnostic de maladie de la mémoire et que...

(Elle me coupe) Oui, ça, ça m'aiderait avec une vraie maladie de la mémoire... peut-être... mais ça m'aiderait peut-être pas à la supporter au quotidien...

Est-ce qu'il y a d'autres choses difficiles ?

Eh bien je vous en ai dit beaucoup déjà ! (Elle rigole) j'ai un peu honte !

Pourquoi donc ?

Non j'ai pas honte en fait ! Parce que c'est vraiment ce que je ressens... (Un blanc). J'ai quand même un petit peu honte aussi, parce que le fait de dire que je ne la considère plus du tout comme ma mère, quelque part ça me perturbe quand même un petit peu... mais après tout, c'est comme ça !

Vous voulez dire que votre rôle d'aidants a pris le pas sur votre rôle de fille ?

Oui... oui ! Alors est-ce que les aidants... je pense que les aidant extérieurs n'agissent pas comme j'agis moi ! Parce que ça fait pas partie de leur métier, quand même, de crier après les patients comme je fais, moi après ma mère ! Mais... (Un blanc) mais il n'y a pas trop longtemps quand même que je lui crie après ! (Elle rigole) c'est un jour, j'avais le ras-le-bol parce que je ne sais plus ce qu'elle m'avait fait. Je crois que c'était une année, le médecin avait dit qu'elle avait un fécalome. Un été, elle m'avait fait vivre un été d'enfer parce que tous les matins, il fallait que je nettoie... parce que tous les matins, il fallait que je nettoie.... parce que tous les matins, il fallait que je nettoie... je crois que c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à lui crier après, et que je me suis libérée comme ça ! Parce que de nettoyer du caca de partout, ça m'a tellement... donc c'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à lui crier après. Elle m'avait tellement... Tous les matins, il fallait que je me lève, et que je nettoie mais ça m'exaspérait trop ! Ça me dégoûtait et je me demandais comment elle arrivait à ne pas se rendre compte qu'elle avait mis du caca de partout, parce qu'il y en avait franchement de partout ! Ça m'a tellement exaspérée, que ce jour-là, j'ai commencé à lui crier après. Et depuis, je lui crie après quand elle... sinon avant, je criais pas spécialement... j'avais de la retenue un petit peu, mais à partir d'une première fois où je me suis permise de lui crier après, après, c'est devenu un peu plus régulier... c'est-à-dire que je lui crie après, et après, c'est moi qui me sens un petit peu épuisée quoi ! Épuisée parce que ça me prend tellement, tellement, tellement que ça m'use ! Là, c'est une usure quoi ! C'est le terme : elle m'use ! Et je le dis à mes sœurs : elle, elle n'est pas malade, elle a 91 ans. Mais moi je ne vivrai pas jusqu'à 91 ans comme ça !

Elle, elle n'est pas malade vous me dites ?

Non, elle n'est pas malade ! Elle a juste une pile et elle a juste PREVISCAN® comme médicament. C'est tout ! Elle a pas de diabète, elle a pas de cholestérol, elle a pas ci, elle n'a pas de ça ... elle est en pleine santé !

Quand elle oublie des choses, c'est pas une maladie ? C'est autre chose ?

(Elle hésite) C'est pas une maladie comme ça... parce que je vois, ma sœur ainée a du cholestérol, elle a une aortite, elle a des gros soucis de santé ! Donc, on peut considérer qu'elle est malade ! Tandis que notre mère, elle n'est pas malade ! À part PREVISCAN® pour la pile, elle est en pleine santé !

Et ça, ça rend les choses plus difficiles ?

Oui, ça rend les choses plus difficiles, d'autant plus que des fois, je l'impression vraiment qu'elle se fiche de moi ! C'est vraiment ce que je ressens ! J'espère que je ne vais pas devenir comme ça ! J'y pense un petit peu, parce que les chats font pas des chiens ! Et inversement ! Nous aussi, notre mère est comme ça, peut-être qu'on peut le devenir aussi. Mais quelque part, je me dis que je le deviendrai pas de la même manière. Parce que moi, je n'ai pas d'enfants, donc je ne ferai pas subir ça à mes enfants ! Mais est ce que je le ferais subir à d'autres personnes ? Peut-être que oui, je ne sais pas... mais déjà, vivre jusqu'à 80 ans comme ça, non, ça ne m'intéresse pas ! Du tout ! Donc je sais pas... on verra bien !

Et bien, merci beaucoup madame, vous nous avez beaucoup apporté !

J'espère que vous n'avez pas une idée trop néfaste de moi !

Non pas du tout ! Je ne suis pas là pour juger, et c'est important pour moi de d'entendre ce que vous avez à dire et d'entendre ce que vous ressentez. Parce qu'on a tous une idée, un petit peu, de ce que vous vivez, mais c'est toujours très différent quand ce sont les personnes qui nous l'expriment ! C'est important pour nous de recueillir les dires des gens parce que tous les gens n'expriment pas les mêmes difficultés et c'est important pour nous d'avoir toutes les cartes en main, pour mieux prendre en charge les personnes comme vous !

Et là je vois que votre travail est dirigé par le Dr X. ? Je sais que ce médecin est venu à la maison, interroger ma maman a parfois, une fois avec moi, et après mais je n'ai pas eu les conclusions. Donc j'aimerais bien savoir ce qu'elle en a ressenti... parce que la première fois qu'elle a rencontré ma maman, j'étais sortie du travail plus tôt pour pouvoir être au rendez-vous. Donc elle a posé des questions à ma maman essentiellement et elle lui a répondu et après elle est partie vers son journal et après elle est partie à la fenêtre regarder dehors et moi, j'étais sur ma chaise, et j'étais gênée devant la manière dont elle ne se préoccupait plus du tout de ce docteur. Et après, le médecin lui posait des questions, c'était moi qui lui répondais et le peu question auxquelles ma mère lui répondait, c'était des bêtises ! Alors derrière, moi, je rectifiais le tir. Donc c'est vrai que ça m'intéresserait de savoir ce que ce médecin en a déduit !

Qu'est-ce que vous imaginez qu'elle ait pu déduire de cet entretien ?

Eh bien que c'était une personne qui perd la boule, qui permet la tête quoi ! Voilà c'est tout ! Est-ce que ça peut faciliter la maison de retraite, pour que l'entrée soit faite le plus rapidement possible ! Parce qu'on nous a tellement dit qu'il y avait des temps d'attente... Est-ce que ça peut favoriser la prise en charge plus rapide ? Je sais pas ! Et puis, c'était aussi pour savoir ce qu'elle en avait pensé quoi ! Je pense qu'elle doit encore nous rencontrer prochainement ! Avec l'infirmière, et puis tous les enfants, et puis peut-être le médecin traitant ! Peut-être pour plus cibler... mais non, de toute façon, on voit bien qu'elle perd la tête et pis c'est tout ! Elle la perd de plus en plus parce que, de temps en temps, elle veut qu'on la ramène chez elle ! C'est ma sœur qui m'a dit ça la dernière fois, alors : « qui c'est qui a ma clé ? » « Mais que veux-tu faire de ta clé maman ? » « Et bien pour me ramener à la maison ! » « Mais tu es à la maison ! Où veux-tu aller ? » « Eh bien je ne sais pas... » Je pense qu'elle parle de la maison où ils habitaient avant, il y a plusieurs années ! Donc voilà.... (Elle termine)

Entretien 11

Aidant : neveu, 43 ans

Aidé : 86 ans

Pas d'aide professionnelle.

