



HAL
open science

**Vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises
en charge par des dispositifs de coordination du
maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen
Ouest-Prébocage**

Charlotte Servant

► **To cite this version:**

Charlotte Servant. Vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03167116

HAL Id: dumas-03167116

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03167116>

Submitted on 11 Mar 2021

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.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

UFR de SANTÉ

Année 2020

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 30 septembre 2020

par

Madame Charlotte SERVANT

Née le 5 novembre 1992 à Mont-Saint-Aignan (76)

TITRE DE LA THÈSE :

Vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

Président : Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier

Membres : Madame la Docteur DE JAEGHER Sophie

Monsieur le Docteur SAINMONT Nicolas

Monsieur le Docteur GANDON Thierry

Monsieur le Docteur PHILIPPE Arnaud *Codirecteur de thèse*

Monsieur le Docteur SOULIÉ Benoît *Codirecteur de thèse*

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----|-----------------------|---|
| M. | AGOSTINI Denis | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | AIDE Nicolas | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | ALLOUCHE Stéphane | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | ALVES Arnaud | Chirurgie digestive |
| M. | AOUBA Achille | Médecine interne |
| M. | BABIN Emmanuel | Oto-Rhino-Laryngologie |
| M. | BÉNATEAU Hervé | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| M. | BENOIST Guillaume | Gynécologie - Obstétrique |
| M. | BERGER Ludovic | Chirurgie vasculaire |
| M. | BERGOT Emmanuel | Pneumologie |
| M. | BIBEAU Frédéric | Anatomie et cytologie pathologique |
| Mme | BRAZO Perrine | Psychiatrie d'adultes |
| M. | BROUARD Jacques | Pédiatrie |
| M. | BUSTANY Pierre | Pharmacologie |
| Mme | CHAPON Françoise | Histologie, Embryologie |
| Mme | CLIN-GODARD Bénédicte | Médecine et santé au travail |
| M. | DAMAJ Ghandi Laurent | Hématologie |
| M. | DAO Manh Thông | Hépatologie-Gastro-Entérologie |
| M. | DAMAJ Ghandi Laurent | Hématologie |
| M. | DEFER Gilles | Neurologie |
| M. | DELAMILLIEURE Pascal | Psychiatrie d'adultes |
| M. | DENISE Pierre | Physiologie |
| Mme | DOLLFUS Sonia | Psychiatrie d'adultes |
| M. | DREYFUS Michel | Gynécologie - Obstétrique |
| M. | DU CHEYRON Damien | Réanimation médicale |
| Mme | ÉMERY Evelyne | Neurochirurgie |
| M. | ESMAIL-BEYGUI Farzin | Cardiologie |
| Mme | FAUVET Raffaèle | Gynécologie – Obstétrique |

| | | |
|-----|------------------------|---|
| M. | FISCHER Marc-Olivier | Anesthésiologie et réanimation |
| M. | GÉRARD Jean-Louis | Anesthésiologie et réanimation |
| M. | GUILLOIS Bernard | Pédiatrie |
| Mme | GUITTET-BAUD Lydia | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | HABRAND Jean-Louis | Cancérologie option Radiothérapie |
| M. | HAMON Martial | Cardiologie |
| Mme | HAMON Michèle | Radiologie et imagerie médicale |
| M. | HANOUCZ Jean-Luc | Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire |
| M. | HULET Christophe | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| M. | ICARD Philippe | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| M. | JOIN-LAMBERT Olivier | Bactériologie - Virologie |
| Mme | JOLY-LOBBEDEZ Florence | Cancérologie |
| M. | JOUBERT Michael | Endocrinologie |
| M. | LAUNOY Guy | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | LE HELLO Simon | Bactériologie-Virologie |
| Mme | LE MAUFF Brigitte | Immunologie |
| M. | LOBBEDEZ Thierry | Néphrologie |
| M. | LUBRANO Jean | Chirurgie viscérale et digestive |
| M. | MAHE Marc-André | Cancérologie |
| M. | MANRIQUE Alain | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | MARCÉLLI Christian | Rhumatologie |
| M. | MARTINAUD Olivier | Neurologie |
| M. | MAUREL Jean | Chirurgie générale |
| M. | MILLIEZ Paul | Cardiologie |
| M. | MOREAU Sylvain | Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie |
| M. | MOUTEL Grégoire | Médecine légale et droit de la santé |
| M. | NORMAND Hervé | Physiologie |
| M. | PARIENTI Jean-Jacques | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| M. | PELAGE Jean-Pierre | Radiologie et imagerie médicale |
| Mme | PIQUET Marie-Astrid | Nutrition |
| M. | QUINTYN Jean-Claude | Ophthalmologie |
| Mme | RAT Anne-Christine | Rhumatologie |
| M. | RAVASSE Philippe | Chirurgie infantile |
| M. | REPESSE Yohann | Hématologie |
| M. | REZNIK Yves | Endocrinologie |
| M. | ROD Julien | Chirurgie infantile |
| M. | ROUPIE Eric | Médecine d'urgence |
| Mme | THARIAT Juliette | Radiothérapie |
| M. | TILLOU Xavier | Urologie |
| M. | TOUZÉ Emmanuel | Neurologie |
| M. | TROUSSARD Xavier | Hématologie |
| Mme | VABRET Astrid | Bactériologie - Virologie |
| M. | VERDON Renaud | Maladies infectieuses |
| Mme | VERNEUIL Laurence | Dermatologie |

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

| | | |
|-----|---------------------------|---------------------|
| M. | DE LA SAYETTE Vincent | Neurologie |
| Mme | DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne | Dermatologie |
| M. | GUILLAUME Cyril | Médecine palliative |
| M. | LE BAS François | Médecine Générale |
| M. | SABATIER Rémi | Cardiologie |

PRCE

| | | |
|-----|---------------|---------|
| Mme | LELEU Solveig | Anglais |
|-----|---------------|---------|

PROFESSEURS EMERITES

| | | |
|-----|-----------------------|---|
| M. | HURALT de LIGNY Bruno | Néphrologie |
| Mme | KOTTLER Marie-Laure | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | LE COUTOUR Xavier | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | LEPORRIER Michel | Hématologie |
| M. | VIADER Fausto | Neurologie |

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----|----------------------------|---|
| M. | ALEXANDRE Joachim | Pharmacologie clinique |
| Mme | BENHAÏM Annie | Biologie cellulaire |
| M. | BESNARD Stéphane | Physiologie |
| Mme | BONHOMME Julie | Parasitologie et mycologie |
| M. | BOUVIER Nicolas | Néphrologie |
| M. | COULBAULT Laurent | Biochimie et Biologie moléculaire |
| M. | CREVEUIL Christian | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| M. | DE BOYSSON Hubert | Médecine interne |
| Mme | DINA Julia | Bactériologie - Virologie |
| Mme | DUPONT Claire | Pédiatrie |
| M. | ÉTARD Olivier | Physiologie |
| M. | GABEREL Thomas | Neurochirurgie |
| M. | GRUCHY Nicolas | Génétique |
| M. | GUÉNOLÉ Fabian | Pédopsychiatrie |
| M. | HITIER Martin | Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale |
| M. | ISNARD Christophe | Bactériologie Virologie |
| M. | JUSTET Aurélien | Pneumologie |
| Mme | KRIEGER Sophie | Pharmacie |
| M. | LEGALLOIS Damien | Cardiologie |
| Mme | LELONG-BOULOUARD Véronique | Pharmacologie fondamentale |
| Mme | LEVALLET Guénaëlle | Cytologie et Histologie |
| M. | MITTRE Hervé | Biologie cellulaire |
| M. | SESBOÛÉ Bruno | Physiologie |
| M. | TOUTIRAIS Olivier | Immunologie |
| M. | VEYSSIERE Alexis | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

| | | |
|-----|----------------------|-------------------|
| Mme | ABBATE-LERAY Pascale | Médecine générale |
| M. | COUETTE Pierre-André | Médecine générale |
| Mme | DE JAEGHER Sophie | Médecine générale |
| M. | PITHON Anni | Médecine générale |
| M. | SAINMONT Nicolas | Médecine générale |
| Mme | SCHONBRODT Laure | Médecine générale |

MAITRES DE CONFERENCES EMERITES

| | | |
|-----|--------------------|----------------------------|
| Mme | DEBRUYNE Danièle | Pharmacologie fondamentale |
| Mme | DERLON-BOREL Annie | Hématologie |
| Mme | LEPORRIER Nathalie | Génétique |

Remerciements

À Monsieur le Professeur Xavier LE COUTOUR

Vous me faites l'honneur de présider ce jury et je vous en remercie.

À Madame la Docteur Sophie DE JAEGHER et Monsieur le Docteur Nicolas SAINMONT

Merci d'avoir accepté de participer à ce jury et merci de votre intérêt porté à ce travail.

À Monsieur le Docteur Thierry GANDON

Un grand merci pour m'avoir accueillie au sein du GCS Axanté durant ce stage professionnalisant qui m'a tant apporté. Je suis heureuse d'avoir partagé ton bureau, et surtout d'avoir pu apprécier ta richesse de réflexion.

À Monsieur le Docteur Arnaud PHILIPPE,

Je te remercie de m'avoir permis de découvrir la médecine générale en Pôle de Santé ainsi que ses autres modes d'exercice qui m'étaient méconnus. Merci pour ton partage d'expérience et ton empathie. Cela m'a conforté, encore un peu plus s'il le fallait, dans le choix de cette spécialité. Un grand merci pour ton soutien dans la réalisation de mon projet de stage professionnalisant et d'avoir accepté de diriger cette thèse avec Benoît.

À Monsieur le Docteur Benoît SOULIÉ,

Je te remercie pour ta gentillesse, ta disponibilité et tes conseils avisés. Un grand merci pour avoir accepté de diriger cette thèse avec Arnaud. Vos regards ont été complémentaires, synergiques et j'ai pris plaisir à travailler avec vous. Enfin, merci de m'avoir fait confiance lors de remplacements au Pôle, j'apprécie d'y travailler. D'autant que ton bureau de consultation est le meilleur à mes yeux.

À Axanté, merci pour votre accueil au sein de la PTA et du PAERPA. Petite pensée à toutes ces visites à domicile réalisées en votre compagnie (mémorables pour certaines) et ces réunions d'équipes très enrichissantes. Merci à Madame Laure Letenneur pour avoir accepté la réalisation de ce stage.

Aux aidants ayant accepté de participer à ces entretiens, merci de m'avoir ouvert votre porte.

À Sophie Cormery, merci pour notre travail de coordination assidu au Pôle réalisé chaque semaine, dans la bonne humeur. Merci à Vincent Kowalski pour ta pédagogie et ton investissement communicatif. Merci à Camille, pour ta bonne humeur. Merci aux autres professionnels de santé du Pôle de Santé d'Evrecy pour votre gentillesse.

À Emmanuelle Gilbert, merci pour ton soutien dans la réalisation de mon stage professionnalisant, pour ton partage d'expérience, ta générosité, ta bonne cuisine et cette fameuse balade à cheval.

À Sébastien Septvant, merci pour ta gentillesse, le partage de tes connaissances (médicales et sportives) et de m'avoir fait confiance pour mes premiers remplacements au cabinet. Merci à Josiane Barreau de me faire confiance à son tour.

À l'équipe du service de Gériatrie du centre hospitalier de Lisieux, pour m'avoir donné le goût de cette spécialité, qui transparait au travers de ce sujet de thèse. À l'équipe des Urgences du centre hospitalier d'Alençon et l'équipe de Pédiatrie du centre hospitalier d'Argentan, pour avoir participé à ma formation.

À ma famille,

À mes parents, merci de m'avoir toujours soutenue et encouragée tout au long de ces études.

À Manon, merci pour ta participation active à cette thèse et ton investissement en réalisant le codage à l'aveugle des données recueillies. Tout ceci avant de débiter ta rentrée à l'ENM dont je te félicite.

À Paul, pour ta naissance qui m'a permis de changer de vocation en voulant devenir médecin. Pour tes ravitaillements de chouquettes lors de mes journées de révisions. Pour ton écoute inconsciente lors d'une révision d'oral en anglais qui t'a marqué à mon insu, te marquant à vie « hypercholesterolemia ».

À mes grands-parents, pour leur gentillesse et leur soutien. À ma grand-mère, qui n'a pas connu ce genre de dispositif de coordination.

À ma tante Catherine, pour m'avoir fait apprécier cette région, jouant un rôle dans le choix de ma région à l'ECN. Pour son soutien lors de l'internat, ses bons petits plats et la thérapie-chat. À mes oncles et tantes, cousins et cousines.

À mes amis,

À Bérengère, la plus ancienne et toujours là depuis le CP. À mes amis de Touraine, Audrey, Julie, Sarah, Arthur, Romain et les autres. À mes cointernes devenus des amis, Lucie (Trotro) et Lucie (Chewbacca), Naéma, Pierrick et Aurore (oups pas cointerne, sénior mais amie quand même), Florian, Duncan et Betty, pour leur bienveillance et le soutien mutuel lors de ces années.

À Geoffrey,

Pour notre rencontre à l'internat de Lisieux en 1^{er} semestre et tout ce qui a suivi depuis. Merci pour ton amour partagé au quotidien et ton soutien sans faille.

Abréviations

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CASA : Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCP : Coordination Clinique de Proximité

CESU : Chèque Emploi-Service Universel

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIL : Correspondant Informatique et Libertés

CLERS : Comité Local d'Ethique de Recherche en Santé

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique

CTA : Coordination Territoriale d'Appui

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DAC : Dispositif d'Appui à la Coordination

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMTSP : Equipe Mobile Territoriale de Soins Palliatifs

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ESP : Equipe de Soins Primaires

ECN : Examen Classant National

GCS : Groupement de Coopération Sanitaire

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital Patients Santé Territoires

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

PAERPA : Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PPS : Plan Personnalisé de Santé

PTA : Plateforme Territoriale d'Appui

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

Index Tableaux et figures

Figure 1 : Carte du territoire Bessin - Caen Ouest - Prébocage

Tableau 1 : Caractéristique de l'échantillon

Figure 2 : Carte mentale des principaux résultats

Figure 3 : Domaines affectés par le rôle de l'aidant dans sa vie personnelle

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction..... | 1 |
| I. Vieillessement et perte d'autonomie | 1 |
| II. L'aidant | 4 |
| III. Coordination du maintien à domicile | 7 |
| IV. Objectif de l'étude..... | 14 |
| Matériel et méthode | 17 |
| I. Choix du type d'étude..... | 17 |
| II. Choix de la population étudiée : mode de recrutement..... | 17 |
| III. Déroulement des entretiens | 18 |
| IV. Analyse des données | 19 |
| V. Cadre légal et conflit d'intérêt..... | 20 |
| Résultats..... | 21 |
| I. Caractéristiques des participants..... | 21 |
| II. Son rôle d'aidant dans sa vie personnelle | 25 |
| III. Les rôles du dispositif dans la coordination du maintien à domicile de son proche..... | 37 |
| Discussion..... | 59 |
| I. Discussion autour de la méthodologie de l'étude | 59 |
| II. Comparaison des résultats aux données scientifiques actuelles..... | 61 |
| III. Discussion des principaux résultats..... | 69 |
| Conclusion et perspectives | 81 |
| Bibliographie | 83 |
| Annexes | 88 |
| Annexe 1 : Grille AGGIR..... | 88 |
| Annexe 2 : Fiche d'information destinée aux aidants..... | 89 |
| Annexe 3 : Version initiale du guide d'entretien | 90 |
| Annexe 4 : Version finale du guide d'entretien | 92 |
| Annexe 5 : Retranscription des entretiens | 94 |

Introduction

I. Vieillesse et perte d'autonomie

1. Une population française vieillissante

D'après l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), au 1^{er} janvier 2018, la France comptait plus de 67 millions d'habitants. Le vieillissement de la population française se poursuit. Les personnes âgées d'au moins 65 ans représentent 19,6 % de la population, contre 19,2 % un an auparavant et 18,8 % deux ans auparavant. Leur part a progressé de 4,1 points en vingt ans (1).

Selon les projections de population de l'INSEE, la proportion des personnes de 60 ans ou plus en 2020 serait de 26.2%. Cette part progresserait fortement jusqu'en 2040 pour atteindre 31.7% de la population française. En 2040, la population française serait estimée à 72.5 millions d'habitants. Cette forte augmentation est inéluctable et correspond à l'arrivée dans cette classe d'âge de toutes les générations issues du baby-boom (1). Le vieillissement de la population est également causé, dans une moindre mesure, par l'allongement de l'espérance de vie et la baisse de la fécondité (2).

2. Un constat similaire dans le Calvados

Au 1er janvier 2019, on dénombre 693 679 habitants dans le Calvados. Sa population a augmenté de 0,09 % par rapport à 2018 (3). Entre 2011 et 2016, selon l'Insee, la proportion des personnes de 60 ans et plus, vivant dans le Calvados, est passée de 23.9% à 26.8% reflétant le vieillissement de la population dans le Calvados (4).

Le territoire Bessin – Caen Ouest – Prébocage (figure 1) ne déroge pas à ce constat. Ce territoire compte à ce jour, 168 000 habitants dont 42 224 habitants de 60 ans et plus, soit 25.3% de sa population (5).

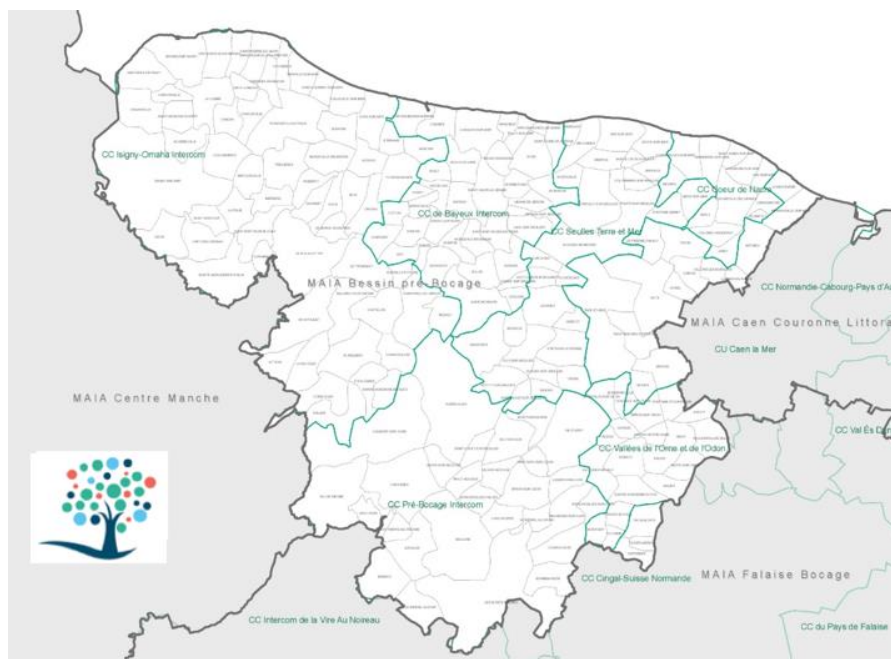


Figure 1 : carte du territoire Bessin – Caen Ouest - Prébocage

3. La perte d'autonomie des personnes âgées : épidémiologie et définitions

Si l'espérance de vie en France après 50 ans s'avère la plus élevée de l'Union Européenne (UE) chez les femmes (37,4 ans contre 34,9 ans en 2014 dans l'UE), le nombre d'années vécues en bonne santé reste inférieur à celui de plusieurs pays. De récents travaux montrent une évolution moins favorable de l'espérance de vie sans incapacité dans les dernières années par rapport aux décennies précédentes (6). L'espérance de vie sans incapacité correspond au nombre d'années que peut espérer vivre une personne sans être limitée dans ses activités quotidiennes (7).

Les incapacités permettent d'apprécier les conséquences du vieillissement de la population et de l'allongement des durées de vie. Elles fournissent la mesure d'un état de santé altéré, à travers une approche fonctionnelle de la qualité de vie, en appréhendant plusieurs notions : les déficiences, qui sont définies comme l'altération des tissus ou organes et assimilées à la forme « extériorisée » d'une maladie, d'une malformation ou d'un accident ; les limitations fonctionnelles résultant de ces déficiences, qui se traduisent par des difficultés à mobiliser les fonctions sensorielles, cognitives et physiques ; les restrictions d'activité et les limitations dans la participation sociale, qui correspondent aux gênes ressenties et rencontrées du fait des limitations fonctionnelles pour effectuer sans aide les activités usuelles de la vie quotidienne. Le processus peut déboucher sur un désavantage social, ou handicap, qui correspond aux situations dans lesquelles l'état de santé fonctionnel rend difficile l'accomplissement des rôles qui sont généralement assignés aux personnes (familiaux, professionnels,

domestiques) et que l'on résume aujourd'hui par le terme de participation sociale. C'est à ce dernier niveau que se situent les situations de dépendance, caractérisées par une perte d'autonomie et un besoin d'aide pour réaliser les activités associées à ces rôles sociaux (8). D'après sa définition publiée au Journal Officiel, la perte d'autonomie est l'impossibilité pour une personne d'effectuer certains actes de la vie courante dans son environnement habituel (9).

En 2015, selon l'INSEE, 2.5 millions personnes âgées de 60 ans et plus en France, sont en perte d'autonomie. Cela représente 15.3% des 60 ans et plus. D'après les projections de population de l'INSEE, en 2050, la France compterait 4 millions de seniors en perte d'autonomie, soit 16,4 % des personnes âgées de 60 ans ou plus (10).

4. Evaluation de la perte d'autonomie

Le niveau de perte d'autonomie d'une personne âgée de plus de 60 ans peut être évalué à partir de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources) (annexe 1). Celle-ci apprécie les capacités de la personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales, discriminantes pour déterminer le Groupe Iso-Ressources (GIR) dont relève la personne âgée, et 7 activités domestiques et sociales, dites activités illustratives. Il existe six GIR : le GIR 1 est le niveau de perte d'autonomie le plus fort et le GIR 6 le plus faible (11).

Lors d'une demande d'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) auprès du conseil départemental, l'équipe médico-sociale du service APA effectue une visite d'évaluation à domicile pour évaluer le GIR de la personne âgée correspondant à sa perte d'autonomie. Pour bénéficier de l'APA, la personne doit être âgée de 60 ans ou plus, résider en France de façon stable et régulière, et être en perte d'autonomie, c'est-à-dire avoir un degré de perte d'autonomie évalué comme relevant du GIR 1, 2, 3 ou 4. Il n'y a pas de conditions de revenu pour bénéficier de l'APA. Néanmoins, le montant attribué dépend du niveau de revenus. Le GIR détermine aussi le montant maximal de l'aide financière accordé car le montant de l'APA ne peut pas dépasser un montant maximal différent pour chaque GIR. En cas d'éligibilité à l'APA, un plan d'aide est proposé à la personne âgée après l'évaluation. En GIR 5 et 6, la personne âgée n'est pas éligible à l'APA, elle peut alors s'adresser à sa caisse de retraite pour obtenir une aide financière (11). En 2017, 1.3 millions de personnes âgées dépendantes bénéficiaient de l'APA, soit une augmentation de 11.4% du nombre de bénéficiaires depuis 2010 (12). Cependant, ces valeurs sont à nuancer au regard du taux de non-recours à l'APA dont l'estimation concernerait 20 à 28% des personnes âgées dépendantes qui ne bénéficieraient pas

de l'APA pour diverses raisons (méconnaissance de cette aide, lourdeur des démarches administratives, choix personnel) (13).

Compte tenu du vieillissement de la population, favoriser le vieillissement en bonne santé est un enjeu majeur de santé publique. Santé Publique France est à l'origine du concept « bien vieillir » qui est une approche globale et positive visant à renforcer les compétences des personnes âgées pour prolonger leur autonomie et soutenir santé et qualité de vie à domicile le plus longtemps possible (6). Dans la mesure où la dépendance est difficilement réversible, la prévention de la perte d'autonomie est devenue une priorité de santé publique et fait actuellement l'objet d'un plan d'action gouvernemental nommé « Vieillir en bonne santé 2020-2022 » (14).

II. L'aidant

1. Définition

L'aidant d'une personne âgée dépendante, également appelé aidant naturel ou aidant informel, est défini comme une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne (15).

2. Epidémiologie et profil des aidants de personnes âgées dépendantes

D'après l'enquête « Care » menée auprès des aidants en 2015-2016, par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), il existe en France métropolitaine 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportant une aide régulière, en raison de son âge ou d'un problème de santé, pour l'un au moins des trois grands types d'aides (vie quotidienne, soutien moral, aide financière ou matérielle).

Les conjoints et enfants des seniors représentent 8 proches aidants sur 10. La majorité des aidants des seniors vivant à domicile sont des femmes (59,5 %). Par ailleurs, la relation d'aide s'inscrit le plus souvent dans une situation de proximité géographique. En effet, les trois quarts des enfants aidants qui ne cohabitent pas avec le senior habitent à moins de 30 km du domicile du senior (16).

3. Un maillon essentiel dans la prise en charge, source de bénéfices et de difficultés

Près de 80 % de l'aide apportée aux personnes âgées au quotidien est fournie par leur entourage, et principalement leur aidant (17). Les aidants endossent notamment un rôle de coordination, en assurant la transmission des informations relatives à l'accompagnement de la personne et au suivi de sa santé. La relation d'aide peut à la fois être vécue positivement, mais également négativement, comme une charge. D'une part, l'aide est vécue positivement lorsque l'aidant en tire un bénéfice, qu'il est en mesure de valoriser son expérience et d'en éprouver de la satisfaction (complicité entre la personne aidante et celle aidée, sentiment de se sentir utile, etc.). D'autre part, l'aide peut être vécue négativement par sa nature et son volume horaire pouvant entraîner un impact physique, psychologique, social et financier sur l'aidant (18).

4. L'aide aux aidants

Afin que le sentiment de charge soit limité, il existe actuellement plusieurs sortes d'aides pour les aidants (19) :

- **Les solutions de répit**, permettent un « remplacement » temporaire de la présence de l'aidant auprès de la personne aidée. Depuis la réforme de l'APA de 2016, une enveloppe d'un montant pouvant aller jusqu'à 500€ par an est exclusivement dédiée au financement des solutions de répit pour les aidants. Il existe différentes formes : accueil de jour, hébergement temporaire, familles d'accueil temporaires, accueil temporaire au domicile (notamment garde itinérante de nuit).
- **Les formations destinées aux aidants**, organisées par des opérateurs locaux : Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique (CLIC), Centre Communal d'Action Sociale (CCAS), et les réseaux associatifs. Financées par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), elles sont gratuites et réalisées en groupe pour les aidants. Elles abordent plusieurs thèmes (la maladie, son retentissement sur la vie quotidienne, les ressources et limites de l'aidant familial).
- **Le soutien psychologique** par l'intermédiaire de groupes de parole, de partages d'expériences (cafés des aidants,...), de consultations psychologiques individuelles, ainsi que des consultations médicales annuelles dédiées à l'aidant lorsque le proche est atteint de troubles neurocognitifs selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) (20).

- **L'information** concernant les actions de soutien ou les possibilités d'aides pour la personne dont ils s'occupent, principalement par les CLIC, les CCAS, les caisses de retraite, les mutuelles, le milieu associatif. Ces informations peuvent également émaner d'autres professionnels : le médecin traitant, les travailleurs sociaux ainsi que les structures médico-sociales comme la Plateforme Territoriale d'Appui (PTA) ou l'expérimentation Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA). Une autre source d'information disponible pour les aidants est le livre « *Aidant familial votre guide pratique* » créé à l'initiative du Ministère des Solidarités et de la Santé (21).
- **Sur le plan financier**, lorsque la personne âgée bénéficie de l'APA, celle-ci peut permettre de rémunérer un aidant naturel (hormis lorsque l'aidant est également le conjoint). Si la personne âgée ne perçoit pas l'APA, elle peut employer son aidant en tant qu'aide à domicile, notamment grâce au Chèque Emploi-Service Universel (CESU).
- **Sur le plan professionnel**, deux types de congés existent spécifiquement pour les aidants.

Le congé proche aidant, remplaçant le congé de soutien familial depuis 2017, permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche en perte d'autonomie. Il est non rémunéré, d'une durée de trois mois, renouvelable sans dépasser un an de la carrière du salarié et fractionnable pour être transformé en période d'activité partielle. La loi du 24 décembre 2019 prévoit l'indemnisation de ce congé, son décret d'application est actuellement attendu pour en connaître le montant (22).

Le congé de solidarité familiale, permet au salarié d'assister un proche en phase avancée d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Le salarié doit entretenir un lien familial, partager le domicile ou être désigné personne de confiance de son proche. Ce congé est accordé pour une durée de trois mois, renouvelable une fois. Il n'est pas rémunéré, mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours au cours de ce congé (23).

5. Attentes des aidants

Selon la HAS, les attentes des aidants concernent principalement (18) :

- la qualité de l'accompagnement de la personne aidée par les professionnels (ponctualité, bienveillance, sérieux, ...).
- la capacité du professionnel à alléger le poids des responsabilités liées à la coordination de la prise en charge.

- la prise en compte de leur expertise de la part des professionnels (reconnaissance de leur statut, leur implication et leur rôle « ressource »).
- l'information sur la législation, les démarches administratives, les aides financières existantes, les dispositifs de soutien des aidants. L'information et la formation sur le handicap, sur l'adaptation du matériel et l'aménagement du logement.
- l'écoute et le soutien.

En 2016, Lucie Hervé met en avant les attentes des aidants sur la base de leurs propres retours d'expérience, faisant suite à diverses problématiques. Elle souligne l'importance de l'aide professionnelle pour l'aidant, lui offrant du répit et un soutien matériel. En revanche, cette aide professionnelle implique des contraintes financières, d'organisation et de disponibilité pour l'aidant. D'autre part, le manque d'information, concernant la maladie de son proche ainsi que les ressources existantes, représente de vraies lacunes pour l'aidant, qui souhaiterait être plus informé sur ces sujets. Enfin, l'isolement social est retrouvé de manière quasi-constante chez les aidants, ayant besoin de soutien (24).

III. Coordination du maintien à domicile

1. Place du médecin traitant dans la coordination

D'après la définition de la WONCA (World Organization of National Colleges and Academic associations of general practitioners) de 2002, le médecin généraliste a un rôle privilégié envers ses patients, en constituant souvent le premier contact avec le système de soins et un rôle pivot de coordination dans les prises en charge, notamment d'orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social. Cette définition met en avant l'évaluation des dimensions physique, psychologique, sociale et culturelle du patient comme rôle du médecin de famille, afin de développer une approche centrée sur la personne (25). Ses rôles ont été réaffirmés en 2006 par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) dans sa définition des compétences de médecine générale (26).

La question du maintien à domicile est fréquemment abordée par l'entourage du sujet âgé auprès du médecin traitant de leur proche. Le médecin évoque habituellement cette problématique au décours d'une consultation pour un autre motif, comme la survenue d'un épisode aigu, occasionnant une perte

d'autonomie et plaçant le patient face à ses difficultés. La présence d'un membre de l'entourage, notamment de son aidant est un appui précieux pour connaître précisément les conditions de vie à domicile. Les visites à domicile sont également l'occasion pour lui d'évaluer l'adaptation du logement à la personne âgée et de discuter du maintien à domicile (27).

Malgré le rôle important dans la coordination du maintien à domicile qui leur est attribué, les médecins traitants décrivent, au travers du travail de Julie Erb et Pamela Buchman, une prise en charge chronophage et mal valorisée financièrement. Les médecins interrogés se sentent insuffisamment formés à cette problématique nécessitant de lourdes démarches administratives (27).

Pour améliorer la prise en charge du maintien à domicile des personnes âgées dans leur ensemble, neuf médecins sur dix déclarent qu'une meilleure coordination entre eux, les services hospitaliers et les intervenants à domicile serait bénéfique (28).

2. Parcours de soins et dispositifs de coordination

A. Définitions

Le parcours de soins est l'organisation d'une prise en charge globale et continue des patients au plus proche de leur lieu de vie (29). Il nécessite l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social. Le maintien à domicile d'une personne âgée s'intègre à son parcours de soin.

La coordination des soins se définit comme une action conjointe des professionnels de santé et des structures de soins en vue d'organiser la meilleure prise en charge des patients en situation complexe, en termes d'orientation dans le système, de programmation des étapes diagnostiques et thérapeutiques et d'organisation du suivi (30).

Les dispositifs de coordination sont des regroupements pluridisciplinaires (professionnels de santé, travailleurs sociaux, personnel administratif, etc.) dont l'objectif est de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge et d'assurer une prise en charge globale et adaptée aux besoins de la personne (30). Leur action, ponctuelle ou dans la durée, vient en complément et en soutien au médecin traitant de la personne pour une amélioration de l'état de santé global au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (31).

B. Contexte légal

Depuis la deuxième moitié du XX^{ème} siècle, la prise en charge de la dépendance de la population âgée devient un enjeu des politiques gouvernementales.

En 2009, la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) tend à fluidifier le parcours de soins entre la ville, l'hôpital et le secteur médico-social. Elle acte le principe général de complémentarité et de coopération entre acteurs du système de santé et réaffirme la mission de coordination des soins dévolue aux médecins généralistes. Elle propose une réorganisation du système de santé avec un objectif de décloisonnement entre les soins ambulatoires, les soins hospitaliers et le secteur médico-social et ainsi favoriser la coordination au sein du système de santé (32).

En 2015, la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement de la Population montre la volonté du gouvernement de rendre les personnes âgées en perte d'autonomie, acteurs de leur propre parcours, grâce au financement par une nouvelle taxe, prélevée sur le montant des pensions de retraite, invalidité et préretraite : la Contribution Additionnelle de Solidarité pour l'Autonomie (CASA). La CASA permet de mieux répondre aux besoins, notamment de financer la revalorisation de l'APA à domicile, tout en limitant la participation financière des bénéficiaires (33).

En 2016, la loi de modernisation de notre système de santé conçoit un appui à la prise en charge des patients relevant de parcours de santé complexes, organisé en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les Agences Régionales de Santé (ARS). Le parcours de santé est dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Les Plateformes Territoriales d'Appui (PTA) ont été créées pour répondre à ce besoin (34).

C. Dispositifs de coordination existants

1) Réseaux de santé

Les premiers réseaux ont été définis en 1991 avec la mise en place des réseaux ville-hôpital. Les réseaux de santé, introduits par la loi du 4 mars 2002, proposent une prise en charge globale (information, prévention, orientation et éducation à la santé). Certains réseaux sont organisés autour de problématiques de santé (diabète, insuffisance cardiaque, etc.), d'autres autour de populations spécifiques (personnes âgées, soins palliatifs, etc.). Tous assurent la coordination des acteurs autour d'un patient pour lui assurer un parcours de santé le plus fluide possible (35).

La multiplication des réseaux, l'hétérogénéité de leur fonctionnement et leur caractère centré sur une pathologie ou une population donnée, ont conduit en 2012 le gouvernement à redéfinir leurs missions (30). L'évolution s'est faite vers des réseaux territoriaux de proximité, pluri-thématiques, ciblant les patients les plus complexes, avec la mise en place d'une coordination d'appui au médecin généraliste. Ces réseaux s'inscrivent dans le projet global des ARS de regrouper les réseaux d'un même territoire, pour assurer une meilleure lisibilité de leurs actions et ainsi optimiser les ressources du territoire (35).

2) CLIC

Les CLIC sont déployés en 2001 en France, avec l'objectif d'être le support d'un réseau de coordination gérontologique organisé sur le territoire national. Ils permettent l'accueil, le conseil et l'information et l'orientation des usagers, notamment pour l'obtention des aides liées à leur prise en charge (aides financières, services à la personne, accueil dans les établissements...). Ces CLIC visent à associer une proximité, un accès facilité aux droits pour chacun, des actions de prévention et une mise en réseau entre les professionnels concernés (36). Il existe trois niveaux de CLIC de gradation différente :

- CLIC de niveau 1 : missions d'accueil, d'information, d'écoute et de soutien aux familles.
- CLIC de niveau 2 : missions précédentes complétées des rôles d'évaluation des besoins et d'élaboration d'un plan d'aide personnalisé.
- CLIC de niveau 3 : missions précédentes enrichies par la mise en œuvre des plans d'aide et le suivi des situations.

Tous les CLIC du Calvados sont de niveau 3. Dans le cadre de l'APA, ce sont les équipes médico-sociales APA des CLIC qui élaborent les plans d'aide, assurent la mise en œuvre et le suivi.

3) MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

Déployées sur l'ensemble du territoire en 2011 suite au plan Alzheimer 2008-2012, les MAIA s'appuient sur les dispositifs de coordination existants, afin de les faire évoluer vers un mode d'organisation dit « intégré ». L'objectif est de renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaire, social et médico-social autour de la personne en perte d'autonomie dans une perspective d'intégration de l'ensemble des acteurs participant à la prise en charge. Toutes les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle peuvent être concernées par ce dispositif mais seules les situations dites « complexes » sont orientées vers la gestion de cas. Cette nouvelle organisation vise à promouvoir un parcours individuel qui soit à la fois continu, global, et adapté aux changements de

situation dans le respect de l'autonomie des personnes. Le patient bénéficie d'un accompagnement personnalisé par un gestionnaire de cas, interlocuteur direct du patient, de la famille et du médecin traitant. Il évalue la situation, élabore un projet individualisé, fait le lien avec les différents intervenants et suit la réalisation des actions dans le temps (37).

4) Coordination Territoriale d'Appui (CTA) et expérimentation PAERPA

La CTA est une plateforme d'information et d'accompagnement des professionnels, des personnes âgées et de leurs aidants. Elle offre un service de guichet unique pour les orienter vers les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire. Elle repose sur les dispositifs de coordination préexistants du territoire (38).

La CTA est l'un des trois acteurs du PAERPA, avec les professionnels de santé et le patient lui-même. Le PAERPA est une expérimentation menée sur plusieurs territoires pilotes depuis 2013, avec l'objectif de faciliter le parcours des personnes âgées, de renforcer leur maintien à domicile, d'améliorer leur prise en charge et la coordination des différents intervenants autour d'elles. Le PAERPA s'adresse aux personnes âgées de 75 ans et plus, dont l'autonomie est susceptible de se dégrader pour des raisons d'ordre médical ou social, témoignant une certaine fragilité (39). La fragilité se comprend comme l'état de vulnérabilité consécutif à une baisse des réserves fonctionnelles des multiples systèmes physiologiques composant l'organisme (40). Après une évaluation globale de la situation, un Plan Personnalisé de Santé (PPS) peut être rédigé selon certains critères de fragilité et/ou atteintes d'une ou plusieurs maladie(s) chronique(s), dès le repérage de risques de perte d'autonomie. Ce PPS est un plan d'action élaboré par une coordination clinique de proximité (CCP) qui est une équipe de soins primaires (ESP) composée d'un médecin traitant et de deux autres professionnels de santé. Sa rédaction, basée sur le modèle mis à disposition par la HAS, permet de déterminer les problématiques, identifier les actions sanitaires et sociales à mener et définir le suivi adapté. Obtenir l'accord du patient au préalable est un prérequis indispensable pour la mise en œuvre du PPS (41).

5) PTA

Les PTA ont été créées en 2016 dans l'objectif d'apporter un appui aux professionnels de premier recours, en particulier les médecins traitants, pour les situations complexes de patients sans distinction d'âge ni de pathologies. La complexité est avant tout celle ressentie par le professionnel. Il peut s'agir d'une complexité médicale (pluri-pathologies) et d'une complexité psycho-sociale (isolement social, addiction, etc.). Cela concerne particulièrement le maintien à domicile et les ruptures de parcours. Leur finalité est de simplifier et rendre plus lisible la coordination des parcours complexes, notamment grâce à la mise en place d'une porte d'entrée unique. Une PTA s'appuie sur les ressources existantes de son territoire d'action (réseaux de santé, MAIA, CLIC, etc.) et dispose d'une équipe

dédiée afin d'apporter une réponse polyvalente aux professionnels. A la demande d'un professionnel du territoire, la PTA a un rôle d'information et d'orientation vers une ressource du territoire la plus adaptée à la situation. Elle peut également procéder à l'évaluation multidimensionnelle des besoins du patient en situation complexe, proposer différentes interventions et assurer leur suivi. Une partie de leur activité est aussi d'organiser des réunions de retours d'expériences, aider à monter des projets territoriaux, diffuser des protocoles de bonnes pratiques (42).

D. Perspectives à l'horizon 2022

En 2019, la loi Ma Santé 2022 s'inscrit dans une dynamique de construction du système autour du patient. Un axe phare de cette loi est de créer dans tous les territoires, un collectif de soins au service des patients grâce au rassemblement des professionnels de santé d'un même territoire (exerçant en cabinet libéral, maison de santé, structures médico-sociales, ...) autour de l'élaboration d'un projet de santé commun adapté à la population. Cet exercice coordonné est encouragé par la volonté de constituer des Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS), déjà abordées dans la loi de 2016, constituées à l'initiative des professionnels de santé d'un territoire pour assurer une meilleure coordination de leurs actions et garantir un meilleur accès aux soins des patients. Elles sont composées de professionnels de santé, d'acteurs médico-sociaux et sociaux et d'hôpitaux de proximité dont l'importance est réaffirmée.

Les principales missions des CPTS sont :

- faciliter l'accès à un médecin traitant.
- améliorer la prise en charge des soins non programmés.
- améliorer l'organisation des parcours complexes des patients : par exemple, éviter les ruptures et favoriser autant que possible le maintien à domicile via une meilleure coordination entre tous les acteurs.
- développer des actions de prévention, notamment concernant la perte d'autonomie (43).

Cette loi prévoit également la création des Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC), résultant de la fusion des dispositifs de coordination actuels (réseaux de santé, CLIC, MAIA, CTA, PAERPA et PTA) devant le constat d'une difficulté de lisibilité de l'offre au sein des territoires. Actuellement, les ARS engagent un vaste travail pour le déploiement des DAC, d'ici à 2022 (44).

3. Etat des lieux du territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage

A. L'offre de soin sur ce territoire au 1^{er} janvier 2020 (5,45)

- Des acteurs de santé libéraux :
 - 82 médecins généralistes libéraux,
 - 27 médecins spécialistes libéraux,
 - 35 pharmaciens libéraux,
 - 86 infirmières libérales.
- 5 pôles de santé et Equipes de Soins Primaires (ESP)
- 1 établissement de santé de proximité, le Centre Hospitalier Aunay-Bayeux (2 sites), dépourvu de service de court séjour gériatrique et d'équipe mobile gériatrique formalisée.
- 2 services d'HAD et de SSIAD (Hospitalisation à Domicile et Service de Soins Infirmiers à Domicile)
- 21 Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)
- 1 Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)
- 2 CLIC de niveau 3 (Bayeux et Douvres-La-Délivrande)
- 1 MAIA
- 9 résidences autonomes
- 23 EHPAD

La répartition des professionnels et structures sur le territoire est très inégale : on note une forte concentration autour de Bayeux au détriment des zones rurales.

B. Une particularité locale : le Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) Axanté

Le Groupement de Coopération Sanitaire est une structure juridique qui a été créée en 2005. Auparavant nommé « réseau de santé du Bessin » puis « accompagner et soigner ensemble dans le Bessin et le Prébocage », il est devenu en 2019 le GCS Axanté. Son territoire d'action est désormais circonscrit au Bessin, Caen-Ouest et Prébocage. Il est au service des professionnels des champs sanitaire, médico-social et social, des structures et établissements du territoire, autour du projet de santé et en appui des parcours de soins sur ce territoire (35).

Ses champs d'actions sont multiples : handicap, addiction, précarité, accès aux soins des personnes migrantes et réfugiées, maladies chroniques, maladies graves évolutives, personnes âgées, fin de vie. Ces thématiques concernent toutes situations de fragilité ou complexité, quel que soit l'âge du patient, grâce à l'appui d'équipes médico-sociales dédiées, composantes du GCS : « Le Lien » Equipe Mobile Territoriale de Soins Palliatifs (EMTSP), la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), la PTA, la CTA avec l'expérimentation PAERPA. Ces équipes spécifiques sont mobilisables au plus près et en appui des acteurs de santé (46).

Le GCS coopère au quotidien avec d'autres dispositifs (MAIA, CLIC, etc.) du territoire, facilité par un regroupement géographique au sein des mêmes locaux (46). Cette coopération est également favorisée par l'existence de réunions conjointes. Les staffs de régulation hebdomadaires, permettent de décider de manière collégiale et pluridisciplinaire, l'orientation d'une nouvelle situation vers le dispositif le plus adapté. Les Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP) gérontologiques mensuelles permettent d'aborder avec les différents partenaires des situations complexes concernant la prise en charge de personnes âgées auxquelles ils sont confrontés (45). Cela participe au décloisonnement, au travail en interdisciplinarité, aux partages de compétences, à la pertinence des orientations et des coordinations, et facilite les temps de concertation.

Les objectifs du GCS Axanté sont : la promotion de la santé des personnes et la prévention (notamment de la perte d'autonomie), la facilitation de l'accès aux soins, la fluidité des parcours de santé et la graduation de leur coordination, l'accompagnement dans la formation des professionnels du territoire ainsi que le développement de la qualité, de la pertinence des soins et des innovations sur le territoire (5).

La réalisation d'un stage professionnalisant au sein du GCS Axanté lors de mon dernier semestre d'internat de médecine générale m'a permis de découvrir cette entité particulière. Ce stage a été la source de multiples réflexions et l'occasion pour moi d'élaborer ce projet de thèse.

IV. Objectif de l'étude

Comme nous l'avons vu précédemment, le sujet du maintien à domicile des personnes âgées est une préoccupation actuelle majeure. Les dispositifs de coordination, florissants ces dernières années, peuvent être un outil pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Dans ce cadre, le ressenti des professionnels de santé et des personnes âgées dépendantes, ayant bénéficié de l'appui d'un dispositif de coordination, ont déjà fait l'objet de plusieurs travaux de recherche (45,47,48).

Le rôle de l'aidant dans le maintien à domicile d'une personne âgée est crucial. Aussi, leur vécu a déjà été recueilli dans plusieurs études. La thèse de Lucie Hervé explorait le ressenti d'aidants de personnes âgées dépendantes à domicile (24). En 2015, Matthieu Prot étudiait le ressenti des aidants de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé gérontologique sur le territoire sud-meusien (19). Depuis cette date, les dispositifs de coordination ont évolué, notamment par l'extension de l'expérimentation PAERPA sur le territoire français et l'apparition des PTA.

Aucune étude, à l'heure actuelle, ne s'est intéressée au vécu des aidants de personnes âgées prises en charge par ces nouveaux dispositifs de coordination.

C'est pourquoi la question de recherche de cette étude est : quel est le vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire du Bessin-Caen Ouest-Prébocage ?

L'hypothèse de ce travail est que le rôle d'aidant représente une charge pouvant être allégée par l'intervention d'un dispositif de coordination pour le maintien à domicile de son proche.

L'objectif de cette étude est d'explorer le ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par ces dispositifs pour la coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

Matériel et méthode

I. Choix du type d'étude

La recherche qualitative a pour but d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. Celle-ci permet d'étudier les représentations, les comportements et l'expérience vécue par les acteurs du système de soins, confrontés à des phénomènes émergents (49).

Pour cette étude, le choix d'une méthode qualitative par analyse inductive générale se justifiait par les thèmes abordés faisant appel au vécu et à l'expérience des aidants ainsi que par l'aspect émergent de ce phénomène, non étudié dans la littérature scientifique.

II. Choix de la population étudiée : mode de recrutement

Pouvait être inclus dans l'étude, l'aidant principal non professionnel d'une personne âgée dépendante du territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage, prise en charge par l'une des deux équipes de coordination du GCS Axanté : PTA ou expérimentation PAERPA au cours de l'année 2019. Ces deux équipes semblaient les plus pertinentes au sein du GCS Axanté pour étudier la prise en charge de la coordination du maintien à domicile d'une personne âgée dépendante. Etaient exclus les aidants de personnes âgées prises en charge par les autres composantes du GCS Axanté. Cela se justifiait par le fait que la problématique principale chez ces personnes n'était pas le maintien à domicile difficile.

La personne âgée devait avoir 60 ans ou plus (basé sur les critères d'éligibilité de l'APA), vivant à son domicile sur le territoire du Bessin-Caen Ouest-Prébocage, être dépendante (appartenant à un groupe iso-ressource de 1 à 4) et prise en charge par l'un de ces dispositifs de coordination (PTA ou expérimentation PAERPA).

L'aidant était renseigné comme personne ressource de la personne âgée dépendante dans les fichiers du GCS Axanté. Son rôle d'aidant principal était confirmé par un professionnel de l'équipe de coordination en charge de cette situation.

L'échantillonnage était réalisé en variation maximale. En pratique, tous les participants ont été recrutés par l'investigateur, grâce aux fichiers du GCS Axanté des personnes prises en charge par les équipes de la PTA et de l'expérimentation PAERPA durant l'année 2019. Chaque fichier individuel de personne âgée, comprenait l'identité et les coordonnées de son aidant principal.

Différentes variables étaient établies pour caractériser l'échantillon : sexe, âge, statut professionnel, lien avec la personne âgée, lieu de vie de la personne âgée en milieu urbain ou rural, distance entre leurs lieux d'habitation, le statut d'aidant (en cours ou terminé), équipe de coordination impliquée dans la situation (PTA ou PAERPA), origine de la demande d'intervention d'une équipe de coordination.

Une fois les participants recrutés, l'investigateur a contacté les aidants par téléphone. Durant ce premier contact, l'objectif et les modalités pratiques de l'étude étaient expliqués. En précisant la nécessité de réaliser un enregistrement audio et de préserver l'anonymat des participants. En cas d'accord, un rendez-vous était fixé. Le lieu de rendez-vous était choisi par l'aidant.

Le recrutement des participants a été poursuivi jusqu'à suffisance des données.

III. Déroulement des entretiens

Les entretiens étaient individuels et semi-structurés. Le caractère individuel permettait à l'aidant de s'exprimer librement sur le sujet, sans risque d'influence d'une tierce personne sur ses réponses. L'aspect semi-directif avait pour objectif de conserver un cadre autour du sujet de l'étude à l'aide d'un guide d'entretien. Ce procédé est justifié lorsque l'objectif de l'étude est de recueillir les points de vue et l'expérience des participants (50).

Avant de débiter l'entretien, une fiche d'information était distribuée à l'aidant (annexe 2) reprenant notamment la présentation de l'investigateur, la présentation de l'étude, le déroulement de l'entretien et la préservation de l'anonymat. Leur consentement éclairé était recueilli oralement.

Le guide d'entretien abordait 5 thématiques principales. Le 1^{er} thème explorait le ressenti global lors de l'entrée dans le dispositif, première question dite « brise-glace » afin de créer un lien de confiance et de bienveillance avec le participant (49). Les thèmes suivants étaient : le vécu avec le proche aidé, le vécu avec l'entourage, le vécu avec les professionnels de santé. Le dernier thème étudiait les axes positifs et les axes d'amélioration. Le guide d'entretien initialement établi (annexe 3) a été modifié au fur et à mesure des entretiens jusqu'à obtenir la version finale (annexe 4).

12 entretiens ont été réalisés entre novembre 2019 et janvier 2020. Ils ont eu lieu au domicile de l'aidant ou au domicile de la personne âgée dans une pièce isolée à l'exception de deux : l'entretien 8 s'est déroulé dans un café peu fréquenté, à l'écart des clients, selon la volonté du participant et l'entretien 9 s'est déroulé au domicile du proche aidé, en présence de la mère de la participante.

Sur les 12 entretiens réalisés, 4 participants avaient déjà rencontré l'investigateur à une reprise, dans le cadre de visites à domicile menées lors de son stage d'interne de médecine générale au sein des équipes de coordination du GCS Axanté. Cela concerne les participants 1, 3, 4 et 10.

Les entretiens ont été enregistrés avec 2 dictaphones Olympus© sans prise de note associée sur le terrain, pour favoriser la fluidité de l'entretien.

La saturation théorique des données est apparue lors du 10^{ème} entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer la suffisance des données. La retranscription des entretiens n'était pas retournée aux participants.

IV. Analyse des données

Après enregistrement vocal, les entretiens ont été intégralement retranscrits à l'aide du logiciel de traitement de texte Microsoft Word© en respectant l'anonymat des participants. Les fichiers audios des entretiens ont été supprimés dès la retranscription effectuée. L'exhaustivité des retranscriptions se trouve dans l'annexe 5.

L'analyse des données, ou verbatim, a été réalisée selon une démarche inductive et thématique, les thèmes émergent des données recueillies (50).

Lors de la première phase, l'analyse du verbatim a permis d'identifier les passages des entretiens porteurs de sens (ou unités de sens), d'effectuer un codage du verbatim et d'établir un premier repérage des thèmes. Le canevas de ces premières thématiques s'est ensuite progressivement enrichi en s'appliquant à chaque nouvel entretien. Pour renforcer sa validité, le codage du verbatim a été réalisé indépendamment par deux chercheurs : l'investigateur et un chercheur novice dans le domaine de la santé. Les deux chercheurs ont tous deux réalisé le codage à l'aide du logiciel N Vivo© puis ont confronté leurs résultats pour aboutir à un consensus sur la dénomination des différents thèmes.

Lors de la seconde phase, les deux chercheurs ont conjointement réalisé une analyse de ces thèmes permettant leur regroupement et leur classification (49). Le but était de mettre en relation ces différentes catégories pour répondre à la question de recherche.

V. Cadre légal et conflit d'intérêt

Pour la réalisation de ce travail, nous avons sollicité l'avis du correspondant informatique et libertés (CIL) et celui du comité local d'éthique de recherche en santé (CLERS) et reçu un avis favorable de ce dernier.

En dehors de l'intérêt idéologique porté à ce travail et de son stage d'internat réalisé au sein du GCS Axanté du 1^{er} mai 2019 au 1^{er} novembre 2019, l'investigateur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt susceptible de compromettre la tenue de l'étude.

Résultats

I. Caractéristiques des participants

Douze entretiens ont été menés et analysés. Ils sont numérotés de E1 à E12. Les participants avaient entre 37 et 76 ans. Il y avait 9 femmes et 3 hommes. La durée des entretiens était comprise entre 20 minutes et 74 minutes. Les caractéristiques de l'échantillon sont résumées dans le tableau 1.

La réalisation de l'analyse de données a permis de synthétiser les résultats sous forme de deux grands axes :

- son rôle d'aidant dans sa vie personnelle
- les rôles du dispositif dans la coordination du maintien à domicile de son proche

Les principaux résultats sont représentés visuellement sous la forme d'une carte mentale (figure 2) puis sous une forme rédigée détaillée.

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon (1/2)

| Participant | Sexe | Age | Statut Professionnel | Lien avec la personne âgée | Lieu d'habitation de la personne âgée | Distance entre les lieux d'habitation |
|-------------|----------|--------|---|----------------------------|---------------------------------------|--|
| E1 | Féminin | 68 ans | Retraitée (agricultrice) | Amie, voisine | Rural | 2 km |
| E2 | Masculin | 62 ans | Agent de maîtrise | Neveu | Semi-rural | 22 km puis 23 km (déménagement en résidence autonomie) |
| E3 | Féminin | 56 ans | Employée RATP (Retraitée depuis moins d'un mois) | Fille | Urbain | 250 km |
| E4 | Féminin | 65 ans | Retraitée (Agent de service en EHPAD) | Sœur | Urbain | Cohabitation |
| E5 | Masculin | 65 ans | Agriculteur | Fils | Rural | Cohabitation |
| E6 | Féminin | 68 ans | Retraitée (Secrétaire) | Belle-sœur | Rural | 50 km puis 70 km (déménagement en résidence autonomie) |
| E7 | Féminin | 60 ans | Aide-soignante | Belle-fille | Rural | 25 km |
| E8 | Masculin | 37 ans | Pépiniériste | Petit-fils | Rural | 70 km |
| E9 | Féminin | 55 ans | Magistrat | Fille | Rural | 60 km |
| E10 | Féminin | 75 ans | Retraitée (Infirmière) | Epouse | Urbain | Cohabitation |
| E11 | Féminin | 76 ans | Retraitée (Secrétaire de direction) | Epouse | Rural | Cohabitation |
| E12 | Féminin | 70 ans | Retraitée (Femme de ménage) | Sœur | Rural | 1 km |

Tableau 1 : caractéristiques de l'échantillon (2/2)

| Participant | Statut de l'aidant (en cours ou terminé) | Equipe de coordination impliquée | Origine de la demande d'intervention du dispositif | Durée de l'entretien |
|-------------|--|-------------------------------------|---|-------------------------|
| E1 | En cours | PAERPA | Centre Hospitalier de Bayeux | 48' 47'' |
| E2 | En cours | PAERPA | Médecin traitant | 42' 13'' |
| E3 | En cours | PTA | Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile | 51' 25'' |
| E4 | En cours | PTA | Equipe Spécialisée Alzheimer | 74' 32'' |
| E5 | En cours | PAERPA | Médecin traitant | 35' 08'' |
| E6 | En cours | PTA | Centre Hospitalier de Bayeux | 55' 55'' |
| E7 | En cours | PTA | Médecin traitant | 54' 04'' |
| E8 | En cours | PTA puis relais MAIA | Centre Hospitalier de Bayeux | 36' 07'' |
| E9 | En cours | PAERPA | Aidante | 51' 41'' |
| E10 | En cours | PAERPA | Centre Hospitalier de Bayeux | 20' 18'' |
| E11 | En cours | PTA | Aidante | 42' 27'' |
| E12 | En cours | PAERPA puis relais PTA | Centre Hospitalier de Bayeux | 37' 21'' |

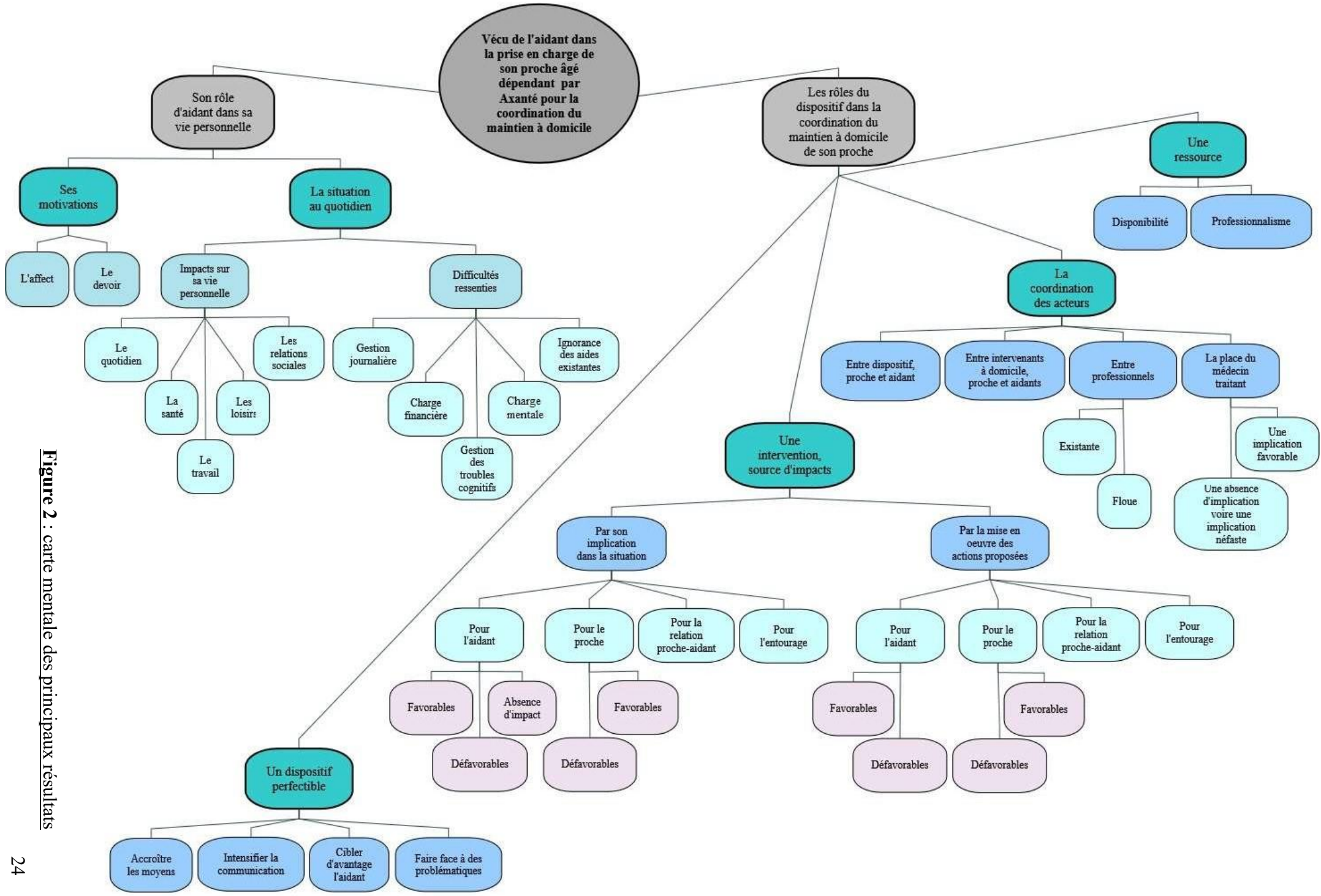


Figure 2 : carte mentale des principaux résultats

II. Son rôle d'aidant dans sa vie personnelle

1. Ses motivations

A. L'affect

- Les aidants acceptent ce rôle par amour de leur proche
 - E3 : *« Je pense que quand on n'est pas passé par là – après tout dépend de comment étaient les rapports hein. C'était une mère poule, on était très proches. Après, tout dépend comment étaient les parents avant. »*
- Les aidants assurent ce rôle pour faire plaisir au proche
 - E1 : *« je lui fais des plaisirs entre deux »*
 - E7 : *« Je suis quelqu'un de bienveillant, Mme L. c'est quelqu'un que j'apprécie beaucoup, et donc j'essaie de faire des choses qui puissent lui faire plaisir. Le repas du dimanche, on fait le gâteau. On allait au resto ensemble avant, je l'emmenais, c'était pas facile. Et puis au restaurant, pour qu'elle mange, fallait l'aider beaucoup. »*

B. Le devoir

- Un sentiment de responsabilité incombe aux aidants
 - E1 : *« Donc non nous on trouve naturel, on a trouvé ça naturel de le.. de l'aider quoi, parce qu'elle avait personne. »*
 - E5 : *« Vous savez on n'est pas toujours prêt à y aller, vous voulez regarder un film, elle m'appelle, faut y aller. Comment vous dire, vous vous appartenez plus quand vous vous occupez d'un malade. Vous avez la charge 24h/24, pas de repos, dimanche, jours fériés. C'est vous le grand responsable. Ah bah oui, automatique. On passe d'enfant à responsable. C'est ça qu'il faut bien comprendre. »*
 - E6 : *« Et c'est que mon beau-frère. Et ça serait à refaire je le referais. Parce que je l'ai vu tellement dans la misère, dans une maison tellement.. (souffle). Non on pouvait pas le laisser comme ça. »*

- Les aidants ont le devoir de protéger leur proche
 - E8 : « *Quand ça la concerne, j'essaye de régler moi-même, parce que j'ai pas envie de l'embêter avec ça. Et j'ai pas envie de lui donner des soucis.* »
 - E9 : « *je suis un petit peu en relais quand il y a des choses qui l'inquiètent trop pour qu'elle puisse gérer.* »

- Les aidants assument le devoir de favoriser l'autonomie de leur proche
 - E1 : « *j'ai pas voulu lui enlever si vous voulez.. faut pas leur enlever, leur, comment on dit, leur autonomie* »
 - E6 : « *Alors, moi à l'heure actuelle, je le laisse faire. Parce qu'il faut qu'il s'habitue dans son logement et ses comptes, j'ai dit que c'est à lui de gérer. A 65 ans, il est encore capable de gérer ses comptes.* »

2. La situation au quotidien

A. Impacts sur sa vie personnelle

1) Le quotidien

- Les tâches effectuées par l'aidant représentent une charge de temps dans son quotidien
 - E2 : « *Prise de temps quand même. C'est du temps à consacrer, euh... à un moment donné j'y allais deux fois par semaine là-bas* »
 - E5 : « *Je fais tout. Je suis le secrétaire, je suis infirmier, taxi ambulancier. Je suis tout.* »
 - E9 : « *Je travaille encore, même si je travaille à plein temps, je travaille pas le vendredi, pour dégager du temps justement pour tout ce qui est plutôt administratif, financier, accompagnement à un rendez-vous médical par exemple, aussi* »

- L'aidant témoigne une vigilance accrue envers son proche, notamment concernant son suivi médical
 - E4 : « *Hier, il devait aller à la maison de retraite, il a pas eu la femme pour venir faire sa toilette, donc je lui disais – j'étais couchée, j'ai fait exprès – je lui disais « G. , fais ton café ». Alors, déjà, il s'est fait son Senseo, au lieu de se faire une cafetière. Après j'ai dit « Va te laver... Fais ton aérosol ». J'attendais un quart d'heure à chaque truc. Et quand il est parti, j'ai été à la salle de bains, il s'est pas lavé.* »

- E6 : « *Mais je dis « par contre il faut absolument que tu te trouves un médecin sur Carentan », ce qu'il a fait. Donc, là il y va le 12 décembre. »*

- Son rôle d'aidant a des conséquences sur sa gestion du quotidien

- E3 : « *J'étais même pas chez moi, le ménage... J'ai refait vraiment du ménage, c'est triste mais y a quoi un mois de ça, faut quand même le faire. J'avais pas le temps, j'étais là seulement le matin et le soir chez moi, c'est pas beaucoup. »*
- E5 : « *Ah bah, ça vous met à l'épreuve. Ça vous met à l'épreuve. Parce que avant, j'y connaissais rien, dans la cuisine tout ça, je faisais pas la cuisine. Il a fallu que je m'y mette. Je suis pas un grand cuisinier, je me débrouille, disons. »*

- Son rôle d'aidant est prioritaire sur sa propre vie

- E3 : « *Je sais pas ce que c'est que de me ménager (Rires). Ça a jamais été... Je passe en second, moi, ça ne me dérange pas. »*
- E11 : « *C'est toujours en pensant à l'autre, mais jamais pour soi. On s'oublie complètement. »*

- L'aidant est parfois au maximum de ses capacités d'engagement auprès du proche

- E9 : « *Je ne suis jamais là assez longtemps, je ne viens jamais assez souvent, bien que venant toutes les semaines. Ça, je sais bien, mais il a bien compris que je ne peux pas faire plus. »*
- E12 : « *Et puis si ma sœur il lui arrivait quelque chose, je pourrais pas être tout le temps, tout le temps, c'est pas possible. Quand on a nos petits-enfants, et tout ça, on peut pas s'occuper de nos petits-enfants et être là, je peux pas. Puis mon mari a des problèmes de santé, aussi. »*

2) La santé

- Son rôle d'aidant a une incidence préjudiciable sur sa santé

- E4 : « *Puis moi aussi je suis malade, alors c'est pas comme ça que je m'arrange dans mon cerveau. Des fois je fais des bêtises aussi, hein, je suis dans les magasins, je veux acheter plein de trucs, plein de trucs, puis après j'ai plus de sous pour m'acheter à manger. Bah ça c'est dans ma maladie, je suis bipolaire et puis j'ai des tendances à faire des tas de trucs bêtes. Après, je me dis merde, pourquoi j'ai dépensé, j'aurais pas dû acheter ça...*

C'est fait, c'est acheté, c'est acheté, c'est comme ceux qui jouent au loto ou au tiercé, ou l'alcool. Puis là, je fume plus depuis hier, en plus alors, c'est pas... Mais ça va. »

- E11 : *« C'est toujours en pensant à l'autre, mais jamais pour soi. On s'oublie complètement. Et c'est comme ça que j'ai raté ma mammographie au mois de janvier, peut-être que si j'y étais allée comme j'aurais dû, peut-être... Mais on s'oublie complètement. »*

- Ses propres pathologies sont une source d'inquiétude pour l'aidant quant à l'avenir de son proche

- E10 : *« Oui. Enfin, au mois de mai, je vais me faire opérer de la cataracte, donc là c'est un petit peu plus ennuyeux. »*
- E11 : *« Parce que mon mari était, il a parkinson depuis déjà 12 ans, donc c'était déjà pas une situation très facile à gérer. Mais en plus, si je flanchais, comment ? »*

- L'aidant privilégie sa santé à son rôle d'aidant

- E1 : *« Je lui dis « écoute, euh, Simone est ma p- tu sais bien que je ferais tout pour elle, mais moi ma priorité c'est que je me soigne et que j'aïlle mieux aussi ». J'ai dit je vais pas aller voir Simone aux dépens de qui sait, dans son entrée, là comme l'autre jour qui versait et tout, euh, c'est dangereux hein. Moi je vais pas- comme je lui dis, je vais pas moi mettre mon truc en péril, de me retrouver à l'hôpital, de me casser quelque chose euh, j'en ai assez comme ça. Bah non. »*

3) Le travail

- Le rôle d'aidant n'impacte pas sa vie professionnelle

- E2 : *« J'ai toujours essayé d'être dans... toujours dans cette optique là, si problèmes familiaux, je les laisse à la grille de l'entreprise avant de rentrer, et je les reprends en partant. »*
- E7 : *« Donc sinon, au niveau de mon travail, en tout cas quand je suis ailleurs, non, ça m'a pas changé grand-chose. Il y a juste la maison. »*

- Le rôle d'aidant influe sur son travail : diminution de sa concentration, diminution du temps effectif travaillé

- E3 : *« ah oui j'étais toujours plus ou moins sur le qui-vive, mais bon, après, quand on est dans l'ambiance du travail on arrive quand même à occulter tout ça, mais c'est vrai que*

l'histoire du téléphone, j'étais toujours à avoir – moi qui mettais, qui laissais toujours mon téléphone au vestiaire, je l'avais toujours sur moi, par précaution. Parce que je me dis, dans les gares on bouge beaucoup, donc j'aimais pas trop l'avoir sur moi, mais là j'étais obligée, j'avais toujours peur qu'on m'appelle... »

- E5 : *« c'est au détriment de mon travail à moi. Donc, je baisse un peu mon travail à la ferme, pour faire un peu plus dans le quotidien, tenir la maison, tout ça. »*

- Devenir retraité est un soulagement pour l'aidant

- E3 : *« Donc, du coup, je prends le temps de plus être contrainte par les trains, par les grèves, par les ceci par les cela. Pour l'instant je respire, quoi. Mais après, on verra, faut le temps. C'est pas vieux, ça fait qu'un mois et demi que je suis à la retraite, donc... pour l'instant j'ai pas vu le temps passer. Mais voilà, j'ai plus de contraintes, j'apprécie ça. »*

4) Les loisirs

- Le rôle d'aidant n'impacte pas ses loisirs

- E2 : *« Ah non, j'ai pas touché à mes loisirs. Moi je fais du badminton deux fois par semaine, sans compter les compétitions. Je fais mon badminton. Quand je vous ai dit qu'il est rentré et que moi à 17h30 j'étais obligé de partir et que j'ai laissé Mme C. toute seule, parce que j'avais badminton à 19h30 ou à 20h, et non non, ça c'est... C'est mon échappatoire donc... Ça fait 25 ans que je le pratique, donc non. Les loisirs, on n'y touche pas. »*

- Le rôle d'aidant freine ses loisirs

- E4 : *« J'essaye de suivre les jeunes, il faut, j'ai que 65 ans, mais c'est G. qui m'a – G. depuis un an il m'a fait vieillir. Oh la la, je sors plus, avant je sortais. J'ai pris du poids, je sors plus, ça me dit plus rien. »*
- E7 : *« Quand elle était pas trop mal, elle pouvait rester un peu toute seule, mais là on vit plus à ma maison ensemble. On fait plus - les restos le soir, c'est quasi jamais. Le cinéma, c'est jamais. Je vis un peu toute seule par rapport à ça. »*

5) Les relations sociales

➤ **La relation de l'aidant avec son proche**

- Le rôle d'aidant renforce les liens existants

- E5 : « *C'est plus très, très près. Je suis comme son infirmier personnel. Donc, c'est plus près, la relation, forcément. »*
- La relation proche-aidant est dépendante du vécu du proche vis-à-vis de sa situation
L'aidant fait face aux difficultés morales du proche (inquiétude, isolement, symptômes dépressifs, préoccupation financière)
- E8 : « *ma grand-mère elle a peur, parce qu'elle a connu quelqu'un qui était sous curatelle, cette dame elle pouvait rien faire. »*
 - E2 : « *Il était méfiant, oui. Parce qu'il connaissait pas, c'était la première fois qu'il avait affaire à des personnes de l'extérieur, parce que c'est quelqu'un qui côtoie personne. »*
 - E1 : « *comme je dis, parce qu'on sait très bien que, si elle réagit comme ça, c'est pas méchant. C'est que elle, elle est peut-être pas bien non plus dans sa peau. »*
 - E9 : « *Et puis il y avait l'aide financière, parce que ça aussi, l'aspect financier, c'est quand même un blocage. Donc ça a quand même été un frein à l'acceptation des aides, parce que ça coûte cher. »*
- Les difficultés morales du proche provoquent une défiance envers son aidant (méfiance voire agressivité)
- E1 : « *Moi j'allais voir... Alors ça lui plaisait pas beaucoup, j'allais voir dans le couloir quand je pouvais, les infirmières. Mais c'était pas toujours évident parce que elle me guettait. Bah j'ai dit « Je fais rien de mal, je me renseigne, c'est tout »*
 - E7 : « *Mais c'est compliqué pour nous, on se prend ça une fois, deux fois, trois fois, on se dit que c'est la maladie, mais à un moment donné, quand il y a des insultes, et c'est pas de sa faute, mais quand il y a des insultes, on n'a pas envie de se prendre des insultes. »*
- La relation proche-aidant est améliorée lorsque le proche prend conscience de sa dépendance
- E6 : « *Il a fallu que moi je l'appelle pour je sais plus pourquoi – on avait du se rencontrer pendant l'été, on avait repris des relations petit à petit parce que fallait pas y aller trop, trop vite, parce que c'est un monsieur qui n'aime pas... Voilà. Et en fait quand elle est tombée malade, qu'elle est rentrée à l'hôpital, c'est là qu'il s'est dit « bon, peut-être que je vais avoir besoin ». C'est là qu'il nous a appelés. Et là, depuis on le lâche pas. »*
- La reconnaissance du proche envers son aidant améliore la relation proche-aidant

- E1 : « *Parce que elle a toujours été reconnaissante de ce que je fais, et encore maintenant je pense* »

- Une volonté de transparence basée sur un respect de l'avis du proche concernant son projet de vie

- E1 : « *Je lui dis « moi je veux rien faire derrière son dos, parce que la connaissant, elle est comment dire (rires), elle a un caractère assez... pfiou* ».
- E9 : « *Donc on a été confrontés aussi à la volonté de papa, de maman aussi finalement, qui s'en est remise à ce que papa souhaitait, de rester aussi* »

- Se conformer à l'avis du proche nécessite parfois des négociations

- E1 : « *j'ai essayé, euh, de négocier, de lui dire mais - et puis je profitais parce qu'il y a une personne qui vient et qu'elle aime beaucoup.* »

➤ **Les relations de l'aidant avec son entourage**

- Son rôle d'aidant n'a pas d'impact sur la relation avec son entourage

- E2 : « *Non, non... Ce que j'ai vécu pendant un an avec mon oncle, ici, zéro perturbation.* »

- L'entourage se montre à l'écoute de l'aidant

- E7 : « *Où je parle peut-être plus c'est quand les choses ne vont pas, les intervenants. Toujours pareil, quand les choses ne vont pas, avec mes collègues des fois, des amies AS ou infirmières, je leur dis (souffle).* »
- E9 : « *Alors, ma sœur, qui est à l'autre bout de la France, je lui raconte, je lui partage, à chaque fois qu'il y a des étapes qu'on franchit, on s'appelle et je lui partage tout ça. Elle me fait confiance.* »

- L'entourage de l'aidant lui témoigne son inquiétude

- E1 : « *J'ai une de mes filles, elle m'a dit « mais tu vas te faire bouffer si tu continues comme ça », parce que elle était super exigeante hein.* »
- E12 : « *mon mari, lui aussi il dit « c'est toi qui vas finir par y laisser ta santé* ».