Bonjour, alors j'ai pris contact avec vous parce que vous êtes l'aidant d'une personne qui est à domicile et qui a des problèmes de la mémoire. Donc là, en l'occurrence votre oncle. Je vous rappelle que ce travail, c'est dans le cadre de ma thèse, qui traite des difficultés et des attentes des aidants familiaux de personnes avec des trous de mémoire qui sont à la maison.

Alors oui, c'est pas évident... y'a mon frère qui aide aussi !

Oui, mais il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Je vais essayer de poser le moins de questions possible et même s'il y a plein d'intervenants, je ne veux pas interférer dans votre ressenti. Je vais prendre quelques notes, il ne faut pas que ça vous inquiète non plus ! C'est pour moi, pour que je puisse rebondir sur ce que vous me dites. Peut-être commencer par quelles sont vos difficultés ?

Et bien, des difficultés, moi je n'en trouve pas ! Parce que je considère que c'est normal d'aider mon oncle. Il nous a toujours aidé quand on était jeunes. Il m'a aidé pour la maison et tout, c'est normal ! C'est normal que je l'aide maintenant qu'il est en difficultés, voilà c'est tout ! C'est normal !

Vous travaillez ?

Oui je travaille à l'usine, je suis factorielle. J'ai 43 ans.

Vous l'aidez comment votre oncle ?

Eh bien quand il faut, je l'accompagne médecin. Je fais toutes les choses dont il a besoin quoi ! Je veux dire... voilà quoi ! Nous, on fait ce que ce qui... je sais pas... c'est pas facile... On fait tout ce qui doit de se faire. S'il faut l'emmener à un endroit, on va l'emmener. On essaye de le sortir, on essaye de faire le mieux possible pour lui quoi ! Mon oncle n'a aucune aide. Et justement, il est retourné à l'hôpital là, et on va peut-être demander au moins une aide pour le laver. Pour s'habiller, il fait tout seul ! Question de ça, je suis allé le voir avant hier, il se lève tout seul. Il voulait pas qu'on l'aide. Il s'en fout ! Partout où il doit passer des visites, on l'emmène quoi ! Soit moi, soit mon frère. On s'arrange tous les deux. On s'arrange suivant comment on travaille, suivant s'il travaille... cet après-midi, c'est mon frère qui va le visiter à l'hôpital, parce que moi, je prends à midi. Demain, ça sera moi parce que je prends de nuit. S'il n'est pas sorti ! Je ne sais pas... on va voir aujourd'hui ce qu'ils vont dire.

Donc vous vous organisez par rapport à votre travail ? Est-ce qu'il y a des moments où vous êtes bloqué par rapport au travail ?

Eh bien oui, oui, oui. Hier, par exemple, il n'a pas eu de visite. Mon frère ne pouvait pas, et moi j'étais au boulot.

Et qu'est-ce que vous ressentez quand.... euh quand il a pas de visite parce que vous travaillez ?

(Il hésite un blanc) (Sa femme qui était dans la pièce à ce moment-là, lui dit : « ben c'est un peu triste qu'il n'ait pas de visite ! Il doit s'ennuyer un peu ! ») Oui, il doit s'ennuyer un peu parce qu'il faut le faire

marcher, autrement il ne marchera pas. Mais bon, il comprend quoi. Il sait le travail qu'on a à faire et tout ! Lui, question de ça, il comprend assez ! Avant-hier, je lui ai dit « bien demain, tu n'auras pas de visite ! » Il m'a dit « et bien je sais bien » . Parce que nous, on a la ferme à côté en plus ! Mon neveu, il prend la relève, et on donne un coup de main... on est à la ferme, donc quoi voilà ! Avant c'était ma mère. Maintenant, c'est mon neveu qui a repris le flambeau. Mais nous, on donne toujours un coup de main quoi ! Hier, les pommes de terre, il y avait le foin... voilà quoi, il y a beaucoup de boulot, c'est pour ça que mon frère a pas pu descendre ! Et puis comme aujourd'hui il pleut, il fallait le faire hier ! Et du coup, par rapport au travail... (Un blanc/ il hésite) et bien quand il est à la maison, il reste tout seul ! Il discute avec mon oncle, son frère quoi ! Il sont toujours ensemble, quand il est à la maison, il a pas besoin de... il est autonome quoi. Alors oui, on vient discuter avec lui, c'est normal quoi !

Donc finalement vous, finalement, vous n'avez pas de difficultés pour vous occuper de votre oncle ?

Eh bien, tant qu'il est comme ça, non ! Après, il faut voir après, si son état de santé empire, je sais pas comment va s'organiser ! Parce que moi, je ne suis pas à côté non plus !

Vous vous sentez loin de lui là ?

Et bien un, je voudrais pas que ma mère ait trop de charge de travail parce que ma mère, elle a déjà de l'âge aussi. Je sais qu'on essaierait de tout faire pour pouvoir aider ma mère le plus possible. Et puis mon père, il a déjà 82 ans aussi ! Ma mère, elle a 73 ans. Elle va se faire opérer des genoux au mois d'octobre. Après, elle va aller en maison de repos. Alors là... y'a ma frangine aussi qui vient faire à manger quand la mère n'est pas là. On essaye à tous de s'aider quoi ! Et l'organisation à tous, on y arrive ! Eh bien là, au mois d'octobre, ça va pas être facile ! Parce qu'il faut faire à manger tous les jours ! J'ai un autre frère qui habite chez mes parents qui est célibataire ! Alors lui, il ne fait ni à manger ni... Donc quand ma sœur, elle fait à manger, on sait qu'elle est là. Et puis nous, on s'est occupés du reste !

En octobre, pourquoi ça va pas être facile ?

Eh bien comme ma mère, elle se fait opérer, et qu'elle va en maison de repos, ça va pas être facile parce que ne sera pas là ! Alors il faut monter tous les jours, s'occuper de faire à manger ! Parce que moi, faire à manger... (Il lève les yeux au ciel) je sais pas trop ! (Il rigole)

Et pour tout ce qui ménage ?

Et bien pareil, on se relaye, là, il y a mes nièces. On fait tout ! Une grande famille !

Et vous arrivez à vous organiser avec les emplois du temps de chacun, comment ça se passe ?