- Les échanges sur son rôle d'aidant avec son entourage sont parfois plus compliqués (absence de communication liée à des conflits familiaux anciens, difficultés à évoquer son rôle d'aidant, voire suspicion de l'entourage vis-à-vis de l'aidant)
 - E8 : « *J'ai des frères et sœurs, je leur parle pas parce qu'il y a que moi qui est bien avec ma grand-mère, donc ils sont au courant de rien.* »
 - E3 : « *ça va être quoi, moi raconter tout ça, ça va me remuer le couteau dans la plaie, pour l'instant je suis pas prête à tout ça.* »
 - E1 : « *Y a des gens qui disaient que... 'fin moi je... qui disaient qu'on y allait parce que elle a de l'argent et qu'on en profitait, alors que c'est pas du tout ça, c'est plutôt moi qui dépensait de ma poche* »

- L'aidant subit un déclin de ses relations familiales et sociales, lié à la dépendance de son proche et à son rôle d'aidant prédominant
 - E8 : « *Si vous voulez, ma grand-mère a détruit mon couple (Rires).* »
 - E7 : « *Mais nous on prend sur notre temps et aussi sur notre couple, c'est évident.* »
 - E4 : « *Je sais pas ce qu'il se passe. Je trouve qu'ils me... ils me tournent le dos. Je suis plus intéressante, parce que j'ai G. comme un boulot.* »

B. Difficultés ressenties

1) La gestion du quotidien

- L'aidant est en difficulté face aux démarches administratives
 - E11 : « *Et aussi, tout ce qui est côté paperasse, moi j'ai été débordée, mais j'ai l'habitude de le faire et c'est vraiment très, très lourd.*»

- L'aidant est confronté à l'inconfort voire à l'insalubrité du logement du proche
 - E1 : « *Quelque part, et puis comme je vous dis, elle est têtue, extrêmement têtue, le feu elle a pas voulu l'allumer et elle a eu froid, et elle a attrapé froid.* »
 - E6 : « *mais je pouvais pas emmener mes petits-enfants dans la maison. Quand vous rentrez dans la maison, avec l'odeur qu'il y avait dans la maison... Parfois il mangeait dans une assiette, il remettait l'assiette dans le buffet sale. Le frigo était dans un état... Je dis mais un de ces jours il va être malade.* »

- L'aidant se préoccupe des animaux de compagnie du proche
 - E3 : « *Déjà pour le petit bout du cul [le chat], parce qu'elle était beaucoup après lui. Et c'est vrai qu'elle a tendance à l'ignorer, il était livré à lui-même, il était malheureux. [...]* Quand on aime les animaux, y a ça aussi qui vous tue hein. »

2) La charge financière

- L'aidant fait face à ses propres difficultés financières
 - E4 : « *Je dis attends, nous on regardait aussi, c'est l'économie de l'eau et tout, on y pense à tout ça.* »
- L'aidant doit assumer le coût financier nécessaire à son rôle auprès de son proche
 - E1 : « *c'est plutôt moi qui dépensait de ma poche que... parce que quand je lui apportais à manger, des choses que je faisais, c'est pas... je lui comptais pas le manger. Je lui compte ses courses, c'est tout, point barre.* »
 - E3 : « *Plus les dépenses, parce que je prenais le train et après le taxi pour venir ici, puisque les bus verts étaient, il n'y avait pas de correspondance à l'arrivée. Donc j'en avais pratiquement pour cent euros tous les six jours de taxi quand même, donc tout ça pfiout.* »
- L'aidant est partagé entre la volonté d'avoir plus d'aide et devoir supporter le coût financier
 - E10 : « *Peut-être d'avoir un jardinier... Mais ça fait beaucoup de frais aussi. Donc on verra au dernier moment.* »

3) La gestion des troubles cognitifs

- L'aidant est dans le déni face aux troubles cognitifs de son proche
 - E3 : « *Ben j'avais du mal à me mettre dans le crâne, à cette époque, que ça pouvait être la maladie quoi... C'était la maladie, forcément, mais je me disais, c'est elle qui y met de la mauvaise volonté, enfin voilà quoi, « dis tout de suite que t'as pas envie d'aller faire les courses, t'attends que je vienne et puis c'est tout...»*
 - E4 : « *Il a fait tomber la machine – parce qu'il me ment, il sait très bien mentir – il a appuyé sur la machine pour faire croire que j'entendais la machine. Alors, moi j'en ai marre qu'il me mente, j'en ai marre de tout ça. Ces gens-là dis donc, je savais pas qu'ils savaient bien mentir, hein.* »

- Les troubles cognitifs sont difficiles à accepter pour l'aidant, ainsi que pour son entourage
 - E4 : « *Ah oui, moi le voir comme ça... (Pleurs) Pas facile.* »
 - E10 : « *Surtout lui, parce que moi j'essaye de lui expliquer, mais c'est vrai que c'est difficile des fois à supporter. Parce que je vois quand même qu'il s'enfoncé un peu plus dans la maladie.* »
 - E7 : « *Mais je pense qu'ils se rendent pas compte que, bah, leur maman c'est plus maman, ils l'ont connue tellement à gérer tout ici, ils se laissaient porter.* »

- L'aidant souhaite en connaître davantage sur cette maladie pour mieux la gérer
 - E4 : « *Je voulais voir un peu, comment ils expliquaient la maladie* »
 - E3 : « *enfin, j'ai appris qu'il fallait pas, je suis allée sur internet aussi, qu'il fallait pas les contredire. Après j'ai arrêté. Mais c'est pas facile, hein, de pas contredire. Sinon, elle s'énerve. Bah elle est encore susceptible, hein.* »
 - E7 : « *elle me disait des choses qui étaient incohérentes mais c'est pas grave, je joue le jeu, je lui réponds, elle parle de ses parents, qui sont décédés, elle parle d'une sœur qui est décédée. « S. elle est où ? » « Bah elle est partie à Paris, Mme L. » « Ah oui elle est souvent sur Paris », et hop, ça passe.* »

- Les troubles cognitifs altèrent la relation proche-aidant
 - E3 : « *Justement, je discutais avec l'aide qui était là – elle conduisait avant, et on était en train de lui expliquer et elle en revenait pas de savoir conduire. Alors dieu sait si elle a conduit, je lui dis « tu te rappelles on allait là, là, là », elle se rappelait plus du tout. Elle dit « bah ah bon effectivement je faisais tout ça ». Donc la communication, déjà, peut plus être la même puisque elle se rappelle plus des choses... »*
 - E4 : « *Il me demandait où le mettre, j'ai dit qu'il choisisse. Il faut qu'il choisisse un peu, il choisit plus. Il fait ce qu'on lui dit de faire, « jette-toi par la fenêtre, il va se jeter par la fenêtre », ou peut-être pas, mais pas loin. Il fait ce qu'on lui dit de faire, comme un gamin. Il a plus de caractère, il a perdu carrément son caractère, sa façon de réagir.* »

4) La charge mentale du rôle d'aidant

- Une fatigue pèse sur l'aidant, voire un épuisement
 - E7 : « *en tant qu'aidante il est vrai qu'il y a des moments où je pourrais perdre pied parce que je suis fatiguée, pas physiquement mais globalement, vous voyez.* »
 - E4 : « *Je suis à bout, j'en peux plus.* »

- E12 : « *Là, je dois avouer, c'est très épuisant. »*
- L'aidant fait face à un sentiment d'isolement
- E3 : « *Oui, oui, c'est ça, c'est pas évident. Puis je suis toute seule, je suis unique, en plus, donc c'est vrai. C'est beaucoup sur les épaules d'une seule personne, mais c'est beaucoup quand même, c'est pas évident. »*
 - E9 : « *Ça aussi c'est une angoisse pour moi, parce que c'est fragile, je n'ai aucun soutien familial ou amical sur qui m'appuyer. »*
- L'aidant est tourmenté par différents sentiments envers son proche (tristesse, inquiétude, impuissance, agacement, sentiment d'être manipulé, vigilance à ne pas privilégier ses propres intérêts au dépend du proche)
- E4 : « *Ah oui, moi le voir comme ça... (Pleurs) Pas facile. »*
 - E4 : « *Moi j'ai peur, je coupe le gaz, maintenant que je peux atteindre le gaz. J'ose même plus le laisser faire cuire un bifteck»*
 - E9 : « *du fait de notre incapacité – enfin, moi en tant que fille assez présente – mon incapacité à apporter des solutions »*
 - E5 : « *Des fois ça va bien, des fois ça va pas toujours bien (rires). Mais enfin, ça va, ça se passe assez bien quand même. Mais bon, y a des fois on a un petit peu d'énervement, quoi. »*
 - E4 : « *Quand c'est pas moi qui lui demande, il y va, il y court presque. Elle lui demande de faire ses poussières dans la chambre, il prend le chiffon, il sait où est le chiffon, il sait où est le produit. Et quand c'est moi, bah il sait pas, parce qu'il a pas envie de chercher. Puis il sait très bien que je vais en avoir marre, que je vais lui donner ou que je vais aller le faire, et puis voilà ! »*
 - E9 : « *On a des intérêts qui sont contradictoires, j'ai mes propres intérêts et mes parents ont leurs propres intérêts et par moment, il faut qu'il y ait le tiers qui soit là pour remettre chacun à sa place. On croit bien faire, on fait avec notre cœur, mais aussi, c'est pas dénué d'intérêt. »*
- L'aidant arrive à relativiser la situation
- E1 : « *Mais bon c'est... on sera peut-être pires (Rires). C'est ce que je me dis. »*
 - E7 : « *Après, c'est comme tout le monde, des journées avec et puis des journées sans »*

- L'aidant a besoin de se confier sur sa situation
 - E4 : « *C'est avec une dame, que je me suis pris d'amitié, c'était la dame instant de répit. Alors ça, bah je déballais, parce qu'elle était là pour moi, pas pour G.* »

5) L'ignorance des aides existantes

- Méconnaissance de l'aidant face aux aides existantes pour le maintien à domicile d'une personne âgée
 - E5 : « *Parce qu'avant, j'étais, je connaissais rien, moi, rien du tout à ça. Rien, rien. J'étais imperturbable, je voulais pas savoir. Là, là, je suis dedans.* »
- Confusion de l'aidant concernant les différents intervenants de son proche
 - E2 : « *C'est une association que je connaissais pas, parce que moi avec ma maman, elle est allée habiter à Creully et elle dépendait de Douvres et c'était l'APA . Donc c'était une inconnue pour moi au niveau de l'association. Les points positifs c'est... Alors, moi je vais vous parler de l'APA à travers Mme C.* »
 - E6 : « *Parce que comme il refuse tout pour l'instant, moi j'ai pas eu accès à beaucoup de choses, mettre en place des repas – non, nous on n'a pas eu affaire à ça. Nous on a eu Mme C., voilà, je dis que du bien de Mme C. parce que heureusement qu'elle était là. Mais sinon, le dispositif, nous on n'a pas eu affaire à ça.* »
- Face à ce sentiment d'ignorance, l'aidant entreprend des démarches
 - E4 : « *Je me suis renseignée auprès du CLIC* »
 - E9 : « *la nécessité de faire intervenir des professionnels qui vont pouvoir nous donner des conseils, faire des propositions.* »
 - E11 : « *Tout simplement, j'ai tapé à la porte. J'ai peut-être tapé à la bonne porte, c'est sûr. Mais je pense que si on reste enfermé chez soi, on ne peut pas évoluer.* »

III. Les rôles du dispositif dans la coordination du maintien à domicile de son proche

1. Une ressource pour l'aidant

A. La disponibilité du dispositif

- Le dispositif est à l'écoute de l'aidant

- E9 : « *C'est ça qui est vraiment positif, c'est de pouvoir trouver des personnes qui sont à l'écoute, et qui réfléchissent avec nous, et qui nous apportent des éclairages professionnels sur des questions très pratiques.* »
- E11 : « *D'abord, ne pas se sentir isolé. D'abord. Beaucoup d'écoute, beaucoup, quelque soit l'heure à laquelle je – bien sûr aux heures d'ouverture – j'ai toujours trouvé, même si la personne était très occupée, ou peut-être que je devais la déranger, à aucun moment j'ai eu vraiment l'impression de déranger qui que ce soit. Ça a toujours été avec beaucoup de calme, beaucoup de gentillesse, et beaucoup d'écoute. Et ils ont toujours essayé de me trouver une solution. Tout le temps.* »

- Le dispositif se montre réactif dans ses interventions

- E2 : « *Et ça a passé, ça a passé, et puis là, ah ! Mme C. est arrivée. C'est là qu'elle m'a contacté, et du moment que Mme C. est arrivée, dans la semaine, l'aide de vie a été mis en place.* »
- E3 : « *Elle me dit si, puis tout de suite elle a appelé. Puis après j'ai eu le rendez-vous dès la semaine d'après pour une mise en place dès début janvier.* »
- E9 : « *j'ai rencontré des personnes disponibles. C'est l'assistante sociale qui est venue la première fois à la maison, assez rapidement après que j'ai pris ce contact.* »

- Le dispositif montre une adaptabilité pour fixer les rendez-vous avec l'aidant

- E4 : « *je prenais pas de rendez-vous le matin, de toute façon. Mme F et Mme C savaient bien que déjà c'était difficile 11h pour moi.* »

B. Le professionnalisme du dispositif

- Une prise en charge globale soulignée par l'aidant, avec des professionnels investis
 - E9 : *« Alors moi j'ai été réellement, très favorablement surprise, parce que j'ai découvert que quand on interpelle ce dispositif, c'est adapté au plus près des besoins de la personne et finalement on peut vraiment – c'est du cas par cas et en creusant un petit peu, on s'est rendu compte que ce service permettait des prestations qu'on ignorait, jusqu'à une petite prise en charge financière de la téléassistance. »*
 - E11 : *« Tout le temps. Oui, oui. Que ce soit de soutien moral ou soutien aussi financier »*
 - E2 : *« Enfin, elle a lavé son linge, quoi. (Blanc) J'ai trouvé ça... enfin, je pense qu'il y a pas beaucoup d'assistantes sociales qui le font. Elle a lavé son linge, elle a même acheté des petites bricoles sur son compte, elle a passé du temps... Elle était toujours disponible au téléphone, et quand elle pouvait pas, quand elle pouvait pas prendre la communication, elle rappelait. »*

- Le dispositif est une source d'information pour l'aidant
 - E7 : *« Parce que moi je connais pas tout, et puis surtout sur Bayeux, je suis pas de là, donc elles ont quand même des renseignements, des choses à nous donner. »*
 - E9 : *« C'est permettre de découvrir des tas d'aides. »*

- Le dispositif assure un suivi de la situation dans le temps
 - E2 : *« Je sais qu'on avait dit avec Mme C. que peut-être à un moment donné faudra penser à le mettre sous curatelle mais je pense que ça viendra dans un deuxième ou troisième temps. C'est à suivre. On verra comment ça va se passer dans les mois qui viennent. »*
 - E11 : *« Mme D. est venue à plusieurs reprises, et même sa remplaçante. Savoir comment ça se passait. Elle s'intéressait à la situation, à l'évolution de la situation. »*

- Le dispositif permet une anticipation des besoins du proche
 - E9 : *« là on est arrivés à réfléchir avec l'assistante sociale sur la nécessité d'anticiper une éventuelle hospitalisation de ma mère ou alors aussi pour un peu de répit, d'anticiper sur un accueil temporaire de mon père en établissement. »*

2. La coordination des acteurs du maintien à domicile

A. Entre le dispositif, le proche et l'aidant

- Une coordination des acteurs du maintien à domicile nécessaire pour l'aidant
 - E7 : « *Y a pas longtemps il y a eu la personne de l'âge d'or, celle du SSIAD, y avait le médecin, y avait V. ça tombait très bien, j'étais là, et son fils cadet était là, donc on a fait une grosse intervention, donc ça a permis de remettre les choses à l'heure.* »

- Une communication directe entre le dispositif et l'aidant appréciée par l'aidant
 - E1 : « *moi j'ai toujours été par rapport à Mme C. , comme je dis des fois, j'ai toujours été au courant de tout, puisqu'elle avait mon téléphone et tout ça... Je trouve que oui, comme ça c'est super bien. Parce que, en fait, la personne ne dit pas toujours ce qu'il en est quand les personnes comme Mme C. ou même vous, vous veniez. Je trouve que c'est bien qu'il y ait cette réunion globale, et qu'il y ait un, comment, un extérieur aussi. Parce que c'est pas toujours évident de pouvoir dire certaines choses à la personne.* »
 - E2 : « *Heureusement qu'elle était là pour me seconder et pour me donner un sérieux coup de main pour contacter les personnes pour pouvoir avoir la résidence, les aides à domicile... le déménagement... Enfin, tout ça qui était à mettre en place et... Bon, on y a passé des heures au téléphone, parce qu'on s'appelait très très très régulièrement, même voire plusieurs fois dans la journée, pour pouvoir essayer de... de mettre des choses en place pour son retour de l'hôpital.* »

B. Entre les intervenants à domicile, le proche et l'aidant

- Une communication fiable entre les auxiliaires de vie et l'aidant
 - E8 : « *Parce que je sais que si elle a un problème, la personne m'appellera, elle a mes coordonnées. Tout le monde a mes coordonnées.* »
 - E12 : « *Non, non, le fait qu'elle a tombé sur des gens vraiment compétents, qui l'aident vraiment. Et puis comme ce matin, je vois N. , elle a pas hésité, elle m'a appelée.* »

C. Entre les professionnels

1) Une coordination des professionnels existante aux yeux de l'aidant

- Le dispositif permet la coordination de tous les intervenants, à domicile comme à l'hôpital.
 - E5 : « *Oui, il y a eu des échanges. Je l'ai su. Mme C. a fait le nécessaire auprès du Docteur B.. Mais même auprès de tout le monde, du cabinet d'infirmières, du kiné. »*
 - E9 : « *Parce que là, quand on dit qu'il est suivi par le PAERPA, les professionnels de santé à l'hôpital sont sensibilisés à la question. Donc du coup, ça simplifie les choses, l'assistante sociale de l'hôpital ne se déplace pas forcément. »*

- La communication entre le dispositif et le médecin traitant du proche est palpable pour l'aidant
 - E2 : « *Communication entre le docteur, l'assistante sociale, et moi-même. Ça, là-dessus, Mme C. l'a appelée plusieurs fois, y a pas de souci. »*
 - E3 : « *Et puis apparemment, la docteur elle a l'air de communiquer aussi avec Mme F. donc la communication a l'air de bien passer. »*

- Une coordination efficace entre professionnels
 - E4 : « *Je sais que au mois de Juillet, quand on n'a pas eu de courant, médecin, Mme F., Mme C. et l'hôpital se sont appelés, et ont appelé aussi – Docteur S. m'a tout de suite fait le certificat médical pour que j'envoie à l'ARS, mais j'ai pas fait le changement d'adresse encore. J'ai pas tout fait encore. Oui au mois de juillet ça a circulé vite. »*
 - E9 : « *On a eu un rendez-vous et c'est vrai que ça aussi ça a été, avec le cheminement du PAERPA, bien. Il faut pouvoir consulter le gériatre, qui avec son confrère, le médecin généraliste, peut suggérer certains traitements pour l'apaiser. »*

- Le dispositif permet une réorientation de l'aidant vers l'interlocuteur adapté (relai au service compétent, passation à l'équipe du nouveau territoire concerné)
 - E4 : « *Et elles m'ont fait prendre contact avec une autre personne, que j'ai rendez-vous demain matin, parce qu'on pense que ça serait bien que je sois sous curatelle. Alors je veux discuter avant, parce que je veux savoir. Parce que moi je veux une dame qui vienne pour m'aider à me mettre à jour dans les papiers. »*

- E6 : « *Ce que Mme C. m'avait conseillée de faire avec St-Lô, et j'ai contacté l'assistante sociale de St-Lô pour essayer de mettre tout ça en place et on a pris rendez-vous* »

2) Une coordination des professionnels floue pour l'aidant

- L'aidant ne perçoit pas la coordination du dispositif avec les professionnels, notamment le médecin traitant
 - E7 : « *Je pense que le cabinet d'infirmières, quand il y a besoin, elles appellent le docteur, mais moi je l'appelle juste quand il y a besoin, c'est tout. Je suis pas sûre qu'il y ait...* »
 - I : « *Vous savez s'il y a encore du contact entre le dispositif de Bayeux et les aides à domicile, et l'infirmière et le médecin ?*
E12 : *Je crois pas, non, par contre.* »
 - E9 : « *Et avec le médecin traitant, bah je ne sais pas. Je ne peux pas vous répondre parce qu'on a aucun retour. On a absolument aucun retour par rapport à lui, donc je sais pas.* »

D. La place du médecin traitant dans le maintien à domicile

1) Une implication favorable

- Le médecin traitant est à l'écoute de l'aidant, voire un soutien moral
 - E2 : « *Le Docteur B, c'est quelqu'un qui est très à l'écoute, que j'ai jamais rencontré, mais que j'ai eu au téléphone. Et quand on avait besoin, on l'appelait, elle faisait le nécessaire.* »
 - I : « *Quelle est la place du Docteur S. dans tout ça ?*
E4 : *Ah bah c'est mon copain lui. C'était mon gendre qui me l'avait fait connaître, et il connaît tous mes soucis. Il sait que je m'occupais de J., que je m'occupais de G., que mon fils était pas facile avec moi au fil des années. Il m'a dit « mais faut penser à vous », je dis « bah oui mais quand ? Quand je serai morte ? ».*
 - E11 : « *Le médecin traitant, euh... D'abord, ça a été le premier à écouter, c'est lui qui quand même a eu l'excellente idée de passer – on a ce médecin depuis une trentaine d'années, il était jeune médecin lorsqu'il est venu, on l'a toujours gardé. Il nous connaît bien aussi, et c'est quelqu'un qui est très humain.* »

- Le médecin traitant a un rôle facilitateur pour le maintien à domicile du proche (adaptation des aides techniques, adaptation des thérapeutiques)
 - E4 : « *Et puis, on a fait une demande pour G., pour le fauteuil, le lit médicalisé, pour qu'il soit bien, c'est Docteur S., on a fait tout ensemble. Là, il faut que je reprenne rendez-vous pour avoir la nouvelle ordonnance pour décembre, pour le lit médicalisé.* »
 - E5 : « *Il faut reconnaître, elle a fait ce qu'il faut. Par exemple, pour l'outillage, comme le fauteuil coquille. Toute sorte de matériel, on pouvait lui demander sans problème, elle nous a aidés* »
 - E3 : « *Elle est venue y a quoi, y a trois semaines. Donc elle a été agréablement surprise, parce que c'est elle qui avait changé le traitement. [...] L'opposition, c'est fini ça. Non, non, non... Elle va réagir parce que, voilà, elle a le droit hein, quand il fait trop froid elle aime pas, mais elle se laisse faire. Après elle a le droit de réagir, mais elle va pas... non, non, non, c'est fini ça. Ça a changé du tout au tout dès lors que le traitement a augmenté.* »

2) Une absence d'implication voire une implication néfaste

- Un médecin traitant fermé au dialogue pour l'aidant
 - E6 : « *Rien. Son médecin traitant, inexistant pour moi. A part le rendez-vous que moi je suis allé avec lui parce qu'il était pas capable d'aller tout seul, je n'ai pas...* »
 - E9 : « *Le médecin traitant, c'est le médecin de mes parents, c'est leur choix donc nous le respectons. Seulement, voilà, on le trouve pas du tout dans une recherche de dialogue avec les enfants. C'est peut-être pas non plus son rôle mais quand nous on l'interpelle sur des incidents qui puissent se produire, même pour certains devant lui, il répond à mes parents « vous verrez ça avec vos filles », et nous quand on l'interpelle, il n'a pas de réponse à nous apporter. Ça, c'est un souci. [...] Je sais que maintenant, ce n'est plus possible, je ne lui demanderai rien, au médecin traitant, c'est absolument impossible. Aucun dialogue possible. Parce que même, il nous prend un peu de haut, pourtant on n'est pas embêtants, je pense pas. [...] C'est un grand regret, c'en est au point que si on doit lui demander des certificats, on va laisser un mot à maman qui va lui dire « ma fille a besoin de ça ». Alors vous voyez, c'est dommage.* »
- Un médecin traitant non accessible à la coordination du maintien à domicile

- E9 : « *Le médecin généraliste n'est pas quelqu'un qui est sensible à toute la problématique des personnes âgées* »
 - E12 : « *Mais je peux pas dire qu'elle est – à part de nous dire qu'il faut lui retirer la clé de la voiture – c'est tout ce qu'elle m'a aidée dans tout le dispositif.* »
- Un médecin traitant peu informé sur les rôles du dispositif
- E7 : « *Mais Docteur B, je crois qu'elle ne connaissait pas le dispositif, elle m'a dit qu'elle en avait seulement entendu parler. Parce que moi je lui en ai parlé, et elle m'a répondu qu'elle en avait entendu parler mais que elle-même n'était pas très au courant.* »
- Un médecin traitant peu sensibilisé à la iatrogénie médicamenteuse chez les personnes âgées
- E9 : « *Il a prescrit un calmant pour papa, parce que maman se plaignait que papa a eu des nuits très agitées, l'empêchant de dormir. Il a eu plusieurs nuits blanches. Il avait donné un médicament, quand on en a parlé, même l'assistante sociale du PAERPA, et après j'en ai reparlé avec l'infirmière du PAERPA, tout le monde était d'accord pour dire que c'était un médicament contre-indiqué dans son état. Vu son état psychologique, et surtout son état cardiaque. Ça a été un peu une bataille d'essayer de dire « qu'est-ce qu'il peut lui prescrire qui peut, dans des moments de grande angoisse de nuit, l'apaiser sans l'assommer et entraîner des troubles, hallucinations et autres ».*

3. Une intervention, source d'impacts

A. Par l'implication du dispositif dans la situation

1) Pour l'aidant

➤ **Impacts favorables liés à l'intervention du dispositif**

- Un vécu positif de l'intervention du dispositif pour son proche
- E2 : « *Mais l'association à travers Mme C. (cherche ses mots), c'est que du positif. C'est que du positif.* »
 - E9 : « *C'est positif. C'est vraiment positif.* »
 - E11 : « *C'est d'un confort, attendez, c'est inimaginable.* »

- Un professionnalisme apprécié (une ressource identifiée, un regard extérieur nécessaire sur la situation, des propositions d'actions adaptées)
 - E4 : « Dès le départ, j'ai été aidée par elles deux de toute façon. Moi je peux plus les lâcher moi, faut qu'elles restent près de moi (rires) »
 - E5 : « D'abord, quand j'avais un problème, Mme C. : « je m'en occupe ». Ça faisait du bien. Moi j'apprécie quand on vous vous appuyez sur quelqu'un »
 - E9 : « on avait vraiment besoin de l'aide, du regard des professionnels aussi [...] j'ai été réellement, très favorablement surprise, parce que j'ai découvert que quand on interpelle ce dispositif, c'est adapté au plus près des besoins. [...] j'avais recontacté l'infirmière du PAERPA, qui m'avait conseillée de voir le gériatre. »

- Un soutien dans les démarches administratives
 - E4 : « Mme F. et Mme C., elles m'enlèvent aussi une épine du pied pour tout ce qu'est paperasse aussi. »
 - E9 : « L'assistante sociale aussi, c'est elle qui m'a ouvert un dossier par le biais de ViaTrajectoire et puis qui est allée, à ma demande, faire un certain nombre de démarches auprès d'un bon nombre d'établissements qui font de l'accueil à titre temporaire. »

- Un appui concernant la recherche d'une participation financière aux aides
 - E9 : « Et puis il y avait l'aide financière, parce que ça aussi, l'aspect financier, c'est quand même un blocage. Donc ça a quand même été un frein à l'acceptation des aides, parce que ça coûte cher. [...] Mes parents emploient depuis plusieurs années une femme de ménage. Là aussi on nous a dit qu'il pouvait y avoir une petite partie de prise en charge au niveau de ses rémunérations. »
 - E5 : « Y a une partie qui fait du ménage, et puis une autre partie qui fait la toilette corporelle. Grâce à l'APA, parce que s'il y avait pas l'APA, y aurait eu pas ça. »

- Des propositions adaptées aux besoins et respectant les attentes du proche et de son aidant
 - E4 : « Parce qu'elle voulait faire une douche tous les jours, j'ai dit « non non non, les vieux, vous savez, ils aiment pas trop l'eau ». Donc, une douche le vendredi, comme ça il est tout propre pour le week-end, puis la semaine au lavabo, ça suffit. »
 - I : « c'est grâce à la plateforme d'appui qu'on a mis instant répit ?
E4 : Ah bah oui, oui. On a pensé quand même à moi de ce côté-là. »

- E9 : « *On est loin d'utiliser tout le dispositif, en terme d'heures, déjà, qui nous ont été accordées, mais aussi c'est vraiment pour s'adapter aux besoins de la personne. Le plan est individualisé, et c'est avec le regard des gens du PAERPA qu'on le met en place. [...]* Ce service, au travers des professionnels qu'on peut rencontrer, permet d'adapter, de favoriser le maintien à domicile, selon le souhait des personnes. »

- Un soulagement moral grâce à l'aide apportée par le dispositif

- E7 : « *Donc ça nous a fait beaucoup de bien, ça nous a soulagés malgré tout [...] Et puis, je pense aussi que je voyais les choses différemment, j'étais plus sereine. Donc du coup, plus sereine, j'abordais peut-être plus le moment où elle avait besoin de moi, je l'abordais mieux »*
- E9 : « *moi ça me rassure parce que c'est quand même une professionnelle qui vient.*
- E11 : « *Eh bien, beaucoup de sérénité, d'abord, parce que, bon je sentais que de toute façon, s'il nous arrivait encore plus grave, que je ne puisse pas faire face à la situation, de l'autre côté, j'avais toujours quelqu'un qui me tendait la main, quand même. Et ça, c'est très important. Très, très important. Donc je me suis pas sentie larguer à aucun moment, ni dépassée par les événements non plus, c'est peut-être grâce à des personnes comme ça que j'ai pu m'en sortir aussi bien. »*

➤ **Absence d'impact lié à l'intervention du dispositif**

- L'aidant ne ressent pas l'incidence du dispositif dans sa vie quotidienne, dans ses loisirs

- E10 : « *ça a pas changé beaucoup. [...] Non... Parce que le dispositif, il n'y a rien eu de vraiment plus, quoi. »*
- I : « *Depuis l'arrivée du dispositif, est-ce que ça a changé quelque chose dans vos loisirs ?*
E7 : *Non. Alors, ça n'a rien à voir, déjà le soir on est obligés d'être là, la nuit y a personne. »*

➤ **Impacts défavorables liés à l'intervention du dispositif**

- L'aidant ne perçoit pas le dispositif comme une potentielle source d'information

- I : « *Est-ce que vous savez à qui vous adresser dans ces cas-là ?*
E10 : *Non, je sais pas. [...]*
I : *Est-ce que par rapport à ça, Mme C. elle a pu vous aider sur certaines tâches ?*
E10 : *Non, on n'en a pas parlé. »*

- L'aidant est en colère devant un manque de communication du dispositif sur les actions menées auprès du proche
 - E8 : « *Mauvaise. Je vous ai dit, quand on essaye de mettre sous curatelle alors que j'ai dit non, il y a quelques mois. Puis elle est revenue à pas de charge. Dans mon dos, j'ai vu qu'elle est venue avec quelqu'un exprès. Je l'ai appelée, je lui dis « vous faites quoi là », « ah je vous ai expliqué » « je vous dis non, cherchez pas ». Parce que les tribunaux, je sais les saisir aussi, hein. Dans ma famille, on est très procédurier. [...]* »
 - I : *Vous auriez préféré qu'il y ait plus de communication ?*
 - E8 : *Voilà. Imaginons vous êtes à ma place, votre grand-mère est comme ça, on ferait des choses dans votre dos, ça vous plairait ? Voilà. »*

- L'aidant regrette l'absence de compétence médicale gériatrique au sein de l'équipe mobile
 - E9 : « *C'est pas très pratique parce que le gériatre ne se déplace pas à domicile, donc ça suppose d'emmener papa à l'hôpital de Bayeux. [...] je regrette vraiment beaucoup que le gériatre ne puisse pas être suffisamment disponible pour venir voir sur place. »*

- L'aidant déplore un territoire d'intervention du dispositif trop vaste
 - E2 : « *Parce que quand je sais que Mme C. elle est sur Bayeux, mais elle allait sur Aunay-Sur-Odon ou dans le bocage... (souffle) faut dire... Enfin, c'est fou quoi. Deux heures ou deux heures et demi de route par jour... c'est débile quoi. »*

2) Pour le proche

➤ Impacts favorables liés à l'intervention du dispositif

- Le proche est satisfait du rôle du dispositif
 - E6 : « *Mais quand même, il a apprécié l'aide de Mme C. Elle nous a bien aidés, ça c'est sûr. »*
- Le dispositif est au service du projet de vie du proche
 - E9 : « *C'est ce qu'il y a de mieux, parce que dans leur environnement – là, papa, dans son environnement, bon, il est plus serein que s'il entrait en EHPAD. On sait qu'en EHPAD, ça serait compliqué. »*

➤ Impacts défavorables liés à l'intervention du dispositif

- Le proche approuve les propositions initiales avant de se rétracter

- E6 : « *Mais le souci c'est que c'est un monsieur devant l'assistante sociale, il dit oui, oui, oui, et puis après par derrière, il nous faisait une comédie monstre pour ne pas avoir tout ça.* »
- E8 : « *Ma grand-mère, au début, elle voyait pas trop ce que c'est une curatelle, et puis elle s'est renseignée et elle a dit « non, c'est mort, j'en veux plus »* »

- Le proche a un vécu mitigé de l'intervention du dispositif

- I : « *Comment vous pensez que votre grand-mère a vécu son entrée dans le dispositif ?*
E8 : *(Blanc) C'est mitigé. Parce que le fait qu'on veuille la mettre sous curatelle, elle l'a eu mauvaise, et qu'on veuille la prendre pour une folle, elle l'a eu mauvaise.* »
- I : « *Comment vous pensez que votre sœur a vécu l'arrivée du dispositif et les aides ?*
E12 : *Bah pas très bien au départ, parce que... On la fatiguait avec... [...] quelqu'un venait faire sa toilette une demi-heure et après elle avait N. qui venait une demi-heure et puis le soir quelqu'un venait la faire manger, puis – ça elle avait eu du mal à accepter »*

3) Pour la relation proche-aidant

➤ **Impacts favorables**

- L'implication du dispositif améliore la relation proche-aidant

- E2 : « *Ça a permis d'apaiser un petit peu le relationnel [...] Enfin, voilà. Oui, la relation était un peu plus, un peu plus sereine, une fois que Mme C. est arrivée et qu'il a bien compris pourquoi qu'on était là.* »

- Le dispositif favorise les loisirs du proche et de l'aidant

- E4 : « *Comme GEM, y a un truc à Bayeux, GEM, c'est Mme F. qui m'a accompagnée, parce que j'avais dit que je pousserais pas la porte.*
I : *C'est les loisirs ?*
E4 : *Oui, il pouvait manger le jeudi, et moi je pouvais y aller aussi.* »

- Le dispositif permet à l'aidant de retrouver sa place dans le cercle familial

- E9 : « *parce que ça me permet de garder ma place de fille [...] j'ai quand même constaté que ça permet de laisser les enfants un petit peu en retrait par rapport à certaines problématiques.* »

- Le dispositif est un allié de l'aident pour l'acceptation des aides par le proche
 - E2 : « moi de mon côté, ça me donnait... ça me donnait du poids dans ce que je pouvais lui demander. Notamment, d'avoir une femme de ménage... »
 - E9 : « Mais fallait faire accepter à maman la présence de ces aides, et il y avait plusieurs années que j'avais les dossiers papiers chez moi, mais maman refusait. [...] L'assistante sociale, en fait, elle a su expliquer, ce que c'était que ce dossier d'APA, et donc elle a réussi à convaincre maman de l'utilité que ça pouvait avoir, et c'est par ce biais-là que maman a donné les informations nécessaires, et que le premier plan a pu se faire. [...] Et puis l'assistante sociale a pu rassurer aussi, puisqu'elle a l'expérience de ce qui se passe dans les familles, donc voilà. »

➤ **Impact neutre**

- Le dispositif n'a pas d'influence sur la relation proche-aident
 - E8 : « Non. Toujours pareil. »

➤ **Impacts défavorables**

- L'implication du dispositif, source de conflit initial
 - E2 : « Bon, il a fallu se battre dur pour – donc c'était un peu compliqué quoi. Je suis d'un tempérament assez direct donc... bon, ça plaît ou ça plait pas... Mais il fallait le faire parce que autrement il y serait pas arrivé. Donc, euh bon... c'était un peu tendu. Au début c'était un peu tendu. [...] Et... et à partir du moment que je lui ai dit stop, faut arrêter, il faut quand même avoir conscience de ce qui a été fait... Bon, ça s'est mieux passé par la suite. »

4) **Pour l'entourage**

- L'entourage est satisfait de l'implication du dispositif
 - I : « Comment vous pensez que votre conjoint a vécu l'arrivée du dispositif ?
E6 : Ah bah lui il demandait que ça. Quand il a su qu'il y avait l'assistante sociale qui venait, il m'a dit « c'est une très bonne chose ». »
 - E11 : « Très surpris dans le bon sens. Je pense que mes autres amis vont sûrement faire appel aussi. »
- Les discussions de l'aident avec son entourage sont moins centrées sur son rôle d'aident depuis l'arrivée du dispositif

- E7 : « *Oui un peu, parce qu'ils me trouvent un petit peu moins, justement... J'en parle moins.* »

- L'aidant aspire à partager son expérience avec son entourage

- E2 : « *J'ai des collègues qui ont 50 ans, qui ont encore leur mère ou leur père mais qui ont 70 ou 75 ans, donc je dirais qu'à la limite je leur explique ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut pas faire. Les bonnes personnes qui faut contacter pour aider les personnes âgées. Voilà, c'est plus des... c'est plus des conseils que autre chose quoi.* »
- E9 : « *Moi je peux en témoigner, c'est vrai que quand on me dit « comment ça va, tes parents », je dis « il y a un dispositif aussi » donc je peux témoigner de la diversité des aides* »
- E11 : « *Et je fais beaucoup de pub autour de moi pour leur dire de ne pas rester enfermés comme ça, qu'il y a de l'aide.* »

B. Par la mise en œuvre des actions proposées par le dispositif

1) Pour l'aidant

➤ **Impacts favorables liés aux actions proposées par le dispositif**

- Un ressenti positif global de l'aidant concernant l'instauration de ces aides

- E3 : « *je suis contente qu'il y ait – bien que ce soit – bien qu'il y ait toujours des allées et venues dans la maison mais bon – je suis bien contente qu'ils soient là de toute façon. Même quand moi je suis là, ça me soulage beaucoup, quand même. Ils sont sympathiques, voilà...* »
- E8 : « *la femme de ménage qui vient deux fois par semaine, c'est bien. Pour le moment, tout se passe bien.* »

- Des contacts avec les intervenants agréables pour l'aidant

- E3 : « *Ça fait entre guillemets de la compagnie, c'est bête mais – parce qu'elles sont sympas les unes et les autres, quoi. Voilà, moralement, c'est important quoi. Même pour parler tout ça, elles me remontent le moral, les unes et les autres. Que si j'étais que toute seule avec elle, ce serait tristounet hein quand même. Non, au contraire, heureusement qu'elles sont là.* »

- E11 : « *ça s'est toujours bien passé parce qu'il y a une jeune femme qui vient, qui est de l'ADMR, qui est merveilleuse. Je la connaissais déjà depuis longtemps, mais là, franchement, bon elle vient, c'est comme si elle était chez elle, elle fait exactement ce qu'elle doit faire et puis c'est tout.* »

- L'apport opportun d'une présence professionnelle

- E5 : « *Bah c'est tout l'entourage. C'est tout un ensemble de personnes, on a les infirmières, le kiné, tout ça. Tout cet ensemble de gens, les auxiliaires, c'est ça qui facilite. Ah ouais. Si y avait pas ça, oh la la, on serait mal. Ça facilite beaucoup. Ça change pour les aidants. C'est sûr. On est moins seul, on est beaucoup moins seul.* »
- E8 : « *Besoin d'un accompagnement. Puis comme ça je sais qu'elle est pas seule, quoi.* »

- Un soulagement moral depuis l'instauration des aides, étayé par leur sollicitude

- E1 : « *Moi, moins de responsabilités, ça me va très bien comme ça (Rires).* »
- E3 : « *Que c'était un soulagement, et tout ça. Oui, c'est un soulagement c'est sûr. C'est obligé, hein, de toute façon, puisque sans eux – c'est une bouée de secours, faut être honnête.* »
- E7 : « *Tout à fait. Je suis pas dans une période d'énervement, ou quelque chose comme ça. Qu'avant, je pouvais l'être* »
- E9 : « *j'ai appelé l'ADMR, qui m'a rassurée en me disant « vous nous dites le jour, le créneau horaire et on fera venir quelqu'un qu'ils connaissent déjà ».* »

- Une diminution des tâches quotidiennes à réaliser par l'aidant

- E4 : « *Alors c'est vrai que oui, ça m'apporte quand même du soulagement. Pendant qu'elle a fait le balayage, laver la salle de bain et la cuisine, ça c'est moins à faire.* »
- E7 : « *ça a été un soulagement parce qu'on n'avait pas tous ses soins à faire.* »
- E1 : « *bah comme je vous dis, du fait qu'il y a du monde, j'y vais moins hein* »

- Un moindre impact sur sa vie personnelle (loisirs, travail)

- E11 : « *Et moi ça me permet de faire mes commissions, et aller me promener, promener mon mari, parce que sinon il sortirait pas. Parce qu'il faut toujours quelqu'un avec. C'était des choses que je ne pouvais pas forcément faire, ou si je les faisais quelques fois, c'était au détriment de ce que moi j'aurais pu faire.* »

- E12 : « Ça nous permet de faire pour qu'on lâche prise un peu, au moins deux fois dans la semaine d'aller faire une marche tous les deux, on va dans la campagne se promener. Parce qu'autrement on peut pas, c'est pas possible. »
- E3 : « Déjà de travailler... c'est ce que je disais à un collègue, je lui disais « tu te rends compte si y avait pas les aides à domicile... ». Je lui dis « si ils étaient pas là n'empêche, je serais pas là moi ». J'aurais été obligée de rester ici. Ca m'a permis de mener la vie normale et après de... de faire comme avant, quoi, tout simplement. »

➤ **Impacts défavorables liés aux actions proposées par le dispositif**

- L'aidant doit faire face à des contraintes organisationnelles (impératifs horaires, inconstance des intervenants et des interventions)
 - E3 : « c'est vrai que c'est toujours d'avoir à se lever de bonne heure, de pas pouvoir vivre à son rythme. C'est le fait de pas pouvoir vivre à son rythme qui me gêne. »
 - E4 : « Au bout d'un moment j'en avais marre, se lever le matin et tout, alors des fois ils avaient la clé, des fois ils l'avaient pas. Je craquais. Alors j'ai demandé au docteur que ce soit fait à la semaine et que je lui donne sa boîte pendant la semaine. Tous les jours, je devenais cinglée. »
 - E1 : « comme je vous dis, je les connais pas toutes hein. Parce que c'est jamais, enfin c'est jamais... Ca peut être deux ou trois jours la même personne, et puis par exemple trois jours trois personnes différentes, ça dépend. »
 - E4 : « Bon, là en ce moment, je sais pas ce qu'il se passe, mais j'ai personne le lundi matin, donc il y avait quelqu'un pour qu'il aille à la maison de retraite propre, et le jeudi matin il y a personne non plus. Donc c'est deux jours, quand même, qu'il doit être le plus propre pour aller à la maison de retraite, alors moi je comprends pas. Je vais les appeler »
- La délégation des tâches de l'aidant n'implique pas un désinvestissement envers le proche. L'inquiétude de l'aidant persiste malgré l'instauration des aides
 - E3 : « Ah bah non, je suis tracassée, parce que je sais que entre les aides elle est toute seule. »
 - E7 : « il me dit qu'elle s'ennuie à être toute seule toute la journée. Elle ne fait rien. Donc du coup, moi c'est ce qui me dérange beaucoup, c'est l'ennui. Parce que je dis toujours qu'on peut mourir d'ennui »
 - E9 : « Mais encore faut-il qu'avec ces tiers on soit en confiance »

- Le soulagement moral de l'aidant lié à l'instauration des aides est limité car une attention constante demeure (préoccupation envers le proche, vigilance au bon déroulement des interventions et au professionnalisme des intervenants)
 - E5 : « *Pour le travail, ça a soulagé un petit peu, mais pas des masses, hein. Non, parce que le souci est toujours là, quand une personne n'est pas autonome, pratiquement handicapée, vous avez le souci en permanence. Que vous alliez travailler, vous avez peur qu'elle tombe quelque part. »*
 - E1 : « *au démarrage, il fallait que je vienne quand ils venaient. Après, ça a été espacé. Quand il y a eu l'aide, par rapport à sa mutuelle, la femme elle passait bien donc je venais plus »*
 - E5 : « *Ca peut arriver que je ne suis pas à mon travail mais que je suis là avec eux, avec elles. Pour faciliter, parce que des fois, pour lever le corps c'est plus facile, alors je suis avec elles. Comme le kiné, je l'aide. »*
 - E7 : « *Ça m'est arrivé plusieurs fois d'appeler entre autres Age d'Or, d'avoir le directeur au téléphone quand je trouvais que les choses n'allaient pas. »*
 - E8 : « *Mais ma grand-mère prend des compléments alimentaires, des crèmes, l'autre jour elle lui a dit qu'elle en prenait trop. Ma grand-mère, c'est elle qui les paie, elle en prend autant qu'elle veut, du moment que ça lui fait du bien. Donc, qu'elles se bornent uniquement à leur boulot, quoi. Parce qu'elles veulent pas aller chercher les médicaments, mais elles fouillent dans le frigo. »*
 - E7 : « *Elles sont pas formées, quoi. Je pense qu'ils n'ont pas de monde donc ils prennent les premières. J'ai deux intervenantes, j'ai l'œil dessus, vraiment l'œil dessus. J'ose pas leur demander ce qu'elles ont comme formation parce que c'est un petit peu délicat, mais franchement wow. »*

2) Pour le proche

➤ Impacts favorables liés aux actions proposées par le dispositif

- L'intervention des auxiliaires de vie est appréciée par le proche (acceptation des aides, favorisée par un professionnel familial, bonnes relations avec les intervenants, aide concernant les tâches quotidiennes)
 - E3 : « *Mais par contre, avec les aides c'est impeccable, quoi, elle est pas... Là elle se laisse faire. »*

- E8 : « *elle a une aide-ménagère qui fait le ménage, les courses, tout ça, ça se passe très bien* »
 - E9 : « *j'ai appelée l'ADMR, qui m'a rassurée en me disant « vous nous dites le jour, le créneau horaire et on fera venir quelqu'un qu'ils connaissent déjà* »
 - E12 : « *ça se passe très, très bien. Puis elle a quelqu'un de gentil, de vraiment gentil et tout. Elles s'entendent bien. Elle la fait rire.* »
 - E10 : « *Oui. Décharger mon mari, parce que souvent c'était lui qui faisait le ménage, il lavait par terre.* »
- L'accueil de jour a une incidence positive sur l'humeur du proche
- E4 : « *Moi je trouve qu'il était très heureux. Il était content. Il avait le sourire quand il rentrait. Il avait fait un copain* »
 - E4 : « *Et, moi je trouve que quand il revient, je le sens calme* »
- L'entrée en résidence autonomie pour personnes âgées a des conséquences favorables pour le proche (isolement rompu, gain en autonomie, amélioration de l'état de santé)
- E6 : « *Et là où il est, on voit c'est des personnes d'un certain âge dans son immeuble, il s'est fait des amis. Donc c'est très bien.* »
 - E2 : « *ça lui a redonné même, je dirais un peu plus d'autonomie qu'il avait avant d'être hospitalisé, parce que il voulait plus conduire. Et pour du coup, il reconduit. Donc... Donc ça lui a redonné de l'autonomie.* »
 - E6 : « *Et là, il a son logement sur Carentan, il a repris du poids, parce qu'il était descendu.* »
- **Impacts défavorables liés aux actions proposées par le dispositif**
- Les actions proposées engendrent un changement dans le quotidien du proche, source d'anxiété
- E2 : « *Même en faisant ça, même en nous disant que c'était bien, il.... Il a eu un vent de panique. Bon, après il est tout seul, il peut ressasser, ressasser, ressasser nuit et jour. Et à un moment donné, on peut comprendre que ça lui monte à la tête, que il peut avoir un vent de panique et que la seule solution qu'il a trouvée c'est de bouffer des cachetons, de bouffer des cachetons à quantité irraisonnable. Mais... bon.* »
 - E8 : « *En fait, les personnes âgées n'aiment pas que ça change de trop, parce que sinon elle sont paumées.* »

- E12 : « *C'est des petites choses mais qui sont importantes pour eux. Dès qu'on change la moindre chose, c'est fichu.* »

- Le proche se montre opposant aux aides

- E1 : « *Il y a une fille qui est venue un dimanche pour lui faire la toilette, elle a refusé hein. Elle a refusé au moins deux fois.* »
- E5 : « *Elle a eu du mal à accepter au début, le dispositif. [...] Quand faut que quelqu'un vienne vous soigner, vous laver, tout ça, c'est l'intimité qui est en jeu là-dedans, alors il y a des personnes qui ont du mal à accepter* »
- E6 : « *Il a refusé, il a dit « je veux personne chez moi ».*

- Les relations entre le proche et les auxiliaires de vie sont parfois tendues

- E2 : « *On a eu quelques soucis avec des aides-ménagères ou des aides à la personne. Je ne sais plus quelle est la dénomination. Un peu compliqué, surtout avec une personne... Qui était pas très diplomate, qui était brute de fonderie. Même si moi je pouvais me le permettre avec mon oncle, je pense qu'une personne de l'extérieur devrait prendre un peu plus de recul. Mais c'était un peu compliqué. Et puis, lui à la fin, il pouvait plus la voir.* »
- E9 : « *maman parfois, y a des auxiliaires de vie avec qui le contact passe plus ou moins bien* »

3) Pour la relation proche-aidant

- La relation entre l'aidant et son proche est apaisée depuis l'instauration des aides

- E7 : « *Mais ça permet de prendre un peu plus de temps, et de temps plus agréable, et pour elle, et pour moi. Oui, beaucoup plus.* »
- E11 : « *Et toujours dans... pas énervée. Beaucoup, beaucoup moins d'énervement, et vis-à-vis de mon mari, ça se ressent aussi.* »

- Les loisirs conjoints sont favorisés grâce à l'instauration des aides

- E11 : « *Ça nous permet de faire pour qu'on lâche prise un peu, au moins deux fois dans la semaine d'aller faire une marche tous les deux, on va dans la campagne se promener. Parce qu'autrement on peut pas, c'est pas possible.* »

4) Pour l'entourage

- Les aides mises en place sont nébuleuses pour l'entourage

- E4 : « Pour eux, j'ai une dame qui m'aide. Mais elles m'aident pas, elles aident G.. Bon, oui, ça m'aide quand même, si vous voulez, mais on aide plus G., on s'occupe pas de moi. »
- L'entourage n'est pas au courant de la mise en place des aides
 - E8 : « J'ai des frères et sœurs, je leur parle pas parce qu'il y a que moi qui est bien avec ma grand-mère, donc ils sont au courant de rien. »

4. Un dispositif perfectible

A. Accroître les moyens

- Employer davantage de professionnels sur le territoire
 - E2 : « allez embaucher d'autres Mme C. » Je pense que ces personnes-là feront moins de kilomètres, elles seront un peu plus, encore avoir peu plus de temps pour encore mieux, peut-être, s'occuper, s'il y avait encore à mieux s'occuper, des personnes âgées. Mais bon... Parce que quand je sais que Mme C. elle est sur Bayeux, mais elle allait sur Aunay-Sur-Odon ou dans le bocage... (souffle) faut dire... Enfin, c'est fou quoi. Deux heures ou deux heures et demi de route par jour... c'est débile quoi. »
- S'assurer du professionnalisme des employés du dispositif
 - E2 : « S'assurer que vous avez des personnes qui sont professionnelles. Et que quand ils s'engagent... Moi je peux comprendre, dans le milieu professionnel, on a des choses à faire, on a des choses qu'on peut faire, on a des choses qu'on peut pas faire. Mais la moindre des choses, c'est de le dire. Moi, ça me dérange pas qu'une assistante sociale m'appelle et me dise « Ecoutez, monsieur, pour votre oncle, ça on peut pas faire » ou « je peux pas faire ».
- Augmenter la fréquence des visites à domicile
 - E9 : « Et puis peut-être des petits passages, comme ça, de l'infirmière, à brûle-pourpoint, comme ça. [...] Le regard de professionnel qui va venir voir, peut-être nous informer, nous alerter aussi sur des petites choses, que l'auxiliaire de vie va pas forcément voir, parce que chacun son métier et son rôle aussi. Donc voilà, peut-être ça : une proximité encore plus grande de ces services-là, sur le terrain.

- Apporter une compétence médicale gériatrique lors des visites à domicile
 - E9 : *« je regrette vraiment beaucoup que le gériatre ne puisse pas être suffisamment disponible pour venir voir sur place. [...] C'est vrai que dans un monde meilleur (rires), si le gériatre pouvait venir voir – c'est peut-être l'équipe pluridisciplinaire avec des moyens plus importants »*

B. Intensifier la communication

- Favoriser le dialogue avec l'aidant
 - E8 : *« Plus de communication et passer par moi. Par moi d'abord. Quitte à prendre rendez-vous avec moi. »*
- Promouvoir le dispositif auprès des professionnels du territoire
 - E7 : *« il faudrait peut-être faire plus de publicité auprès des médecins, parce que je crois qu'ils savent que ça existe, mais le procédé pour y accéder, je ne sais pas. »*

C. Cibler davantage l'aidant

- Répondre aux besoins spécifiques de l'aidant
 - E5 : *« Eh ben... Qu'on s'occupe un peu de nous. Parce que je trouve qu'on s'occupe pas – ce qu'on fait pour G., c'est pour G., c'est pas pour moi. Evidemment, c'est un poids en moins, mais j'aurais jamais fait sa toilette de toute façon, donc il aurait pu rester dix jours pas lavé, j'en ai rien à foutre. Quand y avait la personne de l'instant répit, ça m'apportait beaucoup, parce qu'on parlait, on faisait les choses ensemble, on discutait, si j'avais envie d'aller faire des courses, elle venait avec moi... C'était vraiment pour moi, c'était vraiment pour l'aidant. »*

D. Faire face à des problématiques

- L'aidant est conscient que ces améliorations représenteraient un coût financier

- E9 : « *C'est vrai que dans un monde meilleur (rires), si le gériatre pouvait venir voir – c'est peut-être l'équipe pluridisciplinaire avec des moyens plus importants, parce qu'aujourd'hui j'ai bien compris que c'est partout pareil (rires). [...] Ça suppose des moyens... »*

- L'aidant compte sur une intervention législative

- E5 : « *C'est pour ça que je vous dis, d'après la loi qui devrait passer avec Macron, qui devrait nous donner 40 euros par jour, c'est mérité vous savez. C'est mérité. [...] Il manque pas grand-chose, mais seulement quand même. 40 euros, c'est un minimum, moi je trouve. Un minimum, bah oui, c'est quand même du travail, en plus de mon travail. On mérite reconnaissance, l'Etat devrait mettre la main à la poche, moi je trouve. Moi je serais député, je ferais une loi pour ça, ah oui, faut y passer pour voir. »*

Discussion

I. Discussion autour de la méthodologie de l'étude

1. Limites de l'étude

Il s'agissait du premier travail dans le domaine de la recherche qualitative effectué par l'investigateur.

L'usage de la méthodologie qualitative ne permet pas de hiérarchiser les résultats obtenus ni de les généraliser à la population. De plus, les entretiens ne sont pas reproductibles, leur contenu est variable dans le temps et dans les conditions de réalisation.

L'investigateur avait déjà rencontré 4 participants dans le cadre de visites à domicile lors de son stage au GCS Axanté. Cela a pu dans une certaine mesure influencer leur discours et créer un biais de désirabilité.

Lors des entretiens, il était demandé aux aidants d'exprimer leurs émotions et leurs sentiments. Ces sujets pouvaient s'avérer complexes à aborder pour certains participants. Cela a parfois nécessité une reformulation des questions, risquant d'orienter les réponses. Il en était de même en cas d'incompréhension des questions ou certains mots de vocabulaire. Cela a pu engendrer un biais d'investigation.

Il n'a pas été réalisé de retour des retranscriptions auprès des aidants. D'autre part, l'implication de l'investigateur au sein du GCS Axanté durant 6 mois a pu engendrer des idées préconçues influençant l'analyse des résultats. Cela peut conduire à un biais d'interprétation des résultats. Toutefois, réaliser une triangulation des données avec un chercheur dépourvue de connaissances sur le sujet a permis de limiter en partie ce biais.

2. Forces de l'étude

A. Originalité de l'étude

Le thème abordé dans ce travail est original car il se montre à la croisée de plusieurs préoccupations actuelles : le vieillissement de la population, la perte d'autonomie et du maintien à domicile des personnes âgées, le ressenti et la place de l'aidant ainsi que la prise en charge

coordonnée médico-sociale d'une situation donnée. L'implication du GCS Axanté dans ces situations est à lui seul un élément d'originalité sur le territoire étudié. Après recherche dans les principales bases de données en ligne, la dernière étude sur le ressenti des aidants concernant un réseau gérontologique date de 2015. En France à cette date, l'expérimentation PAERPA se déployait sur quelques territoires pilotes et les PTA n'avaient pas encore vu le jour.

B. Expérience de l'investigateur

La réalisation d'un stage professionnalisant comme interne de médecine générale au sein du GCS Axanté, et plus précisément au sein des équipes de la PTA et de l'expérimentation PAERPA du territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage, a permis à l'investigateur de connaître davantage leur fonctionnement et leur travail sur les prises en charges médico-sociales de chaque situation. La multitude de visites à domicile réalisées avec ces équipes a également permis d'appréhender plus facilement les entretiens avec les aidants sur ce thème.

L'expérience de l'investigateur en tant que médecin généraliste au contact de personnes âgées dépendantes, et de leurs aidants, a permis une meilleure gestion du déroulement des entretiens et de la communication avec les aidants.

C. Méthodologie

L'usage de la méthodologie qualitative semblait adapté pour l'étude de ce sujet original dans une optique d'exploration du vécu des aidants. Cette méthode est adaptée pour étudier des données subjectives. Dans ce travail, elle permettait d'explorer les émotions, les sentiments des aidants, ainsi que leurs expériences personnelles.

Le recrutement des participants en variation maximale permettait d'obtenir des participants aux caractéristiques variées (tableau 1). Ce recrutement s'est poursuivi jusqu'à saturation des données permettant le respect d'une méthodologie bien menée.

La réalisation des entretiens avec l'aidant, dans le lieu de son choix et à l'heure de son choix aidait à la création d'un cadre rassurant pour favoriser sa liberté d'expression. L'usage de questions ouvertes au cours de l'entretien semi-directif permettait de faire émerger des hypothèses encore non envisagées. La durée des entretiens réalisés témoigne de l'intérêt des participants à partager leur expérience vécue.

L'analyse des données par triangulation avec un chercheur naïf de notions médicales apportait un partage d'idées afin d'aboutir à un consensus sur des points divergents. Cela permettait également de limiter un potentiel biais d'interprétation de la part de l'investigateur.

II. Comparaison des résultats aux données scientifiques actuelles

1. **La place du rôle d'aidant dans son propre quotidien**

Le premier point essentiel que l'on retrouve dans cette étude est la place que prend le rôle de l'aidant dans sa vie personnelle. L'implication de l'aidant dans le maintien à domicile de son proche est étayée par ses propres motivations. Son rôle a de nombreux impacts sur sa vie personnelle pouvant être source de difficultés pour l'aidant.

A. Ses motivations

D'après les entretiens réalisés, l'aidant est guidé par l'affect ou le devoir pour réaliser son rôle. Ces motivations sont retrouvées dans l'étude *Opinionway* menée auprès de 509 aidants en 2015, où l'affect est la motivation principale, présente chez 69% des aidants. Le devoir est la motivation pour 20 % des aidants. Le reste des aidants joue ce rôle par contrainte financière ou familiale (51).

B. La situation au quotidien : impacts et difficultés

La réalisation de son rôle d'aidant a des impacts sur son quotidien, sur sa santé, sur sa vie professionnelle, ses loisirs et ses relations sociales et familiales. Dans son quotidien, la charge ressentie est parfois importante. Les champs de compétences de l'aidant sont variés pour répondre aux besoins du proche. Cela représente un temps considérable dédié au proche, qui est en moyenne de 19 heures par semaine (51). Cependant, ces 19 heures d'aide hebdomadaire ne prennent pas en compte la charge mentale qui est parfois constante chez l'aidant. Cette charge est responsable de conséquences sur sa santé physique comme des arthralgies lors des mobilisations du proche. Elle a également des conséquences sur sa santé psychique : fatigue, moral bas, anxiété. Ces constats sont retrouvés dans les travaux des Drs Prot et Hervé (19,24).

La vie professionnelle peut être modifiée par le temps consacré au proche et la diminution de la concentration au travail liée à la préoccupation permanente de son proche. A tel point qu'être retraité est un avantage pour réaliser son rôle d'aidant (24).

Certains aidants arrivent à conserver leurs loisirs, quand d'autres les voient diminuer au profit de l'aide apportée à son proche. L'adaptation des horaires des activités à celles du proche est aussi une possibilité pour poursuivre ses loisirs sans déroger à son rôle (24).

La vie sociale de l'aidant est perturbée chez certains à cause du manque de disponibilité (24). L'entourage peut parfois être soutenant et bienveillant envers l'aidant. Dans certains cas, l'aidant se sent isolé, incompris par son entourage avec qui la communication est rompue (19). Depuis qu'il effectue son rôle d'aide envers son proche, l'aidant considère dans la majorité des cas que leurs liens sont plus forts. (77% des aidants dans l'étude *Opinionway*) (51). La relation proche-aidant est dépendante du vécu du proche face à sa perte d'autonomie, de son caractère et de la présence de troubles cognitifs pouvant être responsables de troubles du comportement. On retrouve une volonté de transparence chez l'aidant quant aux prises de décisions pour son proche. Il respecte les décisions de son proche concernant son projet de vie même si cela ne lui est pas toujours profitable (19).

Les difficultés ressenties par l'aidant sont la gestion du quotidien, le poids financier, la charge mentale, la gestion des troubles cognitifs, et l'ignorance des aides existantes. Concernant son rôle au quotidien, on note une difficulté dans la gestion de l'intendance. Cela concerne dans notre étude le logement parfois insalubre du proche, ses animaux de compagnie, mais il fait surtout face aux démarches administratives. Plusieurs travaux retrouvent que les démarches administratives sont sources de difficultés à cause de leur complexité, de la lenteur des services et du questionnement éthique que cela soulève chez l'aidant (notamment lors de la gestion des comptes bancaires du proche) (19,24,52). La coordination du suivi médical comme l'accompagnement aux consultations et la prise de rendez-vous est une tâche qui lui incombe également (52).

La charge financière liée au proche est un poids important pour l'aidant. Celle-ci s'ajoute parfois aux difficultés financières propres à l'aidant. Être aidant représente un coût direct (courses, carburant) et indirect (diminution de leur salaire par la diminution du temps de travail pour certains) (24). En conséquence, l'aidant est parfois tiraillé entre vouloir employer une aide professionnelle pour se décharger de certaines tâches, mais devoir la rémunérer, ce qui augmenterait encore un peu plus la charge financière. Dans l'étude *Opinionway*, un tiers des aidants déclare ne jamais avoir eu recours à une aide professionnelle, et l'aspect financier en est la raison principale (51).

La gestion des troubles cognitifs est complexe pour l'aidant. Les troubles cognitifs sont difficilement acceptés par l'aidant, qui voit plutôt chez le proche un manque de coopération, entraînant des conflits entre eux (19). L'aidant se trouve démuné d'informations sur la pathologie du

proche, et ne sait pas comment y faire face (24). On note dans notre étude que les aidants concernés sont volontaires pour en apprendre davantage sur cette pathologie afin de mieux la gérer au quotidien. Ces troubles cognitifs sont responsables de troubles mnésiques et de troubles du comportement qui peuvent altérer leur relation. Cela peut entraîner psychologiquement l'aidant dans un état de pré-deuil, avec un sentiment de culpabilité important face à son proche, renforçant encore son besoin de venir en aide au proche (53).

Nous avons vu qu'être aidant peut avoir un impact sur la santé psychique de l'aidant. Cela peut engendrer une charge mentale intense à supporter, jusqu'à se sentir épuiser par ce rôle. La charge qui lui incombe et les tourments concernant son proche et l'avenir sont sources de découragement. Ce sentiment est occasionnellement ressenti chez 85% des aidants. Lors de ces phases dites de découragement, la fatigue est présente chez 81% des aidants, le stress chez 77% des aidants. Cela entraîne également un sentiment d'isolement chez 72% des aidants voire des signes de dépression chez 69% des aidants (51). Pour faire face à cette charge mentale, l'aidant relativise ou n'exprime pas ses difficultés par sentiment de devoir (19). Se remémorer ses motivations pour la réalisation de leur rôle est un moyen salvateur pour certains. Se confier à son entourage est également un moyen de supporter ce poids moral (55% des aidants). Dans une moindre mesure, 24% des aidants se confient à un professionnel (24,51).

Le manque d'information concernant les aides disponibles pour le maintien à domicile de son proche et pour lui-même est rapporté par les aidants (24). Cela est dommageable car l'ignorance des aides existantes ne leur permet pas de bénéficier d'aides qui leurs sont destinées. Face à ce sentiment d'ignorance, certains aidants entreprennent des démarches pour en connaître davantage. On note aussi dans plusieurs études l'existence d'une confusion de l'aidant entre les dispositifs intervenants auprès de son proche, SAAD, PAERPA, HAD... Il ne connaît pas leurs rôles précis dans la situation (24,48,52).

A travers ces constats, nous comprenons que l'aidant peut être affecté dans tous les champs de sa vie personnelle et que son rôle occupe une grande place dans sa vie. Cette idée est confirmée par les données de la littérature. Ces champs représentent des points de vigilance que les professionnels de santé doivent garder à l'esprit face à un aidant. La figure 3 permet de schématiser cette théorisation ancrée et ainsi avoir une vision holistique de l'aidant.

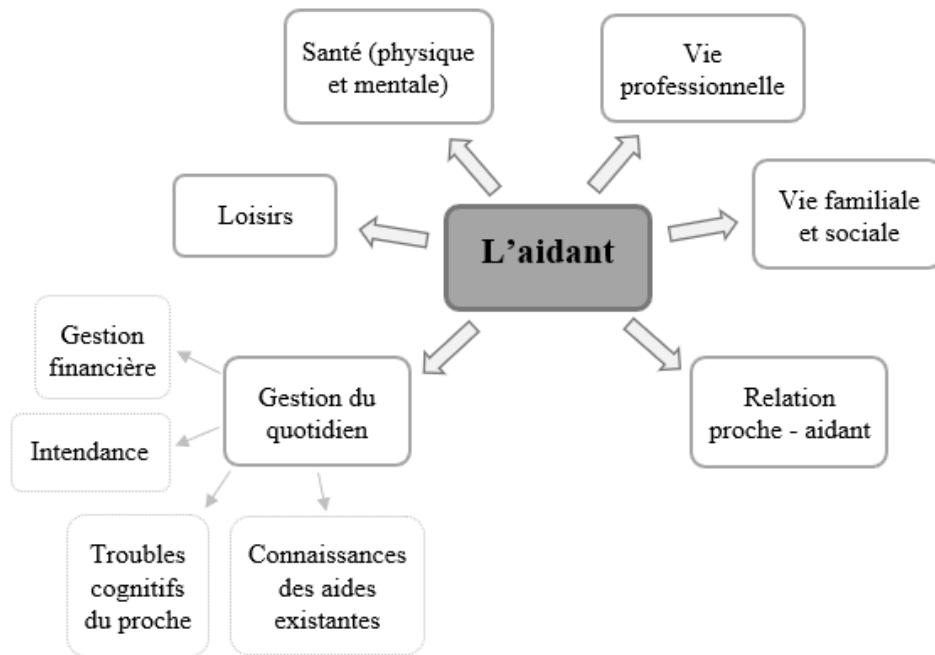


Figure 3 : Domaines affectés par le rôle de l'aidant dans sa vie personnelle

2. Les rôles du dispositif dans la coordination du maintien à domicile de son proche

L'intervention du dispositif dans le suivi du maintien à domicile de la personne âgée en perte d'autonomie joue plusieurs rôles aux yeux de l'aidant. Le dispositif exerce une fonction ressource et un rôle de coordination des acteurs. Il est une source d'impacts grâce à son implication et aux actions proposées. Malgré tout, le dispositif est améliorable selon les aidants.

A. Une ressource pour l'aidant

Le dispositif est considéré comme une ressource par l'aidant pour deux raisons principales : sa disponibilité et son professionnalisme.

La disponibilité du dispositif est un élément clé pour l'aidant. Être à l'écoute, montrer une réactivité et une flexibilité pour fixer les visites est apprécié par les aidants dans notre étude. Le travail du Dr Prot a mis en avant l'importance pour l'aidant d'avoir un « interlocuteur privilégié » assuré par le dispositif. Dans son étude, le numéro de téléphonie unique, appelé « guichet unique » était considéré comme une plus-value (19).

Le dispositif, au travers de ses professionnels, dénote un professionnalisme soulevé par les aidants. Il est une source d'information bien identifiée par la majorité des aidants et il permet une prise en charge globale, avec un suivi dans le temps. Les besoins du proche sont anticipés et adaptés à l'évolution de la situation. Cela est également apprécié par les personnes âgées elles-mêmes, dans la thèse des Drs Chavanne et Mercier (48).

B. La coordination des acteurs du maintien à domicile

Le dispositif permet la coordination des intervenants à domicile avec l'aidant et son proche. Cela est nécessaire aux yeux de l'aidant, et apprécié. Ce travail de coordination est également perçu par les aidants lors de la réorientation par le dispositif vers la ressource la plus adaptée.

Concernant l'existence d'une coordination entre les différents acteurs du maintien à domicile, les constats des aidants sont plus nuancés. Certains identifient cette coordination existante et efficiente entre les intervenants à domicile et également avec l'hôpital de proximité. Cette notion est intéressante car l'amélioration de la communication ville-hôpital était un besoin exprimé par les aidants dans le travail du Dr Prot, notamment dans l'objectif d'accentuer le repérage de la fragilité et de diminuer le recours à l'hospitalisation du proche (19). Dans l'étude réalisée par l'ARS Bourgogne-Franche Comté, la coordination de la CTA avec l'hôpital de proximité était essentielle lors d'une hospitalisation, car cela rassurait la personne âgée et son aidant de savoir que le retour à domicile allait être organisé avec l'équipe de la CTA (40). Cette coordination est alors facilitée par la centralisation des informations auprès d'un interlocuteur unique, représenté par le dispositif, pour le patient et son aidant.

Pour d'autres aidants, cette coordination paraît floue, voire inexistante. Cela est aussi constaté dans l'étude du Dr Chavanne, où une faible proportion des personnes âgées percevaient une communication entre les différents professionnels (48).

Pour ce qui est de la coordination entre le dispositif et le médecin traitant, les avis des aidants sont divergents. Celle-ci est claire pour certains aidants, et d'autres ne la perçoivent pas. Cela semble être lié à la place occupée par le médecin traitant dans le maintien à domicile du proche qui ne fait pas consensus selon les aidants. *(Ce point sera analysé dans le chapitre III. Discussion des principaux résultats).*

C. Une intervention, source d'impacts

L'implication du dispositif dans la situation a de multiples impacts. Il provoque des effets directs liés à son intervention, et indirects par la mise en œuvre des actions proposées.

Son implication dans la situation a des impacts sur l'aidant, son proche, leur relation ainsi que sur l'entourage de l'aidant.

L'implication du dispositif entraîne des bénéfices pour certains aidants. La majorité des aidants a un vécu positif de l'intervention du dispositif qui est perçue comme un interlocuteur privilégié grâce à son professionnalisme, sa disponibilité et à son soutien dans les démarches administratives, notamment à la recherche d'aides financières. Le dispositif apporte un soulagement moral à l'aidant. Cela concorde avec les résultats du Dr Prot (19). Les propositions du dispositif sont adaptées aux besoins et en accord avec le projet de vie du proche et de son aidant. La thèse des Drs Chavanne et Mercier faisait un constat similaire auprès des personnes âgées elles-mêmes, confirmant le ressenti positif des usagers. Elle soulignait aussi l'adaptation aux besoins selon l'évolution de la situation, dénotant une flexibilité et un suivi dans le temps favorables (48).

Parfois l'aidant ne perçoit pas de changement dans sa vie personnelle et l'action du dispositif n'est pas unanime auprès des aidants. Le dispositif n'est pas perçue comme une ressource pour un aidant interrogé (E10). Un autre semble en colère devant un manque de communication du dispositif avec lui concernant la volonté d'instaurer une mesure de protection (E8). Le territoire d'intervention est jugé trop vaste par E2. L'absence d'une compétence médicale gériatrique au sein de l'équipe mobile est un point noir souligné par E9. *(Ces remarques nous amèneront à réfléchir à leurs pistes d'amélioration dans le chapitre III. Discussion des principaux résultats).*

Selon l'aidant, son proche est satisfait du dispositif. Il apprécie la prise en compte de ses besoins et le respect de son projet de vie (19). D'autres proches sont plus mitigés, indécis quant aux propositions faites. Cela peut révéler une difficulté d'acceptation de leur perte d'autonomie, une trop grande anticipation de la part du dispositif face à un proche qui n'est pas encore « prêt ». Même si cela peut engendrer un refus des propositions par le proche, cela permet de les faire cheminer sur leur autonomie et leur projet de vie, de les accompagner dans leurs choix. Cela offre la possibilité au proche de les solliciter à l'avenir, au moment où le besoin s'en fera sentir. Cela concorde avec la thèse des Drs Chavanne et Mercier, faisant le constat suivant : la satisfaction des relations avec le dispositif va de pair avec l'implication du proche dans les décisions (48).

La relation proche-aidant est également impactée par le dispositif. Elle est améliorée, favorisée par leurs loisirs communs. Le dispositif est un allié de l'aidant pour l'acceptation des aides par le proche permettant une relation plus apaisée. Il permet également à l'aidant de retrouver sa place dans le cercle familial. Cette notion est importante car l'inversion des rôles entre parents et enfants est difficile pour l'aidant « enfant » dans la perte d'autonomie de son parent (40). Dans certaines situations, le dispositif n'a pas d'influence sur leur relation voire était pourvoyeur de conflit initial lorsque l'aidant était dans le refus.

L'entourage est satisfait de l'implication du dispositif. Les discussions avec l'aidant deviennent moins focalisées sur son rôle. Malgré tout, l'aidant apprécie partager son expérience pour en faire profiter son entourage. Cela se confirme dans l'étude Opinionway, dans laquelle 77% des aidants souhaitent partager leur expérience et les compétences acquises par leur rôle (51).

La mise en œuvre des actions proposées par le dispositif a également des impacts pour l'aidant, le proche et leur relation.

L'aidant a vécu positivement l'instauration des intervenants à domicile, apportant une présence professionnelle à domicile qui le soulage mentalement grâce à leur travail et leur sollicitude. Cela permet également de le décharger de certaines tâches, atténuant l'impact de son rôle d'aidant sur sa vie personnelle. Cela concorde avec le travail du Dr Prot (19). L'instauration de ces aides entraînent malgré tout, des contraintes organisationnelles au quotidien. L'aidant déplore les contraintes horaires et la multiplicité des intervenants, cela est très fréquemment retrouvé dans les études (19,24,52). Parfois même, le manque de compétences des intervenants interpelle l'aidant, perpétuant une vigilance constante de sa part (19). L'inquiétude permanente pour son proche et sa vigilance concernant le bon déroulement des interventions à domicile engendrent chez l'aidant un soulagement incomplet et limité. Ainsi, la délégation des tâches de l'aidant n'implique pas un désinvestissement envers son proche. *(Ce constat sera développé dans le chapitre III. Discussion des principaux résultats).*

La plupart des proches sont satisfaits des propositions faites par le dispositif : mise en place d'intervenants à domicile, organisation d'un accueil de jour hebdomadaire, déménagement en résidence autonomie. Pourtant, une vigilance reste importante et doit être constante vis-à-vis de ces personnes âgées, pour qui le changement de leur quotidien peut être source d'anxiété. Le respect du cheminement et du projet de vie est indispensable au risque que le proche refuse les propositions. Pour lui aussi les contraintes organisationnelles des SAAD sont lourdes. Parfois même, les relations avec les auxiliaires de vie peuvent être tendues.

La relation entre le proche et son aidant est également apaisée par l'instauration des intervenants à domicile, favorisant les loisirs partagés.

L'entourage est plutôt en retrait de la mise en place des aides, leur action est mal connue voire méconnue.

III. Discussion des principaux résultats

1. Un avant et un après

On observe dans la grande majorité de nos entretiens que l'arrivée du dispositif dans la situation a créé un changement important pour les aidants, de sorte qu'ils nous ont décrit « un avant et un après ». La construction du guide d'entretien était volontairement réalisée de manière non chronologique, pour éviter de les influencer dans ce sens. Pourtant, ce constat ressort spontanément de tous les entretiens sauf l'entretien 10.

Chaque aidant a trouvé un bénéfice lié à l'intervention du dispositif. Cela résulte d'une implication adaptée aux besoins de chaque situation, ayant pour ligne de conduite le respect du projet de vie des personnes âgées et de leurs aidants. Que ce soit l'apport d'une ressource professionnelle et disponible, les propositions d'actions comme la mise en place d'intervenants à domicile, la coordination des acteurs impliqués dans la situation ; tout est défini après réalisation d'une évaluation globale et l'élaboration d'un projet de soins personnalisé. Chaque aidant en a tiré un avantage pour son proche et pour lui. Un avantage direct grâce à leur écoute, l'aide à la réalisation de démarches administratives et la recherche de solutions de financement. L'écoute attentive et la réponse claire aux questionnements sont des atouts déjà soulignés dans l'enquête de l'ARS Franche-Comté (40). Un avantage indirect grâce à l'aide apportée dans la prise en charge de son proche, notamment l'instauration d'intervenants à domicile ou l'organisation d'un accueil en hôpital de jour, permettant de diminuer l'impact de son rôle dans sa vie personnelle et d'alléger les difficultés ressenties, notamment la charge mentale pesant sur lui.

La diminution de la charge mentale de l'aidant grâce au dispositif, décrite par les aidants interrogés est un point important. Cette tendance se retrouve dans la thèse du Dr Herit, dans laquelle la charge mentale de l'aidant lors de l'implication d'un réseau gérontologique a été évaluée par un outil de mesure du fardeau de l'aidant : la grille de dépistage mini-Zarit. Son travail, basé sur l'évaluation initiale des aidants par cette échelle et leur réévaluation à 7 mois après le début de la prise en charge par le réseau gérontologique, montre une diminution significative du fardeau de l'aidant passant de « modéré à sévère » au bilan initial à « léger à modéré » à la réévaluation. Ce résultat est à analyser prudemment car il résultait de l'évaluation d'un critère secondaire et il était basé sur l'évaluation initiale de 71 aidants, dont 39 seulement ont été réévalués. Le nombre d'aidants perdus de vue reflète selon l'investigateur de cette étude, la fragilité des aidants (plusieurs sont décédés, hospitalisés ou institutionnalisés) témoignant de l'importance de la présence du réseau dans ces situations (54).

Nous ne retrouvons pas de différence majeure dans nos entretiens, entre les aidants ayant bénéficié de la PTA et ceux ayant bénéficié de l'expérimentation PAERPA. L'apport du dispositif pour l'aidant paraît donc indépendant du dispositif impliqué dans la situation. Que ce soit la prise en charge d'une situation dite « fragile » ou « complexe » par le GCS Axanté, l'apport du dispositif est perçu par les aidants. Il pourrait être intéressant d'instaurer une évaluation systématisée du score mini-Zarit de l'aidant à l'entrée du dispositif puis de manière biannuelle au cours du suivi de la situation pour déterminer cet apport auprès des aidants.

Ce constat « un avant et un après » est nuancé par deux entretiens. L'aidant 8 montre une certaine méfiance envers le dispositif. Il trouve avoir été peu informé des propositions d'actions du dispositif. Il est satisfait de la mise en place d'une auxiliaire de vie mais est en colère contre la proposition d'une consultation gériatrique et l'instauration d'une mesure de protection. L'aidant 10 ne semble pas avoir perçu le dispositif comme une potentielle ressource à l'inverse des autres aidants interrogés. Dans ces deux situations, on émet l'hypothèse d'une problématique de communication concernant les rôles du dispositif, les propositions envisagées par les professionnels et la pluralité des formes d'implications qu'un dispositif peut prendre. Plusieurs raisons pourraient être responsables de cette problématique. La communication des professionnels au domicile du patient est complexe, notamment par la triade relationnelle professionnel-patient-aidant. Cette visite peut être vécue comme intrusive pour le proche et son aidant, créant une certaine réticence, voire un refus de service car ils ne sont pas à l'origine de leur venue, et ne se sentent pas concernés par la problématique évoquée. Parfois l'aidant peut se sentir menacé dans son rôle, craignant de ne plus pouvoir poursuivre ses missions. La première rencontre doit faire l'objet d'une présentation du dispositif adaptée aux interlocuteurs et nécessite pour le professionnel de s'assurer de leur compréhension pour envisager leur adhésion éclairée future. Cette première visite n'est pas le bon moment pour aborder certains sujets comme l'hygiène ou l'insalubrité du logement qui peuvent braquer le proche et son aidant. La divergence entre les attentes des différents interlocuteurs doit amener le professionnel à clarifier les attentes avec empathie et diplomatie au cours de la rencontre, pour éviter les malentendus et favoriser la confiance au sein de la relation. Prendre en considération les souhaits et les valeurs du proche lors de l'entretien est primordial pour cheminer et aboutir à une prise de décision partagée (55). Nous pouvons également évoquer le concept de fonction apostolique du professionnel, intervenant au domicile avec ses propres valeurs personnelles, ses représentations et attentes envers le proche et l'aidant. Il attend d'eux un comportement conforme à ses propres représentations, or celles-ci peuvent être divergentes des attentes du patient et de son aidant (56). Cela peut représenter un écueil au sein du dialogue. Il pourrait être intéressant que le professionnel travaille sur ses propres attentes concernant le patient pour ainsi répondre aux besoins réels exprimés par le patient. Ces pistes peuvent être des axes d'amélioration futurs pour les professionnels du dispositif.

2. Une absence de désinvestissement

Tous les aidants de cette étude aidaient toujours leur proche au moment de l'entretien. Ils considéraient leur statut d'aidant comme « actuel » malgré l'implication du dispositif et la mise en place d'intervenants à domicile pour certains. Cela concerne également les aidants 2 et 6, dont les proches ont déménagé en résidence autonomie durant l'année 2019 lors du suivi par le dispositif. Ces déménagements n'ont pas entaché leur rôle, puisqu'une vigilance et un soutien persistent chez ces aidants. Plusieurs raisons peuvent expliquer ce phénomène.

L'aidant est un interlocuteur privilégié du dispositif, qui le contacte régulièrement pour le suivi de la situation. Cela est positif car l'une des attentes fréquemment exprimée par les aidants dans la thèse du Dr Prot est un besoin d'implication dans la prise en charge de leur proche. Par leur proximité et le lien avec leur proche, les aidants constituent un maillon essentiel de la prise en charge. Si cette aide apportée peut parfois conduire à un épuisement, elle peut également apporter des bénéfices, notamment sur l'estime de soi et le renforcement de la relation proche-aidant (19). Ces bénéfices recherchés peuvent être une des raisons favorisant la poursuite de leur implication dans la situation. L'étude de l'ARS Franche-Comté constate que l'intervention de la CTA n'entraîne pas un désengagement des familles, ce qui conforte notre constat. Cette étude décrit aussi que chaque acteur arrive à trouver sa place dans la situation (40). Cela est important car il ne faudrait pas que leur rôle crucial dans la situation puisse entraîner le dispositif à se reposer sur eux concernant certaines tâches à effectuer. Le suivi des situations par le dispositif est facilité par la présence d'un entourage, et notamment l'aidant. L'isolement social de la personne est un facteur de complexité dans la prise en charge de la situation par un dispositif. Investir l'aidant dans la situation est bénéfique pour lui dans la mesure où le dispositif n'implique pas une charge supplémentaire à gérer pour lui. Ce point de vigilance est évoqué dans la thèse du Dr Rossinot ciblant un écueil de l'HAD où l'aidant réalisait des tâches relevant de compétences réservées aux professionnels (52).

L'aidant poursuit l'aide apportée à son proche car cela peut lui paraître plus difficile et lui demander plus d'énergie de quitter cette situation plutôt que continuer ce rôle. Ces aidants ne lâchent pas prise facilement. Ce soutien, cet altruisme et cette ténacité sont favorisés par leurs motivations en lien avec l'affect et le devoir. Cela est aussi probablement fondé sur un tempérament propice à l'aide. Les entretiens réalisés s'adressaient à des aidants s'occupant chacun d'un proche, mais la réalité est plus nuancée. L'aidant 9 était épaulé par un autre aidant. L'aidant 12 s'occupait de 4 proches. L'aidant 2 s'était préalablement occupé d'un autre proche avant l'institutionnalisation de celui-ci. Être aidant n'est pas inné et certaines prédispositions de caractère doivent exister pour faire de cette personne

« un aidant par nature », jusqu'à devenir aidant de plusieurs proches à la fois comme dans le cas de l'aidant 12.

Ces aidants ont accepté de réaliser ces entretiens dans une certaine mesure pour m'aider dans la réalisation de ce travail de thèse. Parfois même, aux dépens de leurs loisirs dans leur emploi du temps d'aidant très chargé. Ils étaient volontaires pour partager leur expérience avec une personne extérieure s'intéressant à leur statut. La durée des entretiens étayait ce constat car leur contenu était très étoffé et développé. L'étude *Opinionway* révélait que 85% des aidants trouvaient leur rôle très peu valorisé par la société. Ils étaient 89% à penser avoir développé une expertise grâce à leur statut d'aidant, et 77% d'entre eux souhaitaient partager leurs compétences (51). Participer à ces entretiens pouvait permettre de valoriser socialement leur rôle. Les aidants ont d'ailleurs été favorables à l'unanimité pour recevoir un bref résumé de cette étude une fois terminée.

Il est nécessaire de préciser que deux aidants contactés pour réaliser l'entretien ont refusé à cause du décès de leur proche. Leur deuil était récent et ils ne souhaitaient pas aborder ce sujet lors d'un entretien. Indépendamment de l'aspect affectif, cela peut entraîner un biais de sélection des aidants dans cette étude : seuls les aidants se sentant concernés lors de l'appel téléphonique ont accepté de réaliser cet entretien.

3. La place du médecin traitant dans le maintien à domicile de son proche selon l'aidant

Pour certains aidants, le médecin est considéré comme un interlocuteur important, un soutien moral et un facilitateur dans le maintien à domicile de son proche. Certains médecins traitants sont notamment à l'origine de la demande d'intervention du dispositif dans ce travail. Cela concorde avec les résultats de l'étude des Drs Closset et Marie, dans laquelle les médecins généralistes considèrent avoir un rôle central pour le maintien à domicile, en termes d'information et de coordination (45). La coordination des professionnels est considérée comme un facteur clé d'amélioration de la prise en charge des personnes âgées (40).

Dans d'autres situations, l'implication du médecin traitant dans le maintien à domicile est considérée par l'aidant comme inexistante voire néfaste. Le médecin traitant est fermé au dialogue, est peu informé sur les rôles du dispositif et ne participe pas à la coordination du maintien à domicile. Cela peut être lié au fait que les médecins généralistes sont en difficulté face aux situations complexes (dont la majorité sont des situations gériatriques), par manque de temps, par défaut de réalisation

d'une évaluation globale et par méconnaissance des ressources sanitaires et sociales de proximité (35). Le travail social que doit exercer le médecin dans le maintien à domicile est perçu péjorativement par certains médecins (45).

Un aidant indique que le médecin traitant, peu investi dans le maintien à domicile de son proche, semble peu sensibilisé aux problématiques gériatriques avec des prescriptions médicamenteuses non adaptées aux personnes âgées, posant la question de l'iatrogénie médicamenteuse. Dans cette situation, la personne concernée a ensuite bénéficié d'une consultation gériatrique conduisant à une adaptation des thérapeutiques.

Ces constats nous amènent à penser que le vécu de l'aidant vis-à-vis du médecin traitant semble dépendre des compétences de celui-ci et de son implication dans la prise en charge du maintien à domicile de son proche.

Aucun aidant ne nous a parlé avoir bénéficié d'une consultation spécifique avec le médecin traitant comme cela est recommandé par la HAS dans le cadre des troubles cognitifs d'une personne âgée. Les médecins s'accordent sur l'utilité de cette consultation mais le manque de temps prévaut sur la réalisation de celle-ci. Le rôle du médecin est souvent défini comme passif, ne questionnant pas assez l'aidant sur son vécu de la situation et ses problèmes de santé (24). En pratique, le médecin traitant du proche n'est pas toujours celui de l'aidant. Cela ne facilite pas la réalisation de cette consultation, bien que le médecin traitant du proche puisse conseiller à l'aidant de consulter son propre médecin traitant dans ce but. D'autant que nous avons vu qu'un quart des aidants seulement se confiait à un professionnel.

Il serait donc important de sensibiliser les médecins traitants à s'intéresser au vécu des aidants et à la recherche des répercussions dans leur vie personnelle (figure 3). Cela permettrait au médecin traitant d'avoir une vision holistique de l'aidant pour une prise en charge globale et un meilleur accompagnement.

Dans l'étude des Drs Erb et Buchman, les médecins sont unanimes : ils ressentent tous la nécessité d'une coordination entre les différents acteurs du maintien à domicile, avec souvent une impression d'un manque de communication (27). Selon certains médecins, la prise en charge par un dispositif permet d'améliorer les conditions de maintien à domicile du patient en favorisant la coordination des soins et d'optimiser les conditions de travail des médecins en rompant l'isolement et en leur libérant du temps médical (24). La thèse du Dr Tanquerel nous montre qu'un appui dans ces situations complexes les intéresse (conseil téléphonique d'astreinte, annuaire téléphonique des ressources du territoire, numéro de téléphone unique) (35). Néanmoins, les médecins sont attachés à conserver leur rôle de coordinateur central dans la prise en charge (35). Leur proximité avec la personne prise en charge et leur connaissance de la situation accordent au médecin traitant une place primordiale (19). Les visites à domicile et la connaissance de l'environnement familial et social de la personne âgée sont des atouts pour anticiper le dialogue avec la personne âgée et ainsi l'accompagner dans une réflexion sur son projet de vie.

C'est pourquoi, il existe un intérêt à sensibiliser davantage les médecins généralistes et les professionnels de premier recours plus généralement, aux problématiques gériatriques (perte d'autonomie, iatrogénie médicamenteuse, soutien aux aidants) pour les rendre plus vigilants lors de leurs prises en charge futures. Sensibiliser les médecins au repérage précoce de la perte d'autonomie leur permettrait de se saisir d'opportunités pour anticiper et initier la discussion avec la personne âgée et son entourage.

Dans l'étude de l'ARS Franche-Comté, la première source d'information de l'existence du PAERPA est le centre hospitalier de proximité (40). Sur le territoire de notre étude, l'origine de la demande d'intervention du dispositif émanait majoritairement du centre hospitalier de proximité, concordant avec ce constat. Fin 2018, 44% des demandes d'interventions provenaient du centre hospitalier de proximité, et 28% de professionnels de santé libéraux (57). Cela peut s'expliquer par deux raisons : l'hospitalisation est une prise de conscience de la perte d'autonomie pour le proche et son entourage, et comme nous n'avons vu précédemment, le médecin traitant connaît peu les ressources existantes du territoire.

Informé les médecins de premier recours sur les ressources disponibles du territoire les aiderait à orienter plus aisément leurs patients âgés dépendants, s'ils en ressentent le besoin. En 2019, 13% des médecins généralistes étaient organisés en équipes pluriprofessionnelles coordonnées. Ce terme comprend les maisons de santé pluriprofessionnelles, les centres de santé polyvalents ainsi que les équipes de soins primaires. Ces équipes pluriprofessionnelles coordonnées sont caractérisées par l'existence d'un projet de santé commun à l'équipe et la présence d'un temps de coordination. La présence d'un coordinateur au sein d'une équipe pluriprofessionnelle favorise le partage d'information entre professionnels (58). Dans cet objectif, il aurait un rôle de vecteur des ressources du territoire auprès de cette équipe et pourrait aborder certains points de vigilance gériatriques lors d'une réunion pluriprofessionnelle dédiée à ce thème. Le guichet unique du dispositif est également une solution pour optimiser la lisibilité des parcours auprès des professionnels de premier recours.

4. Des aidants forces de propositions : un dispositif perfectible à leurs yeux

Des aidants nous ont fait part de pistes d'amélioration concernant le dispositif après avoir constaté certains écueils dans la prise en charge de leur proche. Selon eux, il s'agirait d'accroître les moyens alloués au dispositif, d'intensifier leur communication et de cibler d'avantage l'aidant.

La première attente des aidants fait suite au constat d'un manque de moyens du dispositif, dans son aspect financier et humain.

Ils proposent notamment d'employer davantage de professionnels, afin d'augmenter la fréquence du suivi et des visites à domicile sur ce territoire jugé étendu. Ils sont néanmoins conscients du coût financier que représenteraient ces améliorations. Accroître la fréquence du suivi est également une attente des personnes âgées dans la thèse des Drs Chavanne et Mercier (48).

Un aidant exprime la nécessité de s'assurer du professionnalisme des employés. Il évoquait spécifiquement un professionnel qui ne travaille plus à ce poste à ce jour. Aucun autre aidant ne nous a fait part de ce constat.

Un participant évoque la nécessité d'une évaluation à domicile par un gériatre. Dans la thèse des Drs Chavanne et Mercier, le suivi médical représentait un point de satisfaction de la CTA pour les aidants (48). Cette notion n'a pas été abordée par les aidants interrogés dans notre étude. Nous pouvons émettre l'hypothèse que cela soit une conséquence du poste vacant de gériatre au sein du PAERPA depuis plusieurs mois. Alors que le budget alloué à la CTA comprend le financement du poste d'un gériatre pour 0.2 équivalent temps plein. L'expérimentation PAERPA étant limitée dans le temps, il est aisé de comprendre qu'un médecin ne se soit pas engagé sur ce poste. La constitution d'une équipe mobile gériatrique pérenne sur le territoire pourrait à terme être plus attractive pour un gériatre. L'étude du Dr Gaydu sur le ressenti des médecins traitants vis-à-vis d'une équipe mobile gériatrique extra-hospitalière dans le Var-Est, montrait une plus-value apportée aux médecins généralistes concernant la réalisation d'une évaluation gériatrique globale et l'organisation du maintien à domicile (59). Dans la thèse du Dr Ramez portant sur les motivations des médecins généralistes à faire appel au PAERPA, certains médecins possédant des diplômes complémentaires en gériatrie sollicitaient le PAERPA à cause de leur frustration vis-à-vis de leurs propres prises en charges « sous-optimales » et de leur caractère chronophage (60). Au regard de ces deux études, il y aurait donc un intérêt à disposer d'une équipe mobile gériatrique au sein du territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

En 2019, l'ancien territoire de la Basse-Normandie présentait une faible densité de gériatre sur son territoire, avec un taux de 2.4 gériatres pour 100 000 habitants de plus de 75 ans contre une moyenne nationale de 3 pour 100 000 habitants de plus de 75 ans (61). Cela participe à la difficulté actuelle de recruter un gériatre sur le territoire.

La création de la spécialité gériatrique filiarisée dès l'Examen Classant National (ECN) depuis 2017 avec un nombre de postes dédiés, pourrait permettre à l'avenir de répondre de manière plus adaptée aux besoins du territoire.

Prochainement, la mise en place d'une CPTS, dont l'un des objectifs principaux est de faciliter l'accès aux soins des usagers du territoire, pourrait également permettre de faciliter le recours aux spécialistes de second recours en cas de nécessité. La fluidification des parcours et la graduation de la coordination est également un axe principal du projet de la future CPTS du territoire. Cette graduation

pourrait passer par la gestion des parcours non complexes en proximité, notamment grâce aux ESP (5). En effet, ce dispositif de coordination officie sur un territoire très vaste comme l'a souligné un aidant, si bien qu'un inconvénient de ce dispositif de coordination pourrait être un défaut de mobilité pour un suivi répété en proximité par manque de moyen et de temps. Les CPTS sont complémentaires des ESP (58). L'implication de professionnels de premier recours « alliés » du dispositif et présents en proximité permet de favoriser un suivi de proximité. La communication interprofessionnelle, l'organisation de réunions pluriprofessionnelles et la présence d'un coordinateur au sein d'un pôle de santé impliqué dans les prises en charge existent déjà à ce jour. Ils permettent de favoriser la prise en charge coordonnée par les acteurs de proximité et représentent un atout pour la gestion de certaines prises en charge au plus près du patient. La délégation de certaines tâches à ces coordinateurs en proximité, pourrait être une solution pour alléger la charge du maintien à domicile de personnes âgées pesant notamment sur le médecin traitant (58). Leur présence permettrait de favoriser les échanges avec les dispositifs de coordination en représentant un interlocuteur de proximité bien identifié. Dans la thèse du Dr Prot, ce rôle de coordinateur est attribué à l'IDE du SSIAD (19). Cela pourrait dans une certaine mesure réduire le recours aux dispositifs qui seraient alors mobilisables pour une expertise de coordination de situations complexes, en cas d'échec de la prise en charge de proximité, offrant alors une plus grande disponibilité aux personnes suivies par ces dispositifs.

Dans le cadre de l'expansion actuelle de la télémédecine, les téléconsultations représentent un outil utilisé par certains gériatres du CHU de Caen. Compte tenu de l'absence actuelle de gériatre au sein de l'équipe pluridisciplinaire, serait-il possible d'envisager une transposition sur le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage avec la mise en place de téléconsultations réalisées par des gériatres du centre hospitalier de proximité pour apporter ce regard gériatrique au plus près des patients ? Les travaux sur la télémédecine sont en plein essor depuis quelques années. A ce jour, les études concernant des téléconsultations de gériatrie ont uniquement été menées en EHPAD. La thèse du Dr Delépine révèle des freins techniques et logistiques au développement de ces téléconsultations en EHPAD (62). Compte tenu d'une accessibilité au numérique très faible des personnes âgées sur le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage, il paraît probable que ces mêmes freins apparaissent, s'ajoutant possiblement à d'autres contraintes liées à l'environnement et au domicile du patient. Ce sujet pourrait faire l'objet d'un futur travail de recherche.

Les aidants interrogés nous font part d'un manque de communication de la part du dispositif. Pour eux, il est nécessaire d'intensifier la communication avec les aidants au cours de la prise en charge par le dispositif. C'est le même constat dans l'étude de l'ARS Franche-Comté où les aidants n'avaient pas connaissance des dispositifs existants ni des interlocuteurs possibles. Le manque de supports de communication (flyers, affiches, etc.) concernant le dispositif était regretté par les familles (40).

Ce manque de communication est présent dès l'instauration du dispositif dans la situation car plusieurs aidants ont montré une confusion dans l'origine de la demande d'intervention du dispositif. Cela est retrouvé dans la thèse des Drs Chavanne et Mercier (48). Les données du tableau 1 concernant l'origine de la demande d'intervention du dispositif, proviennent des dossiers des dispositifs pour leur fiabilité. En effet, certaines réponses d'aidants révélaient des discordances avec ces données témoignant de la méconnaissance des aidants vis-à-vis de l'origine de l'intervention du dispositif. Comme nous l'avons vu précédemment dans le chapitre III.1. Un avant et un après, ce manque de communication semble être en réalité un défaut de communication possiblement lié à une multitude d'informations délivrées lors de la première visite à domicile par l'intervenant, dans lesquelles le proche et son aidant peuvent se perdre. Les explications orales fournies lors de la visite du professionnel pourraient être étayées par un flyer à remettre au proche pour s'y référer en cas d'interrogations.

Le niveau de connaissance des aidants est faible concernant le dispositif. Cela est constaté dans plusieurs travaux (19,48,52). Ce manque de renseignements au sujet des actions possibles et du rôle joué par le dispositif représente un frein important aux possibilités de celui-ci. Comme dans la thèse du Dr Prot, il reste un interlocuteur privilégié pour eux en cas de problèmes ou de recherche d'informations (19). Une meilleure communication du dispositif vers les aidants pourrait leur permettre de renforcer son action en améliorant leurs connaissances (*les pistes d'amélioration concernant la communication des professionnels ont déjà été abordées dans le chapitre III 1. Un avant et un après*). Les aidants témoignent d'un désir d'information concernant le dispositif intervenant. Dans le cas de l'intervention de l'HAD étudiée par le Dr Rossinot, les aidants ont également une volonté de formation concernant ce dispositif (52). Cela peut être lié à sa dimension plus technique liée majoritairement aux soins.

On observe une confusion entre les professionnels du dispositif et les intervenants à domicile du SAAD. Cela est également présent dans la thèse des Drs Chavanne et Mercier (48). Expliquer le parcours réalisé débutant par l'accueil au guichet unique puis l'orientation vers le dispositif adapté évaluant les besoins à domicile pour proposer la mise en place d'intervenants à domicile permettrait de clarifier les étapes clés dans la prise en charge de leur proche. Cette confusion s'est aussi fait sentir lors de l'utilisation du terme « dispositif » dans plusieurs entretiens. Une flexibilité de l'investigateur a été nécessaire pour assurer des réponses fiables. Employer directement le nom de leur interlocuteur au sein du dispositif s'est révélé plus facilement identifiable pour certains aidants. Ainsi, le professionnel intervenu représente en son nom le dispositif, aux yeux des aidants.

Sur le plan de la communication, il est aussi primordial de promouvoir le dispositif auprès des professionnels du territoire. Selon les aidants, certains professionnels ne connaissent pas le GCS

Axanté, et d'autres ne perçoivent pas leurs missions. Bien identifier ces professionnels les aiderait dans la coordination des prises en charge communes.

Certains aidants ont exprimé la nécessité de cibler l'aidant directement par le dispositif, et non plus au travers de leur proche. Il existe pourtant des actions visant spécifiquement les aidants sur le territoire, organisées par le CLIC, notamment des groupes de parole entre aidants. Il serait peut-être important d'augmenter la visibilité de cette offre auprès des aidants du territoire. Mais la problématique est plutôt de trouver le temps d'aller à ces réunions, dans leur emploi du temps d'aidant déjà chargé. Le temps de trajet peut parfois être considérable pour se rendre à ces réunions car le territoire est vaste. Des réunions de soutien aux aidants organisées en proximité permettraient probablement à un plus grand nombre d'aidants d'y participer. A noter qu'il leur faut aussi un certain courage pour se rendre à l'une de ces réunions, pouvant être interprétée comme un aveu de faiblesse créant chez eux un sentiment de culpabilité envers leur proche.

L'organisation de formations à destination des aidants pourrait les intéresser compte tenu de leur recherche active d'informations. Cela permettrait également de valoriser leur rôle dans le maintien à domicile de leur proche.

Une méta-analyse a étudié l'impact des activités de soutien direct auprès des aidants (soutien émotionnel, conseils pour gérer les soins, conseils financiers, développement d'aptitudes à la résolution de problèmes, etc.). Cette étude nous montre que ces interventions directes auprès des aidants diminuent leur détresse psychologique mais n'ont pas d'effet sur la qualité de vie ni sur la capacité à gérer la pression liée à leur rôle d'aidant (63). Compte tenu de la charge mentale décrite par les aidants interrogés dans notre travail, il serait légitime pour le dispositif d'évoquer avec eux, de manière systématique, l'offre dédiée aux aidants sur le territoire, même si ceux-ci n'en expriment pas le besoin.

La valorisation de leur rôle d'aidant passe par une reconnaissance de leur statut par la société. Les annonces gouvernementales du 23 octobre 2019 ont dévoilé un budget de 400 millions d'euros pour instaurer de 2020 à 2022, une stratégie de soutien en faveur des aidants, articulée autour de 6 axes (64) :

- rompre l'isolement des aidants et les soutenir au quotidien
- ouvrir de nouveaux droits sociaux et faciliter leurs démarches administratives
- permettre aux aidants de concilier vie personnelle et vie professionnelle
- accroître et diversifier les solutions de répit
- agir pour la santé des aidants
- épauler les jeunes aidants

Parmi ces mesures, l'ouverture de nouveaux droits sociaux pour les aidants notamment l'indemnisation du congé de proche aidant semble être une proposition attendue et importante pour certains aidants qui nous en ont fait part. Celle-ci est toujours à l'étude et devrait voir le jour en octobre 2020. Actuellement, les aides financières disponibles ne suffisent pas à couvrir les frais liés au maintien à domicile de leur proche et à leur investissement personnel dans la situation. Prévoir une indemnisation permettrait de contribuer à valoriser leur rôle d'aidant dans la société. Cette rémunération semble légitime dans la mesure où ces aidants ont développé des compétences et jouent un rôle crucial dans le maintien à domicile de leur proche, épargnant un coût à la société.

Conclusion et perspectives

Le vieillissement de la population en France entraîne une problématique de maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie. Pour garantir ce maintien à domicile, les aidants occupent une place primordiale auprès de leur proche. Plusieurs dispositifs existent à l'heure actuelle, pouvant jouer un rôle auprès des personnes âgées en perte d'autonomie. L'objectif de cette étude était d'explorer le ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

Les entretiens réalisés nous dévoilent les motivations des aidants, l'impact de ce rôle sur leur vie personnelle ainsi que leurs difficultés. Le dispositif est une ressource pour les aidants par sa disponibilité et son professionnalisme. Il permet la coordination des acteurs du maintien à domicile dont le médecin traitant qui occupe une place particulière. Bien que le rôle de ce dernier dans chaque situation semble très « médecin-dépendant ». Le dispositif a des impacts directs sur les aidants dont la majorité le considère comme un interlocuteur privilégié, notamment pour le soutien dans les démarches administratives, permettant un soulagement moral de l'aidant. Il implique également indirectement des conséquences sur l'aidant par la mise en œuvre des actions proposées, le déchargeant de certaines tâches.

Malgré ces points positifs, le dispositif reste perfectible aux yeux des aidants. Selon eux, il serait nécessaire d'accroître les moyens financiers et humains pour augmenter le suivi des situations, intensifier la communication auprès des usagers et des professionnels du territoire et cibler davantage l'aidant en valorisant son rôle dans le maintien à domicile de son proche.

Au sujet du manque de moyens regretté par les aidants, le projet de loi concernant une rémunération des aidants pourrait voir le jour prochainement pour les aider dans leur rôle. La création d'une 5^{ème} branche de l'assurance maladie consacrée à l'autonomie serait envisagée pour financer la perte d'autonomie.

Il pourrait être intéressant de renouveler ce type d'étude lorsque les DAC résulteront de la fusion de ces dispositifs et que les CPTS seront en place.

Etudier le ressenti des aidants de personnes âgées en perte d'autonomie bénéficiant d'une coordination de proximité au sein d'une équipe de soins primaires pourrait nous donner une connaissance plus précise de leur vécu d'un appui de coordination de proximité.

Bibliographie

1. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. 2018 [cité 17 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>
2. Grignon M. Les conséquences du vieillissement de la population sur les dépenses de santé. Bulletin d'information en économies de la santé. mars 2003;(66):6.
3. Répartition de la population. Les services de l'Etat dans le Calvados. [Internet]. 2019 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <http://www.calvados.gouv.fr/repartition-de-la-population-a4488.html>
4. Dossier complet – Département du Calvados (14) | Insee [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=DEP-14#chiffre-cle-1>
5. GCS Axanté. Etats généraux de la santé. Projet de santé du territoire Bessin - Caen Ouest-Prébocage. 2020.
6. Bien vieillir [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/la-sante-a-tout-age/la-sante-a-tout-age/bien-vieillir>
7. En 2018, l'espérance de vie sans incapacité est de 64,5 ans pour les femmes et de 63,4 ans pour les hommes - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 18 mai 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/en-2018-l-espérance-de-vie-sans-incapacité-est-de-64-5-ans-pour-les-femmes-et>
8. Cambois E, Robine J-M. Les espérances de vie sans incapacité : un outil de prospective en santé publique. Informations sociales. 22 août 2014;n° 183(3):106-14.
9. Ennuyer B. Enjeux de sens et enjeux politiques de la notion de dépendance. Gérontologie et Société. 27 juill 2013;36 / n° 145(2):25-35.
10. Larbi K, Roy D. 4 millions de seniors seraient en perte d'autonomie en 2050. Insee Première. juill 2019 [cité 18 mai 2020];(1767). Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4196949>
11. Qu'est-ce que la grille Aggir ? | service-public.fr [Internet]. [cité 19 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>
12. Infographie : L'allocation personnalisée d'autonomie - repères et chiffres clés - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 25 mai 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/infographies/article/infographie-l-allocation-personnalisee-d-autonomie-reperes-et-chiffres-cles-11998>
13. Le non-recours à l'APA à domicile vu par les professionnels de terrain - Entre contraintes et expression du choix des personnes âgées - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 15 juill 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/le-non-recours-a-l-apa-a-domicile-vu-par-les-professionnels-de-terrain-entre>
14. DICOM_Lisa.C. Grand âge et autonomie : lancement de la stratégie « Vieillir en bonne santé » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 18 mai 2020]. Disponible sur:

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/grand-age-et-autonomie-lancement-de-la-strategie-veillir-en-bonne-sante>

15. Code de l'action sociale et des familles - Article L113-1-3. Code de l'action sociale et des familles.
16. Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée - Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 12 mai 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-l-aide-apportee-resultats>
17. Gand S, Hénaut L. Aider les proches aidants [Internet]. Presse des Mines. 2014 [cité 19 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.pressesdesmines.com/produit/aider-les-proches-aidants/>
18. Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 19 mai 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile
19. Prot (M.). Ressenti et attentes des aidants naturels de personnes âgées prises en charge par le réseau de santé du Sud-Meusien. Etude qualitative par entretiens semi-dirigés. [Thèse d'exercice]. Université de Nancy; 2015.
20. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 5 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_938713/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-suivi-medical-des-aidants-naturels
21. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes. Aidant familial votre guide pratique. 5ème éd. La Documentation Française; 2015. 168 p. (Les indispensables).
22. Congé de proche aidant | service-public.fr [Internet]. [cité 26 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
23. Proche en fin de vie [Internet]. [cité 26 mai 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/famille/proche-fin-vie/proche-fin-vie>
24. Herve L. Le ressenti des aidants naturels de personnes âgées dépendantes vivant à domicile. [Thèse d'exercice]. Université de Tours; 2016.
25. Definition of General Practice / Family Medicine | WONCA Europe [Internet]. [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.woncaeurope.org/page/definition-of-general-practice-family-medicine>
26. Attali, Bail. Exercer La revue Française de médecine générale. Compétences pour le DES de médecine générale. Janvier-Février 2006(76):32.

27. Buchman P, Erb J. Place et ressenti du médecin généraliste dans la mise en place des aides pour le maintien à domicile des personnes âgées en Savoie et Haute-Savoie [Thèse d'exercice]. Université Grenoble Alpes; 2019.
28. La prise en charge en médecine générale des personnes âgées dépendantes vivant à domicile - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 1 juin 2020]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/la-prise-en-charge-en-medecine-generale-des-personnes-agees-dependantes-vivant>
29. L'organisation des parcours de soins, de santé, de vie [Internet]. [cité 5 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.ars.sante.fr/lorganisation-des-parcours-de-soins-de-sante-de-vie-0>
30. DGOS. Les réseaux de santé [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 5 juin 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante>
31. Blanchard P. Evaluation de la coordination d'appui aux soins - IGAS - Inspection générale des affaires sociales [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article437>
32. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
33. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. 2015-1776 déc 28, 2015.
34. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé - Article 74. 2016-41 janv 26, 2016.
35. Tanquerel C. La coordination des situations complexes: définition, difficultés et attentes des médecins généralistes du Bessin et du Prébocage [Thèse d'exercice]. Université de Caen Normandie; 2015.
36. Bulletin Officiel n°2001-23 [Internet]. [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2001/01-23/a0231488.htm>
37. Décret n° 2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer. 2011-1210 sept 29, 2011.
38. DICOM_Jocelyne.M. Les outils de coordination [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/les-outils-de-coordination>
39. Le dispositif Paerpa [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 11 juin 2020]. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>
40. Evaluation qualitative du PAERPA dans la Nièvre [Internet]. [cité 18 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/evaluation-qualitative-du-paerpa-dans-la-nievre>

41. Plan personnalisé de santé (PPS) PAERPA [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa
42. Les plateformes territoriales d'appui (PTA) [Internet]. [cité 12 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.normandie.ars.sante.fr/les-plateformes-territoriales-dappui-pta>
43. DICOM_Lisa.C. Adoption du projet de loi Ma Santé 2022 par le Parlement [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 7 juin 2020]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/adoption-du-projet-de-loi-ma-sante-2022-par-le-parlement>
44. LOI n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. 2019-774 juill 24, 2019.
45. Marie A, Closset T. Maintien à domicile des personnes âgées: ressentis, besoins et attentes des médecins généralistes et des autres acteurs du maintien à domicile dans le Bessin pré-bocage [Thèse d'exercice]. Université de Caen Normandie; 2016.
46. GCS Axanté. Plateforme Territoriale d'Appui Bessin-Prébocage. Déploiement d'une plateforme territoriale d'appui. 2016.
47. Rastoin A. Vécu des médecins généralistes d'une coordination de soins gérontologiques à domicile [Thèse d'exercice]. Université de Montpellier; 2017.
48. Chavanne M, Mercier P. Opinion des personnes de plus de 60 ans ayant bénéficié d'une coordination territoriale d'appui aux soins [Thèse d'exercice]. Université de Dijon; 2018.
49. Petersen W, Association française des jeunes chercheurs en médecine générale. Initiation à la recherche. Frappé P, éditeur. Neuilly-sur-Seine, France: GM Santé; 2011. 216 p.
50. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets et perspectives de la vie économique. 2014;Tome LIII(4):67-82.
51. Enquête « Motivations, vécus, aspirations des aidants accompagnant un proche » | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 15 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/ressources/etuderapport/enquete-motivations-vecus-aspirations-des-aidants-accompagnant-un-proche>
52. Rossinot H. Vécu des aidants familiaux en hospitalisation à domicile [Mémoire de Master 2 Santé publique et environnement, Spécialité intervention et promotion de la santé]. Université de Nancy; 2017.
53. Pierron G. Les enjeux psychiques de la relation d'aide entre l'aidant familial et son proche atteint de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, lorsque le patient vit à domicile [Thèse de doctorat]. Université de Franche-Comté; 2015.
54. Herit S. Analyse de la qualité de vie des personnes âgées dépendantes inscrites au réseau gérontologique de la Haute Saintonge [Thèse d'exercice]. Université de Poitiers; 2014.
55. Richard C, Lussier M-T. La communication professionnelle en santé. 2ième Edition. 2015.

56. Bousquet M-A. Concepts en médecine générale: tentative de rédaction d'un corpus théorique propre à la discipline [Thèse d'exercice]. Université Pierre et Marie Curie (Paris); 2013.
57. GCS Axanté. Bilan d'activité du PAERPA Bessin Prébocage. 2018.
58. Varroud-Vial, Fournier, Bourgueil, Brocas, Danet. Soins de proximité : vers un exercice d'équipe. Actualité et dossier en santé publique. Revue du Haut Conseil de la Santé Publique. 2019;(107):10-33.
59. Gaydu J. Équipe mobile de gériatrie extra-hospitalière dans le Var-Est: enquête de satisfaction des médecins traitants [Thèse d'exercice]. Université de Nice; 2018.
60. Ramez C. Identifier les motivations des médecins traitants participant et adhérant au PAERPA [Thèse d'exercice]. Université de Lille; 2018.
61. Chiffres clés : Gériatre [Internet]. Profil Médecin. 2020 [cité 27 août 2020]. Disponible sur: <https://www.profilmedecin.fr/contenu/chiffres-cles-medecin-geriatre/>
62. Delépine F. Quel est le ressenti des professionnels de santé en Indre-et-Loire sur la télémédecine en EHPAD, autour d'expériences en gériatrie, gérontopsychiatrie de liaison et dermatologie ? [Thèse d'exercice]. Université de Tours; 2018.
63. Rege W, Mazzocato. Les interventions de soutien direct auprès des aidants naturels réduisent leur détresse psychologique : revue Cochrane pour le praticien. 2012;
64. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. Gouvernement.fr. [cité 20 juill 2020]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>

Annexes

Annexe 1 : Grille AGGIR

GRILLE NATIONALE AGGIR



IDENTIFICATION DE LA PERSONNE EXAMINÉE

Nom : _____ Prénom : _____

Numéro d'immatriculation :

Adresse : _____

Code Postal : Commune : _____

SITUATION AU REGARD DES ACTES ESSENTIELS ET ORDINAIRES DE LA VIE

| VARIABLES DISCRIMINANTES - AUTONOMIE PHYSIQUE ET PSYCHIQUE | |
|---|-----------|
| COHÉRENCE : converser et / ou se comporter de façon sensée | |
| ORIENTATION : se repérer dans le temps, les moments de la journée et dans les lieux | |
| TOILETTE : concerne l'hygiène corporelle | Haut |
| | Bas |
| HABILLAGE : s'habiller, se déshabiller, se présenter | Haut |
| | Moyen |
| | Bas |
| ALIMENTATION : manger les aliments préparés | Se servir |
| | Manger |
| ÉLIMINATION : assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale | Urinaire |
| | Fécale |
| TRANSFERT : se lever, se coucher, s'asseoir | |
| DÉPLACEMENT À L'INTÉRIEUR : avec ou sans canne, déambulateur, fauteuil roulant... | |
| DÉPLACEMENT À L'EXTÉRIEUR : à partir de la porte d'entrée sans moyen de transport | |
| COMMUNICATION À DISTANCE : utiliser les moyens de communication, téléphone, sonnette, alarme ... | |
| VARIABLES ILLUSTRATIVES - AUTONOMIE DOMESTIQUE ET SOCIALE | |
| GESTION : gérer ses propres affaires, son budget, ses biens | |
| CUISINE : préparer ses repas et les conditionner pour être servis | |
| MÉNAGE : effectuer l'ensemble des travaux ménagers | |
| TRANSPORT : prendre et / ou commander un moyen de transport | |
| ACHATS : acquisition directe ou par correspondance | |
| SUIVI DU TRAITEMENT : se conformer à l'ordonnance du médecin | |
| ACTIVITÉS DE TEMPS LIBRE : activités sportives, culturelles, sociales, de loisirs ou de passe-temps | |

- A : fait seul, totalement, habituellement, correctement
- B : fait partiellement, non habituellement, non correctement
- C : ne fait pas.

A _____, le _____

Signature et cachet du praticien

ATTENTION

Ce document doit être joint, sous pli confidentiel à l'attention du médecin conseil de la caisse primaire d'assurance maladie, à l'attestation d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie

Modèle S 2402

Annexe 2 : Fiche d'information destinée aux aidants

Bonjour, je m'appelle Charlotte Servant, je suis interne en médecine générale et réalise actuellement mon travail de thèse.

Dans le cadre de ce travail de fin d'études, je mène une recherche sur le ressenti des aidants de personnes âgées prises en charge par un dispositif de coordination du maintien à domicile (Plateforme Territoriale d'Appui ou PAERPA Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie) sur le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

Vous accompagnez actuellement un proche pris en charge par ce dispositif. Pour cela, j'aimerais m'entretenir de cela avec vous, si vous êtes d'accord. Cela se présenterait sous forme d'une discussion assez libre, lors d'une rencontre d'une durée d'environ une heure. Vous êtes libre de participer ou non à cette entrevue.

Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, le contenu de notre conversation sera enregistré de façon à assurer l'exactitude des données recueillies. La retranscription et l'analyse de cette conversation seront réalisées de façon anonyme, pour qu'il ne soit pas possible d'identifier les aidants, ni de les relier aux commentaires émis.

Les résultats de l'étude pourront vous être communiqués par la suite si vous le souhaitez.

Annexe 3 : Version initiale du guide d'entretien

Présentation de l'étude

Bonjour, je m'appelle Charlotte Servant, je suis interne en médecine générale.

Tout d'abord, je voudrais vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer. Dans le cadre de mon travail de fin d'études, je mène une recherche sur le ressenti des aidants de personnes âgées prises en charge par un dispositif de coordination du maintien à domicile (Plateforme Territoriale d'Appui ou PAERPA Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie).

J'aimerais m'entretenir de cela avec vous, sous forme d'une discussion assez libre, d'une durée d'environ une heure. Vous êtes libres de participer ou non à cette entrevue.

Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, le contenu de notre conversation sera enregistré de façon à assurer l'exactitude des données recueillies. La retranscription et l'analyse de cette conversation seront réalisées de façon anonyme, pour qu'il ne soit pas possible d'identifier les aidants, ni de les relier aux commentaires émis.

Les résultats de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Pour situer cet entretien, je vais avoir besoin de prendre note de quelques éléments de contexte :

Caractéristiques de l'aidant :

- Sexe :
- Age :
- Statut professionnel :
- Lien avec la personne âgée :
- Lieu d'habitation de la personne âgée : rural / semi-rural / urbain
- Distance avec le lieu d'habitation de la personne âgée :
- Statut d'aidant : en cours / terminé
- Dispositif de coordination impliqué : PTA / PAERPA

Canevas d'entretien :

1. Ressenti global lors de l'entrée dans le dispositif :

Comment s'est passée pour vous l'entrée dans le dispositif et qu'est-ce que cela a changé dans votre quotidien ?

Relances : Comment avez-vous personnellement vécu l'entrée dans le dispositif ? Quels impacts pensez-vous que ça a eu sur votre vie ?

2. Vécu avec le proche :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment se déroule le quotidien avec votre proche ?

Relance possible : Comment vivez-vous la situation avec votre proche depuis l'entrée dans le dispositif ?

Depuis l'arrivée du dispositif, diriez-vous que votre relation a changé ? En quoi pensez-vous que le dispositif a modifié votre relation ?

Comment pensez-vous que votre proche a vécu son entrée dans le dispositif ?

Qu'est-ce que cela a changé entre vous ?

3. Vécu avec l'entourage :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment cela se passe avec votre entourage ?

Relance : Avec votre famille ? Avec vos amis ? Dans votre vie associative ? Au travail avec vos collègues ? (*si concerné*)

Comment pensez-vous que votre entourage a vécu l'entrée dans le dispositif, pour ceux qui étaient au courant ?

Qu'est-ce que cela a changé entre vous ?

Relance possible : Comment a évolué votre vie associative ou professionnelle depuis la mise en place de ce dispositif ?

4. Vécu avec les professionnels de santé :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment vivez-vous l'implication de nouveaux professionnels de santé autour de votre proche ?

Relance possible : Comment percevez-vous l'arrivée de nouveaux professionnels autour de votre proche ?

Quels soins réalisez-vous encore au quotidien ? Quels soins avez-vous délégué aux professionnels de santé présents à domicile ?

Quelle place est accordée aux professionnels de santé qui avaient l'habitude de s'occuper de votre proche avant l'entrée dans le dispositif ?

Relance possible : Comment percevez-vous ces changements mis en place ?

Quelle est la place du médecin traitant de votre proche dans tout ça ?

Comment décririez-vous la circulation de l'information entre tous ces professionnels ? Que pensez-vous que ça a changé dans votre façon d'aborder les professionnels de santé de votre proche ?

5. Axes positifs et axes d'amélioration :

Selon vous, quels sont les points de ce dispositif qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ?

Que pourrait-on modifier dans ce dispositif qui puisse selon vous améliorer le vécu du quotidien d'un aidant ?

Que souhaitez-vous aborder d'autre ?

Je vous remercie de m'avoir accordé ce temps d'échanges, cet entretien est maintenant terminé.

Annexe 4 : Version finale du guide d'entretien

Présentation de l'étude :

Bonjour, je m'appelle Charlotte Servant, je suis interne en médecine générale. Tout d'abord, je voudrais vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer. Dans le cadre de mon travail de fin d'études, je mène une recherche sur le ressenti des aidants de personnes âgées prises en charge par un dispositif de coordination du maintien à domicile (Plateforme Territoriale d'Appui ou PAERPA Personnes Agées en Risque de Perte d'Autonomie).

J'aimerais m'entretenir de cela avec vous, sous forme d'une discussion assez libre, d'une durée d'environ une heure. Vous êtes libres de participer ou non à cette entrevue.

Si vous n'y voyez pas d'inconvénient, le contenu de notre conversation sera enregistré de façon à assurer l'exactitude des données recueillies. La retranscription et l'analyse de cette conversation seront réalisées de façon anonyme, pour qu'il ne soit pas possible d'identifier les aidants, ni de les relier aux commentaires émis.

Les résultats de l'étude pourront vous être communiqués si vous le souhaitez.

Cette étude a reçu la validation du Comité Local Ethique de la Recherche en Santé.

Pour situer cet entretien, je vais avoir besoin de prendre note de quelques éléments de contexte :

Caractéristiques de l'aidant :

- Sexe :
- Age :
- Statut professionnel :
- Lien avec la personne âgée :
- Lieu d'habitation de la personne âgée : rural / semi-rural / urbain
- Distance avec le lieu d'habitation de la personne âgée :
- Statut d'aidant : en cours / terminé
- Dispositif de coordination impliqué : PTA / PAERPA
- Origine de la demande :

Canevas d'entretien :

1. Ressenti global lors de l'entrée dans le dispositif :

Comment s'est passée pour vous l'entrée dans le dispositif et qu'est-ce que cela a changé dans votre quotidien ?

Relances : Comment avez-vous personnellement vécu l'entrée dans le dispositif ? Quels impacts pensez-vous que ça a eu sur votre vie ?

2. Vécu avec le proche :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment se déroule le quotidien avec votre proche ?

Relance possible : Comment vivez-vous la situation avec votre proche depuis l'entrée dans le dispositif ?

Depuis l'arrivée du dispositif, diriez-vous que votre relation a changé ? En quoi pensez-vous que le dispositif a modifié votre relation ?

Comment pensez-vous que votre proche a vécu son entrée dans le dispositif ?

Qu'est-ce que cela a changé entre vous ?

3. Vécu avec l'entourage :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment cela se passe avec votre entourage au quotidien ?

Relance : Avec votre famille ? Avec vos amis ? Dans vos loisirs ? Au travail avec vos collègues ? (*si concerné*)

Comment pensez-vous que votre entourage a vécu l'entrée dans le dispositif, pour ceux qui étaient au courant ?

Qu'est-ce que cela a changé entre vous ?

Relance possible : Comment ont évolué vos loisirs / votre vie professionnelle depuis la mise en place de ce dispositif ?

4. Vécu avec les professionnels :

Depuis l'entrée dans le dispositif, comment vivez-vous l'implication de nouveaux professionnels autour de votre proche ?

Relance possible : Comment percevez-vous l'arrivée de nouveaux professionnels autour de votre proche ?

Quelles tâches quotidiennes effectuez-vous encore régulièrement ? Relance : Quels soins ? Quelles démarches administratives ?

Quelles tâches ont été déléguées aux professionnels présents à domicile ?

Comment percevez-vous ces changements mis en place ?

Quelle est la place du médecin traitant de votre proche dans tout ça ?

Comment décririez-vous la circulation de l'information entre tous ces professionnels ?

5. Axes positifs et axes d'amélioration :

Selon vous, quels sont les points de ce dispositif qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ?

Que pourrait-on modifier dans ce dispositif qui puisse selon vous améliorer le vécu du quotidien d'un aidant ?

Que souhaitez-vous aborder d'autre ?

Je vous remercie de m'avoir accordé ce temps d'échanges, cet entretien est maintenant terminé.
Seriez-vous intéressé(e) par les résultats de cette étude ?

Annexe 5 : Retranscription des entretiens

Entretien numéro 1 : page 94

Entretien numéro 2 : page 102

Entretien numéro 3 : page 108

Entretien numéro 4 : page 117

Entretien numéro 5 : page 126

Entretien numéro 6 : page 131

Entretien numéro 7 : page 138

Entretien numéro 8 : page 144

Entretien numéro 9 : page 149

Entretien numéro 10 : page 156

Entretien numéro 11 : page 159

Entretien numéro 12 : page 164

| |
|--|
| Entretien numéro 1 Mardi 12/11/2019 |
|--|

Interviewer (I) : Comment s'est passée pour vous l'entrée dans le dispositif ? Qu'est-ce que ça a changé pour vous dans le quotidien ?

Aidant 1 (A1) : Dans le quotidien, beaucoup de travail, beaucoup de responsabilités, beaucoup de.... Comment je dirais... ? (*Cherche ses mots*) D'angoisse aussi parce que... du fait que elle parle pas à son fils, euh... elle était pas très bien donc euh... moi je me posais la question, s'il arrivait quelque chose, comment je ferais quoi. Enfin, comment on ferait, parce que mon ami aussi est impliqué avec moi, quoi, en fait. Parce que lui il y va tous les jours depuis que son mari est décédé. Ouais. Donc c'est... Et puis euh... les personnes d'un certain âge veulent pas toujours écouter ce qu'on leur dit et puis c'est pas toujours évident quoi. Et puis... (*Cherche ses mots*) je vais pas dire que c'est pire qu'un enfant mais pour moi, oui. Parce qu'un enfant on arrive encore à gérer mais une personne âgée comme ça, nan. Nan.

I : Donc comment vous avez vécu personnellement l'arrivée du dispositif ?

A1 : Eh bien c'est-à-dire que déjà, il a fallu que je négocie pour qu'elle puisse être hospitalisée parce qu'elle voulait pas. Donc avec le Docteur C. que j'allais pour la carte, quand elle venait, j'allais la retrouver et puis je lui disais carrément que ça allait pas, moi je voyais bien hein. Et puis j'ai dit, jusqu'au jour où elle va se casser la figure, et qu'on va la retrouver euh... Elle

me dit « oui mais comment on peut faire parce que- » Bah je lui dis « Bah écoutez, je vais essayer de négocier. Si elle veut bien, ça va être bon, mais je vous promets pas ». Et de là, je suis allée.. J'ai réussi quand même à lui dire « bon écoute, les analyses sont pas bonnes là, donc t'es obligée d'aller ». « Ah non non ». Bah je lui ai dit « Tu fais comme tu veux, si tu veux pas te soigner, moi écoute je veux pas être responsable de s'il t'arrive quelque chose. Donc euh à ce moment là moi c'est pas la peine que je vienne pour te soigner, ça donne rien, ils peuvent pas te soigner ici ». Donc on a réussi quand même à l'hospi- à la faire hospitaliser, mais ça a pas été fa- mais je lui ai promis par contre de la suivre en ambulance, de euh rester aux urgences jusqu'à temps qu'elle ait sa chambre. Si bien que moi je suis rentrée à 1 heure du matin quoi (*rires*). Ben oui.. C'est beaucoup... on va dire... J'peux pas dire... C'est autant... comme si ça avait été de ma famille, en gros. Parce que c'est autant de responsabilités hein.

I : Et donc, c'est durant l'hospitalisation, qu'il y a eu Mme C. du dispositif, qui l'a rencontrée ?

A1 : Oui tout à fait. Moi j'allais voir... Alors ça lui plaisait pas beaucoup, j'allais voir dans le couloir quand je pouvais, les infirmières. Mais c'était pas toujours évident parce que elle me guettait. Bah j'ai dit « Je fais rien de mal, je me renseigne, c'est tout ». Les filles m'ont dit « bah non vous savez, elle veut pas euh..., c'est vous qui vous en occupez ». Aaaah j'ai dit « là, alors là ». C'est de là que ça- Puis Mme C. du coup m'a appelée dans son bureau, que j'aïlle dans son bureau, qu'on parle ensemble. Elle m'avait appelée au téléphone mais euh, disons qu'on en parle ensemble. Je lui dis

« moi je veux rien faire derrière son dos, parce que la connaissant, elle est comment dire (*pires*), elle a un caractère assez... pfiou ». Et je lui dis « je veux bien mais à une condition que on la voit aussi ». Elle me dit « vous viendrez d'abord, on discute de certaines choses que, voilà, elle a pas besoin d'être au courant. Et par contre après- ». Et de fait, on est allées.. Ben ça a pas été piètre affaire hein. Parce que elle voulait pas de lit médicalisé. Alors, moi j'ai dit « tu sortiras que si t'as un lit médicalisé, sinon, non ». Mais il a fallu que nous on déménage euh le congélateur, pour mettre à la place, vous avez vu, où qu'est le lit. Donc euh, c'est du travail. Il a fallu, du jour-, euh, de t'à l'heure à t'à l'heure hein, parce que moi je suis allée la matinée, l'après-midi elle sortait hein. Bah je comprends, ils allaient pas la garder et puis elle devenait agressif, elle allait les trouver dans les couloirs, elle les rouspétait hein. (*Blanc*) Honnêtement, j'aurais pas cru comme ça, vous voyez, j'ai été vraiment surprise, pas dans le bon sens on va dire. Parce que, autant, c'est vrai, avant elle était super gentille, mais tout à coup elle est devenue agressif hein, très agressif hein. Mais bon c'est... on sera peut-être pires (*Rires*). C'est ce que je me dis. C'est ce que je disais à Mme C. , oh bah je lui dis « je prends une veste, c'est pas grave ». Je prenais ça avec... au démarrage avec... J'arrivais. Mais quand j'ai eu ses examens, à la suivre, à aller avec elle à Caen, qu'elle rouspétait parce que c'était trop long. Après ça nous on avait nos... respectifs... nos rendez-vous pour nos opérations. Ah bah je peux vous dire que entre les trois là euh, j'arrivais même plus à poser à la maison là. (*Rires*).

I : Et donc l'arrivée du dispositif, quel impact ça a eu sur votre quotidien ?

A1 : Ah bah c'est pas venu aussitôt hein. Parce qu'elle avait eu droit à un mois, enfin je sais plus combien d'heures mais c'était un mois d'aide, mais... au démarrage elle est tombée sur quelqu'un super gentil et qu'elle a... Si elle prend quelqu'un bien ça va, mais si elle prend quelqu'un mal, c'est horrible hein. La deuxième euh... parce que la première elle a été en vacances, c'est normal hein. Et bah la deuxième, elle est venue, elle comprenait pas, par exemple, qu'elle prenne son téléphone et qu'elle soit à taper avec son téléphone. Mais je lui dis c'est le genre comme une pointeuse, mais allez lui faire comprendre ça à son âge. Enfin, elle a pas connu ça, je veux dire. Donc euh.. « ah bah oui mais ». Bah je lui dis « tu dis qu'elle fait rien, qu'elle reste assis à table, mais tu veux qu'elle touche à rien, c'est difficile ». Moi je me mets à la place à la fille, elle la regardait avec des yeux, parce que la fille elle venait, elle est jeune, maquillée un peu... ah bah non c'était « t'as vu la dégaine » qu'elle me dit. (*Rires*). Mais bon, ça c'est son opinion à elle.

I : Donc d'abord il y a eu les aides à domicile qui ont été mises en place ?

A1 : Oui après, avec Mme C. , oui.

I : Et donc tout ça, ça a eu un impact sur votre quotidien ?

A1 : Eh ben au démarrage, il fallait que je vienne quand ils venaient. Après, ça a été espacé. Quand il y a eu l'aide, par rapport à sa mutuelle, la femme elle passait bien donc je venais plus- je venais boire le café. Mais c'était plutôt pour l'autre personne, voir si ça se passait. Je m'arrangeais toujours à repartir parce que j'avais une course à faire, pour savoir comment ça se passait quand j'étais pas là quoi. Parce que je voulais pas euh qu'elle soit agressif avec elle, parce qu'ils sont là, ils viennent l'aider, c'est pas... C'est quand même, il faut être logique hein.

I : Depuis l'entrée du dispositif, comment se déroule le quotidien avec le proche que vous aidez ?

A1 : Eh bien moi, jusqu'à temps que je sois opérée donc, j'allais faire les courses, ce qu'elle avait besoin, je lui apportais aussi des plats préparés. Et puis bon, c'est vrai qu'elle allait beaucoup de mieux, qu'elle a recommencé un peu à cuisiner donc euh moi j'ai pas voulu lui enlever si vous voulez.. faut pas leur enlever, leur, comment on dit, leur autonomie. Moi je suis pas d'accord de leur faire tout pour... alors des fois je lui dis « hé tu vas pas faire la feignasse, tu vas te faire à manger » ou « qu'est-ce que tu vas manger ? ». Mais bon, je me suis aperçue, et mon compagnon aussi, on s'est aperçus que en fait euh, elle nous dit qu'elle a mangé ça, c'est pas vrai, elle a mangé autre chose, ou plus vite ou... Il fut un temps on mangeait beaucoup des œufs durs à la crème avec des pommes de terre ou alors, moi je vois. Je lui prends des steaks hachés, je lui prends des saucisses, je lui prends des côtes de porc. Je lui prends du pâté, un petit peu mais pas beaucoup parce que comme il faut qu'elle soit avec pas beaucoup de sel donc euh j'essaye de gérer. Mais elle va être euh, si vous voulez, elle va vouloir manger par exemple je vais vous dire le steak haché, heureusement que je les machine séparément parce que, admettons c'est par quatre, elle va sortir les quatre et puis cuire au fur et à mesure les quatre. Elle va manger un steak haché parce que c'est à midi, c'est tout de suite, et puis après elle s'en écœure parce que elle mange toujours plus ou moins la même chose. Elle est coquine hein (*Rires*). Elle est coquine.

I : Finalement, comment vivez-vous la situation avec votre proche depuis qu'il y a eu le dispositif mis en place ?

A1 : Avec mon compagnon vous voulez dire ?

I : Avec Mme L.

A1 : Avec Mme L ? Bah je le vis bien sauf que bah je pouvais pas la- quand je suis rentrée, je l'ai dit à Roland. J'ai dit « je ne pourrai pas assumer aller la voir ». Ma

voiture déjà je pouvais pas la conduire au démarrage, après si. Mais je vais pas risquer non plus de... si j'allais en voiture, j'allais... j'ai eu ma fille qui est venue une semaine donc c'est pour ça que je suis sortie un peu rapidement parce que je savais que ma fille était là donc je pouvais être secondée pour faire mes choses et si j'avais besoin de quelque chose. Et puis là, quand ils m'ont dit que je pouvais essayer de conduire ma voiture, eh ben ça a été le ouf, parce que Roland n'a pas de permis donc c'est difficile. Lui il est en quad, c'est pas grave mais... il pourrait conduire la voiture, il est apte à conduire la voiture mais il a pas de permis. Moi je vais pas risquer à ce qu'il prenne ma voiture, même par les chemins, on ne sait pas ce qui peut arriver hein. Donc voilà quoi. *(Blanc)* Mais bon, après, dès que j'ai pu, je suis allée une fois avec ma fille, et puis après, j'y suis allée, mais j'y vais plus tous les jours comme je faisais avant, non.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, est-ce que vous diriez que votre relation avec Mme L. a changé ?

A1 : Oui.

I : En quoi vous pensez que ça a modifié votre relation ?

A1 : Eh bien si vous voulez euh.. *(Cherche ses mots)* Comment j'expliquerais ça... Ben elle avait que moi, vous comprenez. Elle avait que moi, donc elle comptait que sur moi. Euh... mais là... Alors elle prend certaines personnes en grippe, je vais dire. Il y a une fille qui est venue un dimanche pour lui faire la toilette, elle a refusé hein. Elle a refusé au moins deux fois. Parce que elle est arrivée à midi et demie. Bon c'est vrai que pour elle, la toilette c'est pas à midi et demie. Mais bon, j'ai essayé, euh, de négocier, de lui dire mais - et puis je profitais parce qu'il y a une personne qui vient et qu'elle aime beaucoup. Et moi je lui dis - on parlait, on a bu le café comme je le bois avec vous. Et on parlait, puis je lui dis « mais Mme, quand vous - vous avez déjà fait des toilettes ? » que je fais exprès parce que, pour qu'elle voit que... Je lui dis « oui mais vous commencez par les personnes qui sont alitées », que je fais. Eh bah elle me dit « oui, oui, on est obligés de commencer par ces personnes-là ». Bah je dis « oui, c'est compréhensible » Et puis elle me dit, c'est pas moi qui l'ai dit, elle me dit « Mme L., elle arrive en second parce que elle est autonome ». Bah c'est normal, d'abord les personnes qui sont alitées, qui sont du soir jusqu'au lendemain, y en a peut-être qu'ont des couches tout ça, on va pas les laisser dans leur, malheureusement, dans leur pipi. Elle a quand même rien trop dit. Bah je lui dis « tu vois ce que je te disais, c'est normal, elle va d'abord aux urgences. Toi t'es urgente parce que tu peux pas le faire toute seule », je lui dis, « mais l'urgence c'est les gens qui sont alités ».