Oui bien sûr ! On s'organise un peu au jour le jour, on peut rien prévoir à l'avance, parce que par rapport à comment on travaille, dans le jour même, on se dit « tiens, on va faire ça ! ». On arrive le jour même ! Des fois, on prévoit des trucs à l'avance et puis euh, ben là, par exemple, il est à l'hôpital alors ça change un peu tout le... là, on était en vacances, et on a appris ça jeudi, qu'il était rentré à l'hosto. Alors on est rentrés un petit peu plus tôt pour le voir ! On devait rentrer le dimanche et on est rentrés le samedi ! Comme hier, je prenais le midi, je pouvais pas aller le voir à l'hôpital après ! Alors je suis descendu pour le voir dimanche quoi ! Et ça me fait rien, parce que c'est comme ça, c'est la vie. Moi je dis, c'est normal qu'on l'aide et puis c'est tout !

Je reviens sur ce que vous me disiez tout à l'heure « on peut rien prévoir à l'avance »...

Et bien oui, il faut tout changer,... on change un peu le mode de vie quoi !

Et est-ce qu'il y a des choses qui parfois font que c'est pas pratique d'aider votre oncle ?
Et ben moi c'est pas que c'est mon oncle, mais moi, j'ai un frère qui est dans l'alcool. Et là je vais vous dire, c'est pas évident !

Du coup avec que votre famille vous vous entendez bien ?

Oui, on est avec ma sœur et mon frère, on est trois à bien s'occuper de mon oncle. Mon autre frère, il le regarde pas ! Quoi « il le regarde pas »... c'est dur à expliquer ! La famille, on est tous des imbéciles et il y a que les copains qui le font boire ! Ça, c'est des amis. Et il aide pas du tout mon oncle. Non, non, pas du tout, jamais été le voir à l'hôpital, jamais rien... jamais ! Avec mon frère et ma sœur, à trois, on arrive à gérer quoi ! Si je travaille, c'est mon frère qui l'emmène, s'il peut pas, mais c'est ma sœur. On essaye de...

Et comment vous gérez justement ?

Déjà, s'il faut qu'il prenne rendez-vous, et ben suivant comment moi je travaille, soit mon frère y va, soit ma frangine...

Qui prend le rendez-vous ?

Et bien, soit la mère, soit ma sœur,... et puis on gère après, voilà ! Suivant qui est présent ou pas (la femme qui était dans la pièce me dit « même moi, des fois ça m'arrive de l'emmener si y'a personne... »)

Donc vous passez des coups de fil pour savoir ? Comment ça se passe ?

Eh bien, on se voit tous les jours, nous ! Parce que cinq heures l'après-midi, c'est l'heure du café ! Alors on se voit tous ! Oui, moi je suis tous les jours à la ferme ! On se voit tous les jours, tous ensemble ! À 17 heures chez mes parents, c'est plein ! C'est le rendez-vous de famille !

Donc ça, ça vous permet de communiquer, de savoir qui est disponible...

Voilà, tout à fait. Ça nous aide pour l'organisation, oui, oui ! Et puis ça se fait automatiquement ! Donc on s'appelle et puis voilà ! Par exemple, la dernière fois pour venir chez vous, c'est la mère qui m'a appelé pour me dire « A. ne se sent pas bien, est-ce que tu peux descendre au médecin ? » Alors je suis tout de suite descendu ! Nous, ça a toujours été naturellement d'aider nos parents, ou de notre oncle, soit de...

Est ce qu'il y a des choses qui vous aideraient à ce que ça soit encore plus facile de vous occuper de votre oncle?

Pour l'instant je ne vois pas ! Peut-être plus tard, s'il est plus autonome sur sa toilette et peut-être l'habillage, une aide. Mais pour l'instant non ! Une aide, on va être obligés d'en prendre une si ma mère elle part et tout ! Parce que là, j'en parlais à l'hôpital pour qu'on puisse avoir une aide pour le laver... pour la toilette quoi, surtout. L'autre jour, quand vous avez appelé chez l'infirmière, je vous dis pas dans l'état où j'étais. Il a voulu aller aux toilettes et il avait la colique. Il est pas arrivé à temps. Et après, il est tombé dans le WC là-bas, et le WC est tout petit. Et moi je n'avais pas de tenue de rechange, donc j'ai appelé ma mère, pour qu'elle me descende une tenue de rechange. J'ai tout lavé, tout changé, tout... je suis resté deux heures là-bas, j'ai lavé le cabinet. L'infirmière m'a dit : « non, non, on va le faire » et j'ai dit « ah ben non ! C'est moi qui nettoie ! » C'est normal que je le fasse, c'est tout ! Mais pour le relever par contre, tout seul, ça n'a pas été facile ! Bah oui, comme y'a pas beaucoup de place, pour aller le relever de là-bas dedans. Mais bon, j'y suis arrivé ! Et donc là, ça faisait deux fois qu'il était tombé, parce qu'il était tombé le matin même. Avant qu'il soit hospitalisé... et donc là, c'est mon frère qui est allé le relever, parce que moi, j'étais en vacances !

Et donc du coup, vous pouvez pas prendre vos vacances en même temps ?

Ah ben si, des fois, on prend des vacances en même temps, parce qu'il y a ma sœur ! Et puis, il y a mon autre frère, qui reste à la maison. S'il y a un souci, il est là ! Parce que j'ai un frère qui reste aussi chez mes parents ! Parce qu'on est quatre frères et une sœur !

Donc ce que vous dites, c'est que cette cohésion de la famille vous permet de prendre en charge correctement votre oncle ?

Ah oui, oui, c'est vrai que tout seul, ça ne serait pas évident ! Si j'étais tout seul, et que j'ai habitais ici, ça serait pas possible !

Pourquoi ?

Et bien, je ne suis pas sur place ! S'il tombe, je ne peux pas le relever ! Ma mère ne peut pas le relever ! Là, il y a toujours mon frère, en face de mes parents, qui est à côté quoi !

Donc c'est la proximité...

(Il me coupe) Voilà ! C'est ce qui permet que ce soit facile ! Autrement, ça ne serait pas facile ! Moi, tout seul, ça serait pas facile !

Ça serait plus difficile pour vous, si vous étiez tout seul ?

Eh bien, c'est s'il tombe ! Parce que, pour le relever, c'est pas facile ! Pour le relever... parce que quelqu'un qui tombe, c'est une masse quoi, c'est un poids lourd hein ! Je suis pas à côté quoi, c'est pas facile ! J'ai mon frère qui est là-bas, ça m'enlève un poids Ça me fait pas de soucis, je sais qu'il est là-bas !

Et donc s'il y a des aides, comment ça va se passer pour votre oncle?

Et bien, pour la toilette, mon père, il serait d'accord ! Parce que c'est vrai que mon oncle, question toilettes, il faut se bagarrer hein ! Parce qu'il est fatigué, il a plus envie de... il ne veut plus... il a pas bien le goût... il est moins motivé qu'avant quoi ! Alors, à la maison, des fois, il faut gueuler, parce qu'il a tendance à se changer mais bon, il faut le prendre en main aussi ! Alors, et bien, je l'engueule ! (Il rigole) et puis c'est tout ! On est obligés hein ! Faut hausser le ton et il écoute (il rigole). Lui, de toute façon, jamais je l'entendrai crier, jamais je l'entendrai gueuler jamais rien... il dit jamais rien. Comme maintenant, il prend les médicaments. Parce qu'avant, il n'y avait pas moyen ! Maintenant, c'est ma mère qui lui donne ! Et ma mère lui prépare aussi. Il y a des jours où il ne les prenait pas sinon !