I : Depuis qu'il y a le dispositif, votre relation, comment ça s'est modifié ?

A1 : Ah oui. Oui oui, tout à fait. Elle m'a fait quelque chose y a... quelques jours. Enfin, quelques jours... y a une semaine. Oui, une bonne semaine et demie. Le médecin, bon c'est les infirmiers qui le commandent. Avant, c'était moi, mais comme je pouvais pas être opérationnelle pour y aller, j'ai rien dit, c'est normal. Mais là ils l'ont commandé, ils ont commandé le médecin. Bon je savais qu'elle venait le mercredi, le mercredi donc ok, je lui avais dit « je viendrai ». Sauf que, ben j'étais pas très en forme et il fallait des courses donc je suis allée à Grandcamp à Rouen et chez elle après. Et d'habitude, la doctoresse elle vient vers 4 heures, 4 heures et demie, sauf que là elle est venue, il était moins vingt de 3 heures. Et moi je suis arrivée à moins le quart et la doctoresse était repartie. Bon, alors, elle a dû dire à Mme. L. comme quoi elle mettrait la carte et l'ordonnance à la pharmacie. Bon, moi je vais pour aller à la pharmacie, elle me dit « ah bah si on a un fax, mais la carte on l'a pas ». Y versait, mais alors, j'ai dit moi je vais pas risquer de me casser la figure pour la carte verte, ça attendra bien demain. Eh ben vous allez me faire croire si vous voulez, elle l'a faite chercher par quelqu'un, et elle me l'a pas dit. Elle l'a pas dit à mon compagnon non plus. Je l'appelle, je lui dis « Tiens, je voudrais savoir comment ça va et je voudrais savoir si ta carte verte tu l'as récupérée ? ». Elle me dit « oui, oui, Roland a été me la chercher ». J'ai rien dit, parce que je savais bien que c'était pas vrai. « Roland a été me la chercher, il me l'a mis dans mon sac avec les médicaments ». Alors je lui dis « Simone, le sac avec les médicaments, c'est moi qui lui ait mis, pour qu'il te les apporte. » Mais je lui dis « y avait pas de carte dedans ». Bon. Elle me dit « attends, attends, je vais regarder mais je suis sûre qu'elle est dans le sac ». Bon, je dis rien. Puis y avait la dame qui était là pour lui faire la toilette, et du coup la dame a dit « si, si, elle est là ». J'ai rien dit, j'ai dit ça elle a envoyé quelqu'un. Et à Roland elle a dit « oh bah c'est je sais pas qui qui me l'a amenée. Mais au lieu de dire « ben c'est la dame qui a été me la chercher » ou alors me téléphoner, parce que elle sait téléphoner, me téléphoner pour que j'y aille pas. Parce que en fait, si j'y allais, c'était exprès pour elle. Eh bah non. C'est des choses comme ça qu'elle fait. On dit euh je pense que c'est... comment dire... c'est la vieillesse, l'oubli. Mais en fin de compte nan, c'est parce qu'elle a pas envie de dire que quelqu'un y a été. Elle a peur, si vous voulez, je pense, que j'y aille plus à cause de ça. Alors que non, c'est pas ça, je préférerais qu'on me dise « bah non t'y vas pas parce que, par exemple Olivia ou n'importe les prénoms des filles, a été me la chercher ». Moi ça me dérange pas, je sais que la fille passe juste

devant le cabinet médical. Qu'elle prenne, ça me dérange pas.

I : Finalement, elle aurait peur de vous vexer ?

A1 : Bah on sait pas trop. Ouais, on sait pas trop. Son comportement il a énormément changé. Je pense qu'elle est contente. Elle voulait pas, mais on en a discuté avec mon ami. Elle voulait pas d'aide, mais en fait elle est contente, parce qu'en fait, elle a de la présence. Elle disait à Mme C. qu'elle voulait pas autant de présence, ci et ça, mais en fin de compte c'est pas vrai parce que moi je – même des fois, les filles je leur avais demandé gentiment de faire une feuille comme vous avez là, et de mettre les jours qu'ils viennent, parce qu'elle s'emmêlait les pinceaux. Parce que à l'âge qu'elle a, je dis rien, elle a quand même 88 ans. Je leur ai dit gentiment « vous mettez votre planning, les jours que vous venez. La personne qui vient, c'est pas grave, mais, au moins, qu'elle sache. ». Parce que elle a dit à Roland qu'ils viennent tous les jours, mais c'est pas vrai, ils viennent le lundi, mercredi, le vendredi, le dimanche. Et l'autre fois, il dit « mais non » et elle dit « ah bah non, elle est venue hier ». Roland dit rien. L'autre fois elle dit « ah mais si elle vient... je sais plus à quelle heure ». Roland avait regardé mais ça correspond pas à l'heure du tout qu'est marquée.

I : Et comment pensez-vous que Mme L. a vécu l'entrée dans le dispositif ?

A1 : Au démarrage, je pense que c'était dur. Parce que c'est une femme qu'aime pas déranger, mais ça part, comme je dis, ses changements d'humeur... Mais y a l'âge, y a... Au démarrage je pense qu'il y avait pour elle de la contrainte, parce que c'est une femme très propre, et qui n'aime pas déranger. Je dirais aussi que... bah elle était tellement habituée dans son train-train, de faire tout toute seule, d'aller chercher son bois... Parce que là Roland lui a installé juste à côté, mais avant elle allait le chercher avec sa brouette au fond de... plus loin que le jardin vous voyez. Et l'autre fois, bah... elle a pas de toilettes non plus. Alors, il y a le seau à aller vider. Quand Roland était pas opérationnel pour – il a été opéré de la hanche. Moi je pouvais pas y aller non plus, parce que j'étais prise pour Roland, j'étais prise pour elle aussi. En plus, mes rendez-vous à moi, j'arrivais pas à faire. Et puis, comme j'avais mal à mon genou, j'avais peur de me casser la figure, parce que y a des gros cailloux, vous avez vu. Y a des gros cailloux, et c'est dangereux. Et l'autre fois, eh bah, elle y a été toute seule. Je lui dis « mais dis donc, le seau que j'ai vu c'est pour le linge ». Vous savez ce qu'elle a fait ? Elle avait été étendre son linge dehors. Ah bah je lui dis « quand même, t'es gonflée. Au risque de te casser la figure ». Je lui dis « ton linge il pouvait attendre. Les dames elles sont payées pour ça ». « Ah bah non, non, c'est pas ça, c'est pour faire ma toilette. » Je lui dis « Simone, y a

pour faire ta toilette, et y a pour le ménage. Le ménage consiste aussi à te faire des courses si t'as pas de ménage à faire ». Mais je lui dis « ça tu le fais pas ». Ah bah elle me dit « toute façon, j'ai ma présence verte ». Je lui dis – alors, je lui ai expliqué, je lui dis « ta présence verte, tu t'en vas vider ton seau comme tu dis, tu te casses la figure. Roland il est passé, la dame elle vient pas cette journée là, tu te casses la figure et tu restes jusqu'au lendemain matin que Roland y vient ». « Ah bah non mais j'appuierais là. » Mais je lui dis « Simone, t'entendrais même pas. » C'est vrai, elle entendrait même pas ce que les gens vont lui dire au téléphone. Puis ils m'appelleraient mais si je suis là ça va mais je suis pas toujours euh H24 là non plus. Je peux être invitée quelque part et je peux être à cinquante kilomètres hein... Et ça elle se rend pas compte, que... que c'est dangereux. Pour elle, elle doit... c'est pas normal, son seau, les filles doivent pas le vider donc c'est Roland qui lui vide (*Rires*). Mais elle veut pas, elle veut pas hein. Elle est contrainte là-dessus hein.

I : Donc, au démarrage plutôt comme une contrainte ? Et après ?

A1 : Oui, et maintenant, je pense qu'elle est contente. Je pense oui. Je serais surprise que ça la contrarierait pas. Je pense. Parce que c'est devenu une habitude, pour elle. Parce que ça fait quand même lundi, mercredi, vendredi et dimanche dans la semaine qu'elle voit quelqu'un. Que autrement, elle voyait, avant que moi je me déplace comme ça, elle voyait que Roland tous les matins, c'est tout. Bon, elle le voyait, comme là, bon elle est pas capable de... Pour lui, il est comme moi, il a des problèmes de – elle est pas capable d'allumer son feu, c'est lui qui lui allume le matin. Il fût un temps, elle voulait pas allumer son feu, si bien que la doctoresse, j'étais pas là, mais elle lui a dit. Je lui dis « dis donc mais depuis le temps que Roland te le dit, t'as du bois, pourquoi tu veux pas qu'il allume le feu ? ». Eh ben elle avait mis un radiateur. Pour moi, c'est ce que j'ai dit à Roland, c'est le truc pratique, vous voyez, y a pas à aller maintenir le feu, d'aller mettre un bois. Le bois il est juste à côté, Roland lui met un tas de bois juste à côté pour que elle ait pas à se déplacer. Mais elle est arrivée à ce point de... on va dire... le moins en faire, le mieux, mieux c'est pour elle, je pense.

I : Et donc, qu'est-ce que ça a changé entre vous, depuis que y a le dispositif, les aides ?

A1 : Bah rien de trop spécial hein. Euh... bah comme je vous dis, du fait qu'il y a du monde, j'y vais moins hein. Comme j'ai – si j'ai quelque chose, par exemple, à lui donner, pour manger, c'est Roland qui lui emmène le matin. Si c'est pas prêt, ce que voudrais lui faire plaisir, parce que je lui fais des plaisirs entre deux... C'est une femme qu'a... qu'est toujours en train de... calculer... enfin calculer, si on peut dire... Mais qu'a de l'argent.

C'est ça le problème. Elle est en train de se... elle se prive pour un gars que... pour son gars que ça fait quarante ans qu'elle a pas vu. Ou trente ans. (*Blanc*) Et c'est, c'est, c'est bête, parce que, je vois l'autre fois, elle avait froid, bah je lui dis « mais hé », même arrivé à mettre toujours les mêmes vêtements, des vêtements qu'ont été un peu brûlés, qu'elle avait mis trop près du feu, qu'ont été un petit peu brûlés. Je sais pas... elle a des affaires neuves, parce que moi je lui en ai acheté. Je lui en ai acheté de ma part, elle en a acheté elle aussi. L'autre jour elle me dit « oh bah faudrait que tu voies pour me ravoir un pantalon comme ça » Mais les pantalons comme ça ma pauvre, ça date de Mathusalem, on n'en retrouve plus de ces pantalons là. C'est vous savez, des pantalons pas comme moi j'ai, mais c'est beaucoup plus épais, la matière elle est plus comme autrefois, autrefois c'était épais les choses. Je conçois que elle a froid, elle a toujours froid.

I : Depuis qu'il y a le dispositif, comment ça se passe avec votre entourage ? Au sein de votre famille, avec vos amis ?

A1 : Bah, rien de trop spécial. Parce que en fait, elle voit que moi et Roland, et les personnes qui viennent. Famille euh à part son neveu qui vient, et sa nièce, et sa belle-sœur, mais sa belle-sœur elle a son âge. Donc, je sais pas si... je sais pas s'il y a un an, mais dans quel sens je saurais pas vous dire. Sa belle-sœur elle a été malade, mais quand elle parle de sa belle-sœur vous avez l'impression que.. eh bah qu'elle est plus jeune qu'elle et qu'elle a toujours quelque chose, qu'elle est toujours malade, et en fin de compte, elle voit pas que elle elle est comme ça. Parce que elle venait quand même, sa belle-sœur elle venait de Isigny-Sur-Mer jusqu'à chez Simone, ça fait 7-8 kilomètres, elle venait à vélo, ou à pied.

I : Concernant vous, comment ça se passe avec votre entourage depuis qu'il y a le dispositif pour Mme L. ?

A1 : Y a des gens qui disaient que... 'fin moi je... qui disaient qu'on y allait parce que elle a de l'argent et qu'on en profitait, alors que c'est pas du tout ça, c'est plutôt moi qui dépensait de ma poche que... parce que quand je lui apportais à manger, des choses que je faisais, c'est pas... je lui comptais pas le manger. Je lui compte ses courses, c'est tout, point barre. Bon, elle a été plus généreuse, qu'elle n'est. Parce que elle a toujours été reconnaissante de ce que je fais, et encore maintenant je pense. Mais là, depuis un certain temps, elle devient moins généreuse. Par exemple, le fils de mon compagnon, il a été lui ramoner son fourneau, nettoyer sa cheminée et tout, elle lui a pas donné un centime. Alors que si elle avait appelée le ramonneur, elle n'a pour 70 euros. Mon compagnon lui a taillé ses haies et tout ça, d'habitude, et l'année dernière elle lui donnait un billet, là, rien du tout. C'est pas normal non plus,

parce que y a le... y a l'essence de la machine pour le faire et puis là il avait remis presque 200 euros de lame pour les faire. Là, Roland me dit « oh bah non », bah je lui dis « mais tu sais moi, par exemple des fois elle croit me donner la lune, elle me donne 1 euro ». « Oh bah non non, garde » Mais c'est ce que je disais avec Roland, les 1 euros, admettons, qu'elle me donne, des fois je lui rapportais du pain, je lui compte pas. Des fois je lui rapporte des croissants, je lui compte pas. Si elle me l'a demandé, je lui compte, si elle me l'a pas demandé, je lui compte pas, ce qu'est normal. Mais bon, comme je vous dis, moi j'ai toujours fait ça de bon cœur. C'est d'avoir changé un petit peu comme ça, bon, je pense qu'aussi l'âge il arrive et je crois que, il fût un temps elle en avait un peu marre de vivre, ça se voyait. Au niveau de manger, on voit bien que... par exemple, elle va manger euh du vermicelle avec du lait. Vous avez mangé ça, vous ? Non ? (*Rires*) Moi non plus. Elle me dit « ah bah tout de suite je me fais une cure là » « Ah bon, tu manges quoi ? » « Ah bah du vermicelle avec du lait ». Bah je lui dis « De ce temps-là, il fait froid comme ça, tu veux pas une bonne soupe ? Parce que moi j'en fais, je peux t'en envoyer » « Ah non non, là tout de suite c'est vermicelle avec du lait ». (*Rires*). Bah je lui dis « tu mettrais de la semoule avec du lait ou je sais pas, tapioca avec du lait ou autre chose ou des crèmes, n'importe ». « Ah non non mais c'est très bon ».

I : Et donc depuis l'entrée dans le dispositif, vos relations avec votre conjoint, est-ce que ça a changé quelque chose ?

A1 : Non. Non parce que bon, on sait bien l'un que l'autre que, on prend comme c'est (*Rires*). Et puis bon, on va pas ... comment dire, se mordre le front, comme je dis, parce qu'on sait très bien que, si elle réagit comme ça, c'est pas méchant. C'est que elle, elle est peut-être pas bien non plus dans sa peau. Et puis bon, vlà une mauvaise saison. Quelque part, et puis comme je vous dis, elle est têtue, extrêmement têtue, le feu elle a pas voulu l'allumer et elle a eu froid, et elle a attrapé froid. Parce que moi, vu que le traitement que lui a donné le Docteur, il lui a donné du sirop, quelque chose dans le nez, puis je sais plus trop quoi, enfin trois choses, je lui ai dit « tu tousses un peu » « non non non je tousse pas ». J'ai rien dit mais y a quatre bouteilles de sirop là c'est pas anodin. (*Rires*)

I : Et comment pensez-vous que votre entourage a vécu l'entrée dans le dispositif, pour ceux qui étaient au courant ?

A1 : Bah.. (*Blanc*). Bah Roland est comme moi, si vous voulez, il aime pas laisser les personnes âgées seules et sans que personne bouge quoi. Donc non nous on trouve naturel, on a trouvé ça naturel de le.. de l'aider quoi, parce qu'elle avait personne.

I : Et vis-à-vis de vous ? Est-ce qu'il a trouvé que c'était une bonne chose ?

A1 : Ah oui oui oui, tout à fait. Oui, oui. Bah de toute façon, il est le premier à me dire « T'as pas été voir Simone ». Je lui dis « écoute, euh, Simone est ma p- tu sais bien que je ferais tout pour elle, mais moi ma priorité c'est que je me soigne et que j'aïlle mieux aussi ». J'ai dit je vais pas aller voir Simone aux dépens de qui sait, dans son entrée, là comme l'autre jour qui versait et tout, euh, c'est dangereux hein. Moi je vais pas- comme je lui dis, je vais pas moi mettre mon truc en péril, de me retrouver à l'hôpital, de me casser quelque chose euh, j'en ai assez comme ça. Bah non.

I : Et qu'est-ce que ça a changé entre vous ?

A1 : Rien. Rien de spécial. Non, non, pas du tout.

I : Est-ce vous avez une vie associative, des loisirs, qui ont évolué depuis l'entrée du dispositif ?

A1 : Pour moi perso ?

I : Oui.

A1 : Bah moi, mon loisir c'est à la maison, c'est mon tricot (*Rires*). Donc, comme je dis, je fais une pause, je me repose. Là, de toute façon je me repose, j'ai pas le choix, il faut que je me repose, parce que j'ai... Quand j'ai été opérée, j'ai saigné pas mal et j'ai fait une grosse anémie, donc euh là j'ai du mal à remonter, donc voilà, il faut... Il faut penser à soi un peu. Faut penser aux autres, je suis d'accord, mais il faut penser un peu à soi. Et avant, je pensais plutôt aux autres qu'à moi donc... mes filles m'ont dit hop là.

I : Et ça ça a été depuis l'opération ?

A1 : Depuis l'opération et puis par rapport à Simone aussi. Mes filles la connaissent hein, donc euh depuis... qu'on la côtoie, euh... J'ai une de mes filles, elle m'a dit « mais tu vas te faire bouffer si tu continues comme ça », parce que elle était super exigeante hein. Par exemple, une liste de courses complète, eh bah nan, elle donne en plusieurs fois, comme ça elle me voit plusieurs fois. C'est malin, mais faut pas marcher dans le... dans le truc parce que moi, en fait, quand elle me donne une liste, j'ajoute à la liste certaines choses. Par exemple, si elle me dit que – je lui dis « t'as pas besoin de ci ? » « ah non non, j'ai ce qu'il faut ». Je dis rien, je vais à carrefour market, comme je vous ai dit tout à l'heure, je lui prends de la viande, je lui prends des yaourts, parce que là elle nous... l'autre fois, j'ai dit c'est pas possible, elle mange que ça. J'avais pris, c'est par 8, j'ai pris deux packs, donc ça faisait 16 yaourts. En trois jours elle me les a mangés. Elle en mange jour et nuit. Au lieu de prendre un verre d'eau ou quelque chose comme ça, ou prendre du lait avec un peu de café quand elle se lève la nuit, et bah non, elle prend du yaourt (*Rires*). Oh, c'est pas grave, c'est bon, mais euh. (*Blanc*) Roland me dit « va falloir que tu rapportes des yaourts à Simone ». Je lui dis mais c'est pas possible, j'ai été lui porter tel jour, on est

lundi ou mardi, je lui dis écoute, elle a pas mangé de- eh bah si. Il en restait deux.

I : Et donc vos filles, par exemple, qui étaient au courant qu'il y avait le dispositif, est-ce qu'elles ont été soulagées, contentes ?

A1 : Oui, parce que elles voyaient bien que moi j'en pouvais plus. Parce que bon, c'est ce que j'expliquais, quand vous avez pas mal, ça va. Mais euh... le genou de plus en plus, l'opération ça a été un peu long pour moi à être opérée, donc euh... plus on avançait, plus j'avais plus de mal à marcher, si vous voulez, alors bon, puis il a fait chaud aussi cet été. Donc, la chaleur plus la douleur, j'avais honnêtement du mal à aller, et mes filles m'ont dit « Maman faut lever le pied, parce que là.. ». Ah bah j'ai dit « oui mais je vais pas la laisser toute seule. Je vais pas la laisser sans courses sans rien. » Elle me dit « Ecoute, t'as qu'à faire comme pour toi, tu fais les courses en gros. » Bah j'ai dit oui, mais quand je suis partie, avant que je parte, la veille que je parte, vous savez ce qu'elle m'a fait ? Je lui ai apporté de l'eau, mais c'est des bouteilles d'un litre et demi, y en a 6 dedans. Alors j'avais pris deux packs, j'avais pris du lait... Enfin bref, toutes ses courses. Si bien que moi j'avais deux gros cabas, l'eau, tout ça, j'avais tout descendu de ma voiture. Parce que en plus j'avais mal à... énormément mal à mon genou. Le temps que j'étais descendue avec mes deux cabas en bas, elle descendait avec sa cane et le pack d'eau. Je lui dis « mais t'as envie de te retrouver à l'hôpital là. Jte dis de pas y toucher et puis - ». Ah bah non mais elle avait décidé, « bah non mais c'était pour t'aider ». Je lui dis « tu vas m'aider si – tu crois que tu vas m'aider si la veille que je me fasse opérer que je sois obligée d'aller aux urgences avec toi ? » Bah je lui dis « non, là t'es en train de faire, t'es en train de faire la bêtise », comme je lui dis (*Rires*).

I : Depuis l'entrée dans le dispositif, comment vous vivez l'implication des nouveaux professionnels autour de Mme L ?

A1 : Moi j'ai aucun problème, je m'entends avec tout le monde. (*Rires*). Y a pas de souci, non non. Non, pas du tout. Là c'est super – bon y a des gens avec qui, bah je les vois pas souvent non plus hein parce que, quand c'est la toilette, eh bah c'est... Ça peut être 9 heures moins le quart, ça peut être 9 heures et demie, enfin bref. Moi si j'ai des courses à aller lui faire, je vais plutôt à cette heure-là faire mes courses et je reviens plutôt après. Donc euh y a des fois je les vois pas hein.

I : Et comment vous percevez cette arrivée de nouveaux professionnels ?

A1 : Oh bah très bien hein. Oh oui, très bien.

I : Et vis-à-vis de vous ?

A1 : Un soulagement. Parce que même mon compagnon, comme il dit, le matin on peut arriver, malheureusement qu'elle est tombée, qu'elle est plus de

ce monde, aussi, ça peut arriver, alors ce serait une grosse angoisse aussi. Parce que il fût un temps, quand elle était hospitalisée, et un moment après, elle était pas très bien. Et c'est vrai que c'était une angoisse le matin de, pour mon compagnon, d'aller ouvrir la porte hein. Parce que en plus, elle lui a pas donné de clés. Par exemple, elle lui donnerait une clé, elle tombe, on peut entrer. Mais là, elle lui a pas donné de clés. Si elle a pas ouvert la porte, eh bah... Bon, si elle s'est levée puis qu'elle a ouvert la porte, c'est bon, parce que quand elle se lève qu'en général pour aller aux toilettes dans la nuit, c'est pour ça que... Je sais plus qui c'est qui lui a dit que c'était dangereux, parce que là y a eu des cambriolages quand même. Et des fois, sa porte elle l'ouvre dans la nuit hein, c'est dangereux.

I : Quelles tâches ou soins vous réalisez encore dans la vie de tous les jours pour Mme L ?

A1 : A part les courses, c'est tout. Les courses, si je fais, comme je vous dis, si je fais un truc pour nous que je sais qu'elle aime bien, je lui en envoie hein. Mais, comme je vous dis, les... j'ai arrêté de lui faire systématiquement, tous les jours à manger. Comme par exemple, l'autre jour, j'ai fait de la purée, je sais qu'elle adore ça, je lui ai envoyé de la purée, elle en a bien eu pour deux jours. Mais voilà c'est tout. Je vais pas... Parce que y a des fois je vais faire des trucs mais elle mangera pas... parce que... ben soit elle a envie ou soit elle a sorti autre chose. Parce qu'il lui arrive aussi de sortir autre chose que... En fait, elle surveille pas bien son... Fin, c'est pas perdu si vous voulez, mais plutôt que de manger euh... Moi c'est ce que je lui avais dit, par exemple « si tu cuits deux saucisses, t'en manges une aujourd'hui, tu manges autre chose demain, et tu remanges ta saucisse après. » Mais non, comme je dis, c'est... C'est trop à la suite. Elle a pas de... c'est ce que lui avait dit le Docteur, elle a pas de, comment... Au niveau de manger, c'est pas régulier, c'est pas... C'est toujours plus ou moins la même chose.

I : Quelle est la place du Docteur C. dans tout ça ?

A1 : Très gentille parce que, euh... (*Rires*). Faut qu'elle ait bon caractère des fois, on va dire. On va dire, faut qu'elle ait bon caractère. Mais bon, elle la connaît depuis longtemps.

I : Qu'est-ce qui a été délégué aux nouveaux professionnels de santé ? Quelles tâches ou soins ?

A1 : Bah les infirmiers une fois par semaine, parce que ils venaient tous les jours, moi je trouvais ça ridicule

I : D'accord. Ils viennent pour quoi ?

A1 : Ils viennent pour lui préparer ses médicaments. Donc je crois que c'est le jeudi. Tous les jeudis ils lui font ses boîtes de médicaments. Ils lui donnent euh... elle doit avoir une ampoule toutes les semaines, donc à ce moment-là, ils lui donnent ses ampoules, si elle en a une ou deux, ça dépend.

I : La toilette, qui la fait ?

A1 : La toilette, c'est le lundi, le mercredi, le vendredi et le dimanche.

I : D'accord. Et auparavant, qui réalisait la toilette ?

A1 : C'était elle. C'était elle, ou alors moi, si elle arrivait pas pour son dos, ses jambes. Mais par exemple, la toilette intime, j'ai jamais fait. Je la laissais toujours euh...

I : Comment percevez-vous ces changements au niveau des professionnels ?

A1 : Pour elle ?

I : Oui.

A1 : Très bien. Sauf que, comme je vous dis, si ils arrivent trop tard, elle leur dit que non, ils font pas. C'est arrivé le dimanche. Le dimanche elles sont loin, donc c'est normal. Mais ça pour essayer de lui faire comprendre ça, c'est pas toujours évident hein, quand elle est dans son truc... Euh... L'autre fois, elle me dit « non, tu te rends compte, elle est venue, il était midi et demie ». Mais Roland il est pas au courant de comment ça se passe. Moi je sais parce que, voilà, j'ai discuté avec eux, puis je sais que, bon, commencer par les gens plus handicapés et puis finir par, par elle.

I : Et pour vous, qu'est-ce que ça a changé ces nouveaux professionnels ?

A1 : Moi je trouve ça très bien. Très bien. C'est une responsabilité en moins. Comme je vous dis, elle est très propre, donc son linge il est changé régulièrement, son linge il est lavé régulièrement. C'est pas comme certaines personnes qui vont mettre le linge dans un tas, ils feront quinze jours après, mais elle non. Dès que le linge il est sale.. C'est pour ça que des fois – alors bon je lui ai acheté un tancarville. Elle en avait un mais il était tout... Je lui en ai acheté un et puis bon, elle le met dans sa maison. Et son linge elle l'étend là, le lendemain il est sec.

I : Entre tous ces professionnels de santé qui interviennent, comment ça circule l'information ? Comment vous trouvez que ça circule ?

A1 : Par rapport à moi ?

I : Par rapport à Mme L.

A1 : Je vous dis, ils lui marquent quand ils viennent sur un papier, parce que elle a un cahier, mais bon le cahier, c'est pas... Elle sait pas.

I : Et entre eux, est-ce que vous trouvez qu'il y a de la communication ?

A1 : Oui oui. Bon elle a plus, comme toute personne, elle a plus d'affinités avec certaines que d'autres. Mais comme je vous ai dit, je me suis fâchée au démarrage, parce que je lui ai dit « c'est des gens qui sont payés pour te faire – pour venir. Ils sont pas payés pour que tu les engueules ». Excusez que je parle mal, mais les gens sont... J'ai dit « c'est des gens qui travaillent pour gagner leur vie, c'est pas pour que tu leur parles mal ».

Mais bon, là c'est bien... l'information est bien passée (Rires.)

I : Est-ce qu'ils communiquent entre eux ? Les aides à domicile, l'infirmière, le médecin ?

A1 : L'infirmière et le médecin je saurais pas dire... Bah si parce qu'ils ont besoin pour renouveler, pour qu'ils viennent... Mais autrement dit, là je sais pas. Je sais pas dire.

I : Est-ce que l'arrivée du dispositif ça a changé quelque chose dans votre manière d'aborder, d'interpeler les professionnels, pour Mme L ?

A1 : Non. Non. Mis à part, comme je vous ai dit, pour la carte verte euh, la dernière fois... Bon bah c'est tout. Autrement non. Non c'est Simone qui communique pas toujours bien, parce que je pense qu'elle a peur d'avoir fait une bêtise. C'est surtout ça (Rires). C'est surtout ça qu'elle a, je pense.

I : Selon vous, quels sont les points du dispositif qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ?

A1 : Par rapport à moi ?

I : Oui.

A1 : Moi, moins de responsabilités, ça me va très bien comme ça (Rires).

I : Est-ce qu'il y a autre chose ?

A1 : Non, non, honnêtement, non. Perso, non. Euh, bon bah ça a l'air de bien se passer. J'ai pas revu... j'en ai revu une ou deux, mais... comme je vous dis, je les connais pas toutes hein. Parce que c'est jamais, enfin c'est jamais... Ca peut être deux ou trois jours la même personne, et puis par exemple trois jours trois personnes différentes, ça dépend. Ça dépend où ils sont, ce qu'ils font. Et puis, moi j'en ai discuté avec une personne, et ils évitent que ce soit toujours régulier parce que les personnes s'attachent trop. C'est ça... Comme je lui disais à la personne, je lui dis moi, moi j'ai été opérée à Saint-Lô, c'est vrai que... bon ben... moi je demande jamais rien de... j'embête jamais personne donc (Rires), il était super content de venir dans ma chambre et de discuter debout avec moi. Je lui dis je sais plus quoi, je lui dis « mais vous étiez pas là au mois d'août quand Roland s'est fait opéré ? » Bah il me dit non parce que en fait, ils tournent. Ils tournent dans les services, donc comme ça ils – toujours dans le même euh... par exemple nous on était au 1^{er} étage, ils font autant le 1^{er} que le 2^{ème} et que le 3^{ème}, ils tournent. Comme ça, comme elle me disait, on n'a pas... On se – 'fin c'est pas qu'on s'attache pas aux personnes, qu'elle m'a dit, mais en fait euh... on a moins de mal à quitter les gens. Et puis c'est vrai que y a des gens qui restent longtemps hein. (Cherche ses mots) Je vois par exemple... je sais pas si c'est au 3^{ème}, ceux qui sont opérés comme moi, y en a qui vont pour la rééducation et qui restent trois mois hein, selon l'opération évidemment. Mais... alors c'est vrai que 3 mois, y a le temps de s'attacher aux gens.

I : Est-ce qu'il y a d'autres points positifs que vous voulez souligner concernant le dispositif ?

A1 : Ben moi je trouve que... Vos dispositifs sont très biens pour les personnes comme Mme L., comme d'autres personnes aussi. Que les personnes peuvent pas.. la famille peut pas intervenir, c'est pas toujours évident non plus, même les amis, ils peuvent passer occasionnellement mais ils peuvent pas toujours être à 100%. C'est vrai il faut être logique.

I : Donc ça permet quelque part de... ?

A1 : De libérer les personnes.

I : L'entourage.

A1 : Ah oui oui, tout à fait.

I : Par ailleurs, qu'est-ce qu'on pourrait modifier dans le dispositif, qui pourrait améliorer le vécu d'un aidant ?

A1 : Pour un aidant... par exemple moi j'ai toujours été par rapport à Mme C. , comme je dis des fois, j'ai toujours été au courant de tout, puisqu'elle avait mon téléphone et tout ça... Je trouve que oui, comme ça c'est super bien. Parce que en fait, la personne ne dit pas toujours ce qu'il en est quand les personnes comme Mme C. ou même vous, vous veniez. Je trouve que c'est bien qu'il y ait cette réunion globale, et qu'il y ait un, comment, un extérieur aussi. Parce que c'est pas toujours évident de pouvoir dire certaines choses à la personne.

I : Comme un retour d'information ?

A1 : Voilà. Qui peut être aussi intéressant pour vous, comme pour nous, aussi.

I : Pour apprendre des nouvelles choses ?

A1 : Oui, voilà.

I : Comment on pourrait modifier certaines choses pour que ça s'améliore encore, selon vous ?

A1 : Je trouve que c'est déjà très très bien comme ça. Ah oui. Oui, vous êtes, moi, pour moi, une équipe formidable. (Rires). Non, non mais c'est vrai, je le dis, je le pense, c'est vrai.

I : Est-ce qu'il y a des choses que vous souhaitez ajouter dans cet entretien ?

A1 : Non écoutez, je trouve que c'est très bien comme ça. Enfin, votre avis je sais pas.

I : Oui j'ai terminé avec l'entretien donc je vous remercie d'avoir participé.

A1 : Bah merci à vous et je vous souhaite bon courage pour la suite.

Interviewer (I) : Comment s'est passée pour vous l'entrée dans le dispositif PAERPA ? Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

Aidant 2 (A2) : Alors euh... En fin de compte, moi j'ai deux personnes que je m'occupe, mais j'ai ma maman qui est... qui est en EHPAD à Villers-Bocage, qui a la maladie d'Alzheimer, et qu'on a été obligés de mettre en EHPAD il y a trois ans. Ça va faire trois ans dans une semaine, et je suis son tuteur, parce qu'il a fallu qu'on mette une mesure de protection. Donc je suis son tuteur, donc j'ai découvert l'aidant à ce moment-là. Et pour mon oncle, bah c'est une personne supplémentaire, euh... mais je connaissais pas... En sachant que je connaissais déjà un petit peu quoi, au niveau de la fonction d'aidant. Bon c'était pas une découverte en soi. C'est de nouvelles personnes, par contre, que je côtoyais, par exemple Mme C. (assistante sociale), et puis une infirmière de l'association, et puis Mme C.

I : Pour vous, est-ce que ça a changé quelque chose dans votre vie quotidienne ?

A2 : Prise de temps quand même. C'est du temps à consacrer, euh... à un moment donné j'y allais deux fois par semaine là-bas. Surtout qu'en plus il a été hospitalisé une fois à l'hôpital, après en hôpital psychiatrique parce qu'il a fait une tentative de suicide par médicaments, donc bon, c'était un peu compliqué... Les six premiers mois de l'année ont été un peu compliqués. (*Blanc*) Parce que... c'est... eh bah c'est d'abord d'aller le voir, après c'est toutes les relations téléphoniques, et encore Mme C. m'a rendu – a fait son travail, je pense qu'elle fait même un plus que son travail, mais ça c'est mon avis. Heureusement qu'elle était là pour me seconder et pour me donner un sérieux coup de main pour contacter les personnes pour pouvoir avoir la résidence, les aides à domicile... le déménagement... Enfin, tout ça qui était à mettre en place et... Bon, on y a passé des heures au téléphone, parce qu'on s'appelait très très très régulièrement, même voire plusieurs fois dans la journée, pour pouvoir essayer de... de mettre des choses en place pour son retour de l'hôpital.

I : Vous voulez dire que ça vous a secondé finalement dans vos démarches ?

A2 : Ah bah oui oui, ah bah si je l'avais pas, j'aurais davantage galéré quoi, j'aurais davantage galéré quoi.

I : Depuis l'entrée du dispositif, l'arrivée de Mme C., comment se déroule le quotidien avec Monsieur T. ?

A2 : Euh... (*Blanc*) ça se passe pas trop mal, mais... c'est une personne âgée, qui a toujours vécu tout seul, donc... faire changer ses habitudes c'est un peu compliqué... Bon, ça a été un peu

compliqué quand il a fallu qu'il rentre en appartement en résidence sénior... Même sur la propreté, quand il était encore dans sa maison avant qu'il soit hospitalisé, bon c'était – il voulait pas admettre que le ménage, qu'il soit fait tous les jours voir tous les deux jours, il voulait pas admettre qu'une douche c'était pas zéro mais c'était au moins deux par semaine... Bon, il a fallu se batailler dur pour – donc c'était un peu compliqué quoi. Je suis d'un tempérament assez direct donc... bon, ça plaît ou ça plait pas... Mais il fallait le faire parce que autrement il y serait pas arrivé. Donc, euh bon... c'était un peu tendu. Au début c'était un peu tendu.

I : Et depuis ?

A2 : Alors depuis c'est – depuis qu'il a pris ses quartiers, c'est mieux. Le début, la première journée a été difficile, ainsi qu'avec Mme C. d'ailleurs, puisqu'il a pas fait de cadeau à personne, hein. Mais depuis, bon, il a repris ses habitudes donc euh... et puis on le lâche un peu, hein, je le lâche un peu aussi, donc il a repris ses habitudes et ... du coup, ça se passe mieux.

I : Il a repris ses repères ?

A2 : Oui, je confirme, il a repris ses repères, ça y a pas de problème. (*Rires*) L'exemple, c'est que, il voulait plus conduire et il reconduit... La résidence sénior où qu'il est, l'appartement c'est comme si c'était un peu chez lui, sauf que le ménage, y a du monde qui passe chez lui tous les jours ou tous les deux jours, pour faire son ménage. Et comme c'est quelque chose qui était plus adapté pour lui que sa maison, donc le ménage est fait mais c'est... ben y en a partout. Y en a partout. Donc il a repris ses habitudes. Il a repris ses bonnes ou ses mauvaises habitudes, ses bonnes habitudes de son point de vue, et des mauvaises habitudes de notre point de vue. Mais bon après il est chez lui, donc il fait ce qu'il veut.

I : Est-ce que vous diriez que depuis l'arrivée de Mme C. et du dispositif, et tout ce qui a été mis en place, votre relation avec Monsieur T. a changé ?

A2 : Euh... (*Blanc*) Je dirais que c'était avant la venue de Mme C... (*cherche ses mots*) Ben j'étais tout seul et c'était un peu compliqué. La venue de Mme C. a – alors il y a eu une autre assistante sociale entre deux, il y a quelqu'un qui a fait six mois je crois, et qui est partie, et que c'est Mme C. qui est arrivée. Donc avec Mme C. ça... eh bah il avait deux – les mêmes sons de cloche. Donc la première fois, on l'avait vue tous les deux, je m'étais rendu chez lui, on avait rendez-vous avec Mme C. chez lui, donc on a eu à peu près le même langage... Donc, là on se dit, on n'est pas tout seul, on est deux, donc ça soulage un peu. Et du coup, lui, ben, vu qu'il l'entendait une fois, qu'il l'entendait par une deuxième personne, disons que la relation se faisait – c'était un peu moins tendu.

I : Ça a permis d'apaiser ?

A2 : Ça a permis d'apaiser un petit peu le relationnel, et moi de mon côté, ça me donnait... ça me donnait du poids dans ce que je pouvais lui demander. Notamment, d'avoir une femme de ménage... que lui devait sortir aussi un petit peu, marcher à pied, pour pas rester continuellement enfermé, rester dans son fauteuil. Enfin, voilà. Oui, la relation était un peu plus, un peu plus sereine, une fois que Mme C. est arrivée et qu'il a bien compris pourquoi qu'on était là.

I : **Parce que ça c'était important à lui faire comprendre, à préciser ?**

A2 : Et bien oui, oui, parce que... à un moment donné, il savait pas pourquoi que – il savait pas – alors que moi, je sois là, bon je pense qu'il le comprenait, mais qu'on soit deux, à admettre, ça devenait un peu plus compliqué. Ça devenait, un petit peu... C'était compliqué au début. Et puis, il a pris conscience que, et là c'était un peu mieux.

I : **Vous voulez dire qu'au début il était un petit peu méfiant ?**

A2 : Il était méfiant, oui. Parce qu'il connaissait pas, c'était la première fois qu'il avait affaire à des personnes de l'extérieur, parce que c'est quelqu'un qui côtoie personne. Moi j'ai l'occasion de discuter avec son voisin, euh... ils se disaient bonjour, bonsoir, ça faisait vingt ans qu'ils habitaient côte-à-côte et ça en restait là quoi. Il côtoyait personne, donc arriver – voir quelqu'un arriver, plus l'aide-ménagère qui venait trois fois par semaine ou quatre fois par semaine et puis qui lui disait des choses au début. Il disait « mais c'est pas possible, je suis plus chez moi », donc il comprenait pas. Alors, peut-être qu'on s'était mal fait comprendre aussi, peut-être. Mais bon, après, une fois que Mme C. est arrivée, que les semaines sont passées, ça se faisait un peu mieux.

I : **Et il a en quelque sorte compris l'intérêt pour lui aussi ?**

A2 : Oui, il avait compris l'intérêt que il pouvait pas rester comme ça, et que... et que... Et que aussi, qu'il devait plus rester dans la maison.

I : **Et finalement, ça a pris du temps ?**

A2 : Bah... oui, ça, ça a pris un peu de temps, mais bon, par contre... Parce que il voulait pas. Il voulait aller en maison de retraite, en EHPAD, qu'il voulait aller. Comme sa sœur. Sauf que moi je lui ai dit qu'une EHPAD, c'est une chambre d'hôpital, donc ses mètres carré qu'il avait à l'instant T chez lui, en aucun cas il allait en récupérer ne serait-ce que... qu'il allait en récupérer mais que peut-être que 10% de ce qu'il avait à l'instant T, chez lui quoi. Donc je lui ai dit que la solution intermédiaire c'était pas ça, que c'était une solution « définitive » entre guillemets, que lui pouvait se permettre d'avoir une solution intermédiaire, avec un appartement sénior. Et comme je savais qu'il y en avait sur Bayeux... donc voilà. Donc ça, il a eu... Il a eu un peu de mal à comprendre ça. Et je crois que... Essayer de lui faire change un peu d'organisation chez lui, de lui

dire que s'il voulait aller en maison de retraite et que moi j'étais pas pour et que Mme C. non plus n'était pas pour, pour les mêmes motifs que les miens, donc ça... ouais, c'était un peu compliqué.

I : **Et vous pensez que ça a été lié à son geste ?**

A2 : Oui, je pense qu'il a paniqué. Son geste, c'est un geste de panique, qu'il a fait. On en est – après on n'est pas dans la médecine hein, on n'est pas dans les têtes des gens, on n'est pas psychiatre, on n'est pas psychologue, mais... Oui je pense que... Et puis avec l'hôpital de Bayeux, l'hôpital psy – je m'en rappelle plus de son nom... C'est l'hôpital... je sais plus comment il s'appelle. Et là-bas, c'est ce qu'ils ont dit. C'est qu'il a eu un vent de panique, et il savait plus trop ce qu'il allait devenir.

I : **Comme se sentir peut-être un peu dépossédé ?**

A2 : Alors, je pense que c'est une sonnette d'alarme qu'il a tirée... qu'il a tirée en nous faisant comprendre qu'il avait peur et qu'il avait peur de l'inconnu, en fin de compte. Euh... Bon, malgré qu'il était venu visiter les appartements, que... Bon, qu'il trouvait pas ça trop mal... qu'on avait visité un premier appartement, il était pas très bien éclairé, on en a revisité un deuxième qui était mieux éclairé, alors c'est ce qu'il a actuellement. Même en faisant ça, même en nous disant que c'était bien, il... Il a eu un vent de panique. Bon, après il est tout seul, il peut ressasser, ressasser, ressasser nuit et jour. Et à un moment donné on peut comprendre que ça lui monte à la tête, que il peut avoir un vent de panique et que la seule solution qu'il a trouvée c'est de bouffer des cachetons, de bouffer des cachetons à quantité irraisonnable. Mais... bon.

I : **Tout ces changements, qu'est-ce que ça a changé entre vous deux ?**

A2 : Alors... Qu'est-ce que ça a changé... ? Alors depuis qu'il est – alors... Moi j'allais le voir deux à trois fois par semaine à l'hôpital psychiatrique... je faisais les courses, j'avais – j'étais là. Donc ça se passait bien. Ça se passait bien, la relation était saine... Quand il est rentré, quand il a quitté l'hôpital, il est venu directement à la résidence. La journée qu'il est rentré, on était Mme C. et puis moi, moi je suis resté jusqu'à 18h puis j'étais obligé de partir, puis Mme C., je sais qu'elle est restée un peu plus tard parce qu'il y avait des choses à faire. Il a pas été sympa vis-à-vis des deux personnes, vis-à-vis de Mme C. et de moi. Et les jours qu'ont suivi, non plus, il a pas été sympa. Et ça s'est arrêté du moment que moi je lui ai dit « stop, on arrête, y a peut-être pas ci, y a peut-être pas ça, mais on a encore plein de jours devant nous pour faire tout. Donc l'urgence absolue c'était d'avoir le minimum, et le minimum, tu l'as : le lit, la table, les chaises, le frigo, la table de cuisine... la vaisselle... ». Tout ce qu'il y avait d'électrique on lui avait tout ramené, on lui a mis ça comme on avait pu, le bahut qu'on avait ramené. Certes, il manquait le coaxial pour brancher la télé, bon il manquait des choses comme

ça... Il avait une fixation là-dessus, il pouvait pas regarder la télé le soir-même et c'était pas normal. Et Mme C. je sais qu'elle est repartie chez lui, dans sa maison à Saint-Vigor pour essayer de trouver un câble coaxial parce qu'il était trop tard pour appeler un dépanneur pour qu'il puisse venir. Et... et à partir du moment que je lui ai dit stop, faut arrêter, il faut quand même avoir conscience de ce qui a été fait... Bon, ça s'est mieux passé par la suite. Et puis, il a pu reprendre sa voiture, repartir chez lui chercher des outils qui lui manquaient, bon donc ce qui fait que... Ce qui fait que après, ça s'est détendu.

I : Ça lui a redonné de l'autonomie.

A2 : Voilà et ça lui a redonné même, je dirais un peu plus d'autonomie qu'il avait avant d'être hospitalisé, parce que il voulait plus conduire. Et pour du coup, il reconduit. Donc... Donc ça lui a redonné de l'autonomie. C'était un peu compliqué, ouais... Avec le recul, c'était un peu compliqué.

I : Et maintenant ?

A2 : Maintenant, bah écoutez, il vit sa vie. Donc, il vit sa vie. Moi, je lui ai dit « T'as besoin, tu m'appelles, je viens ». Bon, ça fait bien deux mois et demi qu'il m'a pas rappelé, moi j'y suis allé y a quinze jours... Bon. J'y suis allé au mois d'août, que j'y suis allé, pendant que j'étais en vacances. Et j'y suis retourné au mois d'octobre, que j'y suis retourné il y a – ouais c'était pendant la troisième semaine d'octobre donc il y a un peu plus de quinze jours. Donc voilà, et il m'a pas appelé depuis pour avoir un problème autre.

I : Et ça s'est passé comment ?

A2 : Et ça s'est bien passé.

I : C'était une visite de courtoisie ?

A2 : C'était une visite de courtoisie et pour voir s'il avait besoin de quelque chose. Si il comprenait ses factures, si... Enfin, voilà. Pour le moment, ça se passe bien.

I : Depuis la venue de Mme C., du dispositif, comment ça se passe avec votre entourage au quotidien ?

A2 : Quel entourage ? Le mien d'ici ?

I : Oui.

A2 : Ah non mais ici, moi j'ai pas de soucis. (Rires) J'ai ma femme, bah elle a aussi sa maman qui est en EHPAD, euh non non. Non, non... Ce que j'ai vécu pendant un an avec mon oncle, ici, zéro perturbation.

I : D'accord, donc au niveau de votre famille. Avec vos amis non plus?

A2 : Rien du tout.

I : Dans vos loisirs ?

A2 : Ah non, j'ai pas touché à mes loisirs. Moi je fais du badminton deux fois par semaine, sans compter les compétitions. Je fais mon badminton. Quand je vous ai dit qu'il est rentré et que moi à 17h30 j'étais obligé de partir et que j'ai laissé Mme C. toute seule, parce que j'avais badminton à 19h30 ou à 20h, et non non, ça c'est... C'est mon

échappatoire donc... Ça fait 25 ans que je le pratique, donc non. Les loisirs, on n'y touche pas.

I : Et au travail, avec vos collègues ?

A2 : Non, alors... Après, c'est... Après au boulot, avec les collègues, c'est plus de la conversation... J'ai des collègues qui ont 50 ans, qui ont encore leur mère ou leur père mais qui ont 70 ou 75 ans, donc je dirais qu'à la limite je leur explique ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut pas faire. Les bonnes personnes qui faut contacter pour aider les personnes âgées. Voilà, c'est plus des... c'est plus des conseils que autre chose quoi. C'est pas de me plaindre... Je me suis jamais plaint dans mon milieu professionnel, soit de ma mère qu'il fallait que je m'occupe ou de mon oncle que je me suis occupé, non.

I : Donc il n'y a pas eu de retentissement dans votre vie au travail ?

A2 : Non. T'façon je le travail, alors c'est facile hein, y en a qui peuvent faire, d'autres qui peuvent pas le faire... J'ai toujours essayé d'être dans... toujours dans cette optique là, si problèmes familiaux, je les laisse à la grille de l'entreprise avant de rentrer, et je les reprends en partant. J'ai aussi vécu une situation il y a une vingtaine d'années deux divorces... Au boulot, personne n'a su. Ou s'ils l'ont su, c'est quelque temps après, et pas par moi. Donc non non non, le boulot... Mais c'est pas dit à tout le monde. C'est bien ou c'est pas bien, j'en sais rien, mais j'essaye de fonctionner comme ça.

I : Et comment pensez-vous que votre entourage, votre conjointe par exemple, a vécu l'entrée dans le dispositif, l'action de Mme C. ?

A2 : On s'est aperçu qu'il y avait des... assistantes sociales qui étaient très professionnelles. Si c'est un résumé que vous voulez, c'est celui-ci.

I : Par exemple, qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

A2 : Qu'est-ce qui me fait dire ça ? Dois-je vous le dire, j'en sais rien (Rires)... Enfin, elle a lavé son linge, quoi. (Blanc) J'ai trouvé ça... enfin, je pense qu'il y a pas beaucoup d'assistantes sociales qui le font. Elle a lavé son linge, elle a même acheté des petites bricoles sur son compte, elle a passé du temps... Elle était toujours disponible au téléphone, et quand elle pouvait pas, quand elle pouvait pas prendre la communication, elle rappelait. Enfin, c'est... Si on avait plein d'assistantes sociales comme elle, je pense que... y a beaucoup de personnes qui seraient, qui seraient ravies quoi. Mais je lui ai dit. C'est pas... C'est pas un scoop pour elle hein, si elle l'apprend par une autre personne. Je lui ai dit. Bon, mon seul regret, alors c'est bien pour elle, elle a trouvé autre chose et puis je respecte complètement sa décision. C'est quelqu'un qui est très professionnel, qui est très très... Donc, donc avec mon épouse, oui, Mme C., je crois d'ailleurs que ma femme ne l'a jamais vue, mais vous parlez de Mme C. à ma femme, elle va

vous dire exactement la même chose, à travers ce que j'ai pu lui rapporter.

I : Donc, ça n'a pas changé votre quotidien finalement, avec votre entourage ?

A2 : Non. Ça m'a pris un peu de temps personnel, évidemment, ne serait-ce que la route, c'était une heure aller-retour. Ça m'a pris du temps, mais voilà, c'est tout.

I : Comment vous vivez l'implication de nouveaux professionnels dans le quotidien autour de Monsieur T. ?

A2 : Les personnes qui entourent mon oncle, donc Mme C. on en a parlé, je reviens pas dessus. On a eu quelques soucis avec des aide-ménagères ou des aides à la personne. Je ne sais plus quelle est la dénomination. Un peu compliqué, surtout avec une personne... Qui était pas très diplomate, qui était brute de fonderie. Même si moi je pouvais me le permettre avec mon oncle, je pense qu'une personne de l'extérieur devrait prendre un peu plus de recul. Mais c'était un peu compliqué. Et puis, lui à la fin, il pouvait plus la voir. Alors, il pouvait plus la voir, mais il prenait pas les bons prétextes pour nous dire qu'il voulait plus la voir. J'étais même avec Mme C.- non c'est au téléphone qu'on s'est entretenus sur le sujet avec Mme C – et elle était d'accord avec moi, c'est que... Il la trouvait trop grosse, enfin c'était... donc j'ai dit, « là c'est pas possible, on peut pas entendre ça, c'est pas normal ». Donc ça a été un peu compliqué.

I : Donc il y a eu un changement ?

A2 : Mme C. avait demandé un changement. Ce changement a eu lieu pendant quelques semaines parce que je pense que la dame a été arrêtée, maladie ou je sais pas ce qu'elle a eu. Et elle est revenue et depuis... Bon par contre sa responsable a été mis au courant du problème, bon, est-ce que elle, elle a mis un peu d'eau sur son vin et puis que... Bon, je sais qu'elle m'a rappelé, il y a à peu près deux mois parce qu'ils voulaient m'avoir au téléphone. C'est pour ça que j'avais dû y aller au mois d'août et... Bon. Je sentais que c'était plus apaisé.

I : Donc elle intervient toujours chez votre oncle ?

A2 : Elle intervient toujours chez mon oncle, oui.

I : Il y a d'autres professionnels qui interviennent ?

A2 : Euh... Oui, il doit y avoir l'infirmière pour la préparation des médicaments, qui doit passer tous les matins, si ça a pas changé... Et c'est tout. Il y a juste les aides à domicile et puis l'infirmier depuis qu'il est sorti de l'hôpital psychiatrique. Pour s'assurer de la prise des médicaments, il a pas d'autres médicaments à prendre que ce qu'il a à prendre le jour même. Pour pas retomber dans le travers..

I : Et ça, ça se passe comment ?

A2 : A priori, j'en n'ai pas entendu parler, donc ça se passe bien.

I : Maintenant, quelles tâches vous réalisez encore pour Monsieur T. ?

A2 : Alors, si j'ai des tâches encore à réaliser, c'est... le traitement des factures, mais il est encore autonome, donc quand il a besoin, il m'appelle, je lui dis... C'est tout. Même pour la vente de sa maison, je lui ai dit « Ecoute, je te laisse gérer, si t'as un souci, tu m'appelles ». Mais je voulais le laisser gérer parce que je savais qu'il était en – y avait son voisin qui éventuellement voulait racheter la maison pour acheter sa tranquillité... Bon, moi je lui avais dit « écoute, réfléchis bien » mais je lui avais dit « attention, parce que lui il peut acheter sa tranquillité, mais au prix qui lui convient, mais toi tu pourrais en espérer davantage donc faut faire attention à ça ». Et moi j'ai eu des nouvelles par son frère, il y a quinze jours et a priori c'est pas son voisin qui va l'acheter et il aurait trouvé d'autres acquéreurs et ça serait en cours de signature, de compromis. Mais il m'a pas appelé, donc il s'est débrouillé tout seul.

I : Quelles sont les tâches que vous avez délégué à des professionnels ?

A2 : Les tâches qu'on a déléguées c'est les prises de médoc. Du coup, alors, déjà moi je m'en occupais pas de la prise de médoc, c'est lui qui gérait avant d'être hospitalisé. Voilà. Mais bon, du coup, au retour, c'est un pro, c'est l'infirmier qui gère sur prescription de l'hôpital, et... le ménage qui est fait par une aide-ménagère. Après, tout ce qui est... tout ce qui est compte bancaire, argent, il gère. Il gère. Et je dirais même qui... s'il pouvait... c'est quelqu'un qui gagne 950 euros par mois de retraite, tout compris, et... avant que je rentre dans la danse, il dépensait que 450 euros par mois. C'est-à-dire qu'il faisait une économie, il plaçait tous les mois 500 euros. D'accord ?

I : En ce qui concerne sa toilette, il est autonome ?

A2 : Alors, non. Sa toilette, c'est l'aide de vie qui lui fait théoriquement ses deux douches par semaine qui est prescrit, mais je sais qu'il en fait qu'une. C'est le lundi.

I : Il mange à la résidence ?

A2 : Alors... C'est pour ça que je vous dis qu'il est autonome, ils ont une – des menus de la semaine, et puis il choisit. Alors, c'est pas la résidence – ils vont à Clémenceau. Y a deux résidences : St Floxel et Clémenceau. St Floxel dépend de Clémenceau, les gens de St Floxel qui veulent aller manger à Clémenceau, soit qu'ils prennent la navette, soit qu'ils y vont à pied, y a 500 mètres. Mais ils reçoivent les menus de la semaine, donc là il dit « là je mange à Clémenceau, là je mange à Clémenceau. Ah non ah ça c'est pas bon, je mange chez moi... » donc voilà, c'est lui qui se gère. Nous les propos qu'on lui avait dit avec Mme C.... « il faut aller manger à Clémenceau pour être sûr d'avoir des repas équilibrés deux à trois fois par semaine ». Il le prend pas sous cet angle, il prend sous l'angle

« j'aime, j'y vais. J'aime pas, j'y vais pas ». Le principal c'est qu'il y aille au moins deux ou trois fois par semaine. Bon après...

I : Quelle place est accordée aux professionnels qui avaient déjà, auparavant, l'habitude de s'occuper de Monsieur T. et qui continuent à l'heure actuelle ?

A2 : Eh bien il y avait que l'aide de vie, et encore, l'aide de vie on l'a mis que... De mémoire, on l'a mis y a un an. On l'a mis dans le dernier trimestre 2018, je crois que c'est même novembre, de mémoire, 2018, qu'on a dû le mettre... Parce qu'il aurait dû être mis avant, avec la première assistante sociale – c'est pour ça que je me permets de faire des comparatifs – et, moi je l'avais rencontrée cette personne, chez mon oncle, et on avait dit qu'elle devait nous recontacter pour établir un programme pour savoir qu'est-ce qu'on allait mettre en place comme aide de vie et femme de ménage et autres.... Et ça a passé, ça a passé, et puis là, ah ! Mme C. est arrivée. C'est là qu'elle m'a contacté, et du moment que Mme C. est arrivée, dans la semaine, l'aide de vie a été mis en place. Que avant, pas de son pas d'image. Donc, ça devait être... je crois que c'est novembre de mémoire, 2018. Que ça a été mis en place. Et très très rapidement. Et y avait que ça de mis en place.

I : Et comment vous avez perçu tous ces changements ?

A2 : Alors, perçu comment ? Extérieurement, intérieurement ?

I : De votre point de vue.

A2 : De mon point de vue ? (*Blanc*) (*Cherche ses mots*) Peut-être un peu plus propre, en terme de... ménage... Ouais, un peu plus propre en terme de ménage. Et elle fait les courses aussi. Parce que j'ai oublié de vous dire, en terme de délégation, c'est l'aide de vie qui fait les courses, tous les vendredis.

I : Auparavant, c'était vous ?

A2 : Non, c'était lui. Mais comme il voulait plus sortir... Je pense que là il était... Il commençait à rentrer dans une dépression, à mon avis. Il voulait plus sortir, il avait mal partout, il avait des problèmes de gencives, il mettait une compresse avec du synthol dessus, y avait des morceaux de compresse partout. Enfin, bon bref. Une fois que l'aide de vie est arrivé, c'était un peu plus propre. N'empêche qu'il utilisait encore les compresses mais c'était un peu plus propre. C'est le changement que moi j'ai vu. Parce que en terme de toilette, moi quand j'y allais, c'était surtout le samedi ou le soir, mais il prenait la douche que le lundi... Donc ça, je m'en apercevais pas. Ouais y a que le ménage, moi, que je voyais que c'était – parce que les repas, moi je venais pas au niveau des repas. Je voyais que ça c'était au niveau du ménage, c'était plus propre. On retrouvait pas les pelures dans le coin de la maison, etc, etc...

I : Quelle a été la place du Docteur B. dans tout ça ?

A2 : Le Docteur B, c'est quelqu'un qui est très à l'écoute, que j'ai jamais rencontré, mais que j'ai eu au téléphone. Et quand on avait besoin, on l'appelait, elle faisait le nécessaire. Exemple : le lit médicalisé pour la résidence, béquilles, qu'il a fallu, matelas sur le lit médicalisé contre les escarres. Il en avait pas mais elle avait prescrit un lit médicalisé. Si on avait besoin, on l'appelait, elle donnait. Si... moi j'ai eu l'occasion de l'appeler, d'abord pour me présenter, puis on avait discuté de mon oncle. Mettre de côté le secret médical, ça c'est tout à fait normal, mais autrement très ouverte. Elle prenait le temps de s'entretenir téléphoniquement avec soit Mme C, ou soit moi-même.

I : Il y avait donc de la communication avec Mme C. ?

A2 : Oui. Communication entre le docteur, l'assistante sociale, et moi-même. Ça, là-dessus, Mme C. l'a appelée plusieurs fois, y a pas de soucis. Moi je l'ai appelée plusieurs fois pour lui donner des nouvelles, pour lui dire qu'il était hospitalisé, parce qu'il avait été d'abord hospitalisé, il était revenu chez lui et... il a fait la bêtise, il a été ré-hospitalisé, il a été à l'hôpital psychiatrique. Et la première fois qu'il avait été hospitalisé j'avais appelé le docteur pour lui faire part, elle m'a dit « oui oui, merci de m'avoir appelée mais j'étais déjà au courant ». Alors je sais pas pourquoi, certainement par l'hôpital, peut-être je sais pas. Mais bon, elle était au courant, et voilà. Il y avait une communication avec les trois personnes qui l'entourent.

I : Pour vous, quels sont les points positifs de ce dispositif, le PAERPA, qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ?

A2 : C'est une association que je connaissais pas, parce que moi avec ma maman, elle est allée habiter à Creully et elle dépendait de Douvres et c'était l'APA (?) . Donc c'était une inconnue pour moi au niveau de l'association. Les points positifs c'est... Alors, moi je vais vous parler de l'APA à travers Mme C. , alors, si, j'ai rencontré l'infirmière qui gère tout ce qui est médical au niveau de l'association, Mme L. Je l'ai rencontrée une fois parce que j'avais rendez-vous avec elle et Mme C. à vos bureaux. Donc, quelqu'un de très bien, quelqu'un qui m'avait demandé si je m'occupais de ses prises de rendez-vous, si je pouvais m'en occuper, donc je lui avais dit que oui, donc elle avait tout mis sur papier. Et si j'avais un souci, je pouvais l'appeler. Mais l'association à travers Mme C. (*cherche ses mots*), c'est que du positif. C'est que du positif. La question... je pense que la première assistante sociale était aussi de l'association, bah là c'est pas bon. Ça dépend des personnes qui sont à l'intérieur. Parce que la première assistante sociale, on a été pendant trois ou quatre mois, je l'ai rencontrée une fois, on devait avoir des nouvelles par la suite, elle devait engager,

enclencher des choses. Rien n'a été fait, zéro nouvelles. Mme C. est arrivée et en l'espace de six/huit mois, et même pas parce que... Ça aurait même pu être plus rapide, parce que théoriquement il aurait dû rentrer au mois de mai à la résidence. Et il est rentré qu'au mois de juin, parce que comme il était pas prêt, on a essayé de trainer avec la responsable de la ville de Bayeux. Et comme on a traîné, puis qu'après il a été hospitalisé, ça a dû trainer pendant un mois pour pouvoir lui laisser le logement... Mais autrement, avec Mme C., ça a été positif, donc je dirais que l'association, c'est que du positif. Au moins, ils sont là pour mettre des choses en place, mais je me répète, c'est selon la personne qui les représente.

I : Qu'est-ce qu'on pourrait modifier dans cette association pour améliorer le vécu d'un aidant, selon vous ?

A2 : S'assurer que vous avez des personnes qui sont professionnelles. Et que quand ils s'engagent... Moi je peux comprendre, dans le milieu professionnel, on a des choses à faire, on a des choses qu'on peut faire, on a des choses qu'on peut pas faire. Mais la moindre des choses, c'est de le dire. Moi, ça me dérange pas qu'une assistante sociale m'appelle et me dise « Ecoutez, monsieur, pour votre oncle, ça on peut pas faire » ou « je peux pas faire ». On peut l'entendre parce que, comme dirait l'autre, y a des choses qu'on peut faire, y a des choses qu'on peut pas faire. Mais je pense que la moindre des choses, quand on est amené à s'occuper des personnes et quand vous savez que sur ces personnes qui ont des problèmes, il y a d'autres personnes qui viennent de la famille ou des amis qui s'en occupent, et qui sont partie prenante, la moindre des choses c'est de... les tenir au courant. Surtout qu'on s'est rencontrés, qu'on a discuté pendant une demi-heure, trois quarts d'heure sur le sujet, et des choses qu'ont été dites, et derrière y a pas de suite. Donc après, l'association c'est ça qu'elle doit s'assurer, que les personnes qu'on emploie soient des personnes qui soient vraiment compétentes et qui respectent, parce que c'est une forme de respect de prévenir qu'on peut faire et qu'on peut pas faire. De respecter les gens avec qui elle est en contact pour les personnes âgées. Enfin, moi je l'ai ressenti comme ça. Si j'avais un conseil à donner, ça serait celui-là. Autrement, je veux dire, on n'aurait pas eu ce phénomène, cette personne-là, on aurait eu Mme C. depuis le début, je vous aurais dit « l'association... allez embaucher d'autres Mme C. » Je pense que ces personnes-là feront moins de kilomètres, elles seront un peu plus, encore avoir peu plus de temps pour encore mieux, peut-être, s'occuper, s'il y avait encore à mieux s'occuper, des personnes âgées. Mais bon... Parce que quand je sais que Mme C. elle est sur Bayeux, mais elle allait sur Aunay-Sur-Odon ou dans le bocage... (*souffle*) faut dire... Enfin, c'est fou quoi. Deux

heures ou deux heures et demi de route par jour... c'est débile quoi.

I : J'ai terminé. Est-ce que vous souhaitez aborder quelque chose d'autre ?

A2 : ... Non. Je pense qu'on a fait le tour... Je me répète – j'ai rien d'autre à aborder. Je sais qu'on avait dit avec Mme C. que peut-être à un moment donné faudra penser à le mettre sous curatelle mais je pense que ça viendra dans un deuxième ou troisième temps. C'est à suivre. On verra comment ça va se passer dans les mois qui viennent. Mais non, j'ai rien d'autre à ajouter.

Aidant 3 (A3) : L'assistante sociale qui m'a convoquée à la fin de son séjour, pour m'expliquer ça. Puis on a regardé ensemble les adresses puis tout. Moi j'y connaissais strictement rien de tout ça.. Parce que au début je pensais au portage de repas, et à Courseulles ils l'ont pas eux. C'est pas grave hein. C'est parce que je lui dis « y a pas d'aide à domicile à Courseulles » Elle me dit si, puis tout de suite elle a appelé. Puis après j'ai eu le rendez-vous dès la semaine d'après pour une mise en place dès début janvier. Parce que moi après je repartais, donc il fallait bien que tout soit mis en place. C'est comme ça que ça s'est fait.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif ?

A3 : Ah bah j'angoissais au début, j'avoue. La première nuit, je me souviens, c'était le jeudi et moi je repartais le samedi. J'ai pas dormi de la nuit parce que j'avais peur. (*Rires*) Peur pour la porte, peur qu'il y ait quelqu'un qui rentre chez vous, qui s'occupe, qui bouge toutes les affaires, c'est pas évident... Et puis, une fois que la personne est arrivée j'ai vu que ça se passait très bien sauf que j'aurais voulu que ce soit que elle. C'était prévu que ce soit qu'elle. Finalement, après le lundi, c'était quelqu'un d'autre, et ça m'a pas mal tracassé. D'ailleurs celle qui me l'a dit, elle m'a appelée pour me rassurer, me dire que ça se passait bien et tout. Parce que c'est pas évident, comme ça on a un étranger qui touche les affaires, c'est surtout par rapport à ça quoi.

I : Vous voulez dire par rapport à l'aide à domicile ?

A3 : Oui, oui, oui. C'est par rapport à l'aide à domicile quand je parle de ça. C'est par rapport à ça. Quelqu'un qui bouge les affaires et tout, moi ça me... je faisais tout par moi-même jusqu'ici. Parce que avant même l'hospitalisation on peut dire que ça allait bien, mais bon j'étais pas rassurée parce qu'elle était toute seule toute la – six jours consécutifs. Déjà là j'avais des collègues qui disaient « tu prends pas d'aide à domicile ? » Oh je dis bah non. Ça me disait rien du tout. Puis quand on n'a plus le choix, malheureusement... Oh non je suis contente qu'il y ait – bien que ce soit – bien qu'il y ait toujours des allées et venues dans la maison mais bon – je suis bien contente qu'ils soient là de toute façon. Même quand moi je suis là, ça me soulage beaucoup, quand même. Ils sont sympathiques, voilà...

I : Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A3 : Déjà, au quotidien, jusqu'au premier octobre, de pouvoir continuer la vie que j'avais avant, surtout. Déjà de travailler... c'est ce que je disais à un collègue, je lui disais « tu te rends compte si y

avait pas les aides à domicile... ». Je lui dis « si ils étaient pas là n'empêche, je serais pas là moi ». J'aurais été obligée de rester ici. Ca m'a permis de mener la vie normale et après de... de faire comme avant, quoi, tout simplement. Parce qu'elle pouvait pas rester toute seule ici maintenant. Plus les infirmières, heureusement que tout le monde est là. Même maintenant... c'est pas parce que je suis libre, je repars mardi prochain, voilà je sais très bien que y aura pas de soucis. C'est pour ça que je préfère que tout reste en place même quand je suis là. Parce que c'est quand même du boulot, puis pour la toilette, je préfère. Puis qu'elle reste habituée à voir quelqu'un parce que si je suspendais le système quand je suis là, après elle se demanderait qui sont ces personnes. Donc vaut mieux que tout reste comme c'est.

I : Comment ça se déroule du coup avec votre mère depuis... ?

A3 : Ah bah ça va mieux depuis que le traitement a – ah oui, vous aviez vu comment elle était. Bon elle angoisse des fois pour beaucoup de choses, ça c'est comme elle dit. Alors des fois elle fait « aaargh » comme ça, là elle est bien, c'est calme. Mais par contre, avec les aides c'est impeccable, quoi, elle est pas... Là elle se laisse faire. Bon qu'elle réagisse, ça c'est normal, elle est comme tout le monde, elle a le droit – par exemple, il fait froid, bah elle est pas contente, elle a froid à la salle de bain le matin, ça c'est normal, mais elle va se laisser faire. Y a pas de souci à ce niveau-là.

I : C'est mieux au niveau des troubles du comportement, par rapport à quand elle avait tendance à... ?

A3 : Elle fait plus de ça. L'opposition, c'est fini ça. Non, non, non... Elle va réagir parce que, voilà, elle a le droit hein, quand il fait trop froid elle aime pas, mais elle se laisse faire. Après elle a le droit de réagir, mais elle va pas... non, non, c'est fini ça. Ca a changé du tout au tout dès lors que le traitement a augmenté. Après les angoisses... elle a peur de tout c'est sûr. Même un malheureux truc sur le nez, « bon dieu qu'est-ce qu'il m'arrive ». Tout est amplifié quoi. Mais bon, en dehors de ça, ça va mieux. Par contre elle aime bien être couchée, là c'est exceptionnel, elle aime bien être dans son lit. Même dans la journée.

I : Est-ce que vous diriez que votre relation a changé depuis que le dispositif est en place ?

A3 : Ma relation avec elle ? Oh c'est pas par rapport à la mise en place, c'est par rapport à la maladie que ma relation a changé. C'est parce que... je sais pas si elle me reconnaît vraiment. Je fais partie de son entourage familial, mais de là... Donc forcément la relation est plus la même de par la maladie, c'est pas par rapport qu'y a des aides ou pas. De toute façon – et par le traitement, parce qu'avant le traitement, c'était ingérable, puisque je pouvais plus rien dire. Elle se levait, elle avait plus d'heure, en plus avec le changement d'heure, à 17h

elle se couchait l'année dernière. A minuit, elle se relevait. J'avais beau lui dire que c'était pas l'heure de se coucher, ah non non, elle me tenait tête. Un coup je me suis couchée à 3h30 du matin parce que elle voulait que toutes les lumières restent allumées. J'étais obligée de dévisser les ampoules. Enfin, c'était... Donc c'est là qu'il fallait l'hospitaliser, y avait plus le choix. Donc la relation avait déjà changé de par – c'est la maladie, avant c'était quelqu'un d'autre.