Qu'est-ce que ça vous faisait, ça ?

Mais c'est qu'on ne savait pas ! Parce qu'avant, il se débrouillait tout seul. Et on n'avait pas vu qu'il ne prenait pas le médicament. Et résultat, il est allé à l'hôpital ! Et maintenant, il a quand même compris que s'il prenait pas les médicaments...déjà on l'a mis à la maison (NDLR : de repos) pour exprès ! Parce qu'au moins, il a vu les personnes qui y a là-bas, il ne veut pas y retourner ! On la fait sortir avant, parce que j'ai dit « il va... » parce que c'est vrai qu'à voir c'était... le moral... dès qu'il rentrait dans cette chambre, il ne bougeait plus. À la fin, il répétait « je veux sortir, je veux sortir ! » Et je pense que ça lui a bien montré ! Et comme ça, il a réfléchi, et ça lui a fait du bien !

Et vous, vous a fait du bien à vous ?

Pas trop, parce que quand je partais, ça me faisait mal de le voir dans sa chambre. C'est vrai que dehors, il y avait rien que des personnes, dans des fauteuils roulant, à moitié... et discuter avec personne, parce que ya personne qui pouvait discuter avec lui. Y'en avait qui criait sans arrêt ! Moi, je sortais de là-bas, j'étais... (il souffle fortement) je restais pas longtemps ! J'allais le faire marcher et tout, sinon, il marchait pas ! Mais à la maison, il marche, parce que c'est tout plat. Et puis, s'il marche pas, eh bien ! On le pousse ! Et puis des fois, on l'emmène, et tout, en voiture, dans les magasins, ça le fait marcher ! Il se rend pas compte mais il trotte !

D'accord ! Donc ce sont des stratégies pour...

Il aime bien se promener. Donc je l'emmène. Je lui dis « allez ! Viens, on va tel endroit. » On va à ville d'à côté, souvent ! Et comme il aime bien tout ce qui est vieux meubles, on l'emmène et comme ça, il fait le tour de magasins et il marche !

Donc c'est votre activité, et vous le faites participer à votre activité ?

Voilà, pour faire marcher. Et comme ça, il est tout content et il monte en voiture et il va avec nous !

Mais bon c'est vrai c'est pas facile non plus. Moi, y'a des jours où je suis fatigué quand même ! Et moi, en plus, je fais de l'apnée du sommeil, en plus.

(Il termine)

Entretien 12

Aidant : mari, 79 ans, retraité

Aidé : femme de 75 ans, maladie d'Alzheimer

Aides professionnelles : Aide-ménagère 4h/semaine, aide à la toilettes 2/semaine, auxiliaires de vie 1h/semaine

... (En entrant dans la pièce).

Ma femme, partout où elle va, elle laisse un mouchoir ! Il y en a partout, mais ça je m'en fous ! Là, aujourd'hui, elle a pas mangé, et ça, j'étais pas content ! D'habitude, si ça va pas, je lui mixe et elle mange. Et ce midi, je l'ai pas fait, sinon tous les midis, elle va faire pareil !

Alors, je vous explique, je passe ma thèse pour être docteur et mon travail c'est d'essayer de récupérer les difficultés que vous avez avec votre épouse, du fait de sa maladie...

Les difficultés, c'est... (Un blanc, il réfléchit) si elle mange, c'est rien ! Mais si il faudrait mouliner tous les jours... ce n'est pas que je ne peux pas lui mouliner, mais après, elle va prendre l'habitude ! C'est pas manger ! Manger, c'est manger ce qu'on fait. Comme aujourd'hui, j'ai fait cuire une cuisse de dinde avec du chou-fleur. Vous allez pas me dire que c'est dur à manger ! Moi, je fais quand même, ça n'est pas mes dents que j'ai, c'est des fausses. Elle, c'est pareil que moi. Donc si elle a mal aux gencives, moi aussi j'aurais mal aux gencives ! Alors je me mets pas en colère. Je lui crie pas après. Je laisse faire... elle a toujours mal. Vous savez moi, le médecin traitant il sait l'arthrose que j'ai moi... et bien je n'y pense pas ! Je ne veux pas l'enregistrer dans la tête, parce que si j'ai mal, après, si tu arrêtes, c'est tous les jours après ! Des jours, j'ai pas mal ! Mais le temps, il ne m'accompagne pas. Quand il fait soleil, quand il fait sec, je n'ai pas mal.

C'est vous qui faites à manger ?

Oui c'est moi, tous les jours. Elle, elle ne veut pas faire manger. Que voulez-vous ? Je vais pas crier après elle parce qu'elle ne veut pas faire à manger ! Je fais ce que j'aime. Et je ne mange jamais ce que j'ai déjà mangé la veille ! Si elle fait à manger, j'ai peur qu'elle oublie si elle a mis du sel ou si elle n'a pas mis de sel ! Et qu'elle en mettrait deux fois ! Et après, elle oublie qu'il y a le mangé sur le feu et que ça va être tout brûlé ! Alors après, si il faut que j'y aille, ça me fait faire le travail deux fois ! Alors, je le fais, comme ça, on n'en parle plus ! Comme aujourd'hui, je lui ai demandé de m'éplucher de l'ail. C'est pour la faire bouger ! Sinon, elle est toujours en train de regarder la télé, elle est toujours dans le fauteuil ! Il y a des fois, je lui fais éplucher les pommes de terre. Mais elle le fait ! Mais si il y a des petit machins noirs dans la patate, il faut que je l'enlève. Alors pour refaire ce qu'elle a fait, j'aime autant tout faire complet moi-même et puis c'est fait ! C'est comme quand je suis arrivé en France, j'avais 18 ans, il a fallu que je me débrouille tout seul ! C'est pareil, je couds à la machine !

Est-ce que vous avez des aides pour votre dame ?

Ah bah oui ! J'ai une aide-ménagère qui vient tous les lundis et une autre les jeudis, de 14 heures à 16 heures aussi. Pour faire le pavé. Et après j'ai une heure le mercredi. Mais c'est comme la, ils viennent deux heures pour moi. Mais moi, je me lave encore. Le mardi, et le vendredi. Alors à la place qu'ils me lavent moi, je leur ai dit « occupez-vous de ma femme comme il faut et ne vous occupez pas de moi ! » Et ils me disent « oui, mais c'est qu'on n'a pas le droit ! » Alors je leur ai dit, « les deux heures, c'est moi qui paye ! » Bon je paye pas très cher, c'est trois ou quatre euros de l'heure. Mais je leur ai dit que je voulais que ma femme, elle soit propre ! Alors elle, elle se lave, mais comme à l'ancien temps, quand on n'avait pas de douche ! Avec son gant de toilette, tout partout. Et puis, elle ne sait pas se bouger. Alors les deux heures

qu'ils viennent pour moi, c'est bon ! Mais si un jour, je tombe dans la douche, alors c'est fini, je pourrais plus me laver. Alors ils viendront pour moi ! Comme ça la dame, elle vient une heure le mardi et une heure le vendredi, elle va la déshabiller et tout à la douche. Avant, on n'avait pas de douche alors j'ai fait faire la douche ! Mais comme maintenant, il faut enjamber, j'ai carrément fait la cabine ! Parce qu'avant, quand on avait les enfants, j'avais fait la baignoire. Mais maintenant, on vieillit, alors on ne peut plus aujourd'hui ! Et quand on est dans la baignoire, des fois on glisse, et on se casse la figure ! Et même que là, le gars, il a pas voulu s'embêter, mais normalement, on aurait dû faire une douche à l'italienne ! Paraît-il qu'il n'y a pas assez d'évacuation... bon, allez, j'ai dit « ça va ! »

Et du coup pour votre femme, la petite marche de la cabine...

Oh bah ça va ! Bon, il faut être avec elle, parce qu'elle ne voit pas ! Ça, je suis sûre que, à voir, elle ne voit pas ! Mais son histoire que, elle a mal, ça, je suis pas d'accord ! (Il rigole) mais qu'elle voit pas, ça me fait mal au cœur quand même. Alors elle me dit : « tu ne l'as pas mis là, tu l'as changé de place ! » Et puis celle-là ! Parce que quand même, je me souviens où j'ai mis les choses. Mais elle ne voit pas. Des fois, je la fais chercher pendant un moment hein ! Et puis je me lève, et je vais lui donner. Et elle me dit : « eh bien oui, je n'avais pas vu... » Elle a la rétinite pigmentaire...

Donc vous devez l'aider pour rentrer dans la douche ?

Ah bah non pas moi. Quand c'est elle qui a ça, il faut que je sois là ! Mais je reste pas dans la salle de bains hein ! Comme ça si elle tombe, je l'entends, et je vais la ramasser ! Mais je ne veux pas qu'elle se lave toute seule parce que si elle tombe, qui c'est qui va la ramasser ?

Parce qu'elle pourrait tomber ?

Oh c'est déjà arrivé ! Elle est tombée de son lit. Donc à deux heures du matin, j'entends crier. Enfin non, pas crier ! (il chuchote) : « Mmmh » et moi, toutes les deux heures, je suis obligé de me lever pour aller aux toilettes. C'était peut-être l'heure que je me lève. J'allume la lumière de ma chambre, parce qu'on dort pas dans la même chambre, et j'entends : « Mmmh » alors je vais voir dans sa chambre : par terre ! Alors je vous dis pas pour la lever, de la viande morte, c'est de la viande morte ! Pour récupérer quelqu'un par terre c'est...

Parce qu'elle est lourde ?

C'est de la viande morte ! Donc pour la soulever, elle fait le double des kilos ! Je lui dis : « si tu m'aides pas, tu vas rester là ! Ou bien j'appelle les pompiers ! » Et là, elle me dit « ah bah non, ils vont m'emmenner à l'hôpital ! » Donc elle a quand même... elle comprend bien des fois ! Alors elle se met contre moi, et moi, je la lève ! Je la lève, et ça va ! Et ça, c'était deux heures du matin ! Au matin, 7h30-8h, badaboum encore une fois ! Elle se met au bord du lit et comme elle ne voit pas... alors maintenant, quand je vais me coucher, je laisse sa porte ouverte un petit peu, mais c'est pour l'entendre ! Alors je l'ai rouspétée, et je lui ai dit : « dans le lit, il faut que tu te mettes au milieu du lit ! » Ce sont des lits matrimoniaux, ils sont modernes, c'est pas des petits lits. Je lui ai dit : « quand tu vas te coucher, tu déplies le lit, tu te mets au milieu, bien-dans-le-milieu ! »... Pour les courses, c'est même pas la peine ! Parce que si elle paye, par exemple, elle doit avoir 50 € dans son porte-monnaie, hé bien, elle oublie ! Et pour les courses, c'est moi qui dois les faire ! Mais même avant, quand il y avait les enfants, c'est moi qui les faisais, j'y allais avec les gosses ! Déjà, maintenant, elle se perd dans le magasin ! Elle avait le carnet de chèques, elle avait la carte bancaire... la carte bancaire, je lui ai supprimé ! Parce qu'elle oubliait le numéro de code et à chaque fois : « et le code ? » Alors je lui disais : « eh bien je sais pas, c'est ta carte ». Je faisais exprès... je savais bien son numéro de code. Mais là, on paye la carte pour rien ! Alors je suis allé à la banque, et j'ai dit : « la carte, vous l'enlevez, c'est pas la peine ! ». Mais j'ai gardé son carnet de chèques, mais les chèques, elle fait pas les chèques ! Elle va dans le magasin, elle donne le carnet de chèques et elle lui dit de faire le

chèque, et puis elle, après, elle signe ! Moi, je pensais qu'elle devrait pas lui donner ! Je préfère qu'elle me fasse confiance, à moi. Moi, je n'ai pas été à l'école en France. Mais seulement lire, moi je lis ! Et sinon, à la maison, c'est pas elle qui fait le chèque, c'est les aides ménagères, pour pas qu'elle soit embêtée. Si je suis là, c'est moi qui fait le chèque. Je n'abuserai pas d'elle pour lui prendre son argent hein ! Avec l'âge que j'ai moi... je touche une bonne retraite, j'ai mes 2000 € par mois mais quand je paye tout, il reste que la moitié ! Et avec cette moitié, il faut manger ! Donc des fois, je lui dis : il faut me faire un chèque de 150 ou 200 €, ça dépend comment je dépasse. Mais elle veut vérifier hein ! Les tickets des commissions ! Elle a raison. Mais bon, on ne resterait pas 60 ans ensemble ! Quand j'ai payé 400 € de loyer, 200 € de mutuelle, 171 € de gaz après avec les assurances voitures, les assurances habitation... quand j'ai tout compté, ça me fait 900 € par mois j'en touche presque 2000... Alors elle, elle touche 460 € par mois. Alors les 400 € qu'elle touche, elle paye la mutuelle parce que c'est elle qui paye les aides ménagères, c'est elle qui les paye hein ! Les aides ménagères que j'ai et que c'est elle qui profite des deux heures, c'est moi qui paye les 29 € par mois. Elle, elle paye plus, c'est 72 euros parce qu'il y a plus d'heures ! Mais les deux heures que je paye et que la mutuelle lui rembourse à elle, je les vois pas ! Alors on s'engueule pas mais faut pas oublier que, si jamais il y avait quelque chose de grave, je serai toujours là ! Pour faire ce qu'il y a à faire !

Et donc du coup dites-moi encore ce qui est difficile pour vous ?