I : Et donc maintenant, il n'y a plus les troubles du sommeil ?

A3 : Non, elle dort très bien, du matin au soir. Par contre elle se lève bien le matin, alors que avant le changement de traitement, elle voulait plus se lever le matin. Des fois à 10h elle se levait.

I : Donc finalement, maintenant qu'il y a les aides, les infirmières et puis la modification du traitement, il y a quand même un changement ?

A3 : Ah bah oui, hein. Bah oui. Les aides, ça c'est dès le début qu'il y a eu un – que ça a apporté quelque chose. Mais y avait pas le choix de toute façon, parce que... Les infirmières, pareil. Et puis après, le traitement, ben oui ça va mieux depuis que... Mais bon, après avec la maladie là, c'est plus la même de toute façon. Justement, je discutais avec l'aide qui était là – elle conduisait avant, et on était en train de lui expliquer et elle en revenait pas de savoir conduire. Alors dieu sait si elle a conduit, je lui dis « tu te rappelles on allait là, là, là », elle se rappelait plus du tout. Elle dit « bah ah bon effectivement je faisais tout ça ». Donc la communication, déjà, peut plus être la même puisque elle se rappelle plus des choses...

I : Comment pensez-vous que votre mère a vécu l'entrée dans le dispositif ?

A3 : Je pense qu'elle était contente. Parce que avant qu'il y ait les aides, quand je m'en allais, elle voyait bien qu'elle était plus comme avant et elle disait « mais de toute façon y a d'autres personnes qui vont venir là ? » Je dis « bah non tu vas toute seule pendant que je pars, tu sais bien, t'es toute seule quand je suis pas là, qui c'est que tu veux qui soit là ? ». Je lui dis « t'inquiète pas, je reviens tel jour ». Donc je pense au contraire, c'était un réconfort de les voir venir.

I : De voir plusieurs personnes ?

A3 : Ah oui. Déjà le premier jour elle était pas angoissée. Moi oui, mais elle non, y avait plus de soucis. La seule chose qu'elle a – par exemple, c'est elle qui fait les médicaments – elle redevient pudique. Et donc des fois, au niveau de la toilette intime, elle est un petit peu gênée. Que avant, non. Et là, elle est un petit peu gênée par moment, apparemment, d'après ce qu'elles m'ont dit.

I : Est-ce que ça a changé des choses entre vous, dans votre relation ?

A3 : Changé... Ben c'était déjà plus pareil avec la maladie, donc... Changé... C'est pas comme quelqu'un qui est sain d'esprit, on lui impose des

soins à domicile, il pourrait peut-être mal réagir, « pourquoi que tu me fais venir des gens ? ». Mais nous, non, y a pas vraiment de... puisqu'elle se rend pas compte. Y a pas vraiment de changement de relation, c'est pas pareil que quelqu'un qui est conscient.

I : Comment ça se passe avec votre entourage, vos amis ?

A3 : Ils sont en région parisienne. Ah bah c'est vrai que... y en a une qui m'a encore appelée la semaine dernière – mais c'est vrai que j'ai tendance à les mettre entre parenthèses. Faut le temps que je – y en a une... elle m'envoie des messages et tout ça, mais c'est vrai que... Pour l'instant ça... En plus, ça va être quoi, moi raconter tout ça, ça va me remuer le couteau dans la plaie, pour l'instant je suis pas prête à tout ça. C'est bizarre, hein ? Parce que c'est ça, on se voit, on va forcément parler des uns et des autres, et j'avoue que ça me... Pour l'instant, j'ai du mal. Même par téléphone, c'est plus des messages que du verbal. A par une, parce que pour raconter tout le temps... ça... Ouais. C'est pas facile. Ca va revenir, hein, de toute façon.

I : Et le fait qu'il y ait des aides, que vous ayez l'esprit plus soulagé, est-ce que ça a changé quelque chose avec votre entourage ?

A3 : Ah bah non, je suis tracassée, parce que je sais que entre les aides elle est toute seule. Je sais très bien que – bon une fois que je suis passée, c'est le coup de partir mais une fois que je suis partie ça va mieux. Mais de me dire « à cette heure-là elle est toute seule », voilà... Par exemple, là, elle a des problèmes de constipation, je lui ai redonné du Movicol, mais elle a fait, mais quand elle fait, évidemment c'est – eh bah, elle était gênée dans sa protection, donc je l'ai changée, je l'ai lavée. La dernière fois pareil, ça tombe toujours sur moi, je me disais, elle était toute seule elle aurait été obligée de rester jusqu'à 18h comme ça, quoi. Ca me tracasse, quoi. C'est... c'est comme ça de toute façon, c'est mon caractère. On se refait pas.

I : Et au travail, à la fin de votre période de travail, comment ça se passait, depuis qu'il y avait les aides en place ?

A3 : Ah ben j'étais tracassée mais moi après quand j'étais au boulot, j'y pensais un peu moins, mais bon j'étais toujours sur le qui-vive, avec le téléphone. On m'a appelée plus d'une fois, ça m'est déjà arrivé qu'on m'appelle au boulot, hein. L'autre jour j'étais en formation... Même une aide, elle avait tendance à appeler un peu trop facilement et je lui avais dit un coup, je dis « je peux rien faire moi à distance, je suis pas à cinq minutes, donc faut arrêter de m'appeler pour m'inquiéter inutilement ». Donc elle avait arrêté, mais... ah oui j'étais toujours plus ou moins sur le qui-vive, mais bon, après, quand on est dans l'ambiance du travail on arrive quand même à occulter tout ça, mais c'est vrai que l'histoire du téléphone, j'étais toujours à avoir – moi qui mettais, qui laissais toujours mon

téléphone au vestiaire, je l'avais toujours sur moi, par précaution. Parce que je me dis, dans les gares on bouge beaucoup, donc j'aimais pas trop l'avoir sur moi, mais là j'étais obligée, j'avais toujours peur qu'on m'appelle... Ils sont obligés... Bah ça c'est l'inquiétude mais c'est... C'est normal, en même temps.

I : Entre avant quand y avait aucune aide et le fait de la mise en place des aides, est-ce que ça a changé quelque chose au travail, les amis ?

A3 : Ah bah ça m'a rassurée, hein. De toute façon, c'est sûr hein, parce que sans aide, elle était livrée à elle-même, elle aurait pu tomber, n'importe qui... D'ailleurs, c'est ce qui s'est passé la toute dernière fois avant l'aide, j'étais au boulot, j'ai eu l'idée de l'appeler. Parce que des fois elle répondait pas au téléphone, je me disais qu'est-ce qui se passe, je commence à me faire mon film. Et là c'est la première fois qu'elle m'a appelée en étant dans un état second, alors je peux dire, vraiment dans un état second. Elle pensait qu'il y avait quelqu'un qui était dans la maison, enfin bref. Et, elle a posé le téléphone, et j'entendais qui parlait toute seule, mais en criant. Et je pouvais pas évidemment, impossible de l'avoir. Je raccroche, je refais le numéro, ça sonnait occupé. Donc je raccroche et, quoi, cinq minutes plus tard j'appelle une voisine, ça répondait pas. Elle m'a appelée cinq minutes plus tard cette voisine, elle était arrivée à l'étage du dessus, elle frappait à la porte du voisin. Et plein de mots, hein, des « espèce de garce », machin, enfin bref. Du coup, ben je suis partie en catastrophe, et je suis restée un mois ici. C'est là qu'elle a été hospitalisée. Et voilà. Un autre coup pareil, peut-être une semaine avant, pareil ça répondait pas. Et j'appelais la voisine, qui est venue voir et elle me dit « non, non elle est là mais elle parle de la guerre » je sais pas quoi. Et puis après elle m'a rappelée – non, je l'ai rappelée, et bon, elle allait bien. J'étais avec des collègues, je pleurais, je m'en rappelle. Enfin c'était tout comme ça. C'était même pas prudent, d'ailleurs, de penser qu'elle était toute seule, j'aurais même pu prendre... Quand je suis partie en vacances en octobre, j'étais pas rassurée, j'étais aux Etats-Unis, c'était pas la porte à côté. Et ben, pareil, je l'appelais de là-bas elle me répondait pas toujours, j'étais tracassée. Et quand je suis revenue au bout de quinze jours, oh la la, elle avait complètement changé. C'est là que ça s'était aggravé. Puis, en plus, je lui avais acheté des plats préparés tout ça, elle a pratiquement pas touché à ce que lui avais fait. Je l'avais trouvée amaigrie en plus. Alors ça a dû s'aggraver quand j'étais en vacances, parce que quand je suis revenue, alors là, c'était pfiout.

I : Et c'est suite à ça, après, qu'elle a été hospitalisée ?

A3 : Ah non, ça c'était en octobre, non. Début décembre, hein. Je vous dis, j'ai pris des risques entre octobre et novembre parce que bon, c'était

pas autant que après, elle était bien puis par moment, elle avait des moments d'égarément. Mais bon... quand je venais tous les repos, ça allait quand même malgré tout. Mais ça s'est vraiment aggravé fin novembre, début décembre...

I : Et vous veniez sur tous vos repos, c'est-à-dire ?

A3 : J'ai des repos décalés moi donc c'était en semaine, beaucoup. C'était pas le week-end, c'était en semaine.

I : Donc c'était au moins une fois par semaine que vous veniez ?

A3 : Ah bah toutes les semaines. Ça faisait déjà deux ans que je faisais ça. Parce que même avant qu'elle soit comme ça, elle ne – parce que c'est trop facile cette maladie – elle ne voulait plus faire les courses depuis longtemps. Donc quand je venais, je faisais toutes les courses pour la semaine. Elle voulait plus sortir toute seule, enfin, tout tout tout comme ça. Le médecin, elle voulait plus y aller toute seule. Donc je prenais rendez-vous mais j'y allais avec elle, donc fallait que ça tombe sur un jour de repos, forcément. Tout comme ça, je faisais tout. Enfin, c'était moi qui faisais tout ici, donc... ça faisait à peu près deux ans que je venais à tout mes repos, malgré tout. Sans qu'elle soit dans l'état dans lequel elle était à la fin. Je voyais bien que... d'ailleurs quand je venais, combien de fois j'avais rien à manger, ou allait pas fait – elle notait mais elle se rappelait plus du jour qu'on était donc elle se rappelait plus que j'arrivais. Donc, j'arrivais, elle se demandait – à sa tête – alors, moi, forcément, je pensais pas que c'était la maladie, je disais « tu fais exprès ou quoi, de faire croire ? t'as pas envie d'aller faire les courses ? » Alors moi, je rouspétais, forcément. Ça a pas du arranger les choses mais bon...

I : C'était peut-être en quelque sorte l'incompréhension de la maladie, non ?

A3 : Ben j'avais du mal à me mettre dans le crâne, à cette époque, que ça pouvait être la maladie quoi... C'était la maladie, forcément, mais je me disais, c'est elle qui y met de la mauvaise volonté, enfin voilà quoi, « dis tout de suite que t'as pas envie d'aller faire les courses, t'attends que je vienne et puis c'est tout... ». Et puis après, quand j'ai vu qu'elle gardait les emballages, pour aller faire les courses, pour racheter à l'identique, je me suis dis « mais y a quelque chose qui va pas là ». Et total, elle y allait pas, elle attendait que je vienne. Mais c'est vrai que... Ouais, au début je m'énervais. C'est vrai que... pour tout, la toilette qui se faisait plus... Alors comme je faisais des réflexions, je pouvais plus ouvrir la bouche, elle s'énervait tout de suite...

I : La relation entre vous, elle était beaucoup plus tendue ?

A3 : Oui, parce que je faisais l'inverse de ce qu'il faut. Pour les gens qui ont cette maladie, il faut

abonder dans leur sens, et moi je faisais l'inverse, donc ça pouvait pas aller.

I : Et ça, comment vous en avez pris conscience, d'aller dans son sens ?

A3 : A la toute fin, quand vraiment ça... Non, quand elle a commencé à avoir des hallucinations, au mois de mai. Parce que ça s'est aggravé en mai 2018, on est revenues de faire des courses et elle a cru voir des gens dans le fauteuil. C'était la première fois, ça fout un coup hein, han. J'avais les jambes en coton, je dis c'est pas possible... Et donc, je dis « mais non, y a personne » et tout, et puis évidemment elle me dit « mais si ». Puis ça s'est calmé, je dis « bon je vais faire à manger ». Puis quelques jours plus tard, rebelote. Et là, je l'ai vraiment contredite. Vous l'entendriez, elle allait voir le frigidaire, elle parlait au frigidaire. « Vous l'entendez ? », elle parlait comme si c'était moi qui étais la folle. Alors, qu'il y avait bien – elle pensait qu'il y avait des gens autour de la table aussi, alors je dis « y a personne ». Elle dit « y a une dame, là qui va des fois... », elle parlait de moi en fin de compte. Je lui dis « mais c'est de moi que tu parles » et tout, « mais non », puis alors elle s'énervait et tout. Alors j'ai dit stop, et après j'ai fait comme elle. Elle regardait par la porte, elle pensait qu'il y avait quelqu'un, alors je lui dis « t'as qu'à pas y faire attention » alors elle me dit « oui, t'as raison, j'ai qu'à pas y faire attention ». Je rentrais dans son jeu quoi (*rires*). Je dis c'est la seule solution pour qu'elle se recalme, parce que sinon... Ca dégénère, hein. Et puis après, je sais plus qui m'a dit qu'il faut pas aller dans... enfin, j'ai appris qu'il fallait pas, je suis allée sur internet aussi, qu'il fallait pas les contredire. Après j'ai arrêté. Mais c'est pas facile, hein, de pas contredire. Sinon, elle s'énerve. Bah elle est encore susceptible, hein. Comme l'autre jour, elle mangeait des petits chocolats et gentiment je lui dis « t'es gourmande », « oh bah tout de suite... sinon tu m'en donnes pas hein, si c'est ça ». Je dis « mais non, j'ai rien dit de mal ». Mais je pense que ça se voit, c'est la maladie, les gens deviennent susceptibles, très susceptibles. Même un peu parano, limite.

I : Ca s'est quand même apaisé entre vous la relation, depuis le changement de traitement, les aides... ?

A3 : Oh bah oui. Parce que je joue le jeu maintenant. Enfin, c'est pas ça mais – avant, j'admettais pas qu'elle était malade, c'est pour ça que je lui tenais tête. Mais j'ai été obligée de me rendre à l'évidence. Contredire quelqu'un comme elle, faudrait que je sois pas nette, hein, je veux dire... On voit bien qu'elle est malade. Sauf des fois, quand elle s'énerve ou elle est un petit peu capricieuse, je dis « dis-moi ce que t'as quand ça va pas », parce que elle parle quand même. Mais maintenant je me permettrais plus, c'est fini, ou alors je serais complètement folle. Là j'avais

l'impression d'être face à quelqu'un qui avait rien, en fin de compte, ou je voulais peut-être pas l'admettre, ce qui est plus le cas. Là je suis face à quelqu'un, je sais qu'elle est malade, donc je peux plus me permettre de... Quand même (*Rires*), ce serait pas bien de faire ça.

I : Vous voulez dire que maintenant vous avez accepté la maladie ?

A3 : Ah bah... On est mis devant le fait accompli. Je veux dire, quand on voit que la personne, comment elle était en descente quand elle a été hospitalisée, je peux pas faire autrement, hein. Quand le premier jour, elle a été hospitalisée, elle était très excitée, ils ont été obligés de lui donner un cachet, mais ils ont eu du mal, hein, avant de la calmer. Et moi, quand j'y suis allée le dimanche après-midi, elle était en service général, puisque c'est le lundi qu'elle a été mis en unité fermée. Par exemple, le petit vélo, là, elle croyait qu'il était dans sa chambre, donc j'ai abondé dans son sens. J'ai failli lui dire « mais non, il est pas là », et puis si, j'ai fait comme elle, je dis « oui, il est sur le fauteuil, il est sur lit là il dort ». Bah j'ai fait comme elle, parce que je savais que pour le coup... On est obligés de – bon est devant le fait accompli –, on est obligés d'aller dans son sens, on n'a pas le choix, on voit bien que la personne est malade, donc voilà. C'est obligé.

I : Depuis qu'il y a la mise en place de toutes les aides, du dispositif, comment vos loisirs ont évolué ?

A3 : Y en a plus beaucoup de loisirs, à part la lecture. Moi j'aime beaucoup lire, j'avais pas le temps de lire. Donc c'est l'inverse, maintenant, j'ai le temps de lire, contrairement à avant. Mais, moi je faisais des voyages, par exemple cette année j'en ai pas fait, forcément. Ca va revenir tout ça, mais pour l'instant, j'ai d'autres chats à fouetter, comme on dit. On verra après, pour l'instant... Les loisirs, faut avoir l'esprit de faire les loisirs. On verra bien au fil du temps.

I : Donc là, vous dites que vous n'avez pas assez de temps, mais aussi pas la motivation, du fait de la situation actuelle ?

A3 : J'ai du temps, maintenant. C'est l'inverse, avant j'avais pas temps. Maintenant, j'en ai mais... Déjà je prends le temps de – parce que ça fait qu'un mois que je suis – d'avoir du temps. Parce que avant, c'était speed, je venais trois jours ici, je faisais tout ce que peuvent faire les aides à domicile, en une semaine, puisque j'étais pas là. Je faisais tout, le ménage, les plantes, les courses et tout ça, pour la semaine, et rebelote la semaine suivante. J'étais même pas chez moi, le ménage... J'ai refait vraiment du ménage, c'est triste mais y a quoi un mois de ça, faut quand même le faire. J'avais pas le temps, j'étais là seulement le matin et le soir chez moi, c'est pas beaucoup. Donc, du coup, je prends le temps de plus être contrainte par les trains, par les grèves, par les ceci par les cela.

Pour l'instant je respire, quoi. Mais après, on verra, faut le temps. C'est pas vieux, ça fait qu'un mois et demi que je suis à la retraite, donc... pour l'instant j'ai pas vu le temps passer. Mais voilà, j'ai plus de contraintes, j'apprécie ça. Surtout avec elle, j'étais coincée quand même. Heureusement qu'ils étaient compréhensifs, parce que comme elle était arrêtée, tout le mois de décembre, rebelote en février, puisqu'elle a été hospitalisée, j'étais arrêtée encore – enfin, j'aime pas me mettre en arrêt – j'ai pas travaillé pendant onze jours. Enfin, voilà... Tout ça, c'est des contraintes en moins quand même. Puis le stress du train, puisque moi je partais le matin, quand je commençais à midi moins le quart, quand je prenais mon train, j'arrivais à 11h10 à St-Lazare, 11h15 et puis après j'enchainais, et y a toujours le stress du train, s'il arrive... Pareil le soir... Plus les dépenses, parce que je prenais le train et après le taxi pour venir ici, puisque les bus verts étaient, il n'y avait pas de correspondance à l'arrivée. Donc j'en avais pratiquement pour cent euros tous les six jours de taxi quand même, donc tout ça pfiout. Ça allège tout ça. Après, faut voir...

I : Depuis le retour de l'hospitalisation, avec l'entrée du dispositif, comment vous vivez l'implication de nouveaux professionnels autour de votre mère ? Comment vous voyez leur venue à domicile ?

A3 : Je vous l'ai déjà dit, ça se recoupe les questions (*rires*). Que c'était un soulagement, et tout ça. Oui, c'est un soulagement c'est sûr. C'est obligé, hein, de toute façon, puisque sans eux – c'est une bouée de secours, faut être honnête. C'est une bouée de secours, heureusement qu'ils sont là, sinon je sais pas comment j'aurais fait autrement. Sans eux, c'était soit la maison de retraite, ou j'étais obligée d'arrêter de travailler, mettre en arrêt maladie ou je ne sais trop quoi, mais je voyais pas comment j'aurais pu faire. Heureusement qu'ils sont là.

I : Quelles sont les tâches quotidiennes que vous réalisez encore régulièrement ?

A3 : Je fais toujours le repas, les courses, la cuisine pour éviter qu'elle mange des plats préparés, déjà. Et puis, même si elles font le ménage, je refais toujours le ménage derrière, parce qu'elle salit beaucoup, quand elle a mangé, on sait ce qu'elle a mangé avec tout ce qu'elle met par terre. Le lavage, beaucoup de lavage... Et puis aussi, la laver entre deux, quand y a besoin, parce que... voilà, y a toujours... Les courses c'est moi qui les fais, personne d'autre les fait pour moi. Donc déjà, y a pas mal à faire. Et puis, dans la journée y a toujours besoin de s'occuper d'elle plus ou moins. Et puis quand elle veut se recoucher, ben c'est moi qui la recouche, forcément. Là, elle a bu son café, elle voulait se recoucher, donc je l'ai recouchée... Y a toujours à faire.

I : Quels ont été les soins, les tâches qui ont été délégués aux professionnels ?

A3 : Leur semaine c'est – ils lui donnent à manger pour le midi, et par la même occasion faire le change. Celle du soir, c'est la toilette plus le repas, et le couchage. Et puis le matin, ben la toilette et puis le petit-déjeuner. Voilà. Et puis il y a une heure et demi de ménage, elle est partie avant que vous arriviez, à 3h30. Bon le ménage, c'est vrai que les meubles et tout ça, moi je les avais faits, donc elle a passé la serpillière et puis le carrelage, quoi. Mais bon, sinon...

I : Et donc, il y a aussi les infirmières ?

A3 : Elles passent en courant d'air, elles, c'est juste le temps de donner les – en deux minutes, c'est réglé. (*Rires*) C'est pour donner le cachet. Ça va vite. C'est ce que je faisais avant, moi. Je le faisais avant.

I : Et le fait que maintenant, elles passent systématiquement donner les comprimés, vous voyez ça comment ?

A3 : Ben... Ça me fait – on doit lui écraser. Donc y en a deux, elles ont des problèmes de mains, donc elles peuvent pas écraser, donc c'est moi qui leur écrase (*rires*). J'écrase tout et elles, elles ont plus qu'à mettre dans la compote. Donc on rigole toutes les deux, puisqu'on se dit que, se déranger pour ça, y a de quoi rire. Ce matin, celle qui est arrivée, elle les écrase sans problème, elle les a mis sur la compote, mais elle était en train d'être lavée, donc du coup, c'est moi qui lui ai donné une fois qu'elle était prête. Alors, voilà.

I : Quelle est la place de son médecin traitant dans tout ça ?

A3 : Elle vient pour les renouvellements de médicaments déjà. La dernière fois elle venue. Je pourrais très bien, je vous dis, aller moi-même au cabinet pour l'ordonnance, mais bon, je préfère qu'elle la voit, donc je lui dis de venir. Elle est venue y a quoi, y a trois semaines. Donc elle a été agréablement surprise, parce que c'est elle qui avait changé le traitement. Y a une période, elle avait eu de la diarrhée, c'était sa remplaçante qui était venue, mais voilà, quand y a besoin j'appelle, et puis ils viennent, y a pas de soucis.

I : Comment vous diriez que les informations circulent entre les professionnels, infirmières, les aides à domicile, le médecin traitant, Mme F., la plateforme d'appui ?

A3 : Mme F. elle m'appelle régulièrement donc je pense qu'elle transmet beaucoup d'information à L. G. je pense. Et puis apparemment, la docteur elle a l'air de communiquer aussi avec Mme F. donc la communication a l'air de bien passer. Après, L.G. j'ai plus trop affaire à elle puisque maintenant c'est Mme F. donc je... mais je pense que oui, parce que on lui transmet les informations. L.G. c'est celle qui chapeaute, qui s'occupe des aides à domicile, à la mairie, qui fait les plannings, qui les dirige – enfin, dirige entre guillemets. Et puis quand y a des nouveaux, c'est elle qui va chez les gens, voir chez eux... Pour elle, ça a pas été le cas parce que ça a

été fait en urgence, mais apparemment elle va d'abord chez les gens.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose dans la manière d'aborder les professionnels, pour vous ?

A3 : Par rapport à quoi ?

I : Par rapport à cette circulation de l'information ? Est-ce que ça vous a interpellé... ?

A3 : Les aides à domicile sont pas spécialement au courant de ce qui se passe entre les autres, elles font leur travail, elles sont pas au courant. Elles, elles se transmettent les informations par le petit cahier, là. Moi je discute beaucoup avec elles, de toute façon. Mais sinon, elles sont pas au courant forcément de ce qui se passe. A part quand elle était pas facile, forcément, c'est elles qui ont transmis ça, c'est par elles qu'ils ont su, les uns les autres. Elles, tant que ça va, elles font leur boulot, puis c'est tout. C'était vraiment exceptionnel, elles étaient obligées de le dire. C'est surtout quand ça allait pas bien, quoi. Tant qu'il y a rien de bizarre, que tout roule, tout se fait normalement... Et puis c'est vrai que je suis très présente.

I : Depuis un mois et demi, vous êtes... ?

A3 : Ah bah ça oui. J'y étais déjà avant (*Rires*) J'y étais déjà avant. J'y peux rien, après, moi quand je dis, j'ai rien demandé, on m'a dit de prendre les aides à domicile, j'ai pris, mais si j'avais pu tout faire moi-même, tout le temps, j'aurais eu personne, hein, franchement. C'est vrai que, d'un autre côté, quand je m'en vais, ça me soulage, mais je m'en serais bien dispensée. Bon, j'aurais peut-être été crevée, tout le monde m'a conseillée d'éviter ça. J'ai une amie, elle s'est occupée de son père longtemps, elle en a jamais eu elle, ben elle est abimée des épaules et tout, parce qu'il était devenu invalide. Elle m'a dit « surtout, fais pas ça ». Mais c'est vrai que ça me gênerait pas, honnêtement, de m'occuper d'elle toute seule, sauf que après, je suis coincée, effectivement. Puis non, c'est vrai que physiquement, ce serait pas évident, je pense quand même... Tous les jours comme ça...

I : Et puis le moral aussi ?

A3 : Et puis moralement. Mais c'est vrai que ça me dérange pas. Il paraît qu'il y en a qui n'aiment pas laver leurs proches, moi par contre, ça me dérange pas plus que ça. Mais oui, c'est moralement, puis c'est fatiguant, faut être honnête. Rien que de la soulever. Un coup elle est tombée, elle avait glissé entre le bidet et la baignoire, j'ai eu du mal à la soulever, surtout que j'ai mal au dos, moi. Je me demandais si j'allais y arriver. J'avoue... Parce que elle avait de la diarrhée et elle a glissé, y a l'aide à domicile qui est arrivée. Y en avait partout, et elle est arrivée à ce moment-là. Heureusement qu'elle était là, parce que je sais pas comment j'aurais fait toute seule. Oh la la, c'était une horreur. Donc c'est vrai que... Ouais.

I : Et donc, vous disiez, votre mal de dos, vous essayez quand même de vous préserver ?

A3 : Ah je me ménage jamais moi, j'ai eu une sciatique en 2000. J'ai pas de voiture, donc j'ai toujours tout porté, même en région parisienne. Je sais pas ce que c'est que de me ménager (*Rires*). Ça a jamais été... Je passe en second, moi, ça ne me dérange pas. C'est bizarre hein, d'être comme ça mais bon. Je me suis jamais écoutée. Si j'avais pu, en 29 ans de boîte, je dois être la seule, j'ai été arrêtée qu'une fois, pour cette fameuse sciatique, c'est pour vous dire. J'ai jamais été arrêtée, autrement. Même pour un rhume, rien du tout. J'aime pas ça, déjà, et j'avais jamais aimé ça, être arrêtée. Donc voilà, c'est...

I : Et donc, là, plus récemment, les arrêts ça a été pour –

A3 : C'est même pas des arrêts, j'ai pris des congés, tout ça, mais j'ai pas pris d'arrêt maladie, je veux pas profiter du truc, je suis pas malade. Non, non, non. J'ai réussi à m'entendre avec mes supérieurs pour prendre mes congés. Bah j'avais plus de jours. Et après j'ai eu, en janvier, on avait cinq jours « proche aidant », donc avec un certificat médical. Donc elle en plus, bon si j'étais restée à la RATP, j'avais même pas besoin de refournir un certificat pour cette année, pour l'année 2020, c'était définitif. Et on a cinq jours par an, maintenant je crois que ça va changer, enfin bref. Et ces cinq jours là ils sont partis... moi je pensais les parsemer dans l'année, au cas où, et quand elle a été réhospitalisée en février, ils sont tous passés. J'aurais pu très bien me mettre en arrêt puis les garder, et tout, mais j'aime pas faire ça. Donc tous mes congés sont passés comme ça. Il était hors de question que je mette en arrêt. Y a une voisine, elle m'avait conseillée de me mettre en arrêt maladie, mais non. Si y a un contrôle et tout, hein, merci, parce qu'ils sont assez stricts, alors ça me disait rien du tout. En plus au bout de 21 jours on est obligés de voir un médecin du travail, donc j'aurais été lui dire quoi ? que j'étais arrêtée par rapport à elle. Je voulais pas tout ça, je me suis dit que... Après, voilà, y en a qui auraient profité de la situation, c'est sûr.

I : Selon vous, quels sont les points du dispositif qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ? Depuis qu'il y a le dispositif, quels sont les points que vous diriez positifs dans votre vécu à vous de la situation ?

A3 : Ben d'avoir de l'aide. Puis, même quand je suis là avec elle, le fait qu'elles viennent, on discute. Ça fait entre guillemets de la compagnie, c'est bête mais – parce qu'elles sont sympas les unes et les autres, quoi. Voilà, moralement, c'est important quoi. Même pour parler tout ça, elles me remontent le moral, les unes et les autres. Que si j'étais que toute seule avec elle, ce serait tristounet hein quand même. Non, au contraire, heureusement qu'elles sont là. Elles apportent, ouais – après, c'est

vrai que c'est toujours d'avoir à se lever de bonne heure, de pas pouvoir vivre à son rythme. C'est le fait de pas pouvoir vivre à son rythme qui me gêne.

I : Il y a des contraintes horaires.

A3 : Bien que je me les impose quand même, parce que je vois, cet été, quand j'allais à la plage, combien elles m'ont dit « mais restez ». Mme F. elle me l'avait dit. Et non, arrivé à une certaine heure, c'était plus fort que moi, fallait que je revienne. Même les médicaments, mais non parce qu'elles leur donnaient, dans le semainier elles ont le droit. Mais non, y a quelque chose qui – c'est même pas ça, c'est même pas par rapport à elles. Je trouvais ça incorrect de les voir travailler, pendant que moi je suis en train d'être sur la plage, c'était plus par rapport à ça. Je trouvais que c'était pas correct, que c'était pas poli, d'être là et pendant qu'elles – sachant que j'étais là. C'était plus fort que moi, fallait que je revienne. Je revenais pas pile à l'heure, je pouvais revenir un quart d'heure, vingt minutes plus tard, mais fallait que je revienne. Alors combien m'ont dit « mais non, c'est pas la peine », c'est plus fort que moi. Et ça, c'est le caractère, j'y peux rien.

I : Donc, si je comprends bien, vous n'arrivez pas à vous autoriser des moments ?

A3 : Non. C'est bizarre, hein. Même quand je vais faire des courses, s'il est cette heure-là, alors des fois elles sont pas là, mais j'aime bien être revenue avant, ou peut-être cinq minutes, dix minutes après. Mais non, j'ai du mal, sauf cas exceptionnel, si je vais quelque part plus longtemps, mais en général, non. J'avais sympathisé avec une dame, qui vient plus d'ailleurs, à la retraite, qui a travaillé un peu en aide à domicile, on a sympathisé, on a été se balader, même en matinée, effectivement, là j'étais pas revenue. Mais bon, c'était pas dramatique non plus. Peut-être à la limite, mais bon, c'est vrai que j'ai eu du mal, faut être honnête. Même aller me balader, même à Caen, je pourrais partir plus longtemps, mais je me dis pendant ce temps-là, elle est toute seule... C'est énervant d'être comme ça. Mais bon.

I : Finalement, c'est une pensée récurrente ?

A3 : Je pense que quand on n'est pas passé par là – après tout dépend de comment étaient les rapports hein. C'était une mère poule, on était très proches. Après, tout dépend comment étaient les parents avant. Parce que, elle, elle s'est mis en tête, faut être honnête. Quand j'ai eu ma sciatique, je pouvais plus bouger, elle a tout de suite rappliquer en voiture et tout, elle faisait tout dans la maison. Au début je voulais pas parce que – et elle elle était malheureuse, elle disait que c'était hors de question. Elle a toujours été là dès que j'ai eu besoin, donc voilà. Elle était tellement gentille, 'fin voilà... C'est comme ça... On a été toujours très proches, donc du coup je me vois pas... (*Rires*) C'est comme ça. Et je pense que n'importe qui dans ma situation, s'il était très proche de sa mère ou de

son père – y a eu une émission un coup là-dessus, une jeune, elle c'est pour son père, elle a même pas d'aide, elle a tout mis en suspens. On sait pas comment on va être, même vous vous pouvez pas savoir, quand on est confronté à ça. Je pensais même pas être confrontée à ça un jour. Donc, on sait pas... Après c'est le cerveau qui commande. C'est facile de dire « il faut se laisser, il faut penser à soi, gna gna ». C'est facile à dire. Mais après, à faire, c'est une autre histoire. Quand c'est une maladie physique, c'est pas pareil, parce qu'on sait que la personne est consciente, qu'elle va savoir – mais quand c'est la tête, c'est... Elle est vulnérable, quoi, la personne, elle est à la merci de tout le monde, donc c'est pas pareil.

I : Par rapport justement au fait d'être vulnérable, c'est vous qui faites les papiers ?

A3 : Ah tout, ouais ouais. Mais ça, ça fait longtemps. Elle a commencé à me déléguer tout ça quand mon père est décédé en 2010. C'est moi qui me suis occupée de tout niveau enterrement, pension de réversion, j'ai fait tout ça. Ca me faisait mal au cœur en plus, j'avais pas envie – j'ai toujours tout fait, tout fait depuis. Je suis habituée, ça, ça m'a pas dépaycé du tout. Puisque de toute façon je faisais déjà tout. D'ailleurs, même au niveau de la banque, on avait une procuration, mais ça c'était pas sécurité. Et puis là, il y a la mise sous tutelle qui va être en marche, là, j'ai envoyé le dossier au Tribunal de Caen, donc on va voir. Et puis j'ai le dossier pour Solia, c'est ça, elle m'a appelée la dame l'autre jour. Fallait tout faire par internet, je dis heureusement que les gens ont internet, hein, parce que tout se fait par internet. Donc maintenant j'attends Solia c'est pour la salle de bain. Pour des aménagements. Je sais pas si ça fera grand-chose mais bon, on verra bien.

I : Il y a quand même des changements qui sont en attente, là, la tutelle... ?

A3 : Oui, oui, c'est ça, c'est pas évident. Puis je suis toute seule, je suis unique, en plus, donc c'est vrai. C'est beaucoup sur les épaules d'une seule personne, mais c'est beaucoup quand même, c'est pas évident. On a des frères et sœurs, encore, voilà. J'ai un voisin c'est le cas, il a eu les deux parents, voilà, ils s'entraident entre eux, c'est d'ailleurs une de ses sœurs qui s'occupe de tout ça, lui il est soulagé. C'est pas évident. C'est pas pareil quand on est... J'étais contente d'être fille unique petite, mais arrivé à l'âge adulte on – après ça dépend, hein, y a des frères et sœurs qui s'entendent pas. Mais quand c'est des trucs pareils, c'est pas pareil, y a une entraine.

I : Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être modifié pour améliorer encore plus la situation actuelle pour un aidant ?

A3 : Moi non, ça va. Mais quand on travaille, c'est dur. C'est pour ça, là ils en ont parlé, ils vont changer la loi pour les proches aidant, ils vont avoir plus d'argent et plus de jours, je crois. C'est très

dur, quand on travaille. Faut jongler avec... C'est surtout à ce niveau-là que c'est... y en a ils sont obligés d'arrêter de travailler mais ça m'étonne pas. Franchement, ça va que j'étais proche de la retraite, moi. Mais ça aurait pu très bien arriver il y a deux-trois ans, même plus, je sais pas comment j'aurais fait. Nerveusement, quoi, c'est pas évident. Parce que tant que tout va bien, mais c'est quand – parce que ce que je vous cause ça lui est arrivé que deux fois – surtout quand il y a une hospitalisation. Déjà pour le petit bout du cul [le chat], parce qu'elle était beaucoup après lui. Et c'est vrai qu'elle a tendance à l'ignorer, il était livré à lui-même, il était malheureux. Il y a même une aide à domicile qui a arrêté de venir ici parce qu'elle le trouvait en détresse, il miaulait quand elle s'en allait. Elle avait les larmes aux yeux quand elle me racontait ça, je dis « quand même, il est pas malheureux, quand même ». Mais c'est vrai que même lui, ça me soucie, quand il est – petit père – il se rendait compte que ça allait plus. Parce qu'elle était vraiment après lui tout le temps, et après elle le regardait plus du tout, alors il comprenait pas, quoi. Quand on aime les animaux, y a ça aussi qui vous tue hein. Donc, voilà. C'était quoi la question, je me souviens même plus (Rires) ?

I : Qu'est-ce qu'on pourrait faire comme améliorations à la plateforme d'appui... ?

A3 : Oui, je disais, quand on travaille – ça c'est pas par rapport à – c'est par rapport à la loi, qu'ils devraient faire des améliorations. C'est plus évident. Admettons, quand elle est hospitalisée par exemple, c'est pas évident. Parce que je me vois pas – j'allais tous les jours à l'hôpital, aussi bien à la Miséricorde qu'au CHU, je faisais partie des meubles (*Rires*). Les infirmières et tout ça « vous voulez pas un petit café ? », j'avais le droit à mon petit café tous les jours, parce que c'est rare quelqu'un qui... Quand elle était au CHU, au mois de décembre pendant trois semaines, j'étais une des seules à venir voir, tous les autres, ils avaient aucune visite. C'est fou, hein. C'est des gens qui avaient plus leur tête. J'étais la seule, j'amenais des gâteaux, dans la salle y avait un monsieur et une dame, je leur ai donné aussi des gâteaux, enfin... Vraiment, j'étais la seule, ils me venaient me voir, ils me connaissaient bien, même les infirmières. Y a que le dimanche que je venais, mais c'était une des rares. D'ailleurs, elle me l'avait dit, l'infirmière, elle m'avait dit « c'est tout à votre honneur, parce que c'est rare ». Et à Miséricorde, pareil. Y avait un peu plus de visites, parce que c'était général, mais non franchement... Donc c'est pour ça, je me serais pas vu travailler, elle est à l'hôpital par exemple, et pas pouvoir venir la voir. Mais bon après... Voilà, on peut pas, même si y a une aide, on est obligés de travailler, de toute façon. C'est plus par rapport à ça, quelqu'un qui est actif, c'est pas marrant. Après, une fois qu'on est à la retraite, ma foi, on est libre, hein. Mais quand on est actif, c'est dur de lier les

deux. Enfin, moi je m'en rendais pas compte jusqu'à... Ca me pesait déjà avant, mais là où je m'en suis rendue compte c'est quand ça s'est aggravé, en décembre. Bon moi j'ai pas été plongée dedans dans le sens où je m'occupais déjà de tout avant, donc à ce niveau-là... Même la cuisine, quand je venais là, c'est moi qui faisais la cuisine. Alors dieu sait si elle a cuisiné, c'est moi qui faisais tout, la popote et tout, quand j'arrivais. Je faisais tout, de toute façon. Quand on faisait des courses, c'est moi qui choisissais ce que je voulais, elle me suivait un peu comme un petit chien, quoi. D'ailleurs je lui disais « t'aimais bien regarder les rayons, tout ça », j'aurais voulu – j'aurais tendance à vouloir qu'elle soit comme avant. Elle qui se maquillait, qui mettait du rouge à lèvres, et tout ça, elle en mettait plus. Alors je lui dis « pourquoi tu mets plus de tout ça », elle me dit « mais arrête, je m'occupe pas de toi, tu fais ce que tu veux ». Mais c'est parce que j'aurais voulu qu'elle soit comme avant, quoi. Quand c'est sa mère, on voudrait qu'elle reste comme avant, quoi, comme quand on était plus jeune. Mais malheureusement... c'est lent et rapide en même temps l'évolution. Je pensais honnêtement qu'elle aurait jamais ça. Mon arrière-grand-mère, sa grand-mère a vécu jusqu'à l'âge de 92 ans, mais bien, hein. Et je pensais qu'elle allait vieillir de la même manière, je pensais jamais qu'elle aurait ça... Parce que physiquement elle fait pas son âge, elle va avoir 84 ans dans huit jours. Faut le savoir, hein. Y en a une elle me dit « j'ai pas l'impression », physiquement elle fait pas son âge. J'aurais préféré l'inverse (*rires*). J'aurais préféré qu'elle ait une cane, elle marche mieux que moi avec mon dos et tout, je boitais, même les genoux. Elle arrivait ici tranquille, je lui dis « tu te rends compte, tu marches mieux que moi, à ton âge, c'est fou ». Et puis total, c'est la tête.

I : Par rapport à vous, vous disiez sciatique, mal de genoux, de dos, vous avez l'impression que vous vous négligez au niveau de votre santé ?

A3 : ... Je pense. Mais ça je pense pas que ce soit lié à elle, c'est ma nature. Ah non, non, honnêtement, c'est pas lié à son état à elle. C'est plus par rapport à moi-même. Enfin, négliger faut pas non plus exagérer, je touche du bois, j'ai rien de particulier. C'est surtout mon poids qui fait que j'ai des problèmes de genoux, etc, j'aime bien manger. Mais j'avais beaucoup maigri – enfin bref, je vais pas raconter ma santé. Mais voilà, je suis pas quelqu'un qui, à toutes les minutes, dès qu'il a un pet de travers... C'est de famille, ça a rien à voir avec elle (*rires*). Je vais pas lui mettre tout sur le dos, la pauvre. (*rires*) Faut pas exagérer quand même.

I : Est-ce que vous souhaitez aborder d'autres choses ?

A3 : Pas particulièrement... Des fois, comme hier, je repensais à comment elle était avant, je me disais

que je vais être à la retraite et elle va même pas avoir profité.

A4 : Je me suis renseignée auprès du CLIC et de là-bas j'ai eu des dossiers, j'ai rempli, on est venus m'aider à remplir, donc j'ai eu Mme C., Mme C., elles sont venues... Dès le départ j'ai été aidée par elles deux de toute façon. Moi je peux plus les lâcher moi, faut qu'elles restent près de moi (rires). Même quand G. sera à la maison de retraite, faut qu'elles viennent me voir, parce que moi je vais être perdue.

I : Par rapport à quoi ?

A4 : Moi aussi je vais dans la vieillesse, faut pas qu'on me laisse tomber. Parce que jusqu'à maintenant, moi je laisse pas tomber G., faut pas qu'on me laisse tomber non plus. Ça, ça me fait peur. Là, j'ai rendez-vous jeudi avec une assistante sociale. Je sais plus si c'est pour m'aider dans les dossiers, papiers, ou si c'est pour faire une curatelle, je sais plus. Parce que j'ai demandé qu'on m'aide, parce que question financier c'est difficile pour moi, parce que quand G. va partir, moi j'ai rien pour manger. Je leur ai fait voir encore ce matin, j'ai dit « comment je vais faire pour manger ? », parce que G., c'est lui qui paye la nourriture. Moi je paye tout le reste. Et je peux pas arrêter le crédit de la voiture, j'en ai encore pour un an – non, jusqu'en janvier 2022. Parce que en fin de compte, c'était un crédit-location, quatre ans qu'elle m'avait mis, je lui avais dit deux ans. Et puis, j'ai une mutuelle, je me suis fait avoir, beaucoup de personnes d'un certain âge qui se font avoir... beaucoup de baratin, et puis arrivé là, j'aurai mis plus de cent euros en janvier. Et mon autre assurance, leur a fait un courrier leur disant que je voulais pas, que je pourrai pas payer ça. Ils ont dit qu'il aurait fallu que je le fasse dans les sept jours que j'ai fait la demande. Alors que je suis pas encore chez eux... Enfin. Vous voyez, ils arrivent bien à coincer les vieux.

I : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif ?

A4 : Moi ça m'a aidé un peu quand même. Un peu beaucoup même. Parce qu'elles m'ont fait des démarches, elles ont appelé... Pour les papiers, quand j'ai eu le courant coupé, par exemple, elles ont appelé, elles ont trouvé ça pas normal. Dernièrement, Mme F. était en colère parce que je venais de faire ma demande de permuter mon gaz ici, sauf qu'ils ont fait l'erreur de dates, ils m'ont coupé le vendredi, donc on s'est retrouvés le vendredi sans chauffage, et là, le vendredi sans chauffage. Alors, elle a râlé, poliment, je dis bien poliment. Et si je voulais faire remettre le gaz tout de suite, je payais 150 euros. Elle dit « mais vous rigolez, c'est vous qu'êtes en faute, et c'est les gens qui doivent payer ? ». Ben je suis restée avec 14°C dans la maison. C'est inadmissible de voir ça, ils

font l'erreur et... Donc, voilà, elle a téléphoné, elle a essayé de faire ce qu'elle pouvait. Elle a pas pu...

I : Donc c'est un soutien dans toutes ces démarches ?

A4 : Oui, comme Mme C. elle regardait pour mon portable, parce que moi j'ai changé de – j'avais orange, je payais 74.90 d'internet et là je paye plus que 9.99, mais lui, j'en ai encore pour 40 euros. Alors, ils m'ont dit, free, que toute façon quand j'aurai fini, je pourrais l'avoir pour 1 euro par mois. Et elle a regardé si je voulais l'arrêter maintenant, j'aurais 500 euros à donner. Alors que ça fait plus d'un an que je paye 40 et quelques euros. Qu'est-ce qu'ils sont voleurs les sociétés, ah la la. Enfin, ça c'est que du dérisoire. Ce que je vois là en ce moment, c'est qu'il a fallu donner beaucoup d'argent à droite, à gauche, ça a été la galère. Et moi, j'ai pas eu le droit au FSL, je dépasse le plafond... Mme C. elle me disait de voir avec la dame demain, si je pouvais pas avoir un bon alimentaire, bah je dis « bah non, c'est même pas la peine que je demande, je dépasse le plafond alors j'aurai pas le droit... ». Je demande plus rien, comme ça... Je me débrouille. J'ai plus de chaussures, c'est ma sœur qui m'en a achetée, elle m'a achetée quatre paires, elle m'a dit « je te les envoie lundi ». Parce que j'avais qu'une paire de chaussures, moi je suis avec des ballerines toute l'année, je mets pas de chaussettes, et celles-là elles avaient de la corde. J'ai marché dans l'eau, je me suis retrouvée que mon pied était en dehors de la chaussure. J'avais une soirée samedi, je dis merde, j'allais pas y aller en chaussons quand même, j'avais d'autres chaussures mais je suis serrée je peux pas marcher, j'avais qu'une hâte : les retirer. Ma sœur m'a aidée. Bah oui parce qu'on avait la location de camion aussi pour le déménagement. Mon fils Aurélien a pu avoir un camion mais pas moi. C'est là que je me dis que les enfants peuvent être difficiles. Ma fille était à la soirée samedi, mais on les a pas vus de la soirée. Je lui ai dit qu'elle aurait pu venir nous parler quand même, mais elle m'a dit « pour parler de quoi ? de la maison de retraite de G. ? », alors j'ai dit « j'ai fait des enfants, j'aimerais avoir de leurs nouvelles ». Même mes petits-enfants, j'ai pas un seul – j'étais déçue. Du coup, j'ai dit « G., si y a une fête, t'iras toi, mais moi j'irai pas, je ne fais plus de fête en famille ». Je resterai chez moi, on pourra dire que je suis une vieille conne, mais tant pis.

I : Pour vous, l'entrée dans le dispositif, qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A4 : Moins de stress. Bon, G. me stresse, hein, mais moins de stress au niveau des démarches. Parce que j'aurais pas pu faire le dossier de la maison de retraite moi-même, par exemple.

I : Donc là, c'est l'hôpital de jour, c'est ça ? L'accueil de jour deux fois par semaine ?

A4 : Oui voilà, lundi après-midi, moi j'ai été dormir, j'avais besoin. Lundi matin, il y avait

quelque chose, j'avais un rendez-vous. Je perds la boule en ce moment, je suis tellement fatiguée que je sais plus ce que je vais chercher... Je deviens comme lui, tiens ! Lundi je donnais des cours de repassage à ma belle-fille, parce que sa mère lui a jamais appris. Mon fils il en avait marre. Là, jeudi je lui apprends les maillots – les chemises on a fait hier – et les pantalons.

I : Vous voulez dire que ça vous a quand même libéré du temps pour vous ?

A4 : Voilà. Oui, oui. Parce que j'aurais eu G., les enfants ils en ont des fois marre parce qu'il est assis sur une chaise et il fait rien, il dit rien. C'est un objet qu'on pose. Voilà. Alors les enfants, eux, ils discutent, et tout. Et quand il boit, il en fout partout. Non... ça les énerve. Vous voyez, moi ça m'énerve, alors je comprends que les jeunes ça les énerve aussi de voir ça. Hier, il devait aller à la maison de retraite, il a pas eu la femme pour venir faire sa toilette, donc je lui disais – j'étais couchée, j'ai fait exprès – je lui disais « G., fais ton café ». Alors, déjà, il s'est fait son Senseo, au lieu de se faire une cafetière. Après j'ai dit « Va te laver... Fais ton aérosol ». J'attendais un quart d'heure à chaque truc. Et quand il est parti, j'ai été à la salle de bains, il s'est pas lavé. Et là, au soir, y avait pas de bouteille sur la table. Il a fait tomber la machine – parce qu'il me ment, il sait très bien mentir – il a appuyé sur la machine pour faire croire que j'entendais la machine. Alors, moi j'en ai marre qu'il me mente, j'en ai marre de tout ça. Ces gens-là dis donc, je savais pas qu'ils savaient bien mentir, hein. Sauf qu'il aurait dû mouiller son gant. Parce que la dernière fois, la semaine d'avant, mon fils, comme on n'avait pas d'eau chaude, tout ça, il a dit qu'on vienne à la maison manger et qu'on prenne une douche en même temps. Et puis G. y est allé en premier, mais vu qu'il a du mal à se bouger, à respirer, il a mis à peine dix minutes. On était tous les trois : « oh bah G., t'as été très vite ». Parce que pour se déshabiller il faut au moins vingt minutes, donc le temps de se laver, il faut quand même compter dix minutes sous la douche, et pour se rhabiller c'est encore pire. En dix minutes il était déjà là, alors mon fils a été dans la douche, il m'a dit « regarde maman, le dossier de la chaise il est même pas mouillé », le tapis il était pas mouillé, et la serviette y avait un tout petit rond de mouillé, parce qu'il avait mouillé et ses cheveux et il les avait essuyés. Donc vous voyez, il ment. Il ment très bien, et beaucoup. L'autre fois, il a fait tomber le bac de la chatte, il dit « non c'est la chatte », alors que la chatte était même pas là. J'insiste plus. Parce que je savais pas que cette maladie faisait mentir les gens.

I : Comment vous trouvez que ça se déroule le quotidien avec votre frère ?

A4 : Alors moi j'en ai marre. J'en ai par-dessus la tête, j'en peux plus. J'ai qu'une hâte, c'est de plus

le voir, d'aller dans ma chambre, je me terre dans ma chambre.

I : Depuis qu'il y a le dispositif, est-ce que ça a changé quelque chose ?

A4 : Que dalle, il est de pire en pire. Maintenant, il mange pas, alors quand il rentre, je lui dis « qu'est-ce t'as mangé de bon ? », il dit tout ce qu'il a mangé, je dis « qu'est-ce que tu manges bien ». Puis quand il est là, il mange pas. Je lui dis « ah bah c'est meilleur à la maison de retraite, t'as qu'à y rester ». « En ce moment, on peut pas faire autrement G., je peux pas acheter des bifteaks... ». il fait tout comme moi de toute façon, je mange deux cuillères de pâtes, il mange deux cuillères de pâtes. Il fait tout tout comme moi. Alors à force, non, non c'est pas possible. J'aime pas quelqu'un qui me copie, c'est incroyable. C'est plus possible.

I : Est-ce que l'arrivée du dispositif, ça a modifié votre relation ?

A4 : Entre G. et moi, au début, oui. Mais là, non.

I : « Au début » c'est-à-dire ?

A4 : Au début, ça me soulageait, il était content, on discutait à la fenêtre en train de fumer une cigarette, et puis je dis « tu vois, t'as passé une bonne journée, je me suis reposée, j'ai fait les choses que j'avais à faire, on s'est pas engueulés tous les deux ». Et maintenant, on va plus à la fenêtre, on discute plus, parce que je le vois arriver, j'ai qu'une hâte, c'est qu'on mange. Je lance un petit café pour 4h quand même, parce qu'il arrive à 4h. Et j'ai qu'une hâte, c'est de manger. Hier soir on a mangé à 18h, et à 19h j'étais dans mon lit, parce que j'ai plus envie de le voir, il m'énerve. Il m'énerve. C'est mon frère mais il m'énerve. Je l'aime, mais il m'énerve. Je lui ai dit, tout à l'heure, ma sœur elle chantait même au téléphone parce qu'elle entendait ce qu'il disait, elle dit : « t'as qu'à dire : 'tout ce que je fais, mon singe –' ». Même ma sœur, elle le dit. Elle dit « de toute façon, même dans le temps, il était menteur, il était feignant ». Mais là, c'est pfiou. Ma sœur m'a dit qu'elle pourrait jamais faire ce que je fais. Je suis à bout, j'en peux plus. Et puis en plus ça me demande beaucoup d'argent, hein, la maison de retraite. Jeudi, avant de partir à la maison de retraite, je lui dis « T'as pris ton pchit pchit ? » « Bah non, je sais pas où il est » « bah cherche un peu, c'est pas moi qui dois chercher pour toi ». Et puis, je vais dans sa chambre, fouiller dans ses poches, dans sa poche à gauche il y avait une cigarette entière, je lui dis « en plus tu me piques des cigarettes et tu l'as pas fumée ». Et à droite y avait une lettre de la maison de retraite, du lundi, c'était la note. Je sais même pas où elle est. De toute façon, je l'ai posée, j'ai dit « j'en ai rien à faire ». Je peux pas payer 154 euros, c'est pas possible, je les ai pas. Et ben il me l'avait pas dit. Alors j'ai dit à l'ambulancier – je lui donne les médicaments du lundi et du jeudi – qu'il dise à la dame qu'elle lui donne s'il y a du courrier, et pas à mon frère. Parce qu'il les donne pas, il met dans la

poche, et il oublie, il s'en fout, il les donne pas. Moi je fais ses poches pour enlever les mouchoirs – déjà d'office il le fait pas parce qu'il est feignant, mais alors en plus qu'il perd la boule. Ce qu'est bizarre, je m'en rends compte, ce quand la dame est venue s'occuper de lui, elle l'a envoyé se laver, et il y a été sans rechigner. Moi, je lui demande un truc, « [imite un essoufflement] ah je peux pas, cinq minutes », et il reste un quart d'heure. Je lui demande d'essuyer la vaisselle, il essuie deux verres, il vient s'asseoir et ça dure trois quarts d'heure quand même. Il va réessuyer deux verres : trois quarts d'heure. Ah bah la journée elle est longue, hein. Il se fout de ma gueule, voilà, tout simplement. On est... comme l'aidant c'est pas bien en famille, en fin de compte. Parce qu'on se connaît, on se connaît depuis gamins, il sait que je vais pas lui taper dessus, que je vais pas le foutre dehors. Aidant étranger, là, c'est pas pareil. Il suit, il suit le mouvement.

I : Vous voulez dire quand c'est les professionnels qui viennent pour la toilette... ?

A4 : Voilà. Tout à fait. C'est tout à fait ça. Quand c'est pas moi qui lui demande, il y va, il y court presque. Elle lui demande de faire ses poussières dans la chambre, il prend le chiffon, il sait où est le chiffon, il sait où est le produit. Et quand c'est moi, bah il sait pas, parce qu'il a pas envie de chercher. Puis il sait très bien que je vais en avoir marre, que je vais lui donner ou que je vais aller le faire, et puis voilà ! Pour moi, c'est ça. Moi je dis que l'aidant famille c'est pas... Non. On est à la mauvaise place.

I : Pour vous, depuis qu'il y a le dispositif, finalement, ça a changé - ?

A4 : Ça me soulage. Ah oui, parce que quand elle vient pour faire sa toilette, c'est tous les jours de la semaine. Bon, là en ce moment, je sais pas ce qu'il se passe, mais j'ai personne le lundi matin, donc il y avait quelqu'un pour qu'il aille à la maison de retraite propre, et le jeudi matin il y a personne non plus. Donc c'est deux jours, quand même, qu'il doit être le plus propre pour aller à la maison de retraite, alors moi je comprends pas. Je vais les appeler, je vais leur dire qu'est-ce qu'il se passe, parce que là... Y a personne sur le cahier le lundi et le jeudi. Le mercredi elle vient pour faire du ménage. Donc là, elle nous a aidés un petit peu parce qu'il y avait le déménagement, donc des bricoles à droite à gauche. Mais sinon, elle lui fait faire la poussière, il fait la poussière, elle lui demande de laver le lavabo, il lave le lavabo. Moi je vais attendre une demi heure avant que soit fait, si c'est pas plus. Et puis, bah le soir, je lui ai dit – parce que c'est pas la peine qu'il reste là, il sait plus se servir des télécommandes, il est complètement perdu dans les télécommandes – je lui dis « écoute, tu vas te coucher, tu regardes la télé là-bas, comme ça au moins, si t'es fatigué, tu dors. Tu connais ta télé par cœur ». Et puis il appuie pas sur le bouton, elle

s'éteint, il a pas besoin d'appuyer. Parce que des fois il m'appelle pour une bricole, et des fois il m'appelle dix, quinze fois dans la soirée. Moi, je suis couchée, parce que ça va pas, ou ceci ou cela, je dis « écoute, G., moi aussi j'aimerais bien me reposer ». Alors du coup le psy il a changé le Tercian et il en a plus le matin, un demi le midi, et un et demi le soir. Parce que c'est le soir qu'il – je lui ai dit. J'ai dit « mettez-lui une dose plus forte le soir. Le matin ça se passe pas trop mal », au moins le soir, moi je veux la paix. Mais bon, ça sert que dalle. Plus ça va, plus il s'enfoncé.

I : Comment vous pensez que votre frère a vécu l'entrée dans le dispositif ?

A4 : Moi je trouve qu'il était très heureux. Il était content. Il avait le sourire quand il rentrait. Il avait fait un copain, bon il est parti dans une autre maison de retraite, peut-être qu'il fait des essais dans plusieurs. Et, moi je trouve que quand il revient, je le sens calme, et que nous deux, ben, ben, on s'accroche. Je crois que c'est l'histoire de frères et sœurs, même normal, on a tendance à s'accrocher, hein. Qui ne s'engueule pas entre frères et sœurs ? Mais on s'est jamais engueulés quand on était gamins. Mais là, moi je supporte pas sa maladie, son problème, je supporte pas du tout. Elle le disait Mme F., ça empire, ça me – moi aussi je suis malade, moi aussi je stresse de ça. Donc évidemment, entre frères et sœurs, bah, ça clashe.

I : C'est compliqué pour vous d'accepter ?

A4 : Ah oui, moi le voir comme ça... (*Pleurs*) Pas facile. C'est pas facile pour les familles non plus. Puis moi aussi je suis malade, alors c'est pas comme ça que je m'arrange dans mon cerveau. Des fois je fais des bêtises aussi, hein, je suis dans les magasins, je veux acheter plein de trucs, plein de trucs, puis après j'ai plus de sous pour m'acheter à manger. Bah ça c'est dans ma maladie, je suis bipolaire et puis j'ai des tendances à faire des tas de trucs bêtes. Après, je me dis merde, pourquoi j'ai dépensé, j'aurais pas dû acheter ça... C'est fait, c'est acheté, c'est acheté, c'est comme ceux qui jouent au loto ou au tiercé, ou l'alcool. Puis là, je fume plus depuis hier, en plus alors, c'est pas... Mais ça va. Parce qu'hier j'avais plus de cigarettes, ma dernière je l'ai fumée, et j'ai dit « il faut pas que j'en rachète ». Même quand j'aurai des sous le 10, il faut pas que j'en rachète. Parce que, bah ouais, je dépensais 300 euros par mois. Puis G. me suivait, alors je lui dis « non, tu fumes que la moitié », et puis... cause toujours, tu m'intéresses. En fin de compte, il me suivait toujours pour fumer. Alors, je vais arrêter et puis ça me fera des économies.

I : Depuis l'entrée du dispositif, comment ça se passe avec votre entourage ?

A4 : Ils viennent plus à la maison. Ils viennent pas à la maison. T'façon y a pas mal de temps que G. commençait à débloquer, je suis presque plus invitée à manger, ou alors « oh bah viens plus avec G. », alors je dis non, moi si c'est pour rester

manger, non. Je veux bien boire un café, y en a pas pour longtemps, mais venir manger, non.

I : Pourquoi pas venir manger ?

A4 : Parce que je veux pas laisser G. tout seul si longtemps. Moi j'ai peur, je coupe le gaz, maintenant que je peux atteindre le gaz. J'ose même plus le laisser faire cuire un bifteck, parce que des œufs, une omelette, il me brouille ça, c'est même plus une omelette, c'est de la gadoue. Il sait plus. Alors, non. Une fois, c'est arrivé, j'ai dit « je suis sûr qu'il se fait à manger ». Je rentre, je demande s'il a mangé, il me dit oui oui. Je demande ce qu'il a mangé, « café au lait ». J'étais choquée, il avait mangé café au lait. C'est simple, c'est au micro-ondes. Alors qu'il y avait à manger, il y avait ce qu'il fallait au frigo. Mais non. Mais je le savais qu'il allait pas faire de conneries, parce qu'il allait faire simple. Au début, quand il est venu ici en Normandie, déjà au début, il faisait que ça, des cafés au lait. Parce qu'il est feignant. Il a toujours été feignant. Alors, depuis qu'il y a la maladie, alors là, c'est pire. Je sais pas comment ça s'appelle au-dessus de la feignantise, doit y avoir un nom (*rires*).

I : Comment votre entourage, vos enfants, vos amis, comment ils ont ressenti l'effet sur vous ?

A4 : Bah ils voient bien que je m'énerve après, que ça se passe pas bien. « Quand est-ce qu'il va aller en maison de retraite, que tu sois un peu tranquille maman ? » « T'as jamais eu la vie tranquille »... Ils voient bien, hein. Ils voient bien que G. il débloque, ils s'en sont rendu compte aussi. Et puis ils voient aussi que ça me rend malade, qu'ils veulent pas que moi je tombe dans la dépression. C'est ça qu'ils ont peur.

I : Qu'est-ce qu'ils ont pensé justement du dispositif ?

A4 : Ils disent que c'est bien, mais ce serait mieux si c'était tout le temps. Eux il disent que ça serait bien. Mais ça se fait pas comme ça en cinq minutes. Faut qu'il s'habitue déjà à la maison de retraite, aux gens. Il y a un dispositif à faire, hein. Moi je peux rien payer, donc il faut qu'ils fassent les demandes, tout ça. Moi je sais pas du tout, j'ai jamais mis quelqu'un à la maison de retraite.

I : Et par rapport à l'aide pour la toilette, le ménage, qu'est-ce qu'ils en ont pensé ?

A4 : Ah bah ils ont dit que c'est bien. Ils les connaissent, les enfants. A priori, ma fille connaît bien Mme C. parce que quand j'ai eu le problème d'électricité au mois de juillet, Mme F. elle avait convoqué mon fils – parce qu'elle sait qu'il avait touché beaucoup d'argent- et elle dit « vous pouvez pas aider votre maman ? votre maman a besoin de 380 euros ». C'était négatif, il dit « non je l'ai aidé ». J'ai dit « oui tu m'as aidé mais j'ai remboursé tous les mois 200 euros et j'ai jamais loupé un mois. Il y a 380 euros, si je te donne 150 par mois, ça va aller vite, en deux mois tu les as tes

sous. » Il était catégorique. Après on s'est revues plus tard. Il m'a plus souvent dit non que oui.

I : Et avec vos autres enfants ?

A4 : Je sais pas ce qu'il se passe. Je trouve qu'ils me... ils me tournent le dos. Je suis plus intéressante, parce que j'ai G. comme un boulot. Parce que je trimballe G. partout. Avant j'étais seule, je pouvais rester dormir le soir. Maintenant, y a ci, y a ça, les médicaments – et puis par moment je lui gueule dessus, donc ça les énerve. Non, on est très peu invités maintenant. Ça fait même un petit bout de temps. La dernière fois vraiment que j'ai été invitée à passer quelques jours, c'est au mois de juillet quand j'avais pas d'électricité et que G. était hospitalisé. Depuis... Ca fait déjà un petit bout de temps que je suis plus invitée ni à droite ni à gauche.

I : Hormis d'être invitée, c'est au niveau des coups de téléphone, tout ça, est-ce que ça a changé pour vous ?

A4 : Tout à l'heure il m'a appelée, pour me dire que son chien il avait mal à une patte. Comment tu vas ? Comme il me le disait, j'ai dit que je n'avais pas été très contente samedi soir, « vous m'avez laissée comme une merde » que je lui ai dit. J'avais l'impression que j'étais comme G., que j'étais grabataire, que... voilà. Parce qu'il a pas parlé de la soirée hein, assis sur une chaise, quand on l'a mis devant la table pour manger, il a mangé, c'est tout. C'est un objet qu'on déplace.

I : Donc pour vous, depuis qu'il y a l'équipe de Mme C. et Mme F., ça n'a pas changé vos relations avec votre entourage ?

A4 : Ah non, non. Mes enfants se sont plutôt éloignés de moi. Ils sont contents que j'aie ces aides là, mais moi je les intéresse plus. Pour eux, j'ai une dame qui m'aide. Mais elles m'aident pas, elles aident G.. Bon, oui, ça m'aide quand même, si vous voulez, mais on aide plus G., on s'occupe pas de moi. C'est avec une dame, que je me suis pris d'amitié, c'était la dame instant de répit. Alors ça, bah je déballais, parce qu'elle était là pour moi, pas pour G.. Elle était là de 14h à 17h, je pouvais aller faire mes courses, me coucher, faire mon tableau, la plupart du temps quand elle était là, on discutait. Elle nous a bien aimés. Je disais tout, et elle aimait bien parce que j'étais cash. Parce que si j'avais envie de dire merde à G. je disais merde, et puis c'est tout. Mais c'est pas méchant. C'est nos mots, comme quand on était gamins, et ça la faisait rire.

I : Instant de répit, c'est depuis le passage de Mme F., que ça s'est mis en place ?

A4 : Oui.

I : Ça a permis de changer quoi dans votre quotidien ?

A4 : Deux fois dans le mois, elles viennent – enfin, à partir de maintenant ça va être un homme, alors ça pas être facile pour moi. A l'avenir, je vais sans doute m'en aller, me balader, faire des courses, rester seule dans un coin. Ce sera pas pareil.

(Pleurs) C'est un homme et, j'en ai marre, les hommes j'en ai - ... Je peux plus. Je supporte plus les hommes

I : La dame ne peut pas continuer ?

A4 : La dame s'en va à Cherbourg. Et je vais pas lui dire, non je veux pas que vous veniez. Je m'en irai, puis c'est tout.

I : Ça vous faisait du bien ?

A4 : Oui... On rigolait. On pliait le linge ensemble, comme si que c'était une amie, une sœur.

I : Un soutien.

A4 : Ah oui, elle était super. (Pleurs) Excusez-moi... Ah oui, je vais la regretter. Enfin, on est amies sur facebook ensemble, toutes les deux. J'ai dit « j'espère que si vous passez sur bayeux, vous passez me voir », elle m'a dit oui oui. Maintenant on s'appelle par nos prénoms, bon ça on n'a pas le droit normalement entre aidants, tout ça. C'est comme F..

I : Comment vous vivez l'implication des nouveaux professionnels, depuis tout ça ?

A4 : Un soulagement, quand même. Ça aide les aidants. Mais y en a que j'aime pas, y a des femmes qui viennent s'occuper de G. que j'aime pas, je parle presque pas avec eux. On a chacun ses têtes. C'est vrai que ce que je reproche à ces trucs-là c'est que – comme G. n'aime pas – ils changent souvent de personnes, alors pour la toilette, ça lui plaît pas. Et moi ça me plaît pas non plus. Parce que je sais qu'il est mal à l'aise, et ça me plaît pas. Elles me disent qu'il y a des filles malades, d'autres qui partent en vacances. Je dis oui mais (*souffle*), non c'est pas bien. C'est pas facile, c'est sûr, c'est leur boulot.

I : Quelles sont les tâches quotidiennes que vous faites encore pour votre frère ?

A4 : Le moins possible : faire à manger, la vaisselle, balayer, laver le linge, plier le linge. Je fais tout le temps les tâches que je faisais avant. Sauf le laver, voilà, moi je le lave pas, je l'ai jamais lavé, et je le laverai jamais. Et puis même si les dames ne viennent pas le laver, je le laverai pas. C'est ce que j'ai vécu avec notre père, c'est bon. C'est pour ça que moi, les hommes, pff. Et puis mon frère... Je me suis toujours occupée d'eux. Quand j'avais six ans, notre mère nous a abandonnés, notre père était boulanger, alors on a été mis à droite à gauche, un peu dans les pensions et tout ça. Donc a eu quand même déjà une jeunesse pas facile, et puis quand on s'est retrouvés tous ensemble, ma sœur aînée qui avait eu l'accord du juge pour s'occuper de ses frères et sœurs, se maquillait, se faisait belle, mais s'occupait pas de nous. Donc le samedi, moi je faisais la douche de mes sœurs, je lavais le linge de toute la maison, sur une planche dans la baignoire, tout le samedi. Et puis, elle, elle se faisait belle. Il sait très bien, il s'en rappelle encore, ils travaillaient à la maison du café, mes deux frères, je lavais pas leurs fringues avec les nôtres, parce que c'était tellement marron

leur linge. J'en ai encore l'image de la baignoire toute marron. Donc je me suis occupée d'eux, ils avaient même pas 18 ans. Quand mon père les foutait dehors, je faisais des casse-croûtes, je les envoyais par la fenêtre pour qu'ils aient quelque chose à manger. Des tas de trucs comme ça.

I : Maintenant il y a l'aide pour le ménage, l'aide pour la toilette. Vous faisiez pas la toilette avant ?

A4 : J'ai jamais fait la toilette de G., ah non non. Je l'avais dit au docteur, « G. ça fait un mois qu'il s'est pas lavé », j'ai attendu attendu. J'ai pris rendez-vous avec vous parce que là ça pouvait plus. Mais il sentait pas mauvais, au moins. C'était déjà une bonne chose. Il va changer de slip, de chaussettes, mais il est pas lavé, il va pas à la douche, rien du tout. Alors le docteur a dit qu'il faudrait mettre quelque chose en place pour ça, et puis les médicaments. Parce que, moi je lui faisais les médicaments la semaine, et ils étaient dans le placard de la cuisine, alors je lui donnais sa boîte de la journée. Et puis dans la journée il repartait dans la cuisine, mais moi j'y faisais pas gaffe à ce moment-là. Et bah il allait rechercher une boîte et il reprenait les cachets du matin, par exemple. Alors, le matin y en a beaucoup. Alors je me suis rendu compte qu'il faisait ça, j'ai dit stop. Alors du coup, après c'était journalier que l'infirmière lui faisait. Au bout d'un moment j'en avais marre, se lever le matin et tout, alors des fois ils avaient la clé, des fois ils l'avaient pas. Je craquais. Alors j'ai demandé au docteur que ce soit fait à la semaine et que je lui donne sa boîte pendant la semaine. Tous les jours, je devenais cinglée. Parce qu'elles gueulaient hein, un jour je me suis levée j'ai dit « laissez-moi dormir ». Surtout que moi je dors pas la nuit. Et depuis que je suis là, le pied. J'ai la tête au sud maintenant.

I : Donc maintenant, les infirmières viennent une fois la semaine ?