Ah bah les courses, ça fait longtemps que je l'ai fait. Mais avant, elle me marquait les courses et c'est moi qui allais au magasin ! Maintenant, elle me marque plus rien... parce qu'elle ne serait pas ce qu'il faut, rien ! Donc c'est moi qu'il faut que je voie ! Hier soir, il me fallait des tomates, il me fallait de l'ail... même moi, j'oublie !

Qu'est-ce que vous faites d'autres pour votre dame ?

Oh bah rein ! Je lui prépare le mangé, le matin, je lui prépare les médicaments. Les médicaments, c'est l'infirmière qui les porte. Des fois, c'est elle qui les prend, mais des fois, elle oublie de les prendre ! Alors moi, quand j'ouvre le buffet, je lui dis : « tu n'as pas pris les médicaments ! ». Alors elle prend ses médicaments. L'autre jour, elle était constipée. Elle demande « pourquoi faire ? » J'ai doublé la dose ! J'ai donné un sachet de poudre, et un sachet liquide : c'est bon ! Je lui ai dit « ça te fait pas mal ? » Elle m'a dit « ça fais glouglou » alors je lui ai dit : « c'est bon signe ! » Là, à midi, elle était lessivée ! Alors je lui ai dit « va te reposer ». De cette nuit, à huit heures, jusqu'à huit heures ce matin... par contre, je ne sais pas si elle reste dans le lit ! Elle s'est endormie, je ne sais pas. Et l'après-midi, elle n'est pas arrivé à faire sa vaisselle, elle est partie se coucher. Je lui ai rien dit ! Mais j'ai regardé la télé, parce qu'il y a des films, c'est la nuit. C'est comme pour les toilettes, y'a des fois, elle oublie ! Mais comme j'ai mis un sachet en plus, je l'entends !

Qu'est-ce que vous en pensez de tout ça ?

Qu'est-ce que j'en pense ? Si on va la mettre à l'hôpital, moi, je ne veux pas ! Parce que ma femme, c'est quelqu'un qui va pas dire si elle a mal. À moi, elle va le dire mais sinon elle le dit pas... Alors avec moi, pas avec les autres mais des fois, elle est agressive hein ! Elle est comme ça ! Mais elle n'est pas méchante... la dernière fois, elle a pris un couteau. Moi, j'ai des couteaux de boucher... ils sont comme ça ! (Il me montre la taille de la lame d'une vingtaine de centimètres) et je lui ai dit « ça, va le reposer, parce que si je te mets un marron, tant pis pour toi ! » Et après, elle n'a plus repris... y'a des fois, elle les regarde mais... mais elle n'est pas méchante du tout ! Ses enfants, ils n'ont jamais pris une gifle...

Et quand elle vous prend les couteaux, est-ce que ça vous fait ?

Eh bien, je rigole, parce qu'elle n'a jamais fait ça ! Mais là, il faut que je me méfie ! Vous voyez ? Parce qu'elle est méchante. On dirait qu'elle est jalouse sur moi, comme moi je mange, vous savez, je mange un bifteck comme vous. Ça me dérange pas !

Et ce que vous ressentez de tout ça ?

Eh bien, moi je trouve que c'est malheureux d'en arriver là. On pourrait vivre tranquille. On n'est pas des milliardaires, mais enfin, j'ai travaillé, ma femme, elle a été économe. On a mis des sous de côté, mais c'est pas pour nous, c'est pour les enfants ! Mais je crois que je vais en avoir besoin. Mais ce cas-là, comme maladie, c'est pas d'aujourd'hui !

Et depuis qu'elle a la maladie de la mémoire, qu'est ce qui a changé ?

Ha mais tout ! Moi je vous ai pas dit, mais des fois, elle ne sait pas où elle est ! Ça me fait mal au cœur quand même !

Vous êtes triste ?

Ah oui, oui ! Ah oui, oui ! Vous savez, je vais vous dire : j'aime ma femme plus maintenant parce qu'elle souffre. Moi je ne sais pas si je souffre, mais c'est un machin comme ça ! Pour elle ! Et vous savez, je sors, je m'en vais. Tous les matins, je vais boire le café en ville. Je sais que ma place, elle est prête. Mon café il est servi quand j'arrive, c'est tout près ! Mon journal, il est prêt. Je reste, allez, trois quarts d'heure, un truc comme ça. Je vois mes amis, mes copains qui viennent. Je bois mes trois cafés et au revoir. Et bien, tout en buvant mes cafés, je pense à elle, si elle est levée. Elle est levée, parce que je m'en vais, elle est levée ! Et des fois je fais un peu la route, et je pense à elle. Et celui avec qui je bois le café, il me dit : « qu'est ce qui t'arrive ? » Je dis : « rien »... (Expression qui signifie qu'il est en train de mentir et qu'il lui explique ensuite qu'il pense à sa femme) et je lui dis : « on ne sait jamais ! »

Qu'est-ce que vous lui dites ?

Et bien, je lui dis : « quand elle est comme ça, avec la maladie qui est là, j'ai toujours peur que ça arrive quelque chose ! » Bah oui... c'est comme la dernière fois, elle était à côté de moi, le téléphone sonne, c'était une amie parce que sa mère était décédée, si je peux l'emmener à Ville 1... j'en ai pas pour longtemps, j'en ai pour une heure aller-retour. Mais je la laisserai pas une heure ! Surtout quand je vais à Ville 1, parce qu'elle sait où je m'en vais. Je lui ai dit « écoute, je ne peux pas t'emmener, j'ai ma femme, c'est qu'elle est malade. Je peux pas la laisser seule, ça arrive quelque chose... » C'est toujours comme ça hein ! Ça arrive quelque chose ces coups-là ! Je bois mon café, ça n'arrive rien. C'est malheureux dans ce cas-là.

Est-ce qu'il y a d'autres choses qui sont difficiles à gérer par rapport à la maladie de votre femme ?

Ah bah non ! Par exemple quand je veux écrire une lettre, je demande à l'aide-ménagère, elle le fait. Elles sont très gentilles les aides ménagères ! Il y en a une, quand elle voit les deux carnets de chèques sur la table, elle me dit : « ah, j'ai des devoirs à faire aujourd'hui ! Elle me dit « ça fais rien, je vais le faire » .Et puis alors, elle fait ça bien !

Vous me parlez des mouchoirs qu'elle laisse...

Eh bien parce qu'elle oublie qu'elle a laissé un mouchoir ! Parce qu'elle a pas de poche ! Elle laisse là et puis quand elle en a besoin, elle ne sait plus qu'il est là ! Avant, elle le mettait dans le panier à linge et il passait dans la machine à laver !

Alors c'est vous qui passait derrière pour prendre les mouchoirs ?

Et bien, je suis obligé... mais bon mais vous savez, moi je pense que ce qui nous arrive à tous les deux, je crois qu'il y a pire : j'ai un ami, ses enfants lui disaient pour sa femme « faut faire ci, faut faire ça... » et après, il l'a mise à l'hôpital. Et les gens le critiquaient parce qu'il a mis sa femme à l'hôpital ! Seulement elle, elle s'en allait ! Alors c'est un peu embêtant ! Moi la mienne ça va, l'autre jour, elle voulait aller chez son fils parce que notre fils, il s'est cassé la cheville je crois. Elle voulait aller chez son fils parce qu'il habite là derrière, je lui ai demandé : « tu as trouvé le chemin ? » Elle me répond : « eh bien oui, quand même ! » Mais je vois qu'elle avait des amis, qu'elle voit plus ! Soit parce qu'ils l'ont disputée, parce qu'elle ne regarde pas l'heure !

Je reviens tout à l'heure sur ce que vous disiez, les deux heures pour votre toilette, vous avez préféré que ce soit votre femme qui les utilise... pourquoi vous n'avez pas fait les demandes pour demander plus d'aide pour la toilette pour votre femme ?

Eh bien, je n'ai rien demandé moi ! C'est ça qui est le mieux ! C'est le conseil général de Ville 1 qui vient tous les ans ! Et on parle, comme vous ! Ils m'ont dit « ah bah quand même, il faudrait quelqu'un pour vous aider à prendre votre douche » ! Je leur ai dit « bah si vous voulez ! » C'est comme ça ! Vous savez, quand on regarde ce qu'on vit maintenant, et ce qu'on a vécu dans le temps, c'est quand même malheureux à dire ! C'est une femme, avant, elle allait à la messe tous les dimanches. Là, elle n'y va plus ! Est ce qu'elle a pas oublié que la messe, c'est le dimanche ? Parce que là, elle ne sait plus quel jour on est ! Elle me demande peut-être trois fois ou quatre fois dans la journée !

Pour votre dame, qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que les choses soient plus faciles ?

Moi, je me rends pas compte... sortir ? Elle ne veut pas sortir, elle me dit : « j'ai mal aux pieds ! » Moi sinon je veux rien ! Après, moi je fais pas la vaisselle ! C'est elle qui l'a fait. Sauf la dernière fois, je suis rentré, et je lui ai demandé : « elle est où la vaisselle ? » « Eh bien, je l'ai mise à la poubelle ! » Mais sinon... ça va.

D'accord... est-ce qu'il y avait des choses que vous vouliez me dire au sujet de la maladie de votre femme ?

Ben moi, déjà, la maladie, je n'y connais rien ! Le médecin traitant, des fois, il rigole parce que parce que moi, je n'en sais rien et je lui dis... je suis resté à l'hôpital l'année dernière... 14 jours...

Votre dame, qu'est-ce qu'elle a fait pendant ce temps ?

C'est mon fils, il est venu presque tous les jours ! Et le fils, il avait trouvé une autre combine, il faisait passer le CCAS pour les repas, et c'est elle qui se faisait chauffer au micro-onde. Et le fils, il avait tout préparé le micro-onde, elle n'avait qu'à appuyer sur un bouton et tourner la molette pour le temps. Par contre moi, je lui ai mis les repas pendant trois mois, j'ai maigri de 24 kg ! Ah oui ! Il y avait rien dans l'assiette ! J'en avais pas assez ! Alors je leur avais demandé un supplément. Et puis on a reçu une lettre qui disait que, à partir du 1er janvier 2014, il n'y aurait plus de supplément ! Vous voulez que je commande là-bas, et que je refasse à manger à la maison parce qu'on n'avait pas assez ! Alors j'ai téléphoné et je lui ai dit qu'on arrêtais. Et ça faisait quand même 10 € par repas ! Il y avait rien dans l'assiette. Ça fait quand même 300 € par mois chacun ! Soit 600 € à donner. Moi je fais mes courses, j'en ai pour 350 € pour tous les deux ! Et la femme, elle mange à son aise ! Je la pèse toutes les semaines quand même. Et ça a pas changé ! Et moi, si je fais rien... j'ai perdu 3,5 kg cette semaine... bah voilà quoi ! Le jour où j'arrive plus à le faire, j'irai voir le médecin traitant pour prendre quelqu'un...

Pourquoi vous dites que vous pourriez plus le faire ?

Eh bien, c'est que je fatigue... parce que vous savez quand je viens des courses dès que j'arrive, je pose les courses que j'ai fait, et je m'allonge sur le canapé avant de faire à manger ! Parce que mes jambes ne tiennent plus ! Alors je m'allonge un petit peu, avec mes jambes sur la couchette et je reste dix minutes. J'ai été faire la cure de rhumatismes. Et l'année dernière, en 2013, j'ai dit « je la fais plus ! »

Pourquoi vous me dites que c'est embêtant de prendre quelqu'un pour faire ce que vous faites ?

Ah je sais pas... après, si elle fait pas ce que moi je dis... l'aide-ménagère, elle vient tous les jeudis, un de ces jours, je vais me mettre en colère ! La seconde, quand elle est là, je peux la laisser toute seule.

Ah ! Quand elle est là, vous, vous pouvez partir ?

Quand l'aide-ménagère est là, oui !

Vous êtes contents de sortir quand l'aide-ménagère est là ?

Ça me permet de sortir, d'aller voir les copains... de discuter un peu quoi...

Si votre fille, elle vous aide à vous occuper de votre femme au quotidien... si elle a des difficultés, et qu'elle veut me voir, je vous laisse mon numéro !

Oh la, la, il faut parler la famille ! Il faut pas mettre la famille ! Ce qu'ils voient, c'est que leur mère, elle aille à l'hôpital ! Ils ne savent pas que leur mère, quand on est tous les deux, vous savez ce qu'elle dit ? « Mais moi, je suis bien là ! Pourquoi vous voulez me mettre à l'hôpital ? » Mais je la mettrai pas à l'hôpital ! Parce qu'elle est bien là ! Docteur, vous savez, je l'ai connu à seize ans, ça fait quelques années ! 57 ! Et l'hôpital, vous savez, ils veulent tous, même mon fils ! Ils ne se rendent pas compte que quand elle est avec moi, elle est bien. Et ce qu'ils veulent, la mettre un jour par exemple à Ville 1 dans une maison Alzheimer. Ils veulent la mettre là-bas ! Mais je leur ai dit « pour aller là-bas, il faut la conduire ! » Moi je leur ai dit, j'aurais plus de travail ! Ca n'est pas la question : si c'est pour elle, je le ferai. Je lui ai dit : « ta mère, elle se met dans un coin, et elle parle pas ! C'est comme avec les personnes âgées ici, c'est pas moi qui l'ai empêché ! Mais un jour elle m'a dit : « tu prends la carte et tu l'a mets à la poubelle ! » Parce qu'elle parle pas, on lui apprend pas à jouer aux cartes.

Que vous me dites, c'est que c'est vous ferez plus de travail ?

Oui docteur. S'il faut l'emmener je, ça me fait plus de travail que je lui fais à manger pour aller à la ville, il faut une bonne demie heure. Le temps que je la laisse, et que je reviens ça fait une heure ! Et après, il faut aller la rechercher !