A4 : Oui, le mercredi matin, ils font les cachets de la semaine, ils lui font prendre ses médicaments du matin. Et des fois je regarde, il prend la boîte pour les regarder, je lui dis « non, G., tu viens de les prendre ».

I : Tous les jours pour vous c'était... ?

A4 : Ah non non non. Moi, entendre appeler G. tout le temps, ça me fatiguait. Ah non, moi je dormais pas avant 4/5h du matin, alors... Moi j'avais besoin de sommeil aussi, donc moi je dormais au matin, et puis je prenais pas de rendez-vous le matin, de toute façon. Mme F et Mme C savaient bien que déjà c'était difficile 11h pour moi. Et là, je dors bien. Je regarde mes deux feuillets, quand c'est mes feuillets, et puis sinon pour mes films, je laisse la télé allumée parce que je peux pas m'endormir si j'entends pas un petit peu de bruit. Je mets tout doucement, je ferme les yeux, je m'endors et je dors bien toute la nuit.

Sauf cette nuit que la chatte elle m'a mordu la lèvre.

I : Donc l'infirmière c'est mieux qu'elle vienne une fois à la semaine plutôt que tous les matins, mais l'aide à la toilette, elle vient tous les jours ?

A4 : Alors normalement, c'est tous les jours, sauf le vendredi, c'est la douche. Parce qu'elle voulait faire une douche tous les jours, j'ai dit « non non non, les vieux, vous savez, ils aiment pas trop l'eau ». Donc, une douche le vendredi, comme ça il est tout propre pour le week-end, puis la semaine au lavabo, ça suffit. Et G. voulait pas faire des douches toute la semaine, puis moi non plus. Je dis attends, nous on regardait aussi, c'est l'économie de l'eau et tout, on y pense à tout ça. Donc c'était le lundi, mardi, le mercredi du ménage avec G., puis avec moi, le jeudi la toilette pour aller à la maison de retraite – mais ils n'ont jamais fait ça, donc personne le jeudi – et le vendredi, la douche. Normalement, c'est tous les jours de la semaine, il y avait 17 heures de calculées, et là, lundi y avait personne, et lundi d'après, y a personne toujours.

I : Alors comment ça se passe aussi, parce qu'elles viennent aussi le matin ? Elles vous dérangent ?

A4 : Le matin. Bah oui le matin, parce que faut que je me lève pour l'appeler. Quand je sais qu'elles viennent, pour aller à la maison de retraite, c'est difficile, je mets mon réveil à 8h/8h15, je l'appelle puis je lui dis à chaque fois qu'est-ce qu'il doit faire, parce que je l'écoute, donc je dors plus là. Jusqu'à 9h30/9h40, j'arrête pas de lui dire quelque chose, et je me lève pour les infirmiers, je leur donne la petite boîte de médicaments pour le midi, et après du coup je suis réveillée. Je fais ce que j'ai à faire, et je redors l'après-midi, je mets à 4h moins le quart le téléphone pour être debout pour les infirmiers. J'ai personne le lundi et le jeudi. Ils ont décidé de plus le laver pour la maison de retraite, ils pensent qu'il fait sa douche là-bas peut-être ? Je vais les appeler tout à l'heure. On m'a dit de les appeler, mais c'est toujours moi qui dois faire tout.

I : Donc par rapport aux démarches administratives ?

A4 : Bah y'en a que je fais moi-même, je suis obligée, mais sinon, elles m'ont beaucoup aidé quand même. Bon, Free, elles m'ont pas aidé. Je sais même plus ce qu'on m'a aidé, ce qu'on m'a pas aidé. Pour la... Elles m'ont fait la date, pour partir du logement. Elles sont venues, m'ont accompagné pour faire la visite de l'appartement. Et quand j'ai fait les papiers c'est Mme F. qui est venue avec moi, je leur ai demandé, je voulais pas y aller toute seule. Donc elles sont quand même là, vous voyez, elles me soutiennent. Et quand on a vu le logement, Mme C. et moi, c'était dans un état, c'était pourri. Les sols, ils avaient arraché les linos. Les murs, le lavabo dans la salle de bain était cassé, la douche était dégueulasse. Y avait un siège pour une grand-mère dégueulasse. La cuisine, n'en

parlons pas. C'était un truc de 14-18 (*rires*). A la visite, elle m'a dit, vous inquiétez pas Mme, on va refaire l'appartement à neuf. Bon, là dans nos chambres c'est pas fait comme il faut... alors moi un de ces quatre je vais ressortir ce qu'il faut et je vais revernir les sols. Mais c'est marqué dans l'état des lieux, que les sols ils sont pas corrects.

I : Depuis l'emménagement, vous vous sentez comment ?

A4 : Je me sens bien, à part les papiers, mais sinon je me sens mieux ici. Pourtant on m'a dit « tu vas dans un truc de cassos », bah je dis « et alors, moi je suis un cassos, j'aime bien les cassos. Tu sais, y en a partout des cassos ». Je dis à mon fils qui me dit ça « tu touches combien toi ? » « 400 et quelques » « bah tu vois, je touche plus de 1000 euros par mois. Je suis loin d'être un cassos » Du coup j'ai plus entendu parler de cassos.

I : Donc ils sont venus vous voir quand même ?

A4 : Oui. Bah ils sont venus faire le déménagement déjà. Et puis j'ai refait mon logement de là-bas avec mon petit-fils et sa copine, tout est nickel là-bas. Je leur ai dit merci, j'ai dit que j'allais les inviter à manger. J'avais les peintures à refaire, à remettre à blanc. Je fais attention à mes affaires.

I : Comment vous vivez tous les changements, des professionnels qui viennent maintenant ?

A4 : C'est un soutien, quand même. C'est un gros soutien. Parce que moi, quand ils font sa douche, je suis contente, je me dis tiens il prend sa douche, il va être beau, il va sentir bien. Parce que après je dis « alors qu'est-ce que c'est de prendre une douche, c'est pas la mort ». J'ai réussi à lui avoir une chaise, sans le dossier, comme un tabouret. Même moi, j'ai du mal, faut que je mette le pied sur la chaise pour me laver. J'ai du mal à me laver le dos aussi, j'ai trouvé un truc sur internet qui me plaît bien, c'est un truc à ventouse avec des picots pour le dos. C'est vrai, même jeune on a du mal à se laver le dos. Quelle idée d'avoir un dos aussi. Alors quand on est vieux, les bras ils atteignent pas facilement. Alors c'est vrai que oui, ça m'apporte quand même du soulagement. Pendant qu'elle a fait le balayage, laver la salle de bain et la cuisine, ça c'est moins à faire.

I : Quelle est la place du Docteur S. dans tout ça ?

A4 : Ah bah c'est mon copain lui. C'était mon gendre qui me l'avait fait connaître, et il connaît tous mes soucis. Il sait que je m'occupais de J., que je m'occupais de G., que mon fils était pas facile avec moi au fil des années. Il m'a dit « mais faut penser à vous », je dis « bah oui mais quand ? Quand je serai morte ? ». Il sait bien que je pense à tout le monde, mais pas à moi. Bah oui parce qu'avant je m'occupais de mon frère J., hein. Ça n'arrêtait pas tous les jours, y avait pas une journée où on se voyait pas. Une fois je lui ai dit « oh, tu me payes l'essence, parce que ma voiture elle marche pas à l'eau ». Et puis mon fils... bah je crois que à

partir de ce moment là, déjà... (*Pleurs*) Depuis 2011, ma vie elle a été foutue, et il me le fait payer. Je sais que c'est pas facile, sa maladie, il me dit « t'as qu'à prendre ma place », je dis « si tu veux, je la prendrais bien volontiers, mais le problème c'est que c'est sur toi que c'est tombé, c'est tout ». En plus mon fils qui me fait payer tout ça, alors... Des fois, c'est... Des fois je voudrais plus être là (*Pleurs*). C'est pas facile, hein. On me dit que j'en ai que pour mon fils, mais mon fils il est malade et je peux pas le laisser tomber. Et dans ma tête je dis que c'est de ma faute, aussi. Parce que déjà je gueulais pas quand on était aux urgences, que d'autres auraient gueulé. Et puis je me dis qu'il a été mal formé au début, donc c'est de ma faute. On m'a dit que c'était pas de ma faute, c'était le bébé dans l'utérus, au bout de 48h ses intestins se développent et s'ouvrent en deux, et mon fils, ça s'est pas ouvert. C'est ce qu'il s'est passé au départ, et ça ils ont jamais vu. Parce que tout petit il faisait pas, il faisait pas caca, et ils me disaient que c'était psychologique, que c'était de l'encoprésie qu'il faisait. Et quand il a eu son accident, ma belle-fille elle emmenait son fils au même médecin, le pédopsychiatre, et je dis « tu diras de ma part que mon fils, son cerveau marchait très bien, que c'était ses intestins qui marchaient pas ».

I : Donc le rôle du Docteur S. pour votre frère ?

A4 : Oh, dans tout. Il est présent dans tout. Y en a qui trouvent que c'est un con, mais je trouve qu'il est très bien. Il a été présent pour G., il a été présent pour J.. Il a vu que je poussais le fauteuil, que moi aussi j'avais du mal à pousser, que mon frère avait du mal à respirer, il a dit qu'il irait voir mon frère chez lui maintenant. Et puis, on a fait une demande pour G., pour le fauteuil, le lit médicalisé, pour qu'il soit bien, c'est Docteur S., on a fait tout ensemble. Là, il faut que je reprenne rendez-vous pour avoir la nouvelle ordonnance pour décembre, pour le lit médicalisé. Je fais sur doctolib, vous voyez je suis moderne. J'essaye de suivre les jeunes, il faut, j'ai que 65 ans, mais c'est G. qui m'a – G. depuis un an il m'a fait vieillir. Oh la la, je sors plus, avant je sortais. J'ai pris du poids, je sors plus, ça me dit plus rien. Avant j'aurais été prendre mon petit fils, on aurait été faire un tour au jardin botanique. J'allais sur la plage avec les gamins. Je me reconnais pas moi, c'est pas mon identité ça.

I : Comment vous diriez que ça circule l'information entre Mme F., les aides à domicile, les infirmières, le médecin traitant ?

A4 : Alors là, bonne question. Ils doivent se téléphoner entre eux quand il y a quelque chose qui va pas. Je sais que au mois de Juillet, quand on n'a pas eu de courant, médecin, Mme F., Mme C. et l'hôpital se sont appelés, et ont appelé aussi – Docteur S. m'a tout de suite fait le certificat médical pour que j'envoie à l'ARS, mais j'ai pas fait le changement d'adresse encore. J'ai pas tout

fait encore. Oui au mois de juillet ça a circulé vite. G. s'en foutait, lui, il avait une chambre tout seul, il avait la télé, parce que j'avais trouvé le truc, ils lui ont laissé gratuit après, parce que je pouvais pas payer. Je lui faisais son linge, je le laissais pas tomber non plus.

I : Selon vous, quels sont les points de la plateforme d'appui qui ont modifié positivement votre vécu de la situation ?

A4 : Bah la femme qui vient tous les matins pour sa toilette, déjà. Pour moi, c'était primordial, fallait qu'il fasse une toilette. Donc elle aidait un petit peu, à nettoyer la salle de bain, les WC. Moi ça me faisait déjà un poids en moins, parce que G. m'aidait plus. Avant on se faisait moitié-moitié ménage. Donc ces femmes-là elles m'enlèvent une épine du pied. Mme F. et Mme C., elles m'enlèvent aussi une épine du pied pour tout ce qu'est paperasse aussi. Et puis pour la maison de retraite, c'est elles qui ont fait les démarches, moi j'ai pas fait de démarches pour la maison de retraite. Puis on y a été ensemble pour la première visite. Et là, justement ce matin, elles en parlaient, on n'a pas encore visité une chambre. Elles voulaient savoir si je voulais visiter d'autres maisons, j'ai dit non parce que G. se plaît là, il aimera pas changer, c'est clair déjà quand il y a une femme qui change à la maison, ça lui plaît pas. Mais lui il en a vu une, qu'il m'a dit, je sais pas comment il a fait parce qu'il faut attendre qu'elle soit libérée, à moins qu'il s'est inventé une histoire. Par contre, faudrait pas que j'apprenne que il est tapé, je crois que dans ce cas je récupère mon frère, même si j'en chie, je garde mon frère. Je laisserai pas taper mon frère, quand on voit des fois sur internet les grand-mères comment elles sont maltraitées, non. J'ai travaillé une fois à la maison de retraite de Grand Caen et j'ai vu une fille qui levait la main dessus, j'ai dit « tu baisses ta main, parce que si tu la lèves une deuxième fois, je le dirai au directeur », ils sont là, ils sont sans défense, on nous fait confiance alors il faut les aimer comme si c'était nos grands-parents, c'est tout. J'aimais bien, j'étais en cuisine, je voulais pas être aide soignante. J'ai voulu passer aide soignante alors ils m'ont mis dans une aile, j'ai eu deux toilettes à faire, la dame pas de problème, mais j'ai pas pu pour l'homme. J'aurais peut-être pas vécu ce que j'ai vécu dans le temps avec notre père, peut-être que ça serait pas passé comme ça dans ma vie. Parce que même moi les hommes que j'ai eu dans ma vie, ça s'est pas bien passé non plus. Donc je sais pas, la vie est faite comme ça, on peut pas revenir en arrière. Même mes frères, si G. est comme ça, c'est peut-être du fait de son enfance aussi. Parce que moi j'ai vu des choses que mon père faisait à mes frères, hein... et mon autre frère il en parlait des fois, c'est resté dans leurs têtes. On peut pas oublier des choses comme ça, c'est pas possible. Même si on n'a pas porté plainte contre la personne, parce que c'est le fils d'un juge, faut le

faire. Vous vous rendez compte, on doit se taire quand c'est un fils d'un juge. Que je voulais parler, moi, ah oui. Y a pas de justice pour les enfants, dans ces cas là. Ma grand-mère qui me disait « si j'avais un bouton, j'appuierais dessus pour le tuer ton père ». J'ai trouvé qu'il étaient dégueulasses ces gens-là, plein d'argent, puis ça vivait leur vie avec les gens riches. Mon père il a pas voulu être comme mon grand-père, qui travaillait dans le charbon, puis après ça a été une grosse entreprise. Et mon père, lui, il a travaillé dans la boulangerie. Et puis la femme qu'il épousait, mon grand-père et ma grand-mère ça leur va pas. Je crois que ça a bousillé la vie des frères.

I : Qu'est-ce qu'on pourrait modifier dans l'action de la plateforme d'appui pour que ça améliore le quotidien d'un aidant comme vous ?

A4 : Eh ben... Qu'on s'occupe un peu de nous. Parce que je trouve qu'on s'occupe pas – ce qu'on fait pour G., c'est pour G., c'est pas pour moi. Evidemment, c'est un poids en moins, mais j'aurais jamais fait sa toilette de toute façon, donc il aurait pu rester dix jours pas lavé, j'en ai rien à foutre. Quand y avait la personne de l'instant répit, ça m'apportait beaucoup, parce qu'on parlait, on faisait les choses ensemble, on discutait, si j'avais envie d'aller faire des courses, elle venait avec moi... C'était vraiment pour moi, c'était vraiment pour l'aidant.

I : Finalement, c'est grâce à la plateforme d'appui qu'on a mis instant répit ?

A4 : Ah bah oui, oui. On a pensé quand même à moi de ce côté-là. Parce qu'on a aussi des pauses café, on voit des papiers, ah non moi je veux pas. Je peux pas aller rencontrer des gens, boire le café avec eux. J'ai du mal à aller dans un nouveau magasin par exemple. J'ai du mal à rentrer dans un nouveau truc. Alors pour aller rencontrer des gens, pousser la porte, voir plusieurs têtes. Je réponds même pas aux appels. Y avait aussi un truc, j'avais voulu y aller, c'était à Port en Bessin, c'était une pièce de théâtre sur les aidants justement, et puis je m'étais inscrite, mais je voulais qu'on m'accompagne, et ma fille avait dit qu'elle m'accompagnerait, puis ça s'est pas fait, donc j'y ai pas été. Elle habite là-bas, elle m'a expliqué où c'était, et dans ma tête comme elle m'a expliqué c'était pour que j'y aille toute seule. Alors du coup comme une conne, j'y ai pas été. C'est dommage, j'avais envie de rire, un peu. Je voulais voir un peu, comment ils expliquaient la maladie, mais pas foutue de m'accompagner. Et moi je peux pas, moi pousser une porte que je connais pas, non. Comme GEM, y a un truc à Bayeux, GEM, c'est Mme F. qui m'a accompagnée, parce que j'avais dit que je pousserais pas la porte.

I : C'est les loisirs ?

A4 : Oui, il pouvait manger le jeudi, et moi je pouvais y aller aussi. Mais non, c'était pas ma place du tout. Je voyais bien, c'était beaucoup de

personnes qui avaient l'air d'être handicapées, et moi je suis pas handicapée. Et puis y avait un des responsables, on comprenait pas ce qu'il disait, alors je voulais pas y aller et puis être embêtée, dire oui oui ou non non alors que j'ai pas compris.

I : Comment on pourrait modifier pour vous aider plus ?

A4 : Plus d'instant répit, je trouve. Un par semaine. Ça ferait du bien. Je demande pas tous les jours, mais un par semaine. Parce que c'est deux dans le mois, c'est pas tous les jours en fin de compte.

I : Est-ce que vous voulez parler d'autre chose ?

A4 : Non. Et puis ça serait une femme, ce serait mieux. Mais ça on peut pas choisir. Il a pas l'air d'être désagréable le monsieur, mais je crois pas que je vais avoir des discussions... Non. Je vais faire souvent la sieste quand il va venir (*Rires*). Ah une fois, il était à la maison, il discutait avec Gérard, puis moi je faisais mon tableau tranquillement. Ça, ça me fait du bien aussi. Y a des gens sur internet qui en raffolent aussi, qui se sont rendus compte que, en faisant ça ils étaient zen. Et c'est vrai que quand je fais ça, y a plus G., il peut me dire ce qu'il veut, je suis pas là. Et je suis plus calme. Alors, je peux pas toujours faire ça. Mais sortir... G. je peux pas le laisser tout seul non plus. Il va faire les médicaments, il va allumer le gaz... Puis j'ai pas envie de sortir, je suis très bien là dans mon univers.

I : Vous en faites toujours des tableaux, plus, moins ?

A4 : Bah là, depuis le déménagement j'en ai pas fait. Je vais m'y remettre, parce que ça c'est à mon fils, il devait l'offrir au mois de novembre. Dedans, j'en ai un qui est en route, c'est deux perruches multicolores, et j'ai une belle chinoise à finir aussi, et puis j'en ai un, il est pas beau. Et celui-là, c'est ma belle-fille qui l'a fait, je l'ai encadré. Mais c'est pas facile parce que c'est que du béton, alors pour faire un trou dans le mur... Pareil celui de G., il est sur le montant de la fenêtre, c'est du bois. Il me demandait où le mettre, j'ai dit qu'il choisisse. Il faut qu'il choisisse un peu, il choisit plus. Il fait ce qu'on lui dit de faire, « jette-toi par la fenêtre, il va se jeter par la fenêtre », ou peut-être pas, mais pas loin. Il fait ce qu'on lui dit de faire, comme un gamin. Il a plus de caractère, il a perdu carrément son caractère, sa façon de réagir. C'est même pire qu'un gamin finalement, parce qu'un gamin, il se révolte. G. il se révolte pas. Pas du tout. Oui, sinon c'est vrai qu'ils m'aident beaucoup. J'aime bien la toilette pour G., et j'aime bien Mme F. et Mme C. parce qu'elles aident pour G., mais elles m'aident aussi quand même dans mes papiers. Et elles m'ont fait prendre contact avec une autre personne, que j'ai rendez-vous demain matin, parce qu'on pense que ça serait bien que je sois sous curatelle. Alors je veux discuter avant, parce que je veux savoir. Parce que moi je veux une dame qui vienne pour m'aider à me mettre à jour dans les papiers. Mais en fin de

compte, un jour dans l'après-midi, j'ai ouvert le machin, j'ai sorti tout ce qu'était sur la table, j'ai commencé à trier, puis j'ai rangé, j'ai rangé. En fin de compte je me suis dit merde, y a plus besoin de personne puisque j'ai rangé mes papiers. Alors, Mme F. était contente, elle me dit « bah vous voyez madame, quand vous vous y mettez, vous le faites. » Puis elles savent que j'ai les comptes à jours et tout ça. J'ai encore ma tête à moi, et puis heureusement parce que – bah vaut mieux avoir deux têtes même. Donc c'est vrai que une journée comme ça c'est difficile, parce que j'ai deux trois rendez-vous, plus G.. Moi je suis crevée le soir, des fois à 6h je veux manger et me coucher tout de suite. C'est des journées qui sont difficiles, longues. Mais sinon, je m'y fais. Au début, quand ils arrivaient les filles pour le laver, pour faire le ménage, j'étais un petit peu froide. Moi quand je connais pas, je suis comme ça. Je leur disais bonjour, mais je participais pas, je demandais pas si elles avaient besoin d'un coup de main, « c'est où ? » « bah demandez à G., il va vous faire voir. » (*Rires*). Alors après il me demandait « c'est où ? », je dis « attends, si tu me demandes, autant que je me déplace ». Et puis après, petit à petit... je me suis habituée, je me suis dit que peut-être qu'un jour ça sera mon tour. Mais j'aimerais pas qu'on me fasse ma toilette. C'est comme tout, c'est une question d'habitude. Il faut bien.

Interviewer (I) : Donc, vous, vous êtes un aidant.

Aidant 5 (A5) : Oui. Un aidant familial, oui.

I : Et donc, c'est ça le problème ?

A5 : Oui parce que Macron – il y a une nouvelle loi qui peut passer à 40 euros pour aider les aidants familiaux, alors je suppose qu'il va y avoir des dossiers monter terrible, des papiers à remplir... Je crois, moi. Tout ce qui est administratif, vous savez, j'ai l'habitude de remplir des dossiers avec mon métier d'agriculteur. On en remplit des dossiers, hein. Tout ce qui est administratif, hein, faut aller dans le fin fond des choses, des détails.

I : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif avec la venue de Mme C. ? Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A5 : Ça a changé, c'est que ma mère, avant elle était presque autonome, elle faisait son petit travail, tout ça, puis du jour au lendemain, ça a basculé. J'ai eu plus de travail à l'intérieur, quoi. Les choses qu'elle faisait, bah maintenant, c'est moi qui me les tape, entre guillemets. Tout ce qu'est intendance, la cuisine, tout ça... Même le linge. Bon j'ai le père qui m'aide un peu, mais... C'est moi qui me tape tout.

I : Donc tout le travail de la maison, finalement ?

A5 : Ouais.

I : Et les extérieurs aussi ?

A5 : Oui. On a quand même – avec Mme C. on a mis en place des heures pour les aides-soignants, une chance que j'ai ça aussi, qui m'aident un peu. Heureusement. Y a une partie qui fait du ménage, et puis une autre partie qui fait la toilette corporelle. Grâce à l'APA, parce que s'il y avait pas l'APA, y aurait eu pas ça.

I : L'APA ça permet de financer ?

A5 : Oui, les aides à la toilette. Il y a un peu de ménage, surtout la toilette. Mais pas tellement le ménage, en fait, non non non. Pas tellement. C'est ça qui manque. J'aimerais bien un peu plus de ménage. Mais bon, c'est la loi, c'est la loi. C'est comme ça.

I : Ça a changé quoi dans votre quotidien, que Mme C. soit venue et qu'elle ait mis en place les aides ?

A5 : Je vous dis, c'est au détriment de mon travail à moi. Donc, je baisse un peu mon travail à la ferme, pour faire un peu plus dans le quotidien, tenir la maison, tout ça. C'est à cause de ma mère, elle a fait une petite chute dans sa salle de bain, et ça a déclenché ça.

I : Elle a été hospitalisée ?

A5 : Non, elle a pas été hospitalisée, elle aurait peut-être dû être hospitalisée, mais elle s'est rien cassé. Elle est polyarthrite sévère, elle a toujours été polyarthrite depuis l'âge de 40 ans. Alors, vous vous rendez compte ? Ça aggrave, ça. Ça aggrave le truc, ça.

I : Comment ça a été mis en place, la venue de Mme C. ?

A5 : C'est Mme C. qui a mis ça en place pour ma mère, en urgence. Puis mon père après. Mais ça a été long à s'installer, trois mois. Trois mois. A partir du mois de mai, qu'elle a chuté. Trois mois à installer, c'était long.

I : Pour que les aides viennent ?

A5 : Oui, pour que les aides viennent. Elle a installé ça. Bon maintenant, c'est installé, ça va un peu mieux. Ça va mieux d'ailleurs. Ça va mieux.

I : Ça va mieux par rapport à vous ?

A5 : Au début je faisais tout, moi. Tandis que maintenant, je suis soulagé avec d'autres qui m'aident. Ça remplace pas tout, hein. Ça vaut pas une personne qui est débout, qui est autonome. Faut bien vous dire une personne qu'est alitée, pratiquement alitée, ça fait à s'occuper de la maison, plus la personne à s'occuper d'elle. Moi je connaissais pas ça, avant. Pas du tout.

I : Depuis l'entrée du dispositif, des aides, comment votre quotidien se déroule avec votre mère ?

A5 : Faut que je l'aide un peu pour faire la toilette, un petit peu pour faire la toilette. Je lui donne à manger, tout ça. Je lui porte à manger. Et puis, la mettre des fois sur la chaise-pot. J'ai un peu de temps à consacrer à elle. Surtout à elle, pas tellement au père. Parce que j'en ai deux, hein. Surtout à elle, elle est le plus touché. Et le père il est assez autonome, il marche. Le kiné vient quatre coups la semaine pour elle, pour la faire marcher. Et moi je suis obligé d'être là, pour la faire marcher avec le kiné. Voilà, c'est comme ça que ça se déroule.

I : Comment vous vivez la relation avec elle ?

A5 : Des fois ça va bien, des fois ça va pas toujours bien (*rires*). Mais enfin, ça va, ça se passe assez bien quand même. Mais bon, y a des fois on a un petit peu d'énervement, quoi. Vous savez, c'est normal. (*Rires*). Les autres aidants familiaux, ça doit être pareil. Faut y passer pour voir, je vous le dis moi.

I : Entre le moment où il n'y avait pas d'aide et le moment où ça a été mis en place, est-ce que vous diriez qu'il y a eu une évolution dans votre relation ?

A5 : Euh... (*Blanc*) Oui... Oui, oui... Elle a eu du mal à accepter au début, le dispositif. Mais bon, maintenant, ça l'air d'aller, ça a l'air d'être accepté.

I : Par rapport à quoi ?

A5 : Vous savez quand vous êtes... vous voulez pas voir grand monde. Vous voulez vous démerder tout seul, c'est le cas de le dire. Quand faut que quelqu'un vienne vous soigner, vous laver, tout ça, c'est l'intimité qui est en jeu là-dedans, alors il y a des personnes qui ont du mal à accepter. Bon, ça se passe mieux. Ça se passe mieux. Heureusement.

I : Vis-à-vis de vous, comment ça se passait ?

A5 : Vis-à-vis de moi, au début c'est moi qui lui faisais la toilette, hein. Elle acceptait, ça se passait assez bien. Ça se passait assez bien, oui. Même encore tout de suite. Je vous dis, il y a des petites étincelles des fois, mais bon, ça c'est normal. C'est normal.

I : **Plus ou moins ou autant qu'avant ?**

A5 : Encore un petit peu. Plus non, toujours un petit peu. Vous savez on n'est pas toujours prêt à y aller, vous voulez regarder un film, elle m'appelle, faut y aller. Comment vous dire, vous vous appartenez plus quand vous vous occupez d'un malade. Vous avez la charge 24h/24, pas de repos, dimanche, jours fériés. C'est vous le grand responsable. Ah bah oui, automatique. On passe d'enfant à responsable. C'est ça qu'il faut bien comprendre.

I : **Et ça, ça a été quelque chose de... ?**

A5 : Ah bah, ça vous met à l'épreuve. Ça vous met à l'épreuve. Parce que avant, j'y connaissais rien, dans la cuisine tout ça, je faisais pas la cuisine. Il a fallu que je m'y mette. Je suis pas un grand cuisinier, je me débrouille, disons.

I : **Comment pensez-vous qu'elle a vécu l'entrée des aides, de Mme C. ?**

A5 : Ca avait du mal à passer au début. Mme C. était très diplomate, ouh la la, très gentille, je la regrette, moi. Elle était vachement... moi je l'aimais bien, c'est dommage qu'elle est partie. Elle savait y faire. Faut de la douceur tout ça, c'est pas donné à tout le monde, mais elle savait y faire, ça je la regrette. Je lui ai dit « si un jour vous passez par là, vous vous arrêtez ».

I : **Comment elle a vécu tout ça ?**

A5 : Au début, c'était un peu difficile. Puis après, ça va, ça va. Après, elle accepte. Mais au début, c'était un peu réticent, mais maintenant ça va. Quant à Mme J., la remplaçante, elle est très gentille, mais on la voit, sauf s'il y a un problème, mais je la vois pas. On peut la contacter, elle répond, elle répond quand même. On est quand même bien entourés, faut reconnaître. Avec toutes les aides-soignantes qui viennent, c'est vrai. On a les infirmières, on a le kiné, on a tout ça. Heureusement, d'ailleurs.

I : **Depuis qu'il y a toutes ces aides, qu'est-ce que ça a changé entre vous deux ?**

A5 : Disons qu'entre elle et moi, il y a plus de relation, quoi. C'est plus très, très près. Je suis comme son infirmier personnel. Donc, c'est plus près, la relation, forcément. Qu'avant, y avait un petit peu moins, beaucoup moins. Mais maintenant que je suis son infirmier, son secrétaire, tout ça... Parce que je fais les papiers, tout ça.

I : **Vous voulez dire que vous la secondez ?**

A5 : Oui. Je la seconde.

I : **Même dans les papiers ?**

A5 : Même tout. Je fais tout. Je suis le secrétaire, je suis infirmier, taxi ambulancier. Je suis tout. C'est pour ça que je vous dis, d'après la loi qui devrait passer avec Macron, qui devrait nous donner 40

euros par jour, c'est mérité vous savez. C'est mérité. Quand on dit « ouais », mais si, mais si. C'est ça de moins à aller dans les maisons de retraite, faut bien qu'ils se mettent ça dans le crâne. C'est ça de moins de surcharge de travail pour eux, donc ils devraient quand même analyser ça les pouvoirs publics, moi je le dis. Il manque pas grand-chose, mais seulement quand même. 40 euros, c'est un minimum, moi je trouve. Un minimum, bah oui, c'est quand même du travail, en plus de mon travail. On mérite reconnaissance, l'Etat devrait mettre la main à la poche, moi je trouve. Moi je serais député, je ferais une loi pour ça, ah oui, faut y passer pour voir.

I : **Pour rebondir sur ce que vous disiez par rapport à votre travail. C'est un travail en plus de votre travail ?**

A5 : C'est un travail en plus de mon travail, bien sûr. Ou alors, on laisse un peu de notre travail de côté, donc on se retrouve avec une surcharge de travail qui n'est pas fait. Forcément puisque je suis là. Les journées passent très vite, vous savez, les journées passent très vite. Donc, bah, on laisse du travail. Je fais l'essentiel, mais on peut pas être partout, vous savez, on n'est pas des surhumains, on n'est pas des robots.

I : **Depuis qu'il y a les aides, est-ce que ça permet - ?**

A5 : Pff... Ouais un peu. Un peu, un peu, oui, ça soulage un peu.

I : **Est-ce que ça vous permet d'être plus sereinement dans votre travail ?**

A5 : Un peu, mais pas beaucoup, pas beaucoup. Parce que, on est parti, mais on peut pas partir plus de deux heures, hein. Quand vous avez une personne alitée, qui est allongée... C'est pas facile à organiser. Une personne que vous dites elle est malade, elle est malade pour quinze jours, trois semaines, après elle va mieux, elle se réoccupe. Tandis que là, c'est définitif. Je pense pas qu'il y aura d'amélioration, hein. Faut pas rêver. Mais bon. Il doit y avoir des gens comme moi, certainement.

I : **Comment ça se passe depuis qu'il y a le dispositif avec votre entourage ? Vous avez des frères et sœurs ?**

A5 : J'ai un frère. Mais il habite dans la Manche, lui. Il va, il vient, il se plaît pas là, lui. Donc il s'en va chez lui. Et puis il s'occupe des handicapés, lui. Il sait ce que c'est aussi. Il est éducateur dans les handicapés. Comme ça c'est à moi de me débrouiller.

I : **Qu'est-ce qu'il a pensé, lui, de l'arrivée du dispositif ?**

A5 : Ah bah il a dit que c'était bien. Ah bah heureusement. Il a dit que c'est ça. C'est ça qu'il fallait prendre.

I : **Vous avez pu en discuter ensemble ?**

A5 : Ouais, on en a discuté, oui oui. Non, il a dit que c'est bien. Très, très bien. Il faut ça. Une

chance qu'il y a du personnel comme ça. C'est un minimum. C'est un minimum.

I : Pour votre entourage, votre famille, votre frère, vos amis, pour ceux qui étaient au courant que le dispositif était mis en place, ils en ont pensé quoi ?

A5 : Que c'était pas mal, que c'était pas mal. Que fallait pas hésiter une seconde de demander les aides. L'APA et tout ça. Oui, c'était ça qu'il fallait faire. C'est un minimum. Et encore, pour avoir droit à l'APA, faut être vraiment presque alité. Il y a des barèmes, il y a des critères. Faut vraiment être assez, perte d'autonomie je veux dire, pour avoir droit à ça. Et mon père, lui, il a droit à la toilette, mais il est encore pas si – il se débrouille quand même, il marche. Mais une chance qu'il y a ça, c'est sûr. Les gens ont été très satisfaits qu'on prenne ça.

I : Comment vous trouvez que vos loisirs ou votre travail personnel ont évolué depuis la mise en place du dispositif ?

A5 : Loisirs, de toute façon avant j'en avais pas alors, ça change pas. Pour le travail, ça a soulagé un petit peu, mais pas des masses, hein. Non, parce que le souci est toujours là, quand une personne n'est pas autonome, pratiquement handicapée, vous avez le souci en permanence. Que vous alliez travailler, vous avez peur qu'elle tombe quelque part.

I : Vous voulez dire que même quand vous n'êtes pas à la maison ça vous préoccupe ?

A5 : Ça me préoccupe, ça me suit, bah oui. Parce que vous êtes là, vous regardez votre montre, elle m'a dit deux heures, faut que dans deux heures je sois là, même si votre travail il est pas fini. Un travail que vous faisiez en trois heures, il faut que vous le fassiez en deux heures.

I : Quand vous savez qu'il y a des aides qui sont là, et que vous vous êtes à travailler - ?

A5 : Ça peut arriver que je suis là avec eux. Ça peut arriver que je ne suis pas à mon travail mais que je suis là avec eux, avec elles. Pour faciliter, parce que des fois, pour lever le corps c'est plus facile, alors je suis avec elles. Comme le kiné, je l'aide. Faut être deux pour la maintenir, pour la faire marcher, pour la tirer du lit pour que le dos soit pas toujours sur le lit, qu'elle change de position.

I : Donc vous voulez dire que vous n'êtes jamais parti travailler quand il y a des aides qui viennent ?

A5 : Ah ben... Pas toujours disons. Quand je peux pas faire autrement, par exemple, j'ai un truc impératif, il faut y aller, bah j'y vais, tant pis. Mais souvent, je suis là avec eux.

I : Comment vous, vous vivez l'arrivée du dispositif ?

A5 : C'est bien. C'est sûr que ça soulage. Mais attention, faut être là quand même pour superviser. Donc ça vous rend, pas esclave, mais attaché quoi.

Faut être là, quoi. Mais ça aide quand même, si y en avait pas, alors dis donc.

I : Vous voulez dire que ça vous soulage, mais d'un autre côté, ça vous astreint à des horaires ?

A5 : Oui, à respecter. Je prends par exemple, on a un kiné, il vient quand il peut, je critique pas, mais faut être là. On est à table, faut que j'aïlle aider. Faut suivre les horaires de tout ça. On commande pas, c'est l'administration qui dit c'est telle heure, c'est telle heure. C'est pas comme dans le privé où on demande à quelqu'un de venir quand on le désire. Que là, c'est normal on a des aides, alors il faut s'y plier, au barème. C'est ça. Y en qui vous l'ont dit ça, non, aussi ? Ils nous aident, c'est déjà pas mal. Financièrement, ils nous aident, bon bah faut pas cracher trop non plus dessus. On peut pas avoir le beurre et l'argent du beurre, comme on dit.

I : Quelles sont les tâches quotidiennes que vous effectuez encore régulièrement ?

A5 : Je prépare les repas, je fais la cuisine. Parce qu'on veut pas, pour l'instant, on veut pas de portage de repas. Ma mère elle veut que je cuisine moi-même, elle aime bien ce qui est préparé là, sur place. Alors moi je le fais, je m'exécute.

I : Parce que ça, ça a été évoqué, le portage de repas ?

A5 : Oui, oui, ça a été évoqué. Elle en veut pas.

I : Qui est-ce qui vous en a parlé ?

A5 : C'était Mme C. Mais non. Pour l'instant, c'est moi qui – elle mange ce que je lui cuis, ce que je lui prépare.

I : Vous dites qu'elle veut pas, mais vous vous en pensez quoi de tout ça ?

A5 : Vous savez, je me mets à sa place aussi, elle a toujours – le portage de repas c'est pas toujours... Bon ils font ce qu'ils peuvent, hein, c'est pas de la cuisine de luxe, grand luxe. Donc, elle a ses goûts. Que j'en prépare pour un, ou pour trois, j'en prépare pour trois et puis c'est tout. Et encore, des fois elles mange pas, elle a pas gros appétit, pour deux et demi, donc... voilà. Donc ça passe, y a pas besoin de portage de repas.

I : La toilette, par contre, ce sont les aides qui la font ?

A5 : La toilette, elle a ça deux fois la semaine. Donc là, ça soulage. Parce que j'y ais été pendant trois mois, au début qu'il y avait pas d'aides, c'est moi qui me farcissais. Je vous garantis que, hein. Donc ça m'a soulagé, là. Le père il a une dame qui vient deux fois la semaine aussi. J'ai jamais touché à lui, il se débrouille. Ah non, non, j'avais fait que pour elle.

I : Donc le ménage c'est aussi les aides ?

A5 : Il y a une partie des aides, oui. Le reste, c'est moi qui le fais un peu, entre deux.

I : Et les papiers ?

A5 : Ah les papiers, c'est moi qui fais ça, qui remplis tout. Parce qu'elle a du mal à signer du fait qu'elle a de la poltyarthrite dans ses doigts, elle a du mal à tenir un stylo, donc euh... Donc je remplis

les papiers, j'ai une procuration d'un compte. Bah oui, vaut mieux. Faut suivre les factures.

I : Vous aviez discuté curatelle ou pas ?

A5 : Non, pas curatelle, encore. Le notaire il nous en a parlé une fois. Mais voilà, pour l'instant, elle tient comme ça. C'est moi qui fais pratiquement le tuteur. Je suis responsable de tout.

I : Comment vous voyez tous les changements mis en place depuis qu'il y a le dispositif ?

A5 : (*Souffle*) ça m'aide, mais bon, ça m'aide comme ça. Je veux dire, ça bouleverse pas ma situation. Ça m'allège du quotidien un peu, mais pour dire que bon maintenant c'est bon je peux aller me promener, non. Malgré les aides, vous êtes toujours responsable. Y a pas de doute, ça vous suit, ça vous colle. Parce que vous vous dites toujours est-ce que j'ai bien fait ça, est-ce que – vous vous remettez toujours en question. Quand vous avez à charge comme ça, c'est le quotidien, tout le temps.

I : Quelle est la place du médecin traitant dans tout ça ?

A5 : Le médecin traitant, elle vient un coup, comme ça, des fois, mais elle vient pas souvent.

I : Elle vient en visite à domicile ?

A5 : Elle vient en visite à domicile, elle renouvelle les ordonnances, quoi. Mais faut pas trop la chatouiller. Elle va pas se déplacer toutes les semaines, mais elle a peut-être autre chose à faire aussi. Surtout en campagne. Vous savez comment que ça marche, y a des jours qu'il faut y aller, à partir du samedi, si vous êtes malade, c'est les urgences. Ils se dérangent pas comme ça. Tandis qu'avant, un docteur de famille, il se dérangeait même la nuit, ou un samedi. C'est pas pareil, ça n'a rien à voir. Souvent, moi j'ai pas de pot, c'est souvent le samedi que ça arrive. Comme l'autre coup, j'ai emmené le père aux urgences pour un saignement de nez qu'il n'arrivait pas à étancher, c'était un dimanche. Je le porte aux urgences à l'hôpital de Bayeux.

I : Vous voulez dire que c'est quand même assez difficile de ... ?

A5 : Ah bah attention, oui, pour faire déplacer le docteur... Elle se dérange pas comme ça. Je sais pas comment vous ferez.

I : Qu'est-ce qu'elle a fait ? Est-ce qu'elle a eu une incidence sur les aides ?

A5 : Si, si, elle a fait ce qu'il faut. Il faut reconnaître, elle a fait ce qu'il faut. Par exemple, pour l'outillage, comme le fauteuil coquille. Toute sorte de matériel, on pouvait lui demander sans problème, elle nous a aidés. Ah oui, là d'accord. Tout de suite, impeccable.

I : Est-ce qu'il y a eu de la circulation d'information avec Mme C., le médecin... ?

A5 : Oui, il y a eu des échanges. Je l'ai su. Mme C. a fait le nécessaire auprès du Docteur B.. Mais même auprès de tout le monde, du cabinet d'infirmières, du kiné. On a été un moment sans voir le kiné, ça nous faisait pas rire, parce qu'il

fallait un kiné pour faire bouger ma mère. Parce que moi tout seul, c'est pas évident, je suis pas kiné moi. Elle a réussi, elle a mis tout en œuvre pour avoir le kiné. Puis le bon kiné surtout. Elle a fait son travail Mme C., elle a mis tout en relation, tout comme il faut. D'abord, quand j'avais un problème, Mme C. : « je m'en occupe ». Ça faisait du bien. Moi j'apprécie quand on vous vous appuyez sur quelqu'un, ça m'évite de chercher tout ça, dans les papiers, tel numéro de téléphone. Moi j'apprécie, parce que quand faut passer cinq six coups de téléphone dans les services...

I : C'était facilitant ?

A5 : Ouais. Ça, ça compte, quand vous êtes aidants familiaux, et que vous êtes aidés comme ça. Ça nous aide. Des personnes qui font très bien leur travail comme Mme C., ça nous enlève du tracas. Ça compte autant que les autres choses. Sûr. Quand on nous facilite la tâche comme ça... J'ai qu'à avoir un problème, je téléphone. On est entouré de gens qui veulent nous aider, mais faut frapper à la bonne porte, des fois.

I : Donc pour vous c'est la bonne porte ?

A5 : Ah oui, c'était la bonne porte, ça. Mme C. On la prend deux mois et elle s'en va. Elle est remplacée mais c'est pas pareil, y a des personnes ils sont – elle faisait très bien son travail. Bah oui, on apprécie. Mais personne est irremplaçable, tout le monde va dans le cimetière, comme on dit.

I : Et quels sont, selon vous, les points positifs du dispositif, qui vous ont permis de mieux vivre la situation ?

A5 : Bah c'est tout l'entourage. C'est tout un ensemble de personnes, on a les infirmières, le kiné, tout ça. Tout cet ensemble de gens, les auxiliaires, c'est ça qui facilite. Ah ouais. Si y avait pas ça, oh la la, on serait mal. Ça facilite beaucoup. Ça change pour les aidants. C'est sûr. On est moins seul, on est beaucoup moins seul. Ils vous conseillent, les infirmières, même le kiné, même le docteur, même l'assistante sociale. Sans ces gens-là, comme l'autre fois, c'était comme ça, ils étaient tout seuls, ça devait pas être de la tarte. Je me mets à leur place. Parce que faut y passer vous savez. Quand on connaît quelqu'un « ah bon, tu t'occupes de ta femme », ah oui mais quand on y passe, comme il a passé le gars, c'est là qu'on s'en rend compte, des difficultés.

I : Vous voulez dire que tant qu'on n'y a pas été confronté... ?

A5 : Voilà. Tant qu'on n'a pas été confronté à s'occuper, soit d'un handicapé, ou de personnes âgées, on ne sait pas. On ne sait pas comment qu'est la réalité. C'est là qu'on découvre la triste réalité de la vie. Parce qu'avant, j'étais, je connaissais rien, moi, rien du tout à ça. Rien, rien. J'étais imperturbable, je voulais pas savoir. Là, là, je suis dedans. (*Rires*)

I : Vous disiez que vous n’y connaissiez rien, est-ce que le dispositif ça a permis d’apprendre des choses ?

A5 : Oui, ça a permis d’apprendre des choses, oui. Grâce à eux. Sans eux...

I : Donc ça a été, finalement, la mise en place des aides, mais aussi de l’information ?

A5 : L’information, et puis des gens qui viennent tous les deux jours. Ça, ça a pas de prix, ça. Là on apprécie, je vous garantis. Parce que le gars qu’est tout seul, ou la fille ou la femme, elle s’occupe de son mari, ou de sa mère ou le père, sans ces gens-là (*siffle*), bah dites-donc, je sais pas comment faire. Faut avoir une sacrée santé, faut être disponible tout le temps.

I : Au début, c’était comme ça.

A5 : C’était comme ça, moi. Et, bon ça m’a soulagé après. Ouais. Ah oui. Parce que vous êtes tout seul, attention, tout passe par la tête.

I : Selon vous, qu’est-ce qu’on pourrait améliorer dans le dispositif, qui pourrait améliorer votre vécu ?

A5 : Disons que... Y a peut-être pas grand-chose.... Parce qu’on fait pratiquement le plein de tout, de tout ce qu’on a le droit. Après, c’est à moi de me démerder, à moi de m’organiser.

I : Donc pour vous il n’y a rien à améliorer.

A5 : Je vois pas. Je vois pas tellement... Parce que m’en aller quelque part, j’ai été habitué à pas sortir, alors bon. Non, je vois pas tellement.

I : Est-ce que vous souhaitez aborder quelque chose d’autre ?

A5 : Non, pas spécialement.

Aidant 6 (A6) : Y avait une jeune qui était là, je me souviens plus de son nom. C'est Mme C. qui l'a remplacée. Est-ce que c'est l'hôpital ? c'est possible, mais j'en suis pas certaine. C'est pas lui qui a contacté l'assistante sociale. Parce que quand sa compagne est partie à l'hôpital au mois de décembre, quand elle est rentrée, elle est repartie à l'hôpital peu de temps après. Il m'a appelé, il m'a dit qu'il voulait qu'elle rentre à la maison de retraite, je dis « bah oui mais c'est facile de dire « je veux » mais le problème c'est qu'il faut être inscrit dans les maisons de retraite, ça se fait pas comme ça ». C'est l'assistante sociale qui s'est présentée, mais je sais pas qui. C'est possible que ce soit l'hôpital. Parce que quand elle est rentrée à l'hôpital, Mme L., eux, ils se sont affolés, et pour cause, parce qu'elle était pas dans un très bel état. Quand elle est sortie au mois de décembre, début janvier, ils lui ont demandé si il voulait mettre quelque chose en place. Il a refusé, il a dit « je veux personne chez moi ». Mais quand elle est rentrée au mois de février, ils ont dit stop là, telle que les ambulanciers l'ont déposée dans son lit, telle qu'ils l'ont retrouvée. Et à ce moment-là, bon on se fréquentait mais on n'était pas... Mais les ambulanciers, évidemment quand ils ont vu ça, logique, ils ont remonté l'information à l'hôpital. Et moi quand j'ai contacté les infirmières, médecins, on m'a dit « mais oui, mais c'est que Mr a refusé toutes les aides ». J'ai dit « ah bon, bah là on va voir autre chose ». Et c'est de là que Mme M. – elle, elle est partie, enfin bref – et c'est Mme C. qui l'a remplacée. Et Mme C. a voulu aussi mettre en place un docteur pour avoir une relation avec son docteur à lui, mais il a pas voulu. Ce que Mme C. m'avait conseillée de faire avec St-Lô, et j'ai contacté l'assistante sociale de St-Lô pour essayer de mettre tout ça en place et on a pris rendez-vous et au dernier moment il m'a dit « non je veux pas y aller ». Moi je suis que la belle-sœur, je peux pas le tirer par la main et lui dire tu vas y aller, c'est pas possible. Mais on a eu beaucoup de soucis, hein. Mais je pense que c'est l'hôpital qui ont du mettre en place. Parce qu'on a eu rendez-vous avec l'hôpital de Bayeux, l'assistante sociale de Bayeux à l'hôpital, avec Mme M. Mais le souci c'est que c'est un monsieur devant l'assistante sociale, il dit oui, oui, oui, et puis après par derrière, il nous faisait une comédie monstre pour ne pas avoir tout ça. Donc on s'est trouvé en porte à faux avec lui, ça a causé beaucoup de soucis. Beaucoup de soucis. On a eu beaucoup de problèmes. Et pas que sur la santé, sur les crédits, on est tombés de haut. Ouah là là, et c'est pas fini.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif, depuis

l'hospitalisation où vous avez rencontré l'assistante sociale ?

A6 : Bien. Très bien. Parce que bon, elle était très malade, et... Bon, y a des choses qui nous ont échappé. J'ai un beau-frère... Bon je dis pas alcoolique, mais il est tombé malade au mois d'août, septembre, et moi je suis allée voir le médecin et j'étais surprise, le docteur lui dit qu'il boit beaucoup de bière. Quand il m'a dit le taux, je dis ouh là. Il me dit « bah oui, déjà avec Mme, il buvait beaucoup de bière ». Bon, voilà. Mais je pense qu'il avait de gros soucis de ce côté-là aussi. Donc, voilà elle est tombée malade, elle a fait je pense un AVC assez grave, je crois, je pense. Mais ça a été une vraie galère.

I : Mme B. c'est sa compagne ?

A6 : Oui sa compagne. Elle est décédée, elle est entrée à l'hôpital au mois de mars, elle est décédée fin mars. Oui, elle est décédée, mais de toute façon elle a fait quelque chose de très grave. Et le souci c'est que le médecin, moi, il me posait des questions, mais moi je savais ce qu'il voulait bien me dire, mais bon on peut pas toujours rentrer dans l'intimité des gens. Ce qui se passe chez lui, il était pas obligé de nous le dire. Elle, elle nous le disait pas non plus. Moi je sais qu'elle est tombée au mois de décembre, elle a fait une chute, j'ai appris ça par les voisins, mais pourquoi ? Parce qu'elle était en train de fêter Noël et je pense qu'elle avait pas mal bu et lui aussi. Lui, il a essayé de téléphoner aux pompiers, mais les pompiers n'ont rien compris, et les pompiers ne se sont pas dérangés. Donc elle est restée par terre toute la nuit. Nous on a trouvé ça bizarre, on dit « attends, t'as téléphoné aux pompiers, elle était tombée par terre, mais les pompiers ils se dérangent ». Et quand j'en ai discuté avec la voisine elle m'a dit « mais il était incompréhensible ». Alors je comprends pas non plus la voisine, pourquoi qu'elle a pas non plus téléphoné aux pompiers pour qu'ils viennent, m'enfin je dis rien. Et en fait, il m'a dit « mais oui mais bon elle est restée par terre, il a bien fallu que moi je dorme ». Je dis « bah oui mais bon on laisse pas une personne de cet âge-là par terre ». Les médecins m'ont demandé ce qu'elle avait fait, mais je savais pas, je pouvais pas leur apprendre. Et certainement qu'elle a fait une chute par rapport à l'alcool je pense. Mais c'est pas des gens qui buvaient en grosse quantité tous les jours, c'est pas ça. Mais y avait quand même de l'alcool qui était là.

I : Depuis la mise en place du dispositif, qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A6 : Déjà, moi, personnellement, ça m'a donné quand même une petite aide. Enfin, une grande, parce que moi toute seule, je pouvais pas m'en sortir. Parce que quand on a regardé ce qu'il se passait chez lui, j'ai dit à mon mari « je veux bien m'en occuper mais y a des choses que je vais pas pouvoir faire toute seule ». Parce que, il y avait

quand même l'histoire des crédits, il a bien fallu aussi qu'on voit tout ça. L'assistante sociale, elle a monté le dossier pour. Mais le souci c'est quand on a mis le nez dans les comptes, elle nous a dit que ça passera pas. Parce que quand on a fait le total, parce qu'il avait une voiture, il avait pas de loyer, il avait sa mutuelle, il avait trois crédits. Mais pas des petits. Donc quand on a fait la totalité, ça montait tout de suite à 650/700/750 euros par mois. Etant donné qu'il a 1080 de retraite, on a dit mais ça va jamais passer pour avoir un logement. Donc il a fallu tout retravailler, du crédit de voiture, on a été obligés de lui faire changer sa voiture. J'ai été obligée de renvoyer des RIB pour essayer de mettre tous les crédits sur le compte à Mme B. parce que c'est lui qui payait, y en a un qui a passé mais pas les autres. C'est tellement aberrant tout ce qu'on a eu. En 2012/13, crédit pour rénover leur maison, sa maison à elle, qu'on a appris par la suite qu'elle lui appartenait pas non plus. Mais il y a eu des crédits énormes, elle elle a fait un crédit de 18 000 euros qui a été fini en 2017. Lui, il a fait un crédit de 15 000 euros. Il y a eu un autre crédit de 8 000 euros, et y en a eu encore un autre de je sais plus combien. Mais tous ces crédits là, à part celui de 18 000 euros, nous on a tombé des nues, parce qu'on a dit « mais c'est quoi tous ces crédits ». Et en fait c'est des travaux qu'ils ont fait sur la maison. Et mon beau-frère là, en ce moment, est en train de payer un crédit chez Sofinco, il paye 164 euros par mois, pour des travaux sur la maison, alors que la maison ne lui appartiendra jamais. Donc, moi ce que j'ai fait quand il est parti de la maison, j'ai tout mis dans une enveloppe, avec la date de son départ, avec les clés de la maison, et j'ai mis ça chez le notaire. Mais on l'avait déjà rencontré le notaire, et le notaire nous avait dit « vous savez, n'espérez pas grand-chose là-dessus », je dis « bah on verra bien ». On est tombés, mais alors de très très haut, et heureusement que Mme M. était là pour donner un coup de main, sinon je m'en sortais pas toute seule, non. Et c'est Mme C. qui s'occupait de la voiture, elle a téléphoné au directeur, parce qu'en plus quand on a mis le nez dans le dossier pour la voiture, c'était pas du leasing mais c'était tout comme. Je me souviens plus du nom, c'est des locations. Il paye par mois. Mais il était parti sur trois ans, mais c'est des contrats que vous cassez pas comme ça. C'est pas facile. Donc Mme C. a essayé, elle a téléphoné au directeur de Carentan, très gentil, et on l'a rencontré, il nous a reçu, et on a pu changer de voiture et refaire un crédit plus petit. Mais on a galéré, c'est clair. Je dis bien, heureusement que Mme C. était là parce que moi je pouvais pas m'en sortir seule.

I : C'était surtout par rapport à des démarches administratives et financières ?

A6 : Oui, parce qu'elle a voulu mettre la santé – voilà, mais il a pas voulu. Parce qu'elle m'avait

demandé, elle ma dit qu'elle pouvait le mettre en relation avec la plateforme d'appui. J'ai dit que ce serait bien, mais lui il voulait pas, donc... Mais vous savez que au mois de septembre il était tombé à 8 de tension, et il a fait une chute dans sa maison. Heureusement qu'on était là parce que sinon on le retrouvait mort le lendemain. Alors, là, bon il a remonté, il est mieux. Mais je lui ai dit « si on pouvait mettre quelque chose en place, tu serais suivi », mais non. Je peux pas faire autre chose, hein. J'ai pas le droit d'insister non plus pour mettre ça en place. De toute façon, non, parce qu'il irait même pas – il a pas voulu venir au rendez-vous que j'avais pris à St-Lô. Et il a pas voulu. Mais la plateforme d'appui il l'a pas prise. Mme C. m'avait dit, au mois de septembre, avec sa chute de tension qu'il a fait, que ce serait quand même bien qu'il soit suivi. J'ai dit oui, moi aussi. Mais moi je suis pas apte non plus pour faire. Il faut son accord. C'est ce qu'elle m'a dit l'assistante sociale de St-Lô. Elle m'a dit qu'il faut son accord. Oh, j'ai dit que ça pourrait peut-être le faire... Bah oui mais non, ça l'a pas fait. Il a pas voulu.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, comment ça se déroule avec Monsieur T. ?

A6 : Ça allait avec Mme C., elle arrivait à discuter avec lui. Mais parfois, ce qu'elle lui disait, parfois, une fois qu'elle était partie, ça changeait un petit peu de... C'était pas toujours... Mais quand même, il a apprécié l'aide de Mme C. Elle nous a bien aidés, ça c'est sûr. Mais y aurait eu un pôle avec médecin, tout ça, moi j'aurais préféré. Parce qu'il a son médecin traitant, mais son médecin traitant, je critique pas mais... (*souffle*) c'était pas un suivi, euh... non. Mais là, bon, il a retrouvé un médecin sur Carentan. J'ai dit « d'accord tu veux pas du suivi sur St-Lô, tu fais comme tu veux ». Mais je dis « par contre il faut absolument que tu te trouves un médecin sur Carentan », ce qu'il a fait. Donc, là il y va le 12 décembre. Il a fait son vaccin de grippe. Donc, bon. C'était pas gagné non plus. Nous on le fait et on n'a pas de conséquences, on n'est pas malade. Bon il me dit « je verrai ». Et puis il est allé à la pharmacie et puis ils lui ont fait son médecin. Bon je dis, c'est déjà ça de gagné.

I : Est-ce que vous diriez que votre relation avec Monsieur T. a changé depuis qu'il y a le dispositif ?

A6 : Oui. Ah oui, oui. Parce que quand il était avec sas compagne, ils étaient plus... voilà, c'était un petit noyau tous les deux. Même avec les sœurs, il a une sœur qui vit en Moselle, qui l'appelle pratiquement tous les jours, les relations sont meilleures. C'est ce qu'elle m'a dit, elle m'a dit « oui, mais le souci c'est qu'il nous a laissés un peu de côté ». Je dis bah oui, mais je dis « tout le monde ». Il a tout... Il était bien avec cette femme-là, c'est vrai qu'elle était super gentille, elle était charmante. Mais ça justifiait pas, il nous a laissés tomber aussi pour rester tous les deux. Mais le

souci c'est que elle, elle a pratiquement plus de famille. Elle avait plus de frère et sœur, elle a pas d'enfant, parce que l'héritier de la maison, lui il avait qu'un fils, mais c'était pas son fils à elle. Ils n'avaient pas d'enfant ensemble. Elle avait que des nièces, mais les relations avec les nièces, y en a même pas. Mais lui il a tout coupé aussi de son côté. Il a fallu que moi je l'appelle pour je sais plus pourquoi – on avait du se rencontrer pendant l'été, on avait repris des relations petit à petit parce que fallait pas y aller trop, trop vite, parce que c'est un monsieur qui n'aime pas... Voilà. Et en fait quand elle est tombée malade, qu'elle est rentrée à l'hôpital, c'est là qu'il s'est dit « bon, peut-être que je vais avoir besoin ». C'est là qu'il nous a appelés. Et là, depuis on le lâche pas. Comme tous ses frères et sœurs.

I : Finalement, c'est depuis que sa compagne était moins bien qu'il a repris contact ?

A6 : Tout à fait. Et puis en lui expliquant aussi, que bah nous oui, mais y a tout le monde aussi. Mais ne serait-ce qu'un coup de téléphone. C'est ce que je dis à ses frères et sœurs, je dis « appelez-le de temps en temps », parce que il a passé quand même des sales quart d'heure. Là, il était dans une maison qui lui appartenait pas, et on savait pas nous, parce que le téléphone a été coupé. Mme B. décédée, tout s'arrête. Les comptes sont bloqués, tout s'arrête. Au bout de deux mois. Je disais à Mme C. « attention, l'électricité va être coupée, après ça va être l'eau ». C'est vrai qu'on a eu un logement en peu de temps. Parce que le dossier a été monté je sais plus à quelle date, et il a eu son logement début septembre. Grâce à Mme C. qui a fait un bon rapport sur chaque dossier, mais il aurait pu être mis dehors. Il était dans une maison qui lui appartenait pas. Je lui ai dit qu'il fallait qu'il se réveille pour nous aider. Parce qu'au début il baissait quand même les bras. Mais il a passé des sales quarts d'heure quand même. Ça a pas été facile. Et il vivait dans un logement insalubre, c'était dans un état lamentable. La première fois que Mme C. est venue, j'ai dit « vous savez, c'est pas propre ». Elle me dit « j'ai vu pire » (*Rires*). Bon, bah si vous avez vu pire... Moi je pouvais plus rentrer dans la maison. Donc il était grand, grand temps qu'il parte. Et là, il a son logement sur Carentan, il a repris du poids, parce qu'il était descendu. Mais quand il a tombé, à la limite il aurait fallu qu'il rentre à l'hôpital, parce qu'il voulait absolument pas rentrer à l'hôpital. Et pourtant, quand il a tombé dans la salle, il s'est pas fait mal, on était là, mais il aurait fallu le faire rentrer à l'hôpital. Mais c'est pas évident de faire rentrer quelqu'un à l'hôpital contre sa volonté, c'est pas facile. Il était pas blessé. Donc il a repris un peu ses sens. Et encore j'ai appelé le médecin pour qu'il ait un rendez-vous, mais il voulait pas. Ah, mais c'est quelqu'un de... Ouais, faut le connaître. Ouais, ça a pas toujours été facile. Alors, moi à l'heure actuelle, je le laisse faire. Parce qu'il faut

qu'il s'habitue dans son logement et ses comptes, j'ai dit que c'est à lui de gérer. A 65 ans, il est encore capable de gérer ses comptes. C'est pas à moi de le faire. Je vais pas non plus m'investir dans tout ça. C'est quand même... Parce que déjà, on a géré l'enterrement de Mme B., ça a pas été simple. Donc, bon, quatre/cinq mois, ça va, mais maintenant c'est assez lourd. Donc maintenant il doit se prendre en main.

I : Comment vous pensez que Monsieur T. a vécu l'arrivée du dispositif ?

A6 : Ah ben ça a pas du être facile. Mais ceci dit, il l'a très bien accepté. Bon, c'est vrai que elle le faisait parler quand même. Que nous, on voyait bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, mais elle, elle le faisait parler. Quand il parlait, il partait à pleurer. Elle lui disait « vous savez Monsieur T. vous êtes en train de faire une déprime, faudrait peut-être mettre quelque chose - ». Dès qu'on parlait de médecin, la galère, parce que les médecins, il voulait pas entendre parler de médecin. Et je pense qu'il voulait pas entendre parler de médecin parce qu'il venait de passer des sales moments avec Mme B. Il s'est dit ça y est ça va être moi qui vais repartir à l'hôpital, ça va être encore une grosse galère. Et il voulait pas rentrer à l'hôpital.

I : Il a repris un suivi médical, il a repris du poids.

A6 : Oui, mais j'aurais voulu qu'il reprenne le suivi sur St-Lô, peut-être que le suivi aurait été plus... Je sais pas. Je connais pas sur St-Lô. Il m'a dit « te tracasse pas, je vais aller au pôle santé à Carentan ». Il m'a dit qu'il fallait qu'il prenne rendez-vous au mois de septembre pour un renouvellement de médicament. Et là où il est, on voit c'est des personnes d'un certain âge dans son immeuble, il s'est fait des amis. Donc c'est très bien. Et en fait, ces gens-là lui ont dit « on a tel médecin, vous pouvez le prendre parce qu'il est bien ». Donc quand il a été prendre son rendez-vous, il a demandé ce médecin. Il y va le 12 décembre.

I : Finalement, le déménagement ça lui a permis de faire des connaissances ?

A6 : Tout à fait. Parce que là où il était, il avait des amis, dont une petite grand-mère, mais qui venait pas – parce qu'il recevait personne chez lui. Y avait une petite grand-mère de 80 ans qui était super sympa, qui le recevait chez lui pour boire un café. Les gens qui étaient de l'autre côté aussi, qui étaient super sympas, qui l'ont aidé à déménager. Quand il est arrivé à Carentan, je lui dis « y a certainement des gens dans l'immeuble qui sont sympas, il va falloir que tu t'ouvres aussi à ces gens-là ». Donc y a des gens qui sont venus vers lui, donc je dis « ces gens-là ils sont venus vers toi, ils t'ont invité chez eux, à boire un café, mais toi il va falloir que t'en fasses autant ». Alors là, je sais pas où il en est. Il va falloir que je le questionne. Il a du les inviter chez lui, parce qu'ils lui ont dit qu'il était bien

installé. C'est un homme qui est près de ses sous, alors est-ce qu'il a offert à ces gens-là de s'asseoir et de prendre un café, je ne sais pas. Il va falloir qu'il s'ouvre un peu. Mais oui le déménagement lui a apporté énormément.

I : Et qu'est-ce que ça a changé entre vous ?

A6 : Des relations plus... plus étroites, déjà. Parce qu'il nous considère déjà un peu... Voilà. Bon c'était son frère avant, mais il nous voyait c'était bien, il nous voyait pas c'était – parce que Mme B. était toujours en vie. Mais là qu'il se retrouve toute seule, eh ben les relations sont quand même meilleures. Avec sa sœur en Moselle aussi. Elle le dit aussi. Et puis bon, faut savoir aussi que là-bas quand il a eu sa baisse de tension, parce qu'il avait un rein qu'il fonctionnait plus, mais le souci c'est qu'il mangeait plus. Donc l'organisme, y avait un sacré souci. Et nous, parce que moi j'ai vu le médecin derrière lui, il m'a dit qu'il fallait absolument qu'il arrête l'alcool. Alors je lui ai dit « tu sais P., il faut absolument que tu laisses ta bière ». Parce qu'il buvait de la bière, il pouvait se lever à quatre heures du matin et manger un bout de fromage, ça le dérange pas, avec un bout de pain et il prenait de la bière. Le soir il achetait du mousseux à Lidl et il buvait son apéritif le midi, le soir. Ma belle-sœur m'a dit qu'il se faisait un kir le midi, un kir le soir. Elle me dit « le soir parfois il est incompréhensible dans son discours ». Et puis quand elle m'a expliqué, elle m'a dit c'est la deuxième bouteille de cassis qu'il vient d'acheter, j'ai dit « oh là il est temps de stopper tout ça ». Et on lui a fait peur, je dis « tu vois, ta baisse de tension, ton poids, t'es arrivé à la limite. Ta bière, ton mousseux, si tu laisses pas ça, c'est direction à l'hôpital et après, les conséquences moi je les connais pas ». Il me dit ah bon. Je lui ai ramené une bouteille de Perrier, et je dis « maintenant tu vas te mettre au perrier ». Il me dit pourquoi pas. Donc il a goûté au Perrier, et il a jamais, jamais retouché à une goutte d'alcool. Jamais. Il nous en parle parfois, puis il rigole, il me dit « t'inquiète pas ». Il n'a jamais retouché à une bouteille d'alcool. C'est pour ça, les relations, oui, on a des très bonnes relations avec lui maintenant. D'abord, il nous appelle, pas tous les jours mais presque. Et puis nous on veut pas le laisser, non plus, parce qu'il revient de loin.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, comment ça se passe avec votre entourage, votre conjoint..?

A6 : Oh bah moi y a pas de soucis, parce que c'est son frère. Bon à la limite, ça aurait été plus avec moi, parce que bon. Mais encore parfois mon mari disait « bon n'en fais pas trop quand même », parce que ça m'a pris de l'énergie. Je sais que mai/juin ça a pas été facile. Et puis moi j'ai mes petits-enfants aussi. Alors il me dit « t'en fais peut-être un peu trop », je lui dis « écoute, après quand il sera vraiment sorti d'affaire, c'est là que je vais me reposer ». Et c'est vrai qu'au mois

d'octobre/novembre on a soufflé un peu. Parce qu'on descendait souvent aussi, ça nous a coûté aussi, parce que l'essence... C'est un monsieur qui est tellement radin, il va pas proposer de payer un plein, non, non. Je lui descendais des courses, je lui apportais à manger, il me disait pas « bon bah attends je vais t'indemniser ». Non. C'est pas grave de toute façon, c'est comme ça. Et c'est que mon beau-frère. Et ça serait à refaire je le referais. Parce que je l'ai vu tellement dans la misère, dans une maison tellement.. (souffle). Non on pouvait pas le laisser comme ça. Mais Mme C. oui, je lui dis merci, parce qu'elle nous a bien aidés aussi. Je pense que son dossier qu'elle nous a fait pour le logement a bien aidé.

I : Comment vous pensez que votre conjoint a vécu l'arrivée du dispositif ?

A6 : Ah bah lui il demandait que ça. Quand il a su qu'il y avait l'assistante sociale qui venait, il m'a dit « c'est une très bonne chose ». De toute façon, au départ, j'avais bien vu qu'elle était très malade Mme B., puis j'avais été voir le médecin. Mais il voulait la mettre en maison de retraite. Mais c'est ce que je dis, moi toute seule, faire un dossier... Parce que j'ai eu ma belle-mère qu'on a voulu mettre en maison de retraite parce que elle pouvait pas rentrer chez elle, et on a eu affaire à l'assistante sociale, qui m'a aidée pour avoir une place. Je dis à mon mari « une assistante sociale, faut pas non plus... » parce que c'est vrai quand on parle d'une assistance sociale, c'est... voilà. Mais je dis au contraire, s'il faut la mettre en maison de retraite, elle va nous aider. On a eu besoin d'elle pour ma belle-mère. Elle avait certainement plus d'appui que moi je pouvais en avoir, ne serait-ce que pour monter le dossier, ils sont formés pour ça, ils ont les études pour. Mon mari, lui, c'est pareil. Au contraire, parfois il me disait « est-ce que Mme C. ...? »

I : Qu'en ont pensé vos enfants ?

A6 : Ils aiment leur oncle mais ce qu'ils voyaient c'est que j'étais fatiguée. C'est vrai que j'ai quand même pris sur moi. Ils me disaient « maman t'es fatiguée, faut pas que t'en fasses quand même de trop ». Je dis si, parce qu'il fallait le sortir de cette galère. Il est pas encore tout à fait sorti de cette galère, mais je dis si. Je voulais pas qu'ils viennent voir leur oncle, là où il était. Mais je sais pas si vous connaissez Mme C., elle vous a peut-être parlé de la maison, mais je pouvais pas emmener mes petits-enfants dans la maison. Quand vous rentrez dans la maison, avec l'odeur qu'il y avait dans la maison... Parfois il mangeait dans une assiette, il remettait l'assiette dans le buffet sale. Le frigo était dans un état... Je dis mais un de ces jours il va être malade. Par contre, je me suis toujours interdit de faire du ménage dans la maison. Parce que j'y aurais passé un temps infini, et moi je me serais épuisée physiquement à faire le ménage, et moralement j'aurais pas été là, parce que la maison

était tellement sale... C'est du ménage qui était pas fait depuis un, deux ans, voire trois ans. Ils laissaient les gamelles des chats... Mes enfants, par rapport aux crédits, ils m'avaient dit c'est bien que tu l'aides mais il faut que tu regardes ta santé. Moi je voulais le sortir de là et respirer après. Là, on est sortis un petit peu du tunnel. Y a encore à faire, mais bon.

I : Est-ce que le dispositif a changé quelque chose dans vos loisirs ?

A6 : Non. Nos loisirs, on savait aussi qu'on avait la semaine. Bon y avait des jours où je pouvais pas y aller parce qu'on prenait des rendez-vous avec Mme C. par rapport à elle ses journées, et moi parce que j'ai les petits-enfants parfois le jeudi soir. Mais le week-end, on y est descendu parfois des week-ends. Mais je n'ai rien bouleversé dans notre vie avec les enfants, par rapport à lui. J'ai toujours réussi à gérer les deux, sauf quand il a été malade. Là, par contre quand il a été malade, nous quand on est descendus le jeudi matin, je voulais qu'on soit là pour l'infirmière. Mais on a réussi à faire les deux. C'est vrai qu'il y a eu le décès de Mme B. qui nous a pris beaucoup de... Ceci dit, elle est décédée, mais j'ai mis le nez dans les papiers, y avait pas le choix. J'ai demandé ce qu'il y avait de mis en place pour les obsèques, et en fait elle avait fait tout son dossier. Donc quand elle est décédée, nous on a appelé les pompes funèbres et tout avait été payé, tout avait été fait.