Donc pour vous, ça fait loin ?

Hé bien oui ! Et puis je vous dis, si la femme, elle se met dans un coin... et je suis sûr que quand elle rentrera le soir, elle sera énervée !

Et par exemple, s'il y avait la même chose dans votre ville ?

À bah oui, s'il y avait la même chose ici, je l'emmènerai !

Ça vous aiderait ?

Non ça m'aidera pas ! Ça sera pour elle ! Pas pour autre chose quoi ! (Il termine)

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2014-2015

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APEL Florent	Ophthalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
PU-PH	BETTEGA Georges	Chirurgie maxillo-faciale, stomatologie
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
MCU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie

PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
PU-PH	CHIQUET Christophe	Ophtalmologie
PU-PH	CINQUIN Philippe	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COHEN Olivier	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PU-PH	DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
PU-PH	DEBILLON Thierry	Pédiatrie
MCU-PH	DECAENS Thomas	Gastro-entérologie, Hépatologie
PU-PH	DEMATTEIS Maurice	Addictologie
PU-PH	DEMONGEOT Jacques	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	DERANSART Colin	Physiologie
PU-PH	DESCOTES Jean-Luc	Urologie
MCU-PH	DETANTE Olivier	Neurologie
MCU-PH	DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
MCU-PH	DOUTRELEAU Stéphane	Physiologie
MCU-PH	DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
PU-PH	EPAULARD Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
PU-PH	ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
MCU-PH	EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale
MCU-PH	FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	FEUERSTEIN Claude	Physiologie
PU-PH	FONTAINE Éric	Nutrition
PU-PH	FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
PU-PH	GAUDIN Philippe	Rhumatologie
PU-PH	GAVAZZI Gaétan	Gériatrie et biologie du vieillissement
PU-PH	GAY Emmanuel	Neurochirurgie
MCU-PH	GILLOIS Pierre	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	GODFRAIND Catherine	Anatomie et cytologie pathologiques (type clinique)
MCU-PH	GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
MCU-PH	GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
PU-PH	HALIMI Serge	Nutrition
PU-PH	HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation

PU-PH	HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
PU-PH	HOMMEL Marc	Neurologie
PU-PH	JOUK Pierre-Simon	Génétique
PU-PH	JUVIN Robert	Rhumatologie
PU-PH	KAHANE Philippe	Physiologie
PU-PH	KRACK Paul	Neurologie
PU-PH	KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	LABARERE José	Epidémiologie ; Eco. de la Santé
PU-PH	LANTUEJOL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
MCU-PH	LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
MCU-PH	LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
PU-PH	LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
PU-PH	LEROUX Dominique	Génétique
PU-PH	LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	LETOUBLON Christian	chirurgie générale
PU-PH	LEVY Patrick	Physiologie
MCU-PH	LONG Jean-Alexandre	Urologie
PU-PH	MACHECOURT Jacques	Cardiologie
PU-PH	MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MCU-PH	MAIGNAN Maxime	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MCU-PH	MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MCU-PH	MARLU Raphaël	Hématologie, transfusion
MCU-PH	MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
PU-PH	MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MCU-PH	MCLEER Anne	Cytologie et histologie
PU-PH	MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
PU-PH	MOREAU-GAUDRY Alexandre	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	MORO Elena	Neurologie
PU-PH	MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MCU-PH	MOUCHET Patrick	Physiologie
PU-PH	MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
PU-PH	MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
MCU-PH	PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	PALOMBI Olivier	Anatomie
PU-PH	PARK Sophie	Hémato - transfusion
PU-PH	PASSAGGIA Jean-Guy	Anatomie
PU-PH	PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
MCU-PH	PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé

MCU-PH	PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
PU-PH	PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PU-PH	PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PU-PH	PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PU-PH	PERNOD Gilles	Médecine vasculaire
PU-PH	PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PU-PH	PISON Christophe	Pneumologie
PU-PH	PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
PU-PH	POLACK Benoît	Hématologie
PU-PH	POLOSAN Mircea	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
PU-PH	RAMBEAUD Jacques	Urologie
MCU-PH	RAY Pierre	Génétique
PU-PH	REYT Émile	Oto-rhino-laryngologie
MCU-PH	RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
PU-PH	RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	ROMANET J. Paul	Ophthalmologie
MCU-PH	ROUSTIT Matthieu	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique, addictologie
MCU-PH	ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
PU-PH	SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MCU-PH	SATRE Véronique	Génétique
PU-PH	SAUDOU Frédéric	Biologie Cellulaire
PU-PH	SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
PU-PH	SCHWEBEL-CANALI Carole	Réanimation médicale
PU-PH	SCOLAN Virginie	Médecine légale et droit de la santé
MCU-PH	SEIGNEURIN Arnaud	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
PU-PH	STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
MCU-PH	STASIA Marie-José	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	TAMISIER Renaud	Physiologie
PU-PH	TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
PU-PH	TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
PU-PH	VANZETTO Gérald	Cardiologie
PU-PH	VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
PU-PH	WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
PU-PH	ZAOUI Philippe	Néphrologie
PU-PH	ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

RESUME

Les difficultés et les attentes des aidants informels de personnes démentes vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan.

Marine MICOLAU et Valérie RATINAUD

Introduction Quatre-vingt pour cent des personnes âgées dépendantes vivent à domicile et sont aidées par des aidants informels. L'objectif de cette étude était d'identifier les difficultés et les attentes des aidants informels de patients vivant à domicile dans la vallée du Grésivaudan et présentant des troubles cognitifs.

Méthode Il s'agissait d'une étude qualitative réalisée grâce à l'analyse inductive de contenus thématiques obtenus à partir d'entretiens individuels semi-directifs.

Résultats Douze aidants, épouses et époux, filles et fils, nièces et neveux et une amie, âgés de 42 à 86 ans, ont été interrogés entre juillet et septembre 2014. Les aidants témoignaient d'une charge de travail importante entraînant une perte des loisirs et une répercussion morale, physique et financière sur leur vie. Ils relevaient la dégradation des relations entre aidants et avec la personne aidée. Ils regrettaient la confusion autour du diagnostic de leur proche et n'étaient pas satisfaits des solutions proposées pour les aider. Ils déploraient l'isolement induit par la vie rurale en région montagneuse. Les aidants mettaient en place des stratégies pour améliorer leur quotidien : « coping », relais entre aidants ou aménagement du domicile. Ils attendaient du répit, la valorisation de leur rôle d'aidant, l'instauration de réunions pluri-professionnelles. Ils souhaitaient la création d'une politique tournée vers les difficultés des aidants.

Conclusion Les aidants de la vallée du Grésivaudan ont des difficultés et des attentes inédites liées aux caractéristiques de la région. Il est nécessaire d'en tenir compte afin de leur proposer une prise en charge adaptée.

Mots-clés (MeSH) : aidants informels, attentes, difficultés, troubles cognitifs, domicile