I : Depuis l'arrivée des assistantes sociales, comment vous avez vécu cette arrivée de nouveaux professionnels ?

A6 : Moi j'ai pris ça très très bien. Je l'ai pris comme une bonne aide. Pour les crédits, il fallait que ce soit Mme B. qui reprenne les crédits à son nom, envoyer des RIB... J'ai fait tous les courriers, parce que l'assistante sociale pouvait pas tout faire non plus. Fallait bien mettre la main à la pâte comme on dit. Mais ceci dit, on a été bien aidés. Je reconnais.

I : Quelles sont les tâches que vous faites encore à l'heure actuelle pour Monsieur T. ?

A6 : On l'a déménagé. On a nettoyé tous les meubles, parce qu'il vivait dans les meubles à Mme B. Il a pris quelques meubles parce qu'il avait un papier lui disant que tous les meubles lui étaient destinés. Bon, tous les meubles n'étaient pas en état. Et tous les meubles qu'il avait dans son ancienne maison, avant de venir vivre avec Mme B. à sa retraite, il les avait mis dans un garage. Mais un garage, c'est pas chauffé, il les avait pas couverts, il a fallu qu'on renettoie tout. On a renettoyé tous les meubles, on a tout remis en place. La dernière fois que j'y suis allée, j'ai nettoyé sa chambre, je lui ai dit « je te fais ton lit, je te change ton lit, mais la prochaine fois, dans trois semaines, tu rechanges tes draps » « Ah bon ? » « Ah oui, oui, oui ». Donc là il va falloir que je redescende, je sais pas s'il a changé ses draps. Mais je voudrais aussi

qu'il prenne aussi l'envie de dire « bah oui là faut que je change mes draps parce qu'ils sont sales ». Est-ce qu'il attend pas après moi pour que je le fasse ? Mais je vais pas pouvoir descendre toutes les trois semaines pour lui changer son lit. Et ce que j'ai fait aussi, on lui a pendu ses cadres, on lui a rangé ses meubles, j'ai repassé l'aspirateur, j'ai renettoyé par terre, j'ai installé la vaisselle dans sa cuisine. On a tout remis en ordre, je lui ai dit « maintenant, t'as un aspirateur, tu as ton balai-brosse, tu peux passer ton aspirateur et passer ta toile ». Il m'a dit oui. Alors, est-ce qu'il le fait ? Je sais pas. Il va falloir que je redescende pour voir si... Parce que je veux pas trop... Quand je l'appelle, il me dit ce qu'il fait de la journée, mais je veux pas trop non plus être insistante dans le ménage, parce que je veux pas non plus le bloquer. Bon, parfois je dis des choses, mon mari il me dit « oh la, la tu as dit ça », bah oui, faut bien aussi. Mais il va falloir qu'il prenne des responsabilités dans son ménage, moi je peux pas tout faire. Puis mes enfants m'ont dit non, faut pas non plus... Il a 65 ans, il peut aussi – parce qu'il y a un problème de cuisine aussi, pour manger. On a un gros souci. Bon, le ménage à la limite, peut-être qu'il passe l'aspirateur, mais j'irai voir. Parce que là par contre je vais lui dire qu'il s'attelle au ménage. Mais le problème qu'on a c'est pour les repas. Puis il fait pas sa vaisselle. Il fait pas sa vaisselle. J'avais descendu à manger puis on n'avait plus qu'à réchauffer, et je lui avais dit « écoute, je t'ai laissé un peu de viande, un peu de légumes, tu remets tout dans une casserole, tu réchauffes comme ça ». Il me dit oui. Il a du prendre une assiette, mais l'assiette il l'a bien nettoyée avec son pain, et il a remis l'assiette dans le bas du buffet sans être lavée. Il pensait que j'allais venir chez lui. Je suis redescendue, j'ai ouvert les portes pour voir si tout était correct. Je lui dis « tu vas pas recommencer comme là-bas, tu vas quand même pas manger des les assiettes et me remettre ça dans le bas ». On trouvait des assiettes, on trouvait des casseroles qui étaient dans un état lamentable. Mais le problème c'est qu'il fait pas de cuisine. Il va au marché le mercredi matin, il achète une saucisse grillée avec un bout de pain, il mange comme ça. Ou il va au boucher et il prend une côte cuite. J'essaye de lui dire d'essayer de manger un peu de légumes. Il a des boîtes. Mais il mange pas. Il arrive pas à ouvrir une boîte de petits pois et la réchauffer dans la casserole. Il mange que ce qu'il achète cuit. Il réchauffe même pas.

I : Mme C. avait dû lui parler du portage de repas ?

A6 : Oui, mais il en voudrait pas, parce que ça coûte trop cher. Ceci dit, peut-être, je sais pas, je connais pas les prix. Parce que c'est ce que je vous disais tout à l'heure, c'est un monsieur qui est près de ses sous. Là, il est parti avec un sommier qui est dans un état lamentable. On n'avait pas eu le temps

d'aller chercher le sommier, je dis « une fois que tu vas être emménagé, tu vas aller dans un magasin tu vas acheter un sommier ». Il m'a dit « oui, oui, je verrai ». On est au mois de décembre, il l'a pas fait. Avec Mme C., j'avais discuté avec elle, j'avais dit qu'il y avait de l'argent sur les comptes de Mme B., il avait procuration., j'avais demandé s'il pouvait transférer de l'argent, elle m'a dit oui. Et l'employé de la banque il m'avait dit oui, sans dépasser une certaine somme. Donc on lui avait dit de prendre de l'argent de temps en temps, vu l'argent qu'il avait mis sur la maison pour rénover, c'était énorme. Il a 15 000 euros qu'il est obligé de rembourser sur 164 mensualités, c'est énorme. Il me dit oui oui. Donc on descend, et il avait pas pris de l'argent. Il m'a dit « non, il est hors de question, je vais pas la voler ». Je dis « mais c'est pas du vol, te rends-tu compte que tu es en train de rembourser 15 000 euros pour des fenêtres et des volets que tu ne ramasseras même pas un centime de la maison ». Mais il y avait pas moyen. On n'a jamais réussi, il a jamais pris un sous à Mme B. Et là il est – il y a un crédit qu'on a réussi à mettre sur la tête de Mme B., y en a un autre je sais pas où il est – mais celui de Sofinco, il va rembourser jusqu'en 2028. J'ai dit « mais bon sang, prends un peu d'argent, de toute façon c'est ses nièces qui vont hériter, qui sont jamais venues s'occuper d'elles, ils sont même pas des héritiers directs, il va y avoir 60% qui vont partir à l'Etat. ». Mais il voulait pas la voler, je dis « mais c'est pas grave, de toute façon, ce que tu n'as pas pris, c'est l'Etat qui va ramasser ». Elle était encore vivante et elle était encore capable de signer un chèque, mais il a pas voulu. Evidemment, une fois décédée on n'a pas... Voilà. « Surtout, elle est décédée, tu redonnes la carte, tu redonnes tout à la banque, parce que tu n'as plus le droit ». Mais quand on en a parlé avec Mme C., elle était encore capable de signer un chèque. Mais il a jamais voulu, ah non, non.

I : Quelle a été la place de son médecin traitant dans tout ça ?

A6 : Rien. Son médecin traitant, inexistant pour moi. A part le rendez-vous que moi je suis allé avec lui parce qu'il était pas capable d'aller tout seul, je n'ai pas... Le médecin il voulait le mettre à l'hôpital, mais il voulait pas, donc il pouvait pas aller à l'encontre de son choix non plus. Donc il voulait pas aller à l'hôpital. Mais non, moi le médecin traitant, non non.

I : Est-ce que vous avez eu l'impression qu'au niveau de l'information, ça circulait avec Mme C., le médecin traitant ?

A6 : Non. Ah non non. Et je pense que Mme C. pourrait vous le dire, non il n'y a pas eu de communication. C'est pour ça que Mme C. voulait mettre en place un médecin de son organisme à elle. C'est pour ça qu'elle voulait, parce que au moins, elle disait qu'il y aurait eu une relation entre le médecin de Bayeux et son médecin traitant. Mais

comme lui il a pas voulu, tout était... Mais maintenant, Mme C. avec le médecin traitant, je pense qu'elle aura pas eu d'information. Moi j'ai eu des informations par le médecin parce que je suis allée à un rendez-vous avec mon beau-frère parce qu'il avait 8 de tension à peine, et qu'il s'est dit oh là. Mais sinon, après, le médecin n'a jamais pris le téléphone. Parce qu'il a eu les résultats d'analyse. Mais il m'a jamais appelé pour me dire telle et telle chose. Je suis certaine que si je l'avais appelé, je suis pas sûre que j'aurais eu les informations. J'espère qu'il va retomber sur un médecin qui va être mieux que le médecin – c'est un médecin qui avait déjà un certain âge, qui était pas loin de la retraite. Et quand il a été malade, il a dit « quand je partirai sur Carentan, je garderai mon médecin ». Je dis « bien sûr », je disais ça pour pas le contrarier, parce qu'il était malade, y avait pas besoin d'en rajouter. Mais une fois qu'il a été sur Carentan, je dis « tu vois, ton médecin il est là-bas, il peut pas venir te voir si t'es vraiment malade, donc tu vas chercher un nouveau médecin. De toute façon, ton dossier qui est là-bas, il va redescendre sur Carentan, pas de problèmes ». Il me dit « ah bon ? », je dis « oui, de toute façon avec les ordinateurs, y a pas de problème, tout suit ». Et c'est ce qu'ils ont fait. Mais non non, il fallait lui... J'étais que la belle-sœur. J'aurais été sa sœur, peut-être. Mais la belle-sœur... Moi j'ai eu ma belle-mère malade, je m'en occupais, et je pouvais pas descendre, et avoir les informations par téléphone, j'en avais pas. Et il savait qui j'étais, mais il me donnait pas d'information. Et c'est pour ça, Mme C. elle a jamais dû avoir de relations avec le médecin.

I : Pour vous, quels sont les points de la plateforme d'appui qui ont permis de mieux vivre la situation par rapport à Monsieur T. ?

A6 : L'assistante sociale, hein. Parce que le médecin il l'avait pas. Donc c'était l'assistante sociale. Avec celle de l'hôpital de Bayeux, aussi.

I : Pour vous, c'est vraiment le travail sur les finances et les papiers qui vous a - ?

A6 : Oui. Mais quand on a pris rendez-vous avec, c'était Mme M, l'assistante sociale de Bayeux, ils essayaient de mettre sur place à la maison une assistante médicale. Ils étaient partis pour ça. Et moi j'étais à la réunion, puisque j'étais... Et mon beau-frère était là, il disait oui, et une fois arrivé à la maison, il me dit non.

I : Et pourquoi il vous disait non ?

A6 : Parce qu'il voulait pas. Il vivait avec ma belle-mère à Carentan, elle est tombée malade, elle a fait une grippe, elle était à St-Lô. J'avais été voir l'assistante sociale de la structure pour médicaliser, pour qu'ils viennent lui faire à manger, lui faire sa toilette. Ah bah non, on n'a pas pu. Il a dit non. Parce qu'à l'époque il était beaucoup plus jeune, il nous a dit « moi je suis chez moi, et je ne veux personne à venir fouiller dans mes tiroirs ». Ah.

« Alors quelle solution tu nous donnes ? ». « La solution, c'est à vous de la trouver ». Bah je dis « la solution elle va être vite trouvée, on va être obligés de la mettre en maison de retraite ». Bah il me dit « vous faites comme vous voulez, mais je veux personne chez moi ». Et c'est ce qu'il a recommencé là-bas, quand Mme B. a voulu rentrer, il voulait personne chez lui. Et c'est ce qu'il a tout bloqué, parce qu'ils voulaient pas que Mme B. rentre dans une maison comme ça, c'était insalubre. Donc ils voulaient une femme de ménage, une aide pour faire la toilette, voilà. Mais c'est qu'il voulait pas. Je dis « tu veux personne là, mais t'es pas chez toi. La maison elle t'appartient pas, elle appartient à Mme B. Si on t'oblige à mettre une structure médicale pour venir la soigner, t'as pas le choix ». Et bah il me dit non, elle ira en maison de retraite. Ils étaient pas mariés, ils étaient même pas pacés. Il voulait personne. Et on a eu de la chance qu'il accepte l'assistante sociale, parce que au départ, je dis ça va être dur. Bon, peut-être parce que j'étais là aussi. Et puis Mme C. lui a dit « dans la situation actuelle, il va falloir se précipiter de sortir de la maison, parce qu'il va nous arriver des choses ». Parce que l'électricité, on a eu de la chance, elle a pas été coupée. Mais le téléphone a été coupé, j'ai été obligée de lui faire avoir un portable, ça a pas été simple. Mme C. lui dit « vous savez, il va falloir sortir de la maison, parce qu'ils peuvent venir et mettre les scellés sur la maison ». Les dossiers, il a fallu qu'elle les fasse et qu'elle monte les dossiers vite fait. Heureusement qu'elle était là. Moi, monter les dossiers, bien sûr que je l'aurais fait, mais il faut aussi faire un rapport, expliquer la situation qu'il se trouvait, dans une maison insalubre. C'est pas à moi de le mettre, c'est plus à une assistante sociale de mettre ça que moi.

I : Qu'est-ce qu'on pourrait modifier dans le dispositif qui pourrait améliorer encore plus le vécu d'une personne aidante ?

A6 : Moi, personnellement, par rapport à Monsieur T., pas grand-chose. Parce que comme il refuse tout pour l'instant, moi j'ai pas eu accès à beaucoup de choses, mettre en place des repas – non, nous on n'a pas eu affaire à ça. Nous on a eu Mme C., voilà, je dis que du bien de Mme C. parce que heureusement qu'elle était là. Mais sinon, le dispositif, nous on n'a pas eu affaire à ça. Peut-être qu'il y a des choses à améliorer mais je ne sais pas. Peut-être que par la suite on aura affaire à ça, en espérant que non, qu'il se prenne en main. Mais là il va falloir qu'il se prenne.

I : Est-ce qu'il y a des sujets que vous voulez aborder encore ?

A6 : On a abordé beaucoup de sujets.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'arrivée du dispositif, de la plateforme d'appui ?

Aidant 7 (A7) : Ça été un soulagement même si on a - je suis très drastique avec les soins donnés à Mme L. Ça m'est arrivé plusieurs fois d'appeler entre autres Age d'Or, d'avoir le directeur au téléphone quand je trouvais que les choses n'allaient pas. C'est une personne qui a été, comme je le disais tout à l'heure, toujours propre sur elle, élégante, repas à la maison, c'était gargantuesque, c'est la ferme hein. Du coup, ça a été un soulagement parce qu'on n'avait pas tous ses soins à faire. C'est très compliqué, en plus la relation n'est pas étrangère, c'est la maman de mon compagnon, donc je réagis pas de la même façon qu'avec quelqu'un que je ne connais pas, même si je fais les soins bien. Donc ça nous a fait beaucoup de bien, ça nous a soulagés malgré tout. Et toujours en ayant cet œil pour que tout soit parfait, et plus que parfait. Donc je suis assez exigeante, effectivement.

I : Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A7 : Ça nous laisse un petit peu plus de temps pour nous. Parce que c'est vrai que le travail à la ferme c'est compliqué, donc on peut aider un peu plus mon compagnon, pour moi. Et puis, je pense aussi que je voyais les choses différemment, j'étais plus sereine. Donc du coup, plus sereine, j'abordais peut-être plus le moment où elle avait besoin de moi, je l'abordais mieux, que avant où il y a eu des moments où ça me... surtout que j'étais quasi la seule aidante familiale. Son fils cadet vient le dimanche soir, qui a une femme qui vient pas du tout. Donc on est les seuls, mon compagnon et moi, hormis tout ce monde-là. Donc évidemment, je pense que j'étais beaucoup plus sereine, et à aborder les choses un petit peu plus sereinement qu'avant. Y avait des moments où c'était un petit peu énervant (*Souffle*).

I : La surcharge faisait que -

A7 : La surcharge de travail. Et puis Mme L. a une démence sénile majeure, donc forcément, on peut lui dire, les choses sont plus comprises, ne sont plus comme avant. Donc ça pouvait de temps en temps m'énerver. Après, Mme L. à l'époque était beaucoup plus vigilante qu'elle ne l'est là. Donc du coup fallait avoir un petit peu de caractère. C'était une femme de caractère, eh ben ça ressortait un peu. Non, non, ça nous a donné quand même un petit peu d'oxygène.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, comment le quotidien se déroule-t-il avec votre belle-mère ?

A7 : Très bien. A partir du moment où elle est avec les personnes qui s'en occupent, on laisse faire. Et puis entre deux, par exemple hier soir avant de

partir au travail elle me disait des choses qui étaient incohérentes mais c'est pas grave, je joue le jeu, je lui réponds, elle parle de ses parents, qui sont décédés, elle parle d'une sœur qui est décédée. « S. elle est où ? » « Bah elle est partie à Paris, Mme L. » « Ah oui elle est souvent sur Paris », et hop, ça passe. Donc on discute, on boit son petit café ensemble, même s'il y a aucune cohérence dans la discussion, c'est pas grave, c'est important pour elle. Je suis pour l'instant la seule belle-fille, on n'est pas mariés mais je suis présente depuis quinze ans, et je pense qu'elle a besoin de ça de ma part, de temps en temps. Je suis quelqu'un de bienveillant, Mme L. c'est quelqu'un que j'apprécie beaucoup, et donc j'essaye de faire des choses qui puissent lui faire plaisir. Le repas du dimanche, on fait le gâteau. On allait au resto ensemble avant, je l'emmenais, c'était pas facile. Et puis au restaurant, pour qu'elle mange, fallait l'aider beaucoup. Et là elle nous a demandé quand est-ce qu'on allait au resto, donc avec notre compagnon on s'est dit qu'à l'été on l'emmènera, en fauteuil roulant. Ça lui fait plaisir. Donc ça se passe bien, ça se passe bien, y a des discussions, des choses comme ça. J'ai voulu essayer de jouer une fois au Triomino, je lui avais acheté des jeux pour la mémoire, mais elle les a jamais faits, mais c'est quelqu'un qui faisait pas ça dans le temps, donc j'ai peut-être voulu lui imposer des choses qui lui convenaient pas. Mais ça se passe très bien, très très bien.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, est-ce que vous diriez que votre relation avec Mme L. elle a changé ?

A7 : Oui, parce que... Evidemment, comme je vous disais tout à l'heure, quand on s'en occupait, en plus y avait ce moment de sa maladie qui était pas encore hyper atteint, donc elle avait encore de la virulence, elle était capable de nous pousser, mais elle était pas responsable. Mais c'est compliqué pour nous, on se prend ça une fois, deux fois, trois fois, on se dit que c'est la maladie, mais à un moment donné, quand il y a des insultes, et c'est pas de sa faute, mais quand il y a des insultes, on n'a pas envie de se prendre des insultes. Voilà. Donc à l'époque c'était pas facile du tout. Malgré tout je faisais ses soins, parce qu'il y a que des garçons, donc c'est moi qui faisais certaines choses. Après, c'est comme tout le monde, des journées avec et puis des journées sans. Des journées où tout allait mieux, même si elle faisait des choses, je la canalisais un peu, ou des fois je la laissais un petit peu seule, c'est ce qu'on fait en unité protégée, des fois je lui mets de la musique de Piaf sur mon iPad, du coup ça la détend un petit peu, ou de la musique zen. Les relations sont nettement meilleures.

I : Le fait qu'il y a les aides, ça apportait encore... ?

A7 : Bien sûr, parce que même si j'ai l'œil dessus et de temps en temps je me permets de dire aux filles « non on fait pas ça comme ça », ça nous a

soulagés. Ca permet de prendre plus de temps avec elle, du coup, d'être assise à côté d'elle, de manger un petit chocolat, elle adore le chocolat. C'est pas grand-chose, mais je pense que ça marque son petit temps, pour elle.

I : Vous voulez dire que maintenant vous avez plus de plaisir à profiter d'un petit temps avec elle ?

A7 : Tout à fait. Je suis pas dans une période d'énervement, ou quelque chose comme ça. Qu'avant, je pouvais l'être. On fait pas les mêmes choses quand on est énervés, pas du tout les mêmes choses. Là, c'est tranquille, le soir on discute un peu toutes les deux, de tout et de rien, je suis sa conversation. Je comprends pas toujours, mais voilà. Mais ça permet de prendre un peu plus de temps, et de temps plus agréable, et pour elle, et pour moi. Oui, beaucoup plus. Je me comporte pas comme – mon compagnon, son fils qui est très gentil, bienveillant, mais c'est un garçon de la terre, et les garçons de la terre sont un peu brutaux. Il va un peu bousculer sa maman, et quelque part, elle aime ça aussi, parce que c'est son fils, et elle sait qu'il est comme ça. A la limite elle le reconnaît presque aux gestes des fois. Il va la porter, boum boum boum, nous on va prendre des précautions. Je lui dis « mais attention, ta maman elle est fragile quand même, elle est toute fluette ». Boum boum boum. Il me dit « mais oui mais elle sait que c'est moi ». Vous voyez ? C'est comme ça.

I : Comment vous pensez que Mme L. a vécu l'entrée du dispositif, avec les aides ?

A7 : Il y a eu une période compliquée, parce qu'on a eu beaucoup de différentes personnes, plus ou moins efficaces. Je me souviens d'avoir eu une jeune femme qui était pas facile du tout, pourtant P. n'est pas quelqu'un qui s'énervé après ces personnes, mais un jour il s'est vraiment énervé après elle, elle est partie, on l'a mise dehors. On lui a demandé de partir, parce que c'était le mauvais bougre. Mais sinon, les personnes qui sont là, ça se passe bien. C'est bien souvent des jeunes filles, qui ont pas toujours le métier mais bon, le directeur est quelqu'un qui a du caractère aussi, ça m'arrange très très bien. C'était quoi votre question déjà ?

I : Comment Mme L. a vécu les aides ?

A7 : Au début, elle a pu en envoyer paître quelques unes. Et puis, c'est toujours pareil, la maladie ayant remporté, maintenant elle reconnaît même pas les jeunes filles. Elle sait qu'il va y avoir une femme qui va venir lui donner à manger ou lui faire la toilette. C'est moi qui lui donne son traitement le matin, quand je suis là, et je lui dis « il y a un tel qui va venir faire la toilette », et elle se rend plus compte de rien. Elle sait même plus ce que c'est que la toilette. Là, maintenant c'est fini. Au début, oui, il y a eu un petit peu, peut-être une prise de conscience en sachant que quelqu'un arrivait. La seule chose qu'elle nous a toujours dit, au début, où elle était encore un petit peu vigilante, c'est qu'elle

voulait pas aller en maison de redressement, ce qui est pour elle une maison de retraite. C'est ce qu'elle disait au début. Et c'est vrai qu'on n'avait pas besoin de la mettre. On avait toutes les instances nécessaires pour qu'elle soit chez elle. Maintenant ça devient un peu plus compliqué. Mais là elle se rend plus compte de qui vient, qui n'est pas là. Puis vous savez, il y a plusieurs personnes qui viennent. Moi elle me reconnaît, le matin, bien au repos, quand elle a passé une bonne nuit, je vais la voir quand je me lève et des fois je lui donne son traitement du matin également, elle me dit « ça va M., vous avez bien dormi ? ». Elle me reconnaît physiquement, et puis ça s'arrête là, ça va pas au-delà. Mais sinon, maintenant, elle se laisse faire un petit peu partout les soins, et basta.

I : Depuis l'entrée dans le dispositif, comment ça se passe vous, avec votre entourage ?

A7 : Avec mon compagnon, mon compagnon il voit pas les choses comme moi, c'est normal c'est sa maman, et ce n'est pas sa maman. Bon, moi aussi j'ai eu des parents, je vois les choses totalement différemment. Simplement, c'est par exemple, le dimanche, le midi c'est mon compagnon qui donne à manger ou moi, et l'après-midi, je travaille le week-end donc je dors dans la journée, il me dit qu'elle s'ennuie à être toute seule toute la journée. Elle ne fait rien. Donc du coup, moi c'est ce qui me dérange beaucoup, c'est l'ennui. Parce que je dis toujours qu'on peut mourir d'ennui, est-ce qu'elle s'en rend compte, je pense pas. Mais maintenant, c'est pour ça que je suis pour la mettre en maison de retraite. Non pas pour m'en débarrasser mais j'explique à Patrick quand même, j'aimerais qu'elle vienne dans la maison où je travaille, ils sont bien pris en charge à tout point de vue, que ce soit les infirmières, la restauration, l'après-midi l'animation. C'est extraordinaire. Donc moi je suis plus en plus, vu son état maintenant, donc ils sont partis un peu sur cette optique là. Son fils cadet, qui a 60 ans, c'est pas du tout la même chose, il vient juste le dimanche soir, je pense qu'il se rend pas vraiment compte. Peut-être que si, mais pas totalement. Il a que le soir, quoi, le dimanche soir. Nous on l'a tous les jours, tous les jours, tous les jours. Donc on voit bien qu'à des moments, elle est amorphe dans son fauteuil, que si on la stimulait un peu, mais nous on peut pas tout faire, si on la stimulait en maison de retraite et qu'elle ait des choses à faire, si petites soient-elles, mais au moins ça l'occuperait. Mais je pense que son fils il s'en rend pas compte. Je pense qu'ils sont dans le déni. Patrick mon compagnon, encore un peu plus, je crois que son fils cadet, parce que son fils cadet à eu son beau-père à la Charité, donc je pense qu'il est moins – et Mme L. le vendredi, elle part de 10h jusqu'à 16h à la Charité en accueil de jour. On a des bons retours. Au niveau alimentaire elle mange très bien, parce qu'elle est quand même pas épaisse. Là elle mange plus ou moins, mais c'est pareil, c'est

une histoire de stimuler aussi. Y en a certaines si ça prend moins de temps, c'est bien. Et donc on a de bons retours. Animation, un petit peu mais pas trop. Elle est revenue, ils lui ont fait une manucure. Ça s'est bien passé. Donc elle est inscrite sur la Charité et sur la Reine-Mathilde. Mais à mon avis il faudrait pas qu'elle aille à Reine-Mathilde. Moi j'aime beaucoup Ellon je trouve qu'ils sont bien pris en charge. Donc voilà. Donc par rapport à mon ami, mon ami laisse faire. Parce qu'il sait que je suis du métier, ça fait 42 ans que je bosse, et je suis quand même bienveillante avec Mme L. Je veux que tout soit parfait.

I : Et quand vous disiez « dans le déni », pour vous ils se rendent pas compte ?

A7 : Je pense qu'il se rend pas compte que sa maman a une démence majeure. Il me dit toujours qu'elle a parkinson, mais ça suffit pas, y a pas que ça. Et sa démence s'est majorée au décès de son fils. Quand elle a appris le décès de son fils, ça a été une catastrophe. Elle est déjà parkinsonienne depuis un petit moment, mais elle vivait là-haut dans sa chambre, elle descendait déjeuner, elle était quasi autonome. Et quand son fils est décédé, ah bah... Mais je pense qu'ils se rendent pas compte que, bah, leur maman c'est plus maman, ils l'ont connue tellement à gérer tout ici, ils se laissaient porter. Il a toujours vécu là mon compagnon, il laissait porter, c'est elle qui gérait tout. Mais là il se rend compte que sa maman elle va pas bien. Son fils cadet, plus, parce que je vous dis, il a eu son beau-père à la Charité pendant un bout de temps, donc il a vu ce que c'était. Mais Patrick, non, il est dans le déni.

I : Et votre compagnon, comment il voit l'arrivée des aides ?

A7 : Oh bah lui, c'est un garçon qui ne s'est jamais occupé de rien, donc il voit pas les choses comme nous on voit les choses. Je vous dis, c'est sa maman qui a tout géré. A 50 ans, c'est maman qui lui faisait son sac de voyage pour partir en voyage. Donc sa maman, il m'a dit l'autre fois « si elle part en maison de retraite, je vais plus la voir. Même si je l'embête cinq minutes, elle est à côté à moi ». Mais il se rend compte aussi qu'à un moment donné il va falloir passer par ce mode-là, il va falloir la placer. Alors, les aides forcément pour lui, c'est bien, elle mange. Disons qu'il y a quelqu'un qui s'occupe d'elle, il va pas au-delà de ça. La toilette, il sait pas. Manger, il sait pas ce qu'elle mange. Mais il y a quelqu'un et elle est à la maison, voilà. Pour lui, ça va. Et il va pas dans le côté médical des choses. Tous les rendez-vous médicaux, c'est moi qui les prends, chez le neurologue à Caen. Le médecin c'est moi qui les appelle. Quand y a des problèmes, c'est moi qui appelle. Et puis, Mme L. si elle va pas, faut appeler ce qu'il faut, c'est tout. Patrick c'est un brut de décoffrage. Les agriculteurs c'est un peu ça. Il est gentil comme tout, mais c'est un brut de décoffrage, quoi.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, est-ce que ça a changé quelque chose dans vos loisirs ?

A7 : Non. Alors, ça n'a rien à voir, déjà le soir on est obligés d'être là, la nuit y a personne. On a des chevaux, donc on va à nos concours, et des fois on peut rentrer à minuit, 1h. Quand elle était pas trop mal, elle pouvait rester un peu toute seule, mais là on vit plus à ma maison ensemble. On fait plus - les restos le soir, c'est quasi jamais. Le cinéma, c'est jamais. Je vis un peu toute seule par rapport à ça. Si j'ai envie d'un ciné, parce que moi j'ai eu une culture cinématographique pendant longtemps, donc je le fais toute seule, et Patrick est là, si jamais il y a un souci, au moins il est là.

I : Il dort ici le soir ?

A7 : Oui, oui, on est là tous les soirs. Une époque, on arrivait à partir trois semaines en vacances, y a quatre ans qu'on n'est pas partis. Trois semaines en vacances, on a un cousin qui a un appartement à Cannes, on partait trois semaines à Cannes. C'était vraiment le bonheur, on respirait un peu. Je travaillais beaucoup, je travaille beaucoup d'heures, donc moi aussi ça me faisait du bien. Alors bah non, relationnellement parlant, je pars toute seule en vacances. Je suis partie un mois en Polynésie parce que j'ai un fils qui travaille en Polynésie, je suis partie toute seule. Donc c'est pas très marrant, on a envie de partir à deux. Donc je pense que quand on partira à deux, réellement en voyage, c'est quand maman sera en maison de retraite ou qu'elle sera partie. Mais bon on sait pas quand est-ce que ça sera. Donc c'est un petit peu embêtant. Je suis assez malléable. Après je le dis, moi j'ai décidé de faire des petites choses à côté. Avant j'avais une vie, j'ai perdu mon mari, il est décédé. Mais j'avais une vie, j'ai fait des marathons. Je suis randonneuse maintenant, donc j'ai mes copines de randonnée. Patrick n'aime pas du tout marcher, il a couru dans sa jeunesse. Je continue à voir tous mes amis. Avant notre vie, on avait des amis. C'est ça qui me fait un petit peu aussi, être un petit peu plus gaie. Parce que la vie n'est pas rigolote sinon, être là avec une personne âgée qui n'est pas bien, un travail d'agriculture dur, parce qu'il est tout seul dans la ferme. C'est impressionnant le boulot qu'on a, la traite, les chevaux, là c'est calme parce que c'est pas les poulinages. Mais sinon on a peut avoir jusqu'à 14 poulinages entre mai et aout, donc c'est du boulot.

I : Est-ce que l'arrivée du dispositif a changé quelque chose dans votre travail ?

A7 : Euh... Pas forcément. La seule chose que ça a pu changer dans ma façon de voir les choses peut-être, au niveau professionnel, c'est que j'ai beaucoup d'œil. Mon professionnalisme sort à ce moment-là parce que j'ai beaucoup d'exigence. Je suis exigeante dans mon travail, et je suis exigeante avec les personnes qui interviennent, absolument. C'est tout, j'ai l'œil, je veux que ce soit parfaitement parfait. C'est ce que je leur dis aux

filles, et maintenant elles le savent. Mais s'il y a quelque chose qui va pas, je n'hésite pas à appeler la direction, ça m'est arrivé. Donc sinon, au niveau de mon travail, en tout cas quand je suis ailleurs, non, ça m'a pas changé grand-chose. Il y a juste la maison.

I : Donc c'est en fait votre esprit professionnel qui influe ?

A7 : Qui influe à la maison, sur les intervenantes. A tous niveaux, que ce soit même au médecin. Parce que les infirmières me demandent quand il y a quelque chose qui va pas. Et le médecin, j'ai de bonnes relations. Je l'appelle, pas souvent quand même. Et puis tous ses rendez-vous, du point de vue médical, la neuro, le médecin, pédicure, des choses comme ça. Après, coiffeuse, tout ça, c'est moi qui m'en occupe aussi, mais ça c'est autre chose. Ça fait partie de son image, d'être toujours bien coiffée, elle l'a toujours été, je veux que ça reste. C'est tout. C'est moi qui intervins, qui prends les rendez-vous quand l'auxiliaire de vie est là, pour aider. Que tout soit bien fait.

I : L'arrivée des aides, est-ce que ça a changé vos relations avec votre entourage ?

A7 : Oui un peu, parce qu'ils me trouvent un petit peu moins, justement... J'en parle moins. Parce que avant quand je m'occupais de Mme L., mes enfants (j'ai trois enfants), mes amis, j'en parlais, que ce soit positif ou dans l'autre sens. Mais pas plus que ça, quoi. Pas plus que ça. J'en parlais mais ça restait bref.

I : Vous avez l'impression d'en parler autant, moins qu'avant ?

A7 : Où je parle peut-être plus c'est quand les choses ne vont pas, les intervenants. Toujours pareil, quand les choses ne vont pas, avec mes collègues des fois, des amies AS ou infirmières, je leur dis (*souffle*). Alors des fois je me dis ou je suis trop exigeante ou elles sont pas forcément bien formées. Elles sont adorables, mais elles sont pas formées comme ils faut. Mais sinon, ça s'arrête là.

I : Vous pensez qu'il y a un manque de formation ?

A7 : Oh bah oui. Il y avait FacilaDom qui a fermé, les filles elle étaient payées la misère déjà. Moi je suis une employée depuis 42 ans, je défendrais plus facilement l'ouvrier que – même s'il faut de bons patrons pour avoir de bons ouvriers, et inversement, mais il y a deux personnes je les ai envoyées dans ma boîte à moi faire une formation d'aide-soignante au moins, pour pouvoir aller dans d'autres milieux, pas que les EHPAD. Elles sont pas formées, quoi. Je pense qu'ils n'ont pas de monde donc ils prennent les premières. J'ai deux intervenantes, j'ai l'œil dessus, vraiment l'œil dessus. J'ose pas leur demander ce qu'elles ont comme formation parce que c'est un petit peu délicat, mais franchement wow. Alors nous on est peut-être de l'ancienne école, au CHR on était formées direct, c'était vraiment la bonne école. Je pense que le milieu

hospitalier c'est une des meilleures écoles pour apprendre le métier. Mon fils est infirmier, il a été 6 mois au CHU et après il est parti en Polynésie, parce que le CHU ça marche plus comme ça a pu marcher. Mais c'est la meilleure école. Là, je sais pas ce qu'elles font comme formation, en tout cas c'est pas toujours terrible. C'est pour ça que je suis souvent vigilante.

I : Comment vous vivez vraiment l'implication des nouveaux professionnels autour de Mme L. ?

A7 : Bah je le vis pas toujours bien, parce que je suis toujours vigilante, j'ai l'œil. Donc quand elles sont là, je suis pas toute seule. Quand je mange et que Mme L. mange à côté, je suis pas en symbiose avec mon assiette, je suis plutôt à surveiller. Je les surveille parce que je veux que ce soit plus que parfait.

I : C'est de la vigilance constante, en fait ?

A7 : Souvent, quand elles sont là, souvent. Même quand j'ai une petite confiance – on a une dame qui est très, très costaud, je dirais que c'est presque celle qui travaillerait le mieux, mais il y a encore des choses qui vont pas. J'ai une chance terrible, c'est que elles le prennent bien, et j'essaye de dire les choses un petit peu gentiment, même si des fois ça m'énerve un peu, parce qu'il y a des choses qui sont évidentes qui ne sont pas faites. C'est ça qui me gêne le plus, je dirais. A la limite, les soins qu'elles font pas bien, parce qu'elles l'ont pas appris, ça va m'embêter, mais à la limite je vais leur montrer. Je leur montre des fois des petites choses, j'ai quand même de l'expérience, je pense pas être une mauvaise aide-soignante, loin de là, surtout quand on a travaillé en réa, l'ancienne réa rien n'était à usage unique, ça nous a formé. Sur les soins basiques, j'ai quand même l'œil, mais je suis pas sereine toujours. Non, non. J'ai beaucoup l'œil, vraiment beaucoup l'œil sur pleins de choses.

I : Quelles sont les tâches quotidiennes que vous effectuez encore pour Mme L. ?

A7 : Quand je suis dans la maison, les choses que je fais quotidiennement, c'est lui donner ses médicaments le matin et le soir. Elle a un traitement anti-parkinsonnien, elle du Seresta et du Miansérine, anti-dépresseurs. Donc du coup je lui donne le soir et le matin. Après, c'est plutôt le côté un peu pratique, s'il y a des achats à faire – et encore maintenant c'est son fils qui s'en occupe – mais longtemps s'il y avait des achats de vêtements, des choses comme ça, je regarde. Et je discute beaucoup avec l'auxiliaire qui est là, qui s'en occupe bien, voir s'il y a des choses à faire. Mais c'est devenu peu, très peu. Quand les aides sont là, je vais pas intervenir.

I : Par rapport aux démarches administratives ?

A7 : Les démarches administratives, c'est surtout son fils cadet qui a voulu prendre tout en charge. Dans la famille, c'est un peu compliqué depuis que leur frère est décédé, c'est un petit peu compliqué entre les deux frères. Il y a des neveux qui sont là,

donc les petits-enfants de Mme L., qui sont pas venus depuis des mois et des mois la voir. Une belle-fille qui n'est pas venue la voir du tout. Donc c'est un petit peu compliqué. Donc administrativement parlant, c'est plus son fils cadet qui s'en occupe. Donc s'il y a besoin des fois de deux trois trucs, c'est moi qui vais appeler, mais globalement c'est lui. Et de toute façon, mon compagnon c'est pas quelqu'un... Sa maman a toujours géré sa société, et maintenant c'est moi qui le fais. Comptabilité, tout ça, c'est moi qui le fais. Donc du coup, ça le dépasse totalement, son frère s'en occupe beaucoup mieux.

I : Il y aurait tendance à avoir quelques conflits dans la famille ?

A7 : Depuis le décès de leur frère, il y a un problème de succession, donc c'est là que les relations ont un petit peu perdu. Et puis Mme L. était là aussi, elle était bien présente. Elle réunissait sa famille, on était quinze à table. Le dimanche c'était toujours plein de monde. Moi j'ai connu ça. Et puis son fils étant parti, d'abord ça l'a fait décliner. On sait que ça a des répercussions quand même tout ça. Et du coup c'est beaucoup moins bien. On reste en contact, les frères sont en contact des fois le dimanche soir, mais P. est souvent en train de traire. S'il y a besoin de questionnement par rapport à leur maman, ils s'appellent, mais ça s'arrête là. Ce qui est à la limite le principal pour le moment, de s'occuper de leur maman, elle est toujours là.

I : Quelle est la place du Docteur B. dans tout ça ?

A7 : On l'appelle quand ça va pas, mais c'est tout. Rien de plus. Et je sais qu'il y a eu – parce que je savais avec notre kiné, ici on a un gros souci c'est avec les chiennes. Mon compagnon est très gentil, trop gentil, mais mauvais maître pour ses chiens, il n'a aucune autorité sur ses chiennes. La plus âgée c'est la mienne, la petite, on lui a offert une petite. Et la chienne, figurez-vous que Mme L. avait une plaie importante là du fait qu'elle ait passé ses jambes entre les barrières. Et du coup, il est arrivé que les chiennes arrachent le pansement de Mme L. et lèchent la plaie, donc du coup ça a fait un truc sale. Donc du coup moi j'étais un petit peu énervée à cause de ça. J'ai mis des mots, à partir du moment où Mme L. est dans la salle, je ne veux plus de chienne. J'adore mes chiennes mais chacun sa place. Donc les chiennes elles vont dans le bureau ici. Et à partir du moment où Mme L. est dans sa chambre, elles reviennent dans la salle. Je ne veux pas de contact, hormis le fait quand on est présents dans la pièce. Mon compagnon là-dessus il n'a pas d'autorité et ça nous avait posé des problèmes. Et ce pansement il devait être fait un lundi ou un mardi, et être vu, parce qu'il était franchement pas beau. Docteur B. n'a pu se déplacer que deux ou trois jours après. Elle vient pas souvent mais les ordonnances à refaire, c'est le cabinet infirmier qui

s'en dépatouille. Moi j'appelle le docteur quand je vois que Mme L. n'est pas bien. C'est arrivé il y a pas très longtemps, je la trouvais hyper somnolente, pas bien. Bon des fois elle dort, mais là c'était pas une histoire d'être endormie, je l'avais appelée, c'est sa remplaçante qui est venue. C'est elle qui a fait le dossier en vue d'un placement, mais c'est tout, on n'a pas beaucoup de relations. Mais Docteur B, je crois qu'il ne connaissait pas le dispositif, il m'a dit qu'il en avait seulement entendu parler. Parce que moi je lui en ai parlé, et il m'a répondu qu'il en avait entendu parler mais que lui-même n'était pas très au courant. Je lui ai même dit que c'était indispensable, ça faisait partie de l'ensemble. Mais les médecins généralistes actuellement, je pense qu'ils n'ont pas le temps. Mais il faudrait peut-être faire plus de publicité auprès des médecins, parce que je crois qu'ils savent que ça existe, mais le procédé pour y accéder, je ne sais pas.

I : Est-ce que l'information circule entre tous les professionnels et le médecin traitant ?

A7 : Je pense que le cabinet d'infirmières, quand il y a besoin, elles appellent le docteur, mais moi je l'appelle juste quand il y a besoin, c'est tout. Je suis pas sûre qu'il y ait... Le cabinet infirmier avec nous, parce qu'on est là tous les jours, moi je les connais bien maintenant. Même l'aide de vie, elle connaît bien les infirmières, donc quand il y a un problème, elle leur en parle. C'est surtout le cabinet infirmier et nous. Après, je suis pas sûre que... Si, on peut appeler, elle avait eu des soucis pour avoir un fauteuil, donc j'ai appelé la pharmacie, ils me connaissent un peu. Mais sinon, c'est tout. Les échanges c'est plus le cabinet infirmier et nous à la maison.

I : C'est votre premier interlocuteur ?

A7 : Quasiment. Et la kiné, elle fait pas de cadeau à Mme L., elle la fait bosser, tout en faisant attention. On discute de tout avec. Elle fait un peu partie maintenant de la famille, quoi, on parle de beaucoup de choses avec elle. Elle lui fait manger son goûter, elle sait qu'il y a du chocolat, elle lui en donne. Et principalement, le cabinet infirmier et nous, mon compagnon et moi, et l'aide de vie.

I : Quelle est la place de Mme C., Mme F., la plateforme d'appui maintenant ?

A7 : Elles sont venues il y a pas très longtemps, pour faire une sorte de synthèse familiale. Voilà, c'est tout. Après, je sais que si j'avais un souci, je peux vraiment – le courant a bien passé et je peux les appeler, et je pense qu'elles m'aideraient sur quelque chose que j'ai besoin. Ça a très bien passé, quand elles sont venues toutes les deux. C'est elles qui m'ont donné le contact d'un monsieur pour un fauteuil. Parce que moi je connais pas tout, et puis surtout sur Bayeux, je suis pas de là, donc elles ont quand même des renseignements, des choses à nous donner. Ca s'est très bien passé, elles sont toutes

mignonnes, elles ont très bien compris, et c'est très bien.

I : Selon vous, qu'est-ce qui a permis dans le dispositif de vous rendre la tâche plus facile en tant qu'aidant ?

A7 : Tout simplement parce qu'elles sont là au quotidien, et c'est elles qui assurent tous les soins. Moi ça m'a mis en retrait, ça m'a fait souffler. Tout en ayant toujours cet œil, mais elles sont là, c'est elles qui font le boulot. Et puis moi je les laisse, et ça me permet de faire autre chose, et de souffler. Tout simplement.

I : C'est la plateforme d'appui qui a mis en place toutes les aides ?

A7 : Oui. FacilaDom c'était son fils qui avait trouvé. Après, il y a eu Age d'Or parce que l'autre a fermé, son fils cadet a dû s'en occuper aussi. Le SSIAD moi je les aime bien, je les apprécie bien parce qu'elles font un sacré boulot les filles. Là elles sont professionnelles. J'ai bossé avec eux en intérim, je les aime beaucoup. Et je pense que c'est Mme C. et Mme F. qui s'en sont occupé, j'ai un doute, mais je crois que c'est elle. Sinon, je pense que Age d'Or c'est son fils qui a trouvé que ça. Le SIAD top top. Y a pas longtemps il y a eu la personne de l'âge d'or, celle du SSIAD, y avait le médecin, y avait V. ça tombait très bien, j'étais là, et son fils cadet était là, donc on a fait une grosse intervention, donc ça a permis de remettre les choses à l'heure. Et puis peut-être à son fils cadet de commencer à faire les démarches pour l'installer dans une maison de retraite et qu'elle soit le mieux possible. Ils vont dire que ça coûte cher une maison de retraite, mais j'ai dit à mon compagnon « votre maman elle vous a donné tellement de choses, même s'il faut donner en retour, elle sera dans une structure, elle sera suivie, on sera près d'elle, on sera à l'écoute, elle sera pas toute seule ». Parce que parfois je rentre du travail le dimanche soir, elle est dans le noir parce que mon compagnon a pas pensé à allumer la lumière. Ca des fois c'est compliqué.

I : Selon vous, qu'est-ce qu'on pouvait améliorer dans le dispositif qui pourrait aider encore plus un aidant ?

A7 : Comme je disais tout à l'heure, j'ai l'œil donc je suis toujours un peu sur le qui-vive à savoir si les choses sont bien faites, parce que je suis encore une fois exigeante. Mais on pourra pas améliorer, l'âge d'or qui vient, les filles sont pas formées, donc de toute façon... Le meilleur truc qui serait pour nous, qui me rassurerait, ce serait qu'elle aille dans une maison de retraite. Comme on a le choix, on sait que là-bas elle y sera très, très bien. Mais à l'instant T, quand elle est le soir et que je suis pas sereine parce que je me dis, pour les WC, elles ont pas compris qu'il faut mettre des barrières... Moi je me souviens d'une gérontologue dans la Manche, où j'avais fait une mission, elle disait « une personne âgée c'est comme un bébé, si elle est cocoonée, si elle a bien chaud, elle va dormir toute la nuit. Si

elle est mal installée, si y a quelque chose qui va pas - ». Parfois Mme L. elle nous appelle pour dire que ça va pas. Qu'elle aille en maison de retraite, elle serait bien, effectivement ça donnera de l'oxygène aussi pour nous, parce qu'on a besoin de vivre un petit peu, malgré tout. C'est pas de l'égoïsme, hein, je pense qu'on en donne tellement. Et puis moi je travaille avec des personnes âgées, en unité protégée, j'en bave un petit peu. Je vis, pas 24h comme ça, mais quasi, des fois.

I : Qu'est-ce que vous voulez aborder d'autre ?

A7 : Rien de plus, simplement, c'est que en tant qu'aidante il est vrai qu'il y a des moments où je pourrais perdre pied parce que je suis fatiguée, pas physiquement mais globalement, vous voyez. Alors bon, je suis quelqu'un d'assez patiente, et heureusement parce qu'avec des personnes comme ça, on a l'obligation d'être patients. Mais il y a des moments c'est vrai que c'est un petit peu lourd. Sachant que moi je suis pas dans le déni, je vois bien les choses. Après, c'est pas ma maman, mais ma maman a été très abimée aussi, mais je suis dans le métier, je vois. Puis j'ai de l'affect pour Mme L., mais c'est quand même pas ma maman. Donc quoi faire de plus, y a vraiment pas grand-chose. Ce qui nous soulagerait terriblement, encore une fois, c'est de la placer dans quelque chose de bien, qu'elle y soit heureuse. Et j'aurai aussi de la vigilance là-bas. Mais si elle va à la Charité ou Ellon, elle y sera très bien. Je serais très heureuse qu'elle y soit. Mon compagnon il me dit qu'il la verrait plus, mais c'est pas loin. On pourra la chercher le midi pour qu'elle soit avec nous. Mais on sait que derrière y a pas d'inquiétudes, elle sera dans un milieu où les gens prendront soin d'elle. L'important c'est qu'elle soit bien. Mais nous on prend sur notre temps et aussi sur notre couple, c'est évident.

Interviewer (I) : Comment s'est passée pour vous l'entrée dans le dispositif ?

Aidant 8 (A8) : Si vous voulez, moi, l'hôpital c'était très bien, sauf qu'ils ont voulu la mettre sous curatelle. Ma grand-mère, au début, elle voyait pas trop ce que c'est une curatelle, et puis elle s'est renseignée et elle a dit « non, c'est mort, j'en veux plus ». Parce que quand on est sous curatelle on n'a plus les yeux sur son compte, on ne peut plus disposer de son argent comme on veut. En fait, on est dépendant de quelqu'un, on a un curateur. Et ma grand-mère fait « non, on oublie ». Et en plus, l'hôpital de Bayeux, ils ont voulu faire croire qu'elle perdait la tête. Alors ça, ça l'a foutu en rogne, et moi aussi. Autant quand quelqu'un perd vraiment la tête, ok faut l'aider. Des fois elle a des trous de mémoire, vous et moi on a des trous de mémoire et pourtant on perd pas la tête. Ma grand-mère, elle perd pas la tête, elle se souvient de choses d'il y a cinquante, soixante-dix ans. Je suis même pas sûr que je me souviendrai des choses autant qu'elle, sachant qu'elle a eu une vie compliquée, elle a vécu pendant la guerre, elle a même vu une de ses amies coupée en deux par une bombe. Mais au final, là, elle a une aide-ménagère qui fait le ménage, les courses, tout ça, ça se passe très bien. Puis moi je la vois une à deux fois par semaine.

I : Vous allez la voir une à deux fois par semaine ?

A8 : Voilà. Donc là, j'irai la voir dimanche. Je vais lui apporter son cadeau de Noël, c'est un calendrier avec la date, l'heure. C'est spécial pour les personnes âgées, comme ça ils savent où ils en sont. Et puis aussi, je dois – elle m'a appelé hier, comme quoi je dois faire ses courses. Elle me dit « j'ai besoin de ça, ça, ça » et je lui ramène. Parce que j'ai procuration sur ses comptes, parce qu'elle a confiance en moi. Elle sait très bien que je prends pas d'argent sur ses comptes parce que je suis pas comme ça, donc après c'est un contrat de confiance. Quand elle a besoin de sous, quand elle a besoin de courses, je lui fais et puis voilà.

I : Le dispositif s'est mis en place à l'hôpital ?

A8 : Oui parce qu'en fait, une fois je suis allé voir ma grand-mère chez elle, je l'ai trouvée au lit. J'ai la photo, elle était tellement faible, on aurait soufflé dessus, elle était plus là. J'ai appelé le 18. Elle était tombée et a pris un fort coup de froid. Et après trois semaines qu'elle est restée là-bas, qu'elle est rentrée et qu'il y a eu ça. Sachant qu'elle adore les animaux, elle a un chat qui a 13 ans, elle s'en occupe vraiment. Elle perd pas la tête parce qu'à chaque fois, elle me dit « tu me ramènes des croquettes », « tu me ramènes du lait ». Même pour ses besoins, « tu dois me ramener tant de paquets de

biscottes », tout ça. Elle sait tout ce qu'elle a besoin.

I : Son aide-ménagère, ça a été mis en place après l'hôpital où ça existait déjà avant ?

A8 : Non, depuis l'hôpital.

I : Donc tout ça, ça a été mis en place par le dispositif ?

A8 : Je crois, oui. Et en plus, ma grand-mère, c'est comme les $\frac{3}{4}$ des personnes âgées, quand ils ont confiance en quelqu'un, faut pas changer, sinon c'est mort. Je suis pareil, je déteste le dentiste, j'ai confiance en mon dentiste, j'en change pas.

I : Donc là vous voulez dire qu'elle a confiance en son aide-ménagère ?

A8 : Oui. D'ailleurs, faut que je la rencontre parce que tout personne qui est au contact de ma grand-mère, je veux la voir, c'est obligatoire. Parce que je veux voir comment elle est, comment elle réagit, comment elle travaille. Parce que des femmes de ménage, elle en a eu qui restaient à rien foutre, quoi. Et puis moi, non, je suis désolé, on paye pas des gens à rien faire. Une fois elle a eu une femme de ménage qui regardait la télé. Oh, oh, vous venez pour faire le ménage ou regarder la télé ? Faut savoir. Sinon vous restez chez vous. C'est un peu dur ce que je dis mais bon... On paye pas les gens à rien faire.

I : Quel impact vous pensez que ça a eu, que le dispositif soit mis en place ?

A8 : C'est un plus.

I : Pour vous ?

A8 : Pour les deux.

I : Par rapport à quoi ?

A8 : Besoin d'un accompagnement. Puis comme ça je sais qu'elle est pas seule, quoi.

I : « Qu'elle est pas seule », c'est-à-dire ?

A8 : Déjà, elle a F. (aide-ménagère). En plus ma grand-mère, c'est une italienne, et Félicia, c'est une italienne aussi, donc elle est heureuse. C'est limite si elle lui met pas une auréole sur la tête. Ma grand-mère elle est contente. Elle me dit que du bien qu'elle. Pourtant, c'est une femme qui a à peu près 40 ou 50 ans... Après, l'âge ne fait pas tout.

I : Donc elle se sent moins seule parce qu'il y a une personne qui vient.

A8 : C'est ça. En plus, elle a le droit à deux heures de ménage par semaine. Donc comme ça, au moins – parce que moi généralement c'est moi qui vais chercher ses médicaments à ma grand-mère, parce que les infirmières ne veulent pas aller à Aunay-Sur-Odon, qui est à cinq kilomètres parce que c'est pas inscrit dans leurs tâches à faire. Alors, c'est débile. Alors que F., elle y va. Les gens ils sont conditionnés, « vous avez pas le droit », alors que je sais pas, chercher les médicaments, ça fait partie du boulot d'une infirmière. Les gens de nos jours se limitent au strict minimum. Ce qui est malheureux c'est que les gens sont individualistes. Une voiture tombe en panne, les gens vont pas s'arrêter. Sur dix personnes il n'y aura qu'une personne.

Aujourd'hui, les gens sont... Ma vision est peut-être un peu dure, mais... Le monde change, les mentalités changent. Vous êtes dans la rue, vous dites bonjour à quelqu'un, il vous regarde bizarre. Pourtant j'ai pas 50 ans, j'ai 37 ans. J'ai appris ça dans ma jeunesse.

I : Comment vous trouvez que ça se déroule dans le quotidien depuis le dispositif ?

A8 : Bien. Parce que elle-même me l'a dit. Donc, ouais ça se passe bien.

I : Elle en est satisfaite ?

A8 : Oui. Parce que sinon (*Rires*), elle hésiterait pas à me le dire.

I : Elle a déjà rencontré Mme J. , du dispositif ?

A8 : La personne que je vais engueuler quand je vais voir, oui.

I : C'est-à-dire ?

A8 : Si je me trompe pas, c'est la personne qui a voulu mettre sous curatelle ma grand-mère.

I : La personne du dispositif PAERPA ? Donc c'est pas l'hôpital qui a voulu -

A8 : Non c'est pas l'hôpital, c'est – parce qu'au début ils ont voulu faire ça un peu dans mon dos. Ils ont voulu faire ça dans mon dos, donc très mauvaise idée. (*Rires*) Donc ma grand-mère restera ma grand-mère. Si vous voulez, on m'appelle un faux calme, mais en fait je suis très nerveux, impulsif, je suis tout le temps énervé. Donc dès qu'on touche à ma famille ou à mes amis, je deviens dingue, quoi. Puis prendre ma grand-mère pour une folle, pour la mettre en maison de retraite et puis soutirer son argent... Parce qu'une fois on m'a dit « votre grand-mère, si vous êtes pas contente en maison de retraite, vous avez une maison ». En gros, vous avez une maison. Ils veulent vous bouffer votre argent. Les maisons de retraite, en fait c'est de l'arnaque, ils veulent – ils bouffent tout le patrimoine, c'est des pompes à fric. C'est pour ça que ma grand-mère, elle préfère rester chez elle, parce qu'elle veut pas que son patrimoine soit dilapidé et qu'ils s'en mettent plein les poches. Vous travaillez toute une vie pour avoir quelque chose à vous, et eux en quelques années ils vous bouffent tout. Mon grand-père quand il était à la maison de retraite, qui est un cimetière sur pattes, quand il appelait, ils venaient au bout d'une heure. Quand c'est une personne âgée, elle a besoin d'aller aux toilettes, tout ça. Mais ils étaient pas assez, tout ça. Une fois, j'ai acheté un écran plat à mon grand-père, ces enfoirés, ils ont fait tomber l'écran plat, ils ont jamais voulu le rembourser. Et la maison a fait un détournement de 400 000 euros, je crois, auprès des personnes. Ils ont foutu ma grand-mère dans la merde, il y avait l'huissier de justice qui venait parce qu'ils avaient fait une fausse dette de 23 000 euros à ma grand-mère. Ma grand-mère elle a une retraite de 430 euros, plus une pension de réversion de 400 euros, ça fait 800 euros. Elle est sous le seuil de pauvreté, vous imaginez.

I : Vous avez une mauvaise expérience des maisons de retraite, par rapport à ça, surtout.

A8 : Ah oui.

I : Vis-à-vis finalement de votre grand-père adoptif, à l'époque.

A8 : Voilà.

I : Donc maison de retraite...

A8 : Aaah, il vaut mieux pas que je retrouve la responsable de la maison de retraite, parce que... Je crois qu'il y aura des noms d'oiseaux.

I : Donc vous avez pu en rediscuter avec Mme J. , de la curatelle et autres ?

A8 : Oui, au début elle voulait que je sois curateur. Mais curateur, si vous voulez, je suis pas contre, mais ma grand-mère ne veut pas. Parce que, en fait, je fais le boulot de curateur sans être le curateur, et pour elle, c'est très bien comme ça. En fait, les personnes âgées n'aiment pas que ça change de trop, parce que sinon elle sont paumées. Donc tant que ça fonctionne bien comme ça, on continue comme ça.

I : Donc finalement, de manière officieuse, vous êtes un peu... ?

A8 : Le curateur. J'ai la main sur les comptes, pour faire ses courses, pour payer les impôts, les choses comme ça. L'autre jour je lui ai payé son eau. Des fois, quand elle a des papiers qui sont trop compliqués, je lui fais « tu me les passes ». A la base, les papiers j'aime pas, mais bon à force, on n'a pas le choix. Donc moi, si vous voulez, tout ce qui est informatique, des fois c'est compliqué. Quand vous faites la déclaration d'impôts par internet, ils disent que c'est facile, mais la blague. Alors les personnes âgées, à 89 ans, internet... Chez ma grand-mère, c'est moi qui l'ai équipée. Au début, elle avait une télé à tube cathodique, je lui ai acheté un écran plat. Et il y a quatre ou cinq télévisions. Ma grand-mère, c'est l'un de ses seuls hobbies. Sinon, elle s'ennuie. L'hiver, elle s'ennuie. L'été, elle peut sortir. Et là, je vais avoir des vacances au printemps, je vais l'emmener dans le Maine-et-Loire, parce qu'elle a des amis. L'année dernière j'ai vendu sa voiture parce qu'elle conduisait plus, et comme ça au moins ça lui fait de l'argent. Une voiture qui roule pas, ça s'abime. Comme ça on va changer le portail de sa maison. C'est un peu comme si c'était ma directrice, et je suis son directeur. On discute et on voit ce qui est le mieux ou pas.

I : Donc vous ne faites rien qui pourrait la contredire, entre guillemets. C'est pour ça que l'histoire de la curatelle -

A8 : Alors oui et non. Parce que des fois si vous voulez, elle a un jugement qui peut être archaïque, parce que ce qu'elle connaît elle, et ce qui est aujourd'hui, c'est pas forcément la même chose. Quand elle, elle a raison et que ça va dans son sens, ok. Mais des fois je lui dis « attention, il y a quelque chose de plus moderne, moins cher et ça

peut être mieux ». Je lui explique et elle dit ok. Des fois c'est dur. Les personnes âgées...

I : Est-ce que vous trouvez que votre relation avec votre grand-mère a changé depuis qu'il y a le dispositif ?

A8 : Non. Toujours pareil. Quand elle a un problème, elle me le dit. Moi quand j'ai des problèmes, je lui dis pas.

I : Même la concernant ?

A8 : Quand ça la concerne, j'essaye de régler moi-même, parce que j'ai pas envie de l'embêter avec ça. Et j'ai pas envie de lui donner des soucis. Parce que les personnes âgées, des fois, ont des soucis de santé, ou autres, plus graves que les simples soucis administratifs.

I : Par exemple ?

A8 : J'ai pas d'exemple en tête, mais... Par exemple si elle oublie de payer sa taxe pour l'eau, bah je lui ai pas dit, j'ai payé comme ça. L'année dernière, ils lui ont coupé le téléphone parce qu'elle avait plus assez d'argent, parce que la maison de retraite elle réclamait 23 000 euros. J'ai payé de ma poche. Parce qu'une personne âgée sans téléphone, désolé, s'il lui arrive quelque chose, c'est mort, quoi. Et là, j'ai quand même dit non, j'ai payé avec ma carte bleue, dans l'heure c'était remis.

I : Comment vous pensez que votre grand-mère a vécu son entrée dans le dispositif ?

A8 : (*Blanc*) C'est mitigé. Parce que le fait qu'on veuille la mettre sous curatelle, elle l'a eu mauvaise, et qu'on veuille la prendre pour une folle, elle l'a eu mauvaise. Elle avait rendez-vous à l'hôpital de Bayeux avec un gériatre, et une infirmière lui a dit « je connais ce docteur-là, c'est pour les trous de mémoire ». Ma grand-mère elle fait « je vais appeler ??? on va oublier ». C'est... Faut pas prendre quelqu'un pour une folle.

I : Et ça vous pensez que ça lui a pas été assez expliqué ?

A8 : Le problème c'est que... Je sais pas si ça a été bien expliqué ou pas. Mais le problème c'est que des fois on veut prendre les gens pour des fous pour mettre main basse sur leur patrimoine. Donc euh, ça, ma grand-mère elle a peur, parce qu'elle a connu quelqu'un qui était sous curatelle, cette dame elle pouvait rien faire. Une fois que vous mettez le doigt dans l'engrenage, pour sortir, faut y aller. Parce qu'il y a un juge, il y a tout ça... Ma grand-mère elle fait « non, c'est mort ». En fait, moi je la protège même de son fils, parce qu'une fois on est allés voir son fils, et il a dit « la prochaine fois que tu reviens avec ta grand-mère, ça va mal se passer ». Je dis pardon ?? Je l'ai chopé par le colback, « tu redis ça, je te passe par la fenêtre ». Lui, c'était mon beau-père quand j'étais gamin, il me battait et ma grand-mère me croyait pas. Et lui, il y a quelques années, il l'a avoué à sa mère. Je lui dis « tu touche à ta mère, tu vas passer par la fenêtre ». Quand je commence à devenir rouge, c'est pas bon signe. Toucher à une personne âgée,

même que ce soit sa mère, je sais pas. Lui, il vit comme un ermite dans une auberge abandonnée, il est poursuivi par les huissiers, il doit de l'argent à sa mère. Sa mère, elle le laisse tranquille mais il doit de l'argent. Elle veut juste récupérer l'ancienne voiture de son ex-mari, en dédommagement, 3 000 euros au lieu de 25 000 euros. Des fois les gens sont débiles. Sa mère lui a donné un hôtel, lui a donné une maison. Mais c'est que le pognon, que le pognon. Il vivait au-dessus de ses moyens, il a fini ruiné, c'est ma grand-mère qui lui a prêté de l'argent. Il a demandé son héritage en avance, alors que mon grand-père était à la maison de retraite. Ma grand-mère a refusé. C'est que le pognon. Y a aucune humanité.

I : Vous disiez que c'était mitigé son vécu de son entrée dans le dispositif à cause de la curatelle, et puis la consultation avec le médecin de la mémoire. Par ailleurs, il y avait quelque chose qui a contre balancé un petit peu ?

A8 : Déjà le fait qu'on mette des heures de ménage, avec F. Donc ça, ça lui a plu. Et puis moi, quand on reçoit des papiers, c'est moi qui lis les papiers. Parce que des fois elle comprend pas forcément, parce qu'il y a des mots techniques, les phrases sont tournées de telle façon... Donc des fois c'est compliqué.

I : Donc vous vous occupez encore de tout ce qui est administratif ?

A8 : Oui.

I : Et par rapport à ça, vous, vous avez déjà eu rendez-vous avec Mme J. ?

A8 : Non, elle est venue deux fois chez ma grand-mère. Mais je lui ai dit de venir quand j'étais là, parce que sinon elle aurait pas ouvert. Ça s'est bien passé. Et après, elle m'a dit « je dois revenir avec je sais plus qui, pour voir votre grand-mère ». Sauf que là elle a voulu la mettre sous curatelle, alors que j'étais pas là. Alors là, je l'ai eue mauvaise aussi.

I : Ça, elle ne vous en avait pas parlé auparavant ?

A8 : Elle m'en avait parlé mais elle a pas dit « on va la mettre ».

I : Donc il y a peut-être eu un manque de communication ?

A8 : Voilà. Quand on dit non, c'est non. C'est pas compliqué. Des fois, les gens ne le comprennent pas.

I : Pour vous, depuis l'entrée dans le dispositif, comment ça se passe avec votre entourage proche ?

A8 : J'ai des frères et sœurs, je leur parle pas parce qu'il y a que moi qui est bien avec ma grand-mère, donc ils sont au courant de rien.

I : Et par rapport à son fils, il y a des conflits ?

A8 : Oui. Quand ma grand-mère était sur le point de mourir, quand je l'ai trouvée, je l'ai appelé et y a eu aucune nouvelle. C'est triste. Vous imaginez, vous êtes sur votre lit de mort, vous appelez votre fils et il en a rien à foutre, c'est horrible. Ma grand-

mère m'avait donné ses bijoux en or parce qu'elle voulait pas qu'il tombe dessus. J'ai demandé « mais qu'est-ce que tu veux que j'en fasse », elle m'a dit de les vendre. Je les ai pas vendus encore, parce que ça m'intéresse pas, je cours pas après l'argent. Elle a des bijoux que j'ai fait estimer, un louis d'or, mais je garderai en souvenir. Elle me dit « j'espère que tu les offriras à une femme de valeur qui compte pour toi ». Je dis oui, mais déjà c'est pas le cas. Je les vendrai pas, parce que c'est une partie de mon enfance. Moi l'argent... Je gagne pas des milles et des cents, l'argent ne m'intéresse pas.

I : Avec votre famille, vous en avez peu parlé ?

A8 : Pas du tout.

I : Vos amis, dans le travail ?

A8 : Non, j'en parle pas.

I : Vous gardez tout pour vous ?

A8 : Voilà. Ça regarde que moi et ma grand-mère. Comme une chose, c'est... elle a des secrets des fois qu'elle me dit, je garde pour moi.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose dans vos loisirs ?

A8 : Si vous voulez, ma grand-mère a détruit mon couple (*Rires*). Donc j'étais avec une personne pendant sept ans, je devais avoir des enfants, elle a détruit mon couple. C'est un peu comme une mère juive, elle me prend pour un enfant, encore... Donc j'ai tapé un peu du poing sur la table, j'ai dit « je fais ce que je veux, maintenant je suis grand ». Je l'ai remis un peu en place, parce que c'est bon. Elle s'immisçait dans ma vie, j'ai pas droit d'avoir d'enfants, pas le droit de fumer. Je vois qui je veux, je fais ce que je veux, quoi. J'ai 37 ans, j'ai envie d'avoir des enfants. Donc sur ce côté-là, je l'ai eue un peu mauvaise mais je l'ai recadrée.

I : Donc ça a eu une incidence sur votre vie personnelle ?

A8 : (*Rires*) On peut le dire, oui.

I : Et ça n'a rien changé depuis qu'elle est un peu plus entourée ?

A8 : Si, c'est mieux.

I : Donc pour vous il n'y a pas d'incidence sur votre entourage ? Pas d'incidence dans votre travail, dans vos loisirs ?

A8 : Non. Je sais me faire plaisir, il y a trois ans de ça, je me suis offert une deux chevaux, j'aime les voitures anciennes. Donc... J'aime ma liberté aussi. Parce que moi j'ai personne dans ma vie. Je discute avec du monde, mais les personnes qui savent pas ce qu'elles veulent, au revoir.

I : Depuis l'arrivée du dispositif, la mise en place de l'aide-ménagère et le passage des infirmières, comment vous vivez l'implication des nouveaux professionnels ?

A8 : Ma grand-mère m'a appelé, elle a surpris les infirmières en train de fouiller dans son frigo, donc faut que je vois ça avec elles. Et elles arrivent pas à heure fixe, j'ai dit à ma grand-mère que des fois c'est pas facile pour elles. Mais ma grand-mère prend des compléments alimentaires, des crèmes,

l'autre jour elle lui a dit qu'elle en prenait trop. Ma grand-mère, c'est elle qui les paie, elle en prend autant qu'elle veut, du moment que ça lui fait du bien. Donc, qu'elles se bornent uniquement à leur boulot, quoi. Parce qu'elles veulent pas aller chercher les médicaments, mais elles fouillent dans le frigo. C'est un peu le chat qui se mord la queue quand même.

I : Donc pour vous c'était un petit peu intrusif pour elle ?

A8 : Ah oui. Qu'elle se renseigne pour voir si elle prend ses médicaments, je suis d'accord, c'est normal. Ma grand-mère a un pilulier, elle sait quand prendre ses médicaments. Elle prend toujours ses rations et son petit verre de vin avec.

I : Et par rapport à l'aide-ménagère, vous m'avez dit aucun souci ?

A8 : Aucun souci. Tant que ma grand-mère est contente, ça va.

I : Elle vient deux fois par semaine ?

A8 : Oui.

I : Et ça, c'est grâce aux heures de ménage qui ont été mises en place ?

A8 : Oui.

I : Ces heures ont été mises grâce au dispositif ?

A8 : Oui. On va dire que je l'ai appuyé aussi.

I : Vous avez fait en sorte de -

A8 : Voilà. Parce que comme ça elle a une présence, et sa maison est propre. Pas plus de deux heures, parce que ma grand-mère me disait que la maison est propre, donc ça sert à rien d'avoir dix heures de femme de ménage pour rien, parce qu'elle les paye.

I : Quand vous dites que ça lui fait une présence, ça vous rassure vous ou ça la rassure elle ?

A8 : Les deux. Parce que je sais que si elle a un problème, la personne m'appellera, elle a mes coordonnées. Tout le monde a mes coordonnées.

I : Comment vous avez perçu l'implication de Mme J. ?

A8 : Mauvaise. Je vous ai dit, quand on essaye de mettre sous curatelle alors que j'ai dit non, il y a quelques mois. Puis elle est revenue à pas de charge. Dans mon dos j'ai vu qu'elle est venue avec quelqu'un exprès. Je l'ai appelée, je lui dis « vous faites quoi là », « ah je vous ai expliqué » « je vous dis non, cherchez pas ». Parce que les tribunaux, je sais les saisir aussi, hein. Dans ma famille, on est très procéduriers.

I : C'est un mauvais pas ?

A8 : Quand on vous dit non, c'est non, quoi.

I : Finalement, peut-être par manque de communication, d'explication aussi de cette mesure ?

A8 : Et moi je leur ai dit à chaque fois je veux être là. Et ils l'ont fait quand j'étais pas là.

I : Vous auriez préféré qu'il y ait plus de communication ?

A8 : Voilà. Imaginons vous êtes à ma place, votre grand-mère est comme ça, on ferait des choses dans votre dos, ça vous plairait ? Voilà.

I : **Quelles sont les tâches que vous effectuez encore ?**

A8 : Ses courses. En fait, tout ce qu'elle peut pas faire : ses courses, chercher ses médicaments, des fois je fais un peu de ménage. Là récemment, l'été dernier, j'ai fait un coup les lits. J'entretiens quoi.

I : **Quelle place est accordée au médecin traitant dans tout ça ?**

A8 : Une bonne place. Parce qu'elle le connaît depuis des années. C'est comme le pharmacien. Je sais que quand personne peut aller chercher les médicaments, le pharmacien lui apporte les médicaments.

I : **Et le médecin, vous avez déjà discuté de tout ça avec lui ?**

A8 : J'aime pas les docteurs. Les médecins sont des fois des escrocs, si je chope le médecin – parce que je vous explique, mon grand-père a fait une hémiplégie parce que le médecin a pas voulu se déplacer parce qu'il faisait de la peinture. 16 heures après, il est venu. Moi à cette époque là, j'étais pas aussi impliqué, sinon j'aurais porté plainte, je l'aurais fait radier de l'ordre des médecins. Si je le vois un jour, je l'encastre dans le mur. Et pour de vrai.

I : **Et là avec le Docteur de votre grand-mère, comment ça se passe ?**

A8 : C'est mieux. Elle le connaît depuis des années, et puis il est venu une fois ou deux.

I : **Vous avez déjà parlé à propos d'elle ?**

A8 : Un petit peu mais pas plus que ça, parce que les médecins, c'est confidentiel. Le Serment d'Hippocrate. Secret médical. Mais on va dire que tous ses amis savent que je suis là auprès d'elle.

I : **Même les professionnels de santé ?**

A8 : Oui.

I : **Comment vous diriez que l'information circule entre tous les professionnels ?**

A8 : Ils m'appellent.

I : **Ils vous appellent vous. Et vous savez s'ils s'appellent entre eux ?**

A8 : Je sais pas.

I : **Et par rapport à ça, ils vous appellent vous. Est-ce que vous en retour, vous prenez des fois l'opportunité de les appeler pour des soucis en particulier ?**

A8 : Quand il faut, oui. Je veux ce qui est le mieux pour ma grand-mère, donc c'est normal. Je fais dans son intérêt.

I : **Et selon vous, quels sont les points positifs du dispositif ?**

A8 : Comme j'ai dit tout à l'heure, c'est la femme de ménage qui vient deux fois par semaine, c'est bien. Pour le moment, tout se passe bien.

I : **Des points qu'on pourrait améliorer ?**

A8 : Plus de communication et passer par moi. Par moi d'abord. Quitte à prendre rendez-vous avec

moi. Je suis pas quelqu'un de compliqué, je suis compréhensif. Mais faut pas me prendre pour un con, parce que là je monte dans les tours.

I : **Est-ce que vous voulez rajouter autre chose ?**

A8 : Non.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif PAERPA par rapport à votre famille ?

Aidant 9 (A9) : C'est la prise de conscience des difficultés rencontrées par papa et maman, chacun face à ses propres problèmes, et puis du fait de notre incapacité – enfin, moi en tant que fille assez présente – mon incapacité à apporter des solutions. C'est la prise de conscience de ça. Et donc la nécessité de faire intervenir des professionnels qui vont pouvoir nous donner des conseils, faire des propositions. Alors, moi j'ai été un petit peu aidée dans ma réflexion parce que ayant une fille étudiante en médecine, qui est passée par un stage en gériatrie quand elle était externe, c'est elle qui m'a dit qu'il existait des pôles de gériatrie mobile. Et donc elle m'a incitée à aller voir plus loin que le CLIC, et en prenant contact avec le CLIC, j'ai insisté en soulignant les problèmes psychologiques, la souffrance psychologique qu'il pouvait y avoir manifesté par mon père, ma mère. C'est en insistant sur ces points là que finalement, on m'a mis en contact avec le PAERPA.

I : Souffrance psychologique par rapport au maintien à domicile ?

A9 : Oui, la dépendance, en fait. L'installation de la dépendance, avec tout ce que ça peut générer d'angoisse. Beaucoup d'angoisse. Et puis aussi, la prise de conscience de plus pouvoir faire comme avant. Tout en sachant que mes parents veulent rester dans cette maison, papa y est né, et donc il veut y finir ses jours. C'est une décision qui s'impose aussi à maman, donc bon, qui finalement veut aussi faire ce qu'il faut pour que tout ça se passe dans les meilleures conditions. C'était ce contexte là, où vraiment je me suis rendu compte que moi je pouvais pas faire plus que ce que je faisais, c'est-à-dire une visite hebdomadaire, un petit peu plus si c'est nécessaire. Donc là, on devenait – on avait vraiment besoin de l'aide, du regard des professionnels aussi, et ma fille m'a orientée vers ce dispositif.

I : Et comment ça s'est passé la rencontre avec eux ?

A9 : Eh bien, les rencontres se sont vraiment bien passées. Bon c'est vrai que moi j'ai rencontré des personnes disponibles. C'est l'assistante sociale qui est venue la première fois à la maison, assez rapidement après que j'ai pris ce contact. Et puis voilà, il y a eu une première prise de connaissance. Et puis après, elle est venue avec l'infirmière, c'était aussi un échange avec maman pour s'assurer que maman était en capacité de donner à papa le traitement. Et puis après, avec l'assistante sociale, sans régularité, mais à chaque fois qu'il y avait besoin, que j'attirais l'attention, que j'avais besoin, il y avait une rencontre ici. Et il y a eu

l'ergothérapeute aussi qui est venu. Dans ce cadre-là, finalement, on a réussi à faire un dossier APA. Le dossier APA, il y avait longtemps que j'y avais pensé, parce que je savais bien que c'était aussi une solution, de pouvoir se faire aider. Et puis mes parents étaient aussi agriculteurs à la retraite, donc des petits revenus, et dont je savais qu'ils pouvaient bénéficier d'aides financières pour rémunérer des aides. Mais fallait faire accepter à maman la présence de ces aides, et il y avait plusieurs années que j'avais les dossiers papiers chez moi, mais maman refusait. Elle aurait bien accepté, mais c'était au moment où elle, elle était en très grande difficulté, très ponctuellement mais nous n'avions pu rien faire. L'assistante sociale, en fait, elle a su expliquer, ce que c'était que ce dossier d'APA, et donc elle a réussi à convaincre maman de l'utilité que ça pouvait avoir, et c'est par ce biais-là que maman a donné les informations nécessaires, et que le premier plan a pu se faire.

I : Donc ça a vraiment été le déclic pour la mise en place des aides ?

A9 : Oui, tout à fait, puisque là il y a eu des échanges. Et puis l'assistante sociale a pu rassurer aussi, puisqu'elle a l'expérience de ce qui se passe dans les familles, donc voilà. C'est là qu'elle a présenté les différents types d'aides. Alors moi j'ai été réellement, très favorablement surprise, parce que j'ai découvert que quand on interpelle ce dispositif, c'est adapté au plus près des besoins de la personne et finalement on peut vraiment – c'est du cas par cas et en creusant un petit peu, on s'est rendu compte que ce service permettait des prestations qu'on ignorait, jusqu'à une petite prise en charge financière de la téléassistance. Y a longtemps déjà qu'on avait réussi à faire accepter à papa et maman la présence de la téléassistance. Il y a ça, mais il y a aussi les protections, papa commençait à avoir des pertes d'urine, donc ça aussi c'était un vrai problème. Il y avait nécessité de changer le linge quotidiennement, voire plusieurs fois par jour, et il y avait aussi un problème d'hygiène, d'odeur. Ça aussi, grâce au plan, c'était la possibilité de discuter de la nécessité, de la possibilité de mettre en place des protections. Et puis il y avait l'aide financière, parce que ça aussi, l'aspect financier, c'est quand même un blocage. Donc ça a quand même été un frein à l'acceptation des aides, parce que ça coûte cher. Donc là c'était extraordinaire ce dispositif qui en fonction des revenus permet d'accorder une contribution. Et puis ça a cheminé tout doucement, avec ce regard des professionnels. Les protections, le pharmacien en avait donné quelques modèles pour essayer, mais fallait franchir le cap, et ça, ça a aidé. Il y a ça et bien d'autres choses. Mes parents emploient depuis plusieurs années une femme de ménage. Là aussi on nous a dit qu'il pouvait y avoir une petite partie de prise en charge au niveau de ses rémunérations. C'était un tout. Là on en est arrivé,

c'est le troisième plan je crois, ça va faire deux ans. Les premiers rendez-vous ont eu lieu en 2017 je pense, ou 2018. Et donc en fait, là on est arrivés à réfléchir avec l'assistante sociale sur la nécessité d'anticiper un, éventuel hospitalisation de ma mère ou alors aussi pour un peu de répit, d'anticiper sur un accueil temporaire de mon père en établissement. L'assistante sociale aussi, c'est elle qui m'a ouvert un dossier par le biais de ViaTrajectoire et puis qui est allée, à ma demande, faire un certain nombre de démarches auprès d'un bon nombre d'établissements qui font de l'accueil à titre temporaire. Donc ça c'est le troisième plan, c'est extraordinaire aussi parce que ça nous permet de nous rassurer un petit peu par rapport à une prise en charge d'une partie du coût de l'hébergement pour rebasculer toutes les aides qu'ils ont ici à domicile, vers l'établissement si jamais ça devenait nécessaire. Alors, ça on a découvert. Je devrais reprendre le plan devant moi pour voir tous les postes, mais c'est considérable. Ils ont suffisamment d'heures pour en fait lui permettre de prendre deux heures l'après-midi, de faire venir quelqu'un de l'ADMR pour garder papa, pour elle, qu'elle puisse prendre du temps pour elle. Donc ça va jusque là aussi. Il ya quand même dans ce dispositif le souci d'accorder – l'aïdant principal est quand même ma mère – du temps pour elle. Voilà ce qu'on peut dire de toute cette évolution.

I : Quel impact pensez-vous que ça a eu sur votre vie personnelle ?

A9 : C'est vraiment très rassurant, en fait. De savoir qu'il y a une présence quotidienne ici, des tiers, au travers de l'auxiliaire de vie, qui vient une demi-heure tous les matins, et une journée par semaine, elle vient une heure, ce qui permet à maman de faire ses courses (on a adapté ça avec le jour du marché). Alors, moi ça me rassure parce que c'est quand même une professionnelle qui vient. Il y a un regard, qui va interpeler maman des fois sur des choses qu'elle constate chez papa, qu'il respire mal, qu'il faudrait faire venir le médecin. Parce que c'est vrai que quand on vit au quotidien avec une personne qui a des difficultés, c'est parfois difficile de voir, de se rendre compte d'une aggravation de la situation, prendre du recul, on peut trouver des tas d'explications sur des petits phénomènes. Tandis que le tiers qui intervient, avec ce regard de professionnel, c'est très rassurant pour moi, parce que moi je suis pas très disponible, finalement. Je travaille encore, même si je travaille à plein temps, je travaille pas le vendredi, pour dégager du temps justement pour tout ce qui est plutôt administratif, financier, accompagnement à un rendez-vous médical par exemple, aussi. Donc pour moi, c'est un grand soulagement. Et puis de savoir que le plan prévoit des aides en nombre d'heures plus important, et donc s'il y avait besoin de plus d'aides, tout le dispositif est prêt, il suffit de

contacter l'ADMR et de dire « on aurait besoin que quelqu'un passe deux heures tel jour », etc.

I : Et comme vous l'avez dit tout à l'heure, ça peut être réévalué au cas par cas.

A9 : Absolument. C'est vrai que quand on a déclenché ce dispositif, il y a eu plusieurs rendez-vous avec l'assistante sociale, l'infirmière du PAERPA, l'ergothérapeute aussi. Mais il y a aussi eu une évaluation pour l'APA, il y a une infirmière qui est venue faire l'évaluation de papa, qui est en gérontologie, ce qui est quand même signe d'une grande dépendance. Donc voilà, tous ces regards de professionnels aussi, nous font beaucoup évoluer, et nous aident aussi à cheminer, à nous préparer aussi parce que ça va pas aller dans le sens de l'amélioration. Mais en même temps en se sentant soutenus. Bien sûr, maman parfois, y a des auxiliaires de vie avec qui le contact passe plus ou moins bien, mais quand même, c'est extraordinaire. Papa relève d'un EHPAD, c'est même pas récent, quand maman s'était cassé l'épaule, j'avais accueilli papa, mais partout quand j'ai essayé de voir comment j'allais pouvoir être aidée – parce que j'avais accueilli tout en travaillant – tout le monde me répondait « mais il y a qu'un EHPAD pour lui ». Il avait déjà besoin d'énormément, d'énormément d'aide quotidienne.

I : Depuis la mise en place du dispositif, comment se déroule le quotidien avec vos parents ?

A9 : Vous voulez dire dans ma relation avec mes parents ?

I : Oui.

A9 : Bah, non je crois que ça s'est... Finalement, on s'est familiarisé peu à peu, avec l'idée qu'il y ait des tiers qui viennent. Mais il fallait, voilà, c'est vrai qu'il fallait se familiariser avec cette idée d'abord, et ensuite cette présence. Et donc ça se passe bien. Moi je laisse maman gérer. On s'appelle une fois par semaine, en moyenne, et puis moi je viens tous les dimanches. On fait le point et on échange. Je pense que ça a été bien accepté. Puis c'était nécessaire. Là, il y a des gestes qui dépassent ce que maman peut faire pour lui, pour papa. Dans la relation, bah non, ça n'a pas... C'est le souci de transparence, arriver à dire les choses, et puis essayer de voir par rapport à la réalité, moi je peux pas faire plus que ce que je fais. C'est vrai que là on a des personnes d'une génération où il y avait une solidarité familiale, qu'ils ont connu avec leurs propres parents. Ma grand-mère paternelle a vécu ici de longues années avant de rentrer en EHPAD, jusqu'à ce qu'elle tombe toutes les nuits et que là c'était absolument plus possible. Et puis tu t'occupais aussi un petit peu de ta mère, ma grand-mère maternelle. Mais nous aujourd'hui, c'est vrai que ça, ça n'est plus possible. Ma sœur est à Toulouse, quand elle n'est pas à l'étranger, et puis moi je suis à 60 kilomètres, j'ai des horaires, j'ai des contraintes professionnelles, qui fait que je

peux pas faire ce que mes parents ont fait pour leurs propres parents. Donc, nécessité, effectivement, de faire intervenir des tiers. Mais encore faut-il qu'avec ces tiers on soit en confiance. Donc il faut qu'ils soient habilités, formés...

I : Diriez-vous que la relation avec votre père a changé depuis l'intervention des aides ?

A9 : Ça n'a pas toujours été facile, parce qu'il a eu deux hospitalisations, dont il est rentré un peu perturbé psychologiquement. Il y a eu des périodes où il pouvait être dans une sorte d'agressivité, même vis-à-vis de maman, vis-à-vis de moi aussi en parole. Mais je mettrais ça sous le coup des perturbations psychiques du fait du traumatisme. Parce que comme il est mal voyant, mal entendant, quand il est dans un univers étranger, c'est terrorisant. La relation, elle est apaisée. Moi, encore une fois, je laisse maman gérer les aides, moi je n'interviens jamais, sauf si maman me dit – quand t'as dû aller voir l'ophtalmo pour toi, c'est vrai que maman avait pas trop compris, donc j'ai appelée l'ADMR, qui m'a rassurée en me disant « vous nous dites le jour, le créneau horaire et on fera venir quelqu'un qu'ils connaissent déjà ». Donc je suis un petit peu en relais quand il y a des choses qui l'inquiètent trop pour qu'elle puisse gérer. Non, je trouve que c'est apaisé, c'est bien. Ça nous permet quand même, finalement, étant dégagés de ces questions matérielles du quotidien, que je pourrais pas assumer personnellement, ça permet quand on vient le dimanche, de profiter des parents, en partageant les autres préoccupations qu'ils peuvent avoir, d'aller sur l'essentiel. La relation n'est pas « polluée » par toutes ces questions matérielles de toilette à faire. Moi je me sens pas capable de faire la toilette de mon père, ça serait extrêmement éprouvant. Il y a aussi la relation avec ses parents, donc c'est délicat. Pour moi, c'est un grand soulagement que ça soit des professionnels qui s'en chargent, parce que je m'en sentrais pas capable matériellement et psychologiquement. Donc c'est bien, parce que ça me permet de garder ma place de fille, et de partager avec mes parents ce que je peux partager d'affection, et puis de préoccupations de l'avenir mais sans qu'on aborde ces questions pratiques.

I : Comment pensez-vous que votre papa a vécu l'entrée du dispositif ?

A9 : Eh bien finalement, je crois qu'il l'a assez bien accepté. J'ai été étonnée (*La mère acquiesce*). Il a assez bien accepté parce que je crois qu'il a compris que comme il veut rester ici, il a bien vu que je ne pouvais – c'est vrai que c'était un peu plus difficile pour lui, parce qu'il est de la génération qui a vraiment vécu la solidarité familiale. Je ne suis jamais là assez longtemps, je ne viens jamais assez souvent, bien que venant toutes les semaines. Ça, je sais bien, mais il a bien compris que je ne peux pas faire plus.

A9 bis (la mère) : Et puis moi, je ne peux pas faire tout non plus. Moi aussi j'ai des problèmes de santé.

A9 : Et puis toi aussi. Il a bien pris conscience de tout ça. Et donc... Au contraire, la relation est apaisée.

I : Et dans votre entourage, depuis que le dispositif est en place, comment ça se passe avec votre famille, vos amis, dans votre travail, est-ce qu'il y a eu des changements ?

A9 : Moi je sais que je peux, en fait, compter sur ces aides-là, donc c'est précieux pour moi. Moi je peux en témoigner, c'est vrai que quand on me dit « comment ça va, tes parents », je dis « il y a un dispositif aussi » donc je peux témoigner de la diversité des aides, et aussi du fait que ça peut être vraiment individualisé de façon que je ne soupçonnais pas. C'est positif. C'est vraiment positif. Alors, ma sœur, qui est à l'autre bout de la France, je lui raconte, je lui partage, à chaque fois qu'il y a des étapes qu'on franchit, on s'appelle et je lui partage tout ça. Elle me fait confiance.

I : Comment elle a vécu, elle, l'entrée dans le dispositif ?

A9 : Elle était convaincue que c'était nécessaire, elle était beaucoup plus catégorique parce que le problème c'est qu'elle vient trois fois par an, tout en ayant des liens, elle appelle deux trois fois par semaine. Moi j'échange avec elle des mails ou des textos, etc... on s'appelle de temps en temps. Elle, elle pensait que le maintien à domicile n'était pas possible, n'était plus possible, du fait de l'état de papa, parce qu'à chaque fois qu'elle vient, forcément, trois, quatre mois, six mois, la situation se fragilise. Elle, elle était plutôt, depuis longtemps déjà, pour un départ de la ferme familiale, elle pensait que ça n'était plus du tout un lieu adapté. Donc on a été confrontés aussi à la volonté de papa, de maman aussi finalement, qui s'en est remise à ce que papa souhaitait, de rester aussi. Donc finalement, à partir du moment où on a tous été convaincus, elle comme moi de ce que on ne changerait rien, eh bien, elle était convaincue aussi de la nécessité de mettre en œuvre un dispositif qui puisse assurer un minimum de sécurité et de présence. Bien qu'étant éloignée, elle donne des tas d'idées, le chauffage central par exemple, je sais plus à quand ça remonte, ça fait six sept ans peut-être, il a été installé seulement au rez-de-chaussée. Avant c'était un poêle qu'il fallait alimenter avec le bois, alors quand maman a commencé à faire des chutes et que les auxiliaires de vie en arrivant devaient commencer à allumer le poêle, c'était un problème parce qu'elles avaient pas le temps de faire autre chose alors qu'il y avait d'autres besoins. Ma sœur, une fois que la décision a été prise de mettre tout en œuvre pour assurer un maintien à domicile, a été partante aussi et on a accueilli vraiment très bien ces aides, ces conseils –

l'ergothérapeute qui est venu a dit « à tel endroit on pourrait mettre une rampe ».

A9 bis : Oui parce que moi j'ai beaucoup de problèmes d'os, autrement je suis pas malade, mais c'est mes os, quoi.

A9 : Elle a de l'ostéoporose à un stade extrêmement avancé. Donc risque de chute et de fracture. Si elle est pas là pour veiller au quotidien de papa, c'est la catastrophe, donc c'est vrai que là il peut pas rester tout seul. Et moi je peux pas être là, j'habite à Caen, je travaille à Lisieux. Je suis de l'autre côté donc s'il y a un problème ici... C'est là aussi où on a été confrontés à une difficulté, maman avait fait une chute, donc l'ambulance devait l'emmener aux urgences et le problème c'est que je ne pouvais absolument pas me libérer pour prendre en charge papa. On a réussi quand même, grâce à l'intervention de l'infirmière du PAERPA, que j'ai contactée, qui a appelé les ambulanciers, et le service des urgences de l'hôpital de Bayeux, donc ils ont accepté d'emmener papa aussi aux urgences, pour qu'il soit pris en charge aussi là-bas. Je les ai récupérés tous les deux le soir, j'ai pu m'organiser dans la journée, j'ai pu les raccompagner les deux ici parce que maman n'avait pas de fracture. Ça aussi c'est une angoisse pour moi, parce que c'est fragile, je n'ai aucun soutien familial ou amical sur qui m'appuyer. Mes parents sont extrêmement isolés, nous ne sommes que deux filles, nous n'avons pas de cousins très proches au point de pouvoir partager, ou des gens du voisinage très proches avec qui on puisse être en confiance qui pourraient venir prendre le relais. Donc il n'y a absolument personne, il y a un très, très grand isolement social et de fait, si maman doit être conduite aux urgences et papa n'a personne pour le prendre en charge, si moi je suis à Lisieux, retenue par mes contraintes professionnelles et mon mari aussi, nous n'avons absolument personne. Et là, lui il pourrait pas. Il y voit pas, il est complètement dépendant.

A9 bis : C'est pour ça que c'est dur de prendre des rendez-vous pour moi, parce que quand je suis partie, même pas loin, au jardin, il a toujours peur que je tombe, que je me relève pas.

A9 : Ça, c'est une grande angoisse, on en a parlé avec le gériatre. Là aussi, une autre démarche – je sais pas si vous aviez prévu de poser la question des relations avec le médecin traitant... Le médecin traitant, c'est le médecin de mes parents, c'est leur choix donc nous le respectons. Seulement, voilà, on le trouve pas du tout dans une recherche de dialogue avec les enfants. C'est peut-être pas non plus son rôle mais quand nous on l'interpelle sur des incidents qui puissent se produire, même pour certains devant lui, il répond à mes parents « vous verrez ça avec vos filles », et nous quand on l'interpelle, il n'a pas de réponse à nous apporter. Ça, c'est un souci. Il a prescrit un calmant pour papa, parce que maman se plaignait que papa a eu

des nuits très agitées, l'empêchant de dormir. Il a eu plusieurs nuits blanches. Il avait donné un médicament, quand on en a parlé, même l'assistante sociale du PAERPA, et après j'en ai reparlé avec l'infirmière du PAERPA, tout le monde était d'accord pour dire que c'était un médicament contre-indiqué dans son état. Vu son état psychologique, et surtout son état cardiaque. Ça a été un peu une bataille d'essayer de dire « qu'est-ce qu'il peut lui prescrire qui peut, dans des moments de grande angoisse de nuit, l'apaiser sans l'assommer et entraîner des troubles, hallucinations et autres ». Finalement, il y a quelques mois, j'avais recontacté l'infirmière du PAERPA, qui m'avait conseillé de voir le gériatre. C'était une grande revendication de ma fille aussi, qui disait qu'on devrait aller voir le gériatre. C'est pas très pratique parce que le gériatre ne se déplace pas à domicile, donc ça suppose d'emmener papa à l'hôpital de Bayeux. On a eu un rendez-vous et c'est vrai que ça aussi ça a été, avec le cheminement du PAERPA, bien. Il faut pouvoir consulter le gériatre, qui avec son confrère le médecin généraliste, peut suggérer certains traitements pour l'apaiser. Tout ça, c'est la pluridisciplinarité. Le médecin généraliste n'est pas quelqu'un qui est sensible à toute la problématique des personnes âgées, parce que c'est tout un ensemble, et je pense que les enfants, on a quand même aussi notre place. Parce qu'on essaye de réfléchir au mieux-être de notre parent, dans sa souffrance et ses moments difficiles. On n'a pas une relation facile donc en fait, on n'est pas passés par son intermédiaire, c'est parce que l'infirmière du PAERPA a un petit peu tendu la perche en nous disant qu'on pouvait y aller de nous-même en disant que c'était suite à un échange avec le PAERPA. Je sais que maintenant, ce n'est plus possible, je ne lui demanderai rien, au médecin traitant, c'est absolument impossible. Aucun dialogue possible. Parce que même, il nous prend un peu de haut, pourtant on n'est pas embêtants, je pense pas. C'est très rare, c'est vraiment quand il y a un gros accident. Vous voyez, pour obtenir les certificats qui ont été nécessaires, notamment pour le dossier d'APA, ça a pris plusieurs mois, si bien qu'un jour ils sont tombés tous les deux devant lui pour une consultation, moi j'ai appelé l'ADMR et l'APA, on m'a dit que le dossier était resté en attente. Je l'ai appelé après. Effectivement, la relation a été un peu compliqué. « Oui, j'ai pas le temps » Seulement, voilà, moi je croyais que ça faisait deux ou trois mois que le Conseil départemental avait le dossier complet entre les mains.

I : Comment vous trouvez que l'information circule entre le PAERPA, le médecin traitant et les autres professionnels ?

A9 : On s'en rend compte surtout quand il y a des hospitalisations. Parce que là, quand on dit qu'il est suivi par le PAERPA, les professionnels de santé à

l'hôpital sont sensibilisés à la questions. Donc du coup, ça simplifie les choses, l'assistante sociale de l'hôpital ne se déplace pas forcément. On a un certain repère. Et avec le médecin traitant, bah je ne sais pas. Je ne peux pas vous répondre parce qu'on a aucun retour. On a absolument aucun retour par rapport à lui, donc je sais pas. C'est un grand regret, c'en est au point que si on doit lui demander des certificats, on va laisser un mot à maman qui va lui dire « ma fille a besoin de ça ». Alors vous voyez, c'est dommage.

I : Comment vous avez ressenti l'arrivée des nouveaux professionnels autour de vos parents ?

A9 : Je pense qu'il y a eu une relation de confiance. Y en a trois qui viennent principalement, les auxiliaires de vie

A9 bis : Celles qui viennent, qui ont l'habitude de venir, sont bien. Parce qu'il y a de tout.

A9 : Bah après il faut que le courant passe, il faut s'approprier mutuellement.

A9 bis : On en a trois qui viennent, selon les jours. Et il y en a une qui est le week-end de permanence. Les trois, ça va, parce que nous c'est les nôtres, mais s'il y en a une de malade, c'est une autre. Moi je m'arrange forcément avec les gens, mais c'est avec mon mari des fois...

A9 : Oui quand ça change de personne... C'est vrai que finalement, la critique que j'entends dire, c'est les horaires, c'est une contrainte pour elle. Pour elle c'est une contrainte. C'est vrai qu'elle est obligée, mais elle subit. Ce sont ses doléances. Mais comme on a dit tout à l'heure, c'est vrai que c'est incontournable.

A9 bis : Moi je me plains pas des trois filles, ça va.

A9 : Moi, je n'ai pas de contact avec elles. Je laisse faire, parce que j'ai pas de sujet d'inquiétude. Je suis en confiance.

A9 bis : une demi-heure, bon...

A9 : Ah, ça c'est par rapport à l'ADMR. Si vous vouliez poser la question par rapport à l'assistante sociale du PAERPA, nous on avait un très, très bon contact. On a changé d'assistante sociale, l'autre assistante sociale qui a rendu très, très bon compte. On a trouvé des gens disponibles, vraiment, qui étaient soucieux d'essayer d'apporter des solutions, de faire soulever la réflexion. Par exemple on a proposé à maman qu'il y ait une infirmière qui passe, une fois par semaine. Maman s'est farouchement opposée, et ils ont constaté qu'elle était tout à fait en mesure de gérer les médicaments. Mais en fait, j'ai quand même constaté que ça permet de laisser les enfants un petit peu en retrait par rapport à certaines problématiques. Et eux, de leur regard de professionnel, vont soulever des questions qui peuvent, parfois un peu, entraîner des réactions un peu de colère. Maman a dit qu'elle ne voulait personne de plus, qu'elle en avait assez comme ça. Comme il n'y avait pas non plus de danger nécessitant cette intervention supplémentaire... Mais c'est bien aussi parce qu'ils

vont aller vraiment poser les questions, soulever les petites difficultés, des sujets qui sont pas faciles à aborder en famille non plus.

I : Vous voulez dire que finalement ça vous « protège » de soulever ces questions-là vous-même ?

A9 : Tout à fait. Tout à fait. Puisque, par exemple, le plan APA, c'est vrai que maman n'en voyait pas l'utilité. Quand la professionnelle est venue ici, l'assistante sociale a pu expliquer, il y a eu deux rendez-vous pour ça, en expliquant exactement ce que c'est, ce que je ne suis pas en mesure de faire, parce que c'est pas mon métier non plus. Mais il y a aussi le filtre de la relation affective, c'est pas facile. C'est aussi ce pour quoi c'était nécessaire que les professionnels interviennent, parce que nos choix ne sont pas forcément des choix objectifs, parce qu'il y a le filtre de l'affectif. Ça, j'en ai pris conscience, notamment à la période où se posait la question que ma sœur, éloignée, pensait, à la suite d'une hospitalisation de deux mois de maman, qu'ils étaient pas en capacité de revenir à domicile ici. Alors, moi, j'ai entendu ma sœur, et j'ai commencé à faire des démarches et au bout d'un moment le médecin du service dans lequel était maman en rééducation m'a renvoyée – « docteur, aidez-nous à la cheminer de prendre conscience que c'est pas sécurisant qu'elle rentre chez elle dans cet état là » - mais il m'a dit « elle n'est pas sous tutelle, elle est sous curatelle, c'est à elle de décider, ça ne vous regarde pas. C'est sûr que si elle rentre à domicile, elle prend des gros risques, mais c'est sa décision ». Et j'ai pris conscience, avec les interpellations de ces professionnels, et leurs remarques, que finalement, on n'est pas les mieux placés pour décider de ce qui est bien ou pas pour nos parents. Et là, il y avait notamment un directeur d'un foyer que j'avais vu – parce qu'un foyer ça pouvait être un tremplin entre sortir du centre de rééducation, être dans un foyer avant de rentrer ici directement – me disait, « si c'est le choix de vos parents de rentrer chez eux, c'est leur choix qui s'impose à vous, c'est un choix éclairé, ça va peut-être abrégé leurs jours, mais c'est leur choix, et vous ne pouvez pas leur imposer vos règles d'hygiène ». C'est leur choix, c'est leur vie. C'est ce pour quoi c'est important qu'on ait aussi le regard des professionnels, qui vont poser des questions qu'on va pas oser poser, par crainte de mettre le doigt sur des sujets qui peuvent être un petit peu délicats. Parce qu'on veut pas faire de peine non plus. Et puis en même temps, quand maman s'était cassé le coude par exemple, j'avais posé deux jours de congés, parce que papa pouvait pas rester tout seul ici, il était moins dépendant encore qu'il n'ait aujourd'hui. Du coup, moi j'attendais, tous les jours on allait à l'hôpital, on croyait qu'on allait la ramener à la maison. Mon intérêt c'était que maman rentre au plus vite, parce que moi j'avais besoin de reprendre mon travail.

Alors qu'en fait on ne savait pas qu'elle avait une plaie, qu'il fallait que cette plaie cicatrise, avant qu'ils mettent un plâtre. Finalement, moi je voulais qu'elle rentre au plus vite mais je connaissais pas cette contrainte médicale qu'il y avait. Quelque part, je me suis dit que ça s'imposait à moi, et que c'était pas moi qui pouvais décider ça. On a des intérêts qui sont contradictoires, j'ai mes propres intérêts et mes parents ont leurs propres intérêts et par moment, il faut qu'il y ait le tier qui soit là pour remettre chacun à sa place. On croit bien faire, on fait avec notre cœur, mais aussi, c'est pas dénué d'intérêt.

A9 bis : Ils voulaient pas que je repart sans que j'aie d'aide-ménagère. Alors moi, je voulais pas d'aide-ménagère. Comme j'avais une femme de ménage ils ont accepté. Parce qu'une femme de ménage, je la commande, que les aide-ménagères –
A9 : Ah oui mais ça c'est autre chose.

A9 bis : J'ai vécu quelques années tranquilles, je me suis remise. Bon, je ne dis pas que c'était génial, mais je me suis quand même remise. J'ai une épaule qui marche plus, je conduis quand même à côté. Ça, ça fait déjà... Ils voulaient pas me laisser partir car ils ont dit que j'étais incapable. Mais après j'avais plus le choix. Là, ça fait deux ans, qu'elles viennent.

A9 : Il bougeait plus facilement, mais oui. Oui, ça fait deux ans que tout ça a été mis en place.

I : **Quelles sont les tâches que vous effectuez régulièrement pour votre père ?**

A9 : C'est plutôt les démarches administratives. En fait, maman s'occupe du courrier, des comptes bancaires, elle gère tout. Moi, je suis là plutôt en soutien quand il y a des démarches un peu plus complexes à faire. Moi, c'est tout ce qui tourne autour des démarches, maman me laisse complètement faire tout ce que j'ai mis en place : les relations avec le Conseil départemental pour l'APA, le PAERPA, les maisons de retraite, tout ça c'est moi qui m'en occupe complètement. C'est moi qui ai pris ces initiatives donc maman s'en remet complètement à moi. Aussi, on avait remarqué, papa n'entendait plus bien depuis longtemps, on a proposé à mes parents, c'est moi qui m'occupe aussi d'aller chez l'audio-prothésiste. Régulièrement, là tout à l'heure, puisque je suis là, je vais aller à St-Lô, on va prendre les appareils, et je vais y aller. On y va une fois par an avec papa, pour qu'ils refassent les contrôles. Et autrement, ça va être des démarches de courses. J'essaye toujours de préparer, d'essayer d'anticiper sur des besoins. Ça peut être aussi des relations avec des artisans, pour l'entretien de la maison, parce qu'il y a parfois des artisans qui sont un peu déconcertés parce qu'ils entendent maman qui leur demande de faire des choses et papa, s'il est dans un mauvais jour, qui peut être très désagréable. Donc ils sont pris entre les deux, et sachant qu'il y a beaucoup d'abus de faiblesse de personnes âgées, ils veulent pas

qu'on les accuse de pouvoir – alors parfois ça les met très mal à l'aise, alors maman leur dit de me contacter, donc moi je les rassure en donnant mon accord et que c'est indispensable et qu'on compte sur eux. Vous voyez, ça peut être aussi des démarches avec les artisans. Je laisse maman gérer, mais si l'artisan est un peu hésitant parce qu'il a vu qu'il y avait des tensions, parce qu'il a été très mal accueilli par papa, surtout s'ils viennent à l'heure du déjeuner, c'est la catastrophe, il peut les envoyer dehors. Là, l'artisan ne sait pas comment faire, il est un petit peu embarrassé, parce qu'il veut pas non plus imposer sa présence. Donc c'est tout ça, il y a beaucoup de réflexion aussi, dans la maison mais c'est le regard pour essayer d'améliorer. D'améliorer soit l'hygiène, soit la sécurité... Il y a pas longtemps on a fait une petite lumière. C'est la réflexion, j'ai des idées de temps en temps, je me dis « tiens, faudrait faire ça, on aurait besoin de ça ». Comme je viens toutes les semaines, du coup ça permet quand même de voir l'évolution, donc c'est plutôt des démarches comme ça.

I : **Je voulais revenir sur votre relation avec votre entourage, vous disiez que finalement vous faisiez un petit peu le porte-parole de tout ce qui existe pour le maintien à domicile.**

A9 : Oui, je peux témoigner de tout ce que ça nous a apporté. C'est considérable, parce que c'est vrai que c'est la possibilité d'avoir accès à des services dont on ignore l'existence. Par exemple, le pharmacien, c'est pareil, il pourrait venir te porter les médicaments.

A9 bis : Oui, mais c'est pas eux qui ont proposé.

A9 : Oui mais on peut leur demander. On n'oserait pas, mais on peut leur demander. Quand maman est allée faire un fond d'œil, parce qu'il y avait un contrôle chez l'ophtalmo, l'après-midi elle a pas osé demander au pharmacien pour ses gouttes, donc on lui a dit « t'aurais dû, le pharmacien, vous y êtes toutes les semaines, il aurait pu... ». Mais on sait que ça existe, c'est possible. C'est permettre de découvrir des tas d'aides. J'ai été très, très agréablement surprise de tout ce qui était possible d'activer comme d'aides. On est loin d'utiliser tout le dispositif, en terme d'heures, déjà, qui nous ont été accordées, mais aussi c'est vraiment pour s'adapter aux besoins de la personne. Le plan est individualisé, et c'est avec le regard des gens du PAERPA qu'on le met en place.

I : **Pour vous, quels sont les points du dispositif qui ont permis de ce rendre ce vécu plus positif pour vous, de la situation ?**

A9 : C'est la disponibilité au niveau de l'écoute, aussi. Parce que j'ai soumis mes interrogations, mes craintes, et puis on m'a proposé des solutions. Parce que là, ma grande crainte, c'est que papa reste tout seul, parce que maman aura besoin d'un soin particulier, on m'a dit que ce serait possible de faire une demande pour des entrées en EHPAD à titre temporaire, j'ignorais que ça existait. C'est ça qui

est vraiment positif, c'est de pouvoir trouver des personnes qui sont à l'écoute, et qui réfléchissent avec nous, et qui nous apportent des éclairages professionnels sur des questions très pratiques.

I : Ça permet de vous informer de tout ce qui existe ?

A9 : Tout à fait. Afin d'adapter aux besoins des parents.

I : Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré dans ce dispositif ?

A9 : Ce que je regrette beaucoup, c'est par exemple que les professionnels, par exemple le gériatre, je regrette vraiment beaucoup que le gériatre ne puisse pas être suffisamment disponible pour venir voir sur place. Parce que c'est un problème d'emmenner mon père à l'hôpital aujourd'hui, faudrait presque le faire en ambulance. Du fait de son insuffisance cardiaque, la dernière fois qu'on l'a emmené, moi j'ai eu peur. Donc maintenant, j'ose plus l'emmenner en voiture. Vous voyez, ça c'est... C'est le fait que... Et puis peut-être des petits passages, comme ça, de l'infirmière, à brûle-pourpoint, comme ça. Le regard de professionnel qui va venir voir, peut-être nous informer, nous alerter aussi sur des petites choses, que l'auxiliaire de vie va pas forcément voir, parce que chacun son métier et son rôle aussi. Donc voilà, peut-être ça : une proximité encore plus grande de ces services-là, sur le terrain. Ils sont venus là parce que je suis allée les chercher. En revanche, à partir du moment où je leur ai demandé, j'ai trouvé des gens très ouverts et très disponibles. Mais, finalement, peut-être que – c'est notre problème, l'absence de relation avec le médecin. Vous me posez la question tout à l'heure, je sais pas, j'ai pas de retour. Ça, on se sent un peu... par rapport à ça, oui... isolés, quoi. Mais... voilà, ça serait ça. C'est vrai que dans un monde meilleur (*rires*), si le gériatre pouvait venir voir – c'est peut-être l'équipe pluridisciplinaire avec des moyens plus importants, parce qu'aujourd'hui j'ai bien compris que c'est partout pareil (*rires*). C'est ce qu'on pourrait déplorer, c'est on va chercher les services, à ce moment-là ils viennent, mais le regard aussi du gériatre, ça serait intéressant. Ou ne serait-ce que l'infirmière aussi. Je suis allée la chercher, je l'ai appelée, parce qu'on avait le problème avec le médicament, parce qu'on voulait pas échanger avec le médecin là-dessus parce qu'on savait que ça n'aboutirait pas. Ça suppose des moyens...

I : Est-ce que vous souhaitez aborder quelque chose d'autre ?

A9 : Ecoutez, non... Pour moi je crois qu'on a dit l'essentiel. C'est très rassurant. Ce service, au travers des professionnels qu'on peut rencontrer, permet d'adapter, de favoriser le maintien à domicile, selon le souhait des personnes. C'est ce qu'il y a de mieux, parce que dans leur environnement – là, papa, dans son environnement,

bon, il est plus serein que s'il entrerait en EHPAD. On sait qu'en EHPAD, ça serait compliqué.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée du dispositif PAERPA, qui est venu chez vous ? Qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

Aidant 10 (A10) : Le dispositif, qu'est-ce que vous entendez par là ?

I : Le PAERPA, personne âgée en risque de perte d'autonomie, c'est Mme C. qui est venue vous voir.

A10 : (Blanc) ça a pas changé beaucoup.

I : Pour vous, ça n'a pas changé beaucoup depuis que vous êtes revenue de l'hôpital ?

A10 : Non.

I : Comment vous avez vécu personnellement la venue de Mme C. ?

A10 : Bah, bien.

I : Est-ce que vous pensez que ça a eu des impacts sur votre vie quotidienne ?

A10 : Sa venue ?

I : Oui.

A10 : Non, pas trop.

I : Depuis l'arrivée de Mme C., comment ça se déroule le quotidien avec votre époux ?

A10 : Ça dépend des jours. Parce que, il supporte très mal d'être – il se contrarie des fois pour un rien.

I : Du fait de la maladie ?

A10 : Oui. Parce qu'il s'imagine des fois que je veux pas lui répondre, je veux pas l'aider, si je viens pas immédiatement, ou... Bon, ça... Quand c'est comme ça, souvent, il fait un tour dehors pour se calmer.

I : Parce que dans ces cas-là, il y a une tension entre vous ?

A10 : Surtout lui, parce que moi j'essaye de lui expliquer, mais c'est vrai que c'est difficile des fois à supporter. Parce que je vois quand même qu'il s'enfoncé un peu plus dans la maladie.

I : Donc ça vous l'avez remarqué, et dans votre quotidien ça a quelle incidence ?

A10 : Ça dure pas très longtemps, le lendemain il a oublié.

I : Pour vous, ça n'a rien changé de particulier, le fait que le dispositif vienne par l'intermédiaire de Mme C.

A10 : Non... Parce que le dispositif, il n'y a rien eu de vraiment plus, quoi.

I : Il avait été question, je crois, de faire venir une femme de ménage ?

A10 : Oui, il y a une femme de ménage qui vient une fois par semaine.

I : Ça, c'est toujours le cas ?

A10 : Oui.

I : D'accord, donc finalement ça a été installé depuis le retour de l'hôpital. Est-ce que vous trouvez que ça change quelque chose pour vous ?

A10 : C'est quand même moins fatiguant, que le ménage soit fait en entier.

I : Comment pensez-vous que votre mari a vécu l'arrivée de la femme de ménage et de Mme C. ?

A10 : Oh bah bien. Il sait bien lui-même que quand ça va pas... Je lui ai fait une petite étiquette avec son nom, notre adresse et tout, comme ça quand il s'en va, s'il y avait un malaise, qu'on voit où appeler.

I : Ça ne vous inquiète pas qu'il sorte dehors ?

A10 : Non parce qu'il serait fou à rester en dedans. Il a besoin.

I : Pour vous, c'est mieux des fois qu'il puisse -

A10 : Oui, même si je suis pas tout à fait rassurée, je sais qu'il supporterait pas de rester à l'intérieur. Et moi je peux pas le suivre, il marche beaucoup plus vite que moi.

I : Et avec l'oxygène, comment vous faites ?

A10 : J'essaye de me promener avec, faire les courses et tout. Je peux recharger les bouteilles.

I : Donc ça c'est assez commode pour vous ?

A10 : Oui. Normalement, on partait toujours en vacances, et cette année avec l'oxygène, je sais pas si... Parce que bon, une journée je peux emmener une petite bouteille, pas de problème. Mais après, il faudrait que j'emmène le gros truc. Faut que je les prévienne quinze jours avant, qu'ils les emmènent sur place.

I : Ça, vous vous êtes renseignée ?

A10 : Oui, ça ils le font. Mais normalement, presque tous les ans, depuis cinq, six ans, j'allais avec France Alzheimer, mais est-ce qu'ils accepteront, je sais pas, j'ai pas encore téléphoné pour savoir. Et d'un autre côté, je cherche pour mon mari, pour le distraire, un centre qui le prenne au moins une fois par semaine, dans la journée, pour jouer avec d'autres, n'importe.

I : Ce qu'on appelle un hébergement de jour ?

A10 : Oui, sans être hébergement

I : Un accueil de jour.

A10 : Oui, un accueil de jour, un petit peu. Le lundi, il va avec la Croix Rouge, mais ils sont très peu nombreux, et il y a surtout des femmes. Alors, lui il voudrait jouer aux cartes, mais il n'y a pas assez de monde, ou alors ils sont trop à table.

I : Et la Croix Rouge, c'est depuis quand ?

A10 : Ça fait au moins quatre, cinq ans. Mais au début ils étaient au moins onze, et là ils se retrouvent à trois ou quatre.

I : C'est à Bayeux, ça ?

A10 : Oui, c'est à la maison des solidarités.

I : Et vous, c'est surtout qu'il puisse aller un jour par semaine s'occuper, ce serait pour vous soulager vous, ou pour lui ?

A10 : Ben, pour lui. Surtout, pour lui. Moi, il me fatigue pas trop, sauf les fois où il se vexe. Des fois, c'est vrai qu'il s'ennuie, et que je pourrais l'occuper.

I : Et vous en avez parlé avec Mme C., des solutions d'accueil de jour ?

A10 : (*Souffle*) Il avait été un moment à St Bigorne, à la Charité, mais il s'y plaisait pas, parce qu'il trouvait que le personnel parlait mal aux malades. Donc on a décidé d'arrêter, il y était peut-être deux trois mois.

I : C'était un essai avec Mme C., qui avait proposé ça ? Ou c'était indépendamment ?

A10 : Non. Il avait vu une affiche chez son médecin.

I : Et vous vous n'avez pas envie d'en reparler spécifiquement des choses qui peuvent exister avec Mme C. ou d'autres personnes ?

A10 : Oui je pourrais – je cherche autour de Bayeux, ce qu'il y a mais je vois pas.

I : Est-ce que vous savez à qui vous adresser dans ces cas-là ?

A10 : Non, je sais pas.

I : Depuis que Mme C. est venue, comment ça se passe avec votre entourage, vos enfants, est-ce qu'ils étaient au courant de sa venue ?

A10 : Oui, oui.

I : Qu'est-ce qu'ils ont pensé de tout ça ?

A10 : Que c'était bien. Je sais même pas si j'en ai parlé. Bon, c'est vrai qu'ils viennent voir régulièrement leur père, surtout ma fille, elle vient à peu près tous les quinze jours.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose dans vos loisirs ?

A10 : Bah dans les loisirs, oui parce qu'avant je faisais de la gym avec des personnes âgées, et là je peux plus le faire. J'allais à la piscine, je peux plus le faire.

I : Du fait de l'oxygène ?

A10 : Oui.

I : Et du fait de votre mari, aussi, ou pas ?

A10 : Non, parce que je l'emmenais avec moi, il le faisait aussi. Donc on avait des activités en commun.

I : Ça vous manque ?

A10 : Oui

I : Et avec vos connaissances, vos amis, est-ce que ça a changé quelque chose ?

A10 : Non, finalement j'ai arrêté de travailler, j'ai plus de relation avec.

I : Et pour les personnes qui étaient au courant autour de vous qu'il y avait le dispositif, comment ont-ils vécu ça ?

A10 : Personne m'en a reparlé, ni rien.

I : Donc ça n'a rien changé pour vous ?

A10 : Non.

I : Comment vous avez vécu l'arrivée de Mme C. et de la femme de ménage, notamment ?

A10 : Bah bien.

I : Il y a d'autres professionnels qui viennent à la maison depuis ?

A10 : Non.

I : Donc, pour vous, en quoi c'est bien qu'ils viennent ?

A10 : Pour voir des fois ce que je pourrais faire en plus, pour soulager.

I : Vous voulez dire pour vous décharger de certaines tâches ?

A10 : Oui. Décharger mon mari, parce que souvent c'était lui qui faisait le ménage, il lavait par terre.

I : Je me souviens qu'il s'occupe du jardin aussi ?

A10 : Maintenant il peut plus. Etant donné qu'il a un pacemaker, il ne peut plus faire certains gestes.

I : Il va y avoir un jardinier ?

A10 : Pour l'instant, il y a personne qui est venu. Il voudrait toujours faire lui-même la tonte du jardin. Y a mon gendre qui veut bien faire les haies. Autrement j'aurais demandé un jardinier.

I : Disons que pour l'instant, ça s'arrange comme ça.

A10 : Oui.

I : Pour vous, l'arrivée de la femme de ménage, c'est quand même un soulagement ? Elle vient régulièrement ?

A10 : Oui. Elle vient toutes les semaines, deux heures par semaine.

I : Comment ça se passe avec elle ?

A10 : Bah très bien. Mais là, elle va se faire opérer donc j'aurai une remplaçante à la fin du mois.

I : D'accord. Et autrement vous effectuez toujours les tâches quotidiennes habituelles ?

A10 : Oui, je fais la cuisine, mon linge et tout.

I : Est-ce que vous faites des soins pour votre conjoint ?

A10 : Pour l'instant il n'en a pas besoin.

I : Il fait tout seul ?

A10 : Oui. Enfin, au mois de mai, je vais me faire opérer de la cataracte, donc là c'est un petit peu plus ennuyeux.

I : Vous savez un petit peu comment ça va être dans cette situation ?

A10 : Faudrait qu'il m'accompagne à l'hôpital, comme c'est que la journée finalement, comme ça on reviendra tous les deux à la maison.

I : Parce que vous, vous allez avoir un petit temps où ça va être plus compliqué au niveau de la vue ?

A10 : Oui. Mais déjà, je sais plus ce que j'avais aux yeux, et il est habitué à mettre des gouttes dans les yeux.

I : Lui aussi, il était dans le domaine du soin ?

A10 : Oui, il lui reste pas mal de trucs.

I : Qui s'occupe des tâches administratives ?

A10 : C'est moi, ça a toujours été moi.

I : Même avant la maladie ?

A10 : Oui.

I : Est-ce que par rapport à ça, Mme C. elle a pu vous aider sur certaines tâches ?

A10 : Non, on n'en a pas parlé.

I : Donc finalement, hormis le ménage, il n'y a rien d'autre qui a été délégué à des professionnels ?

A10 : Non. C'est déjà arrivé avec la banque, que je leur demande de venir sur place ici. Enfin, je pourrais très bien y aller avec la bouteille.

I : Comment vous voyez tous ces changements depuis quelques temps ?

A10 : J'ai pas le choix. Non, c'est pour l'avenir, je me dis, « si il peut plus rien faire, il mettra fin à ses jours ». Si je peux plus bouger de la maison...

I : C'est surtout ça qui vous préoccupe ?

A10 : J'essaye de pas y penser. Il a quand même 81 ans.

I : Vous avez déjà songé à la maison de retraite ?

A10 : Ben... Moi j'y tiens pas. Donc...

I : Et pour lui ?

A10 : Lui, il le dit quand on se dispute. Il dit « on ira tous les deux à la maison de retraite », mais j'ai pas envie. Puis je reçois mes enfants, tout ça. Même, il voulait aller en HLM, j'ai dit non, j'y ferais pas. Je suis mieux ici, même s'il y a plus de travail.

I : Finalement, vous préférez garder votre confort actuel en faisant plus de choses à côté ?

A10 : Non. Faudrait quand même que j'essaye d'avoir une maison de retraite, mais ça ne me dit rien.

I : Vous y avez déjà pensé pour vous ?

A10 : Ah non. Faut vraiment que je sois impotente. C'est pas mon truc.

I : Quelle a été la place de votre médecin traitant dans tout ça ?

A10 : Pas grand-chose. Je vois à peu près une fois par an le spécialiste qui le suit.

I : C'est le gériatre ?

A10 : Le gériatre, oui. Donc c'était un qui avait pris sa retraite, et qui est revenu par manque. Dr. L., il est très gentil. Il avait dit que ça va très doucement, y a pas tellement de perte en plus.

I : Vous le revoyez quand la prochaine fois ?

A10 : Il m'a pas redonné rendez-vous. Je l'avais vu au mois de juillet.

I : Et ça, vous savez s'il y a de l'information qui est communiquée avec le médecin traitant ?

A10 : Avec le médecin de mon mari, oui. Mais son médecin a pris sa retraite juste à la fin de l'année. Donc il en a un nouveau, et celui-là l'a envoyé à l'hôpital tout de suite car son cœur ne battait qu'à 30 pulsations, et était même descendu à 20 quand on est arrivés. C'est pour ça qu'ils lui ont mis un pacemaker. Donc on doit le voir demain.

I : Est-ce que vous savez si l'ancien médecin traitant avait eu des contacts avec Mme C. ?

A10 : Non, il n'en avait pas.

I : Qu'est-ce qui selon vous pourrait permettre, grâce au dispositif, d'améliorer une situation d'aidant, comme vous ?

A10 : Ben... Je vois pas. Peut-être d'avoir un jardinier... Mais ça fait beaucoup de frais aussi. Donc on verra au dernier moment.

I : Donc pour l'instant ça se passe comme ça et vous verrez au fur et à mesure ?

A10 : Oui.

I : Est-ce qu'il y a des choses qui sont positives, que vous avez noté, du dispositif ?

A10 : Bah, je sais pas.

I : Pour vous, il n'y a pas eu de choses... ?

A10 : Bah à part la femme de ménage qui est venue.

I : Est-ce que vous voulez parler d'autre chose ?

A10 : Non.

Interviewer (I) : Comment avez-vous connu le Lien, qui est en réalité la plateforme d'appui de Bayeux que vous connaissez grâce à l'intervention de Mme D. ?

Aidant 11 (A11) : Alors, le Lien je l'ai connu par une cousine, qui m'en avait parlé, qui avait déjà eu affaire à eux. Qui elle aussi avait été très, très secouée il y a six, sept ans. Elle a des enfants, sa fille est médecin, mais c'était des gens qui ne voulaient pas non plus faire appel aux enfants, du fait de leurs métiers très prenants, et qu'ils ont eux-mêmes des enfants. Donc ils ont essayé de se débrouiller tout seuls, et c'est par l'intermédiaire de cette cousine-là, qui a eu affaire au Lien, mais vraiment beaucoup plus que moi. Parce qu'elle a fait appel, et ils sont venus vraiment l'aider et ils ont mis quelque chose en place de très, très bien.

I : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif du Lien, qu'est-ce que ça a changé dans votre quotidien ?

A11 : D'abord, ne pas se sentir isolé. D'abord. Beaucoup d'écoute, beaucoup, quelque soit l'heure à laquelle je – bien sûr aux heures d'ouverture – j'ai toujours trouvé, même si la personne était très occupée, ou peut-être que je devais la déranger, à aucun moment j'ai eu vraiment l'impression de déranger qui que ce soit. Ça a toujours été avec beaucoup de calme, beaucoup de gentillesse, et beaucoup d'écoute. Et ils ont toujours essayé de me trouver une solution. Tout le temps.

I : Donc une écoute disponible pour vous, c'était important.

A11 : Complètement.

I : Quel impact ça a eu sur vous, sur votre vie au quotidien ?

A11 : Eh bien, beaucoup de sérénité, d'abord, parce que, bon je sentais que de toute façon, s'il nous arrivait encore plus grave, que je ne puisse pas faire face à la situation, de l'autre côté, j'avais toujours quelqu'un qui me tendait la main, quand même. Et ça, c'est très important. Très, très important. Donc je me suis pas sentie larguer à aucun moment, ni dépassée par les événements non plus, c'est peut-être grâce à des personnes comme ça que j'ai pu m'en sortir aussi bien.

I : C'est le sentiment d'avoir une ressource disponible à quelque moment que ce soit ?

A11 : Tout le temps. Oui, oui. Que ce soit de soutien moral ou soutien aussi financier, parce qu'à un moment donné je me demandais comment j'allais pouvoir mener tout de front comme ça. Parce que mon mari était, il a parkinson depuis déjà 12 ans, donc c'était déjà pas une situation très facile à gérer. Mais en plus, si je flanchais, comment ? Et en fait, non, à aucun moment je... Non, Mme D. a commencé à me mettre en place l'APA, plus d'heures d'APA – mais ça a été fait très, très vite.

Là où moi j'ai buté par moment, parce que j'arrivais pas à les avoir, ou parce que j'arrivais pas à mettre en place ce que j'aurais voulu, Mme D., d'emblée, a trouvé les solutions, et tout le monde s'est rangé vraiment comme des petits soldats. Franchement, oui.

I : Il y a eu une fluidité ?

A11 : Complètement, oui, oui. Sans cette impression de quémander ni... Vous voyez... Et c'est même eux qui sont venus. Mme D. est venue à plusieurs reprises, et même sa remplaçante. Savoir comment ça se passait. Elle s'intéressait à la situation, à l'évolution de la situation.

I : Depuis qu'il y a le dispositif en place, comment ça se déroule avec votre conjoint dans la vie quotidienne ?

A11 : L'expérimentation, disons que ça a été assez bizarre, parce que mon mari n'a été opéré qu'au mois de novembre, seulement, donc ça a trainé, parce que personne de voulait l'opérer. Ils n'arrivaient pas à prendre de décision parce que la valvée était en très mauvais état, il faisait de l'œdème pulmonaire, de l'œdème du cœur, et parkinson par là-dessus. Donc, au CHU, lors de la réunion avec le chirurgien, personne ne voulait prendre de décision, et on a trainé quatre mois avant qu'ils ne l'opèrent. Il a fallu que ce soit le neurologue qui tape du poing sur la table, et qu'il dise qu'il faut y aller. Donc, ça a mis très longtemps, ce qui m'a permis, moi, de me faire opérer entre – alors que ça devait être le contraire. Donc j'ai été opérée la première, ça s'est bien passé pour moi. Par contre, moi je n'avais droit à aucune aide. L'aide était accordée à mon mari au titre de l'APA, mais moi je ne pouvais pas avoir d'aide, sauf par la mutuelle où j'ai eu quelques heures de ménage seulement. Les heures complémentaires ont été accordées par l'APA au titre de mon mari, mais en ce qui me concerne moi, non. Donc ça a été un petit peu dur, quand je suis rentrée de l'hôpital, mais j'étais opérée en ambulatoire et après j'ai eu des ennuis de cicatrisation pendant très longtemps, presque deux mois. Là, ça a été un petit peu plus compliqué pour moi, mais ça s'est toujours bien passé parce qu'il y a une jeune femme qui vient, qui est de l'ADMR, qui est merveilleuse. Je la connaissais déjà depuis longtemps, mais là, franchement, bon elle vient, c'est comme si elle était chez elle, elle fait exactement ce qu'elle doit faire et puis c'est tout. Non, ça s'est très bien passé. Et Mme D. s'est manifestée à plusieurs reprises pour savoir si tout tournait bien. Donc pas de problème, et après ça été au tour de mon mari, qui a été opéré. Et là... ça s'est compliqué encore, parce qu'évidemment, ce qu'il craignait, s'est passé, ils ont dû interrompre le traitement de parkinson, et là ça a été la cata. A l'hôpital, il était branché, il avait des crises de folie, en fait, parce qu'il y avait le manque de traitement qui était là. Et quand il était en réa, le petit infirmier qui était de service, il s'est

débranché de partout, ils l'ont retrouvé dans une mare de sang, alors qu'il été attaché au lit, ils n'ont jamais rien compris comment il avait fait pour se détacher, ses forces devaient être décuplées, sûrement. Comme ils ont eu très peur, ils m'avaient appelée pendant la nuit, les deux communications se sont... Je demandais des nouvelles de mon mari, il me disait « je suis très ennuyé mais je peux pas vous répondre ». Et le lendemain, quand j'ai vu que les choses se compliquaient avec mon mari, j'ai pris un petit studio à côté de l'hôpital, et ça s'est très bien passé pendant trois semaines de temps. J'ai occupé les lieux, et ils m'ont laissé gérer mon mari comme j'ai voulu. Et ça s'est très, très bien passé. Puis après, il est parti au centre de réadaptation, ensuite, je viens seulement de le récupérer. Ça s'est... L'engrenage était bon. Et Mme D. s'est manifestée, il y a pas très, très longtemps, à nouveau, pour savoir comment ça allait, je dis « écoutez, pour l'instant il n'est pas à la maison. Et puis en ce qui me concerne, je continue mes rayons ». C'est les voyages qui ont été le plus dur, parce que c'était les fêtes de fin d'année, et que je voulais pas le laisser tout seul non plus, donc j'ai fait de nombreux trajets, et j'ai eu la chance que mon petit-fils ait pu venir et il m'a remplacée. C'est lui qui a fait tous les trajets pendant les périodes de fête et ça s'est très bien passé.

I : Comment vous pensez que votre conjoint a vécu l'arrivée du dispositif, de Mme D. ?

A11 : On n'a pas tellement eu, en fait... Moi j'ai très bien ressenti, parce que c'est moi qui ais fait la démarche. Mon mari, en règle générale, s'occupe pas des papiers ni des démarches que je peux faire. Il était au courant de ce que je faisais, bien sûr, mais Mme D. n'est jamais venue ici, elle est venue à la maison enquêter, mais si vous voulez, le dispositif, vraiment, vraiment, on n'a pas eu tellement de contact physique. Parce que c'est toujours la personne qui intervenait pour l'ADMR, qui a continué son travail en plus d'heures. Donc, en fait, ça n'était qu'un complément pour moi.

I : Une adaptation des aides que Mme D. a fait au niveau de l'ADMR, les ajustements pour les interventions ?

A11 : Voilà. Je pense que ma cousine avait une autre approche, encore plus approfondie du dispositif, que moi. Parce que c'est elle qui était atteinte, et elle ne pouvait absolument rien faire. Donc c'est Mme D. qui est venue et qui l'a aidée – enfin, l'organisme – et qui l'a beaucoup soutenue moralement surtout. Parce que je crois qu'ils étaient que tous les deux, et elle m'a toujours dit qu'il était mieux, pour les personnes qui étaient handicapées, qu'elle préférerait avoir affaire au Lien, plutôt qu'au mari qui la soignait. C'est pas le cas de mon mari, il préfère que ce soit moi qui m'en occupe. Mais elle m'a toujours dit qu'elle préfère que ce soit quelqu'un de l'extérieur qui vienne, à qui elle puisse se confier.

I : Pensez-vous que votre relation a changé depuis que les aides ont été adaptées ?

A11 : Oui. Dans la mesure où – là je vais l'expérimenter encore un peu plus, parce que ça a été interrompu pendant trois mois, tout le temps de l'hospitalisation, tout le temps du centre de réadaptation. Je ne l'ai récupéré que mardi dernier, ça fait huit jours seulement qu'il est là. Il a bien récupéré. Il faut qu'il se fasse opérer, nous sommes allés voir le médecin hier, et il a une hernie. Mais dans l'ensemble il a bien récupéré.

I : Donc vous êtes d'accord pour dire que votre relation a un petit peu changé, dans quel sens ?

A11 : Ah oui. Excellent. C'est... Autant de dispositif pour me soulager... Tous les dispositifs qui ont été mis en place, donc je me suis pas tout servi, mais je savais que j'avais toujours de la réserve. Et ça, c'est très réconfortant... Vous savez que même s'il vous arrive quelque chose, quelqu'un est là toujours, pour vous soulager et tendre la main, je trouve que c'est énorme. Mentalement, c'est énorme. Ah oui.

I : Donc finalement, ça vous permettait d'être dans votre relation avec votre époux ?

A11 : Complètement. J'ai jamais pu avoir cette patience. Et même pour moi, moi je n'étais pas bien déjà de par la santé, et non, j'ai toujours gardé quand même, beaucoup de sérénité face à tout ça, parce que je savais que j'avais toujours quelque chose derrière qui pouvait me secourir. Toujours. Ça a été très bien. J'ai rencontré quelque chose de formidable aussi, c'est au centre de réadaptation de la manche, une équipe soignante extraordinaire et lorsque je leur ai expliqué la situation, que je pouvais pas faire le trajet aussi souvent que je le voulais, et que s'ils me permettaient d'avoir un lit d'appoint... Je ne savais pas du tout ce qu'ils allaient me proposer, j'aurais bien aimé de temps en temps passer une nuit et éventuellement si c'est possible de manger – pas de problème. J'ai eu un lit d'appoint dans sa chambre, et j'ai pu partir dès que les rayons étaient terminés le mardi matin, et je restais tout le mardi, le mercredi, parce que j'avais pas de rayons le mercredi, j'avais demandé, et ça permettait de ne rentrer que le mercredi soir. Je mangeais sur place et je restais avec lui, et je pense, il le dit aussi, qu'il s'en est remis aussi facilement parce que tout autour de nous, ça n'a été que de l'aide. Ça, c'est vrai.

I : Tout est concordant pour ça.

A11 : Ah oui.

I : Comment vous diriez que ça se passe avec votre entourage, pour ceux qui sont au courant ?

A11 : Très surpris. Très surpris parce que j'ai tapé à toutes les portes, parce que j'en parle beaucoup autour de moi, et cette cousine qui m'avait dit... Donc immédiatement j'ai contacté le Lien, que je ne connaissais pas du tout, et j'ai d'autres amis qui sont la difficulté, exactement ou peut-être même pire, et qui sont bouchés, de quoi les secouer. Y a

des moments, c'est très pénible d'entendre des gens parler de cette façon-là. Surpris que j'ai pu réagir de cette façon-là, et rebondir comme ça. Ils pensaient que ça allait nous anéantir, alors que non. « Ah bon, est comment tu as fait ? » Tout simplement, j'ai tapé à la porte. J'ai peut-être tapé à la bonne porte, c'est sûr. Mais je pense que si on reste enfermé chez soi, on ne peut pas évoluer.

I : Donc ils étaient surpris positivement ?

A11 : Oui, oui, oui. Et je fais beaucoup de pub autour de moi pour leur dire de ne pas rester enfermés comme ça, qu'il y a de l'aide. Mes amis, là, ils sont tous les deux, les enfants ils sont pratiquement inexistant, ils... Financièrement parlant, ils sont pas malheureux, mais une solitude... Je ne sais pas pourquoi ils sont très réticents à franchir le cap, alors que c'est d'un confort... C'est d'un confort, attendez, c'est unimaginable. Très surpris dans le bon sens. Je pense que mes autres amis vont sûrement faire appel aussi.

I : Est-ce que ça a changé quelque chose dans vos loisirs ?

A11 : Ça le changera sûrement, oui. Très certainement. Pour l'instant, du fait que ça a été dans la mauvaise progression, on a été obligés d'interrompre – on allait en cure, j'ai été obligée de l'annuler. Ensuite, après la cure, on s'en allait toujours quinze jours en Espagne, à l'hôtel, j'ai été obligée d'annuler aussi, c'était déjà prévu d'une année sur l'autre. Ensuite, on faisait du yoga, ici sur place, de par notre maladie, pour l'instant, c'est suspendu mais je pense que je vais reprendre. Oui, ça m'a libéré d'heures de corvée à la maison, beaucoup, beaucoup, et ça nous permet aussi d'aller nous promener tous les après-midis à la plage. On prend la voiture tous les après-midis, c'est très rare que... entre 15h, 16h-16h30, on marche. Quelque fois on va voir nos amis à pied, on prend la dune, si il fait pas trop mauvais quand même, ça nous permet de marcher. Chose que je n'aurais pas pu faire si je n'avais pas eu d'aide à la maison, ça c'est certain. Ça permet un confort de vie énorme. Ah oui.

I : Donc pour vous, il y a un apaisement qui fait que tout est bien géré à domicile, qui vous permet de prendre le temps pour vous de sortir...

A11 : Ah oui. Là j'envisage, dès que ça ira mieux, parce que pour l'instant je ne peux pas, de reprendre le yoga, et puis aussi, j'aime beaucoup danser. C'était notre passion à tous les deux, mais maintenant il a plus le sens du rythme. Je pense que le soir, j'irai faire une heure, à peu près, à Courseulles, de danse. Oui, c'est sûr, parce que j'aime. C'est des choses que j'aurais pas pu faire avant.

I : Mais que maintenant vous envisagez de reprendre ?

A11 : Ah oui, oui.

I : Depuis l'arrivée des aides, l'entrée du dispositif, comment vivez-vous l'implication de nouveaux professionnels autour de vous ? C'est la même personne à l'ADMR, mais par exemple Mme D. ?

A11 : C'est très réconfortant, parce que vous sentez qu'on s'intéresse aussi à l'évolution de votre situation, et que même si vous, vous vous manifestez pas toujours, parce que là j'ai vraiment pas le temps, quelque soit le renseignement que vous demandez, vous avez toujours de l'écoute, et même si elle ne peut pas vous répondre immédiatement, elle cherche, et elle vous rappelle.

I : Quelles sont les tâches quotidiennes que vous effectuez encore régulièrement pour votre époux, en tant qu'aidante ?

A11 : Pour mon époux, rien a changé en fait. Tout ce que je faisais pour mon mari, je continue à le faire, c'est-à-dire : la toilette, le complément de toilette parce que ça s'est bien amélioré depuis qu'il a été opéré, l'habillage je l'aide beaucoup et je crois qu'il aurait beaucoup de mal à ce que ce soit quelqu'un d'autre qui le fasse. Pendant un moment, il y avait une infirmière qui venait pour moi, et c'est une amie pourtant, mais il veut pas. Quelqu'un de l'extérieur, il se sent vraiment diminué. Donc ça se passe très bien entre nous, y a pas de... C'est venu progressivement sa maladie et on a tellement eu l'habitude d'être ensemble que ça se fait... Je pense qu'il a pas l'impression que je l'aide comme ça. Les bas de contention je lui mets. Je l'aide à se lever. Jusqu'à présent, même la nuit il pouvait pas se lever. Donc dès qu'il allumait la lumière, automatiquement je me réveillais, je me levais, j'allais l'extraire du lit pour pouvoir le basculer pour pouvoir aller aux toilettes ou n'importe. Bon, ça m'a permis aussi, comme là, de me reposer - on vient de finir de manger, chose que je ne pouvais pas faire avant, de m'allonger et de récupérer un peu. De récupérer une heure, ça me permet d'aller jusqu'au soir, huit heures, sans aucun problème. Et toujours dans... pas énervée. Beaucoup, beaucoup moins d'énervement, et vis-à-vis de mon mari, ça se ressent aussi. Et puis le fait qu'on soit toujours beaucoup plus disponible, aussi. Donc, il ne conduit plus, mais il n'a pas du tout l'impression d'être isolé du tout, parce que ou je l'emmène chez des amis, ou les amis viennent. On va reprendre le yoga dès qu'il va pouvoir, donc le dimanche après-midi souvent on va au cinéma, ou... Franchement, il y a certaines choses qu'on n'aurait pas pu faire sans cette aide, c'est sûr.

I : Quelle est la place du médecin traitant dans tout ça ?

A11 : (*Blanc*) Le médecin traitant, euh... D'abord, ça a été le premier à écouter, c'est lui qui quand même a eu l'excellente idée de passer – on a ce médecin depuis une trentaine d'années, il était jeune médecin lorsqu'il est venu, on l'a toujours gardé. Il nous connaît bien aussi, et c'est quelqu'un

qui est très humain. Bien que les conditions se soient énormément dégradées, parce qu'on a l'impression maintenant qu'ils ont une montre en permanence à côté, mais il nous écoute toujours. Le médecin... Je dirais que là, vous voyez, ils sont tellement pris maintenant, je pense qu'il y a beaucoup de pression, et l'écoute qu'on avait il y a quelques années, je l'aurais pas eue. Bien que, en cas de nécessité, je suis sûre que... Mais je n'ai jamais voulu non plus basculer dans le fait d'être privilégiée par rapport aux autres, le temps imparti, c'est le temps imparti. J'aurais pas eu l'écoute que j'aurais eu, que j'ai eu auprès de Mme D.

I : Vous voulez dire par un manque de temps en fait ?

A11 : Par rapport à un manque de temps. Bien qu'il le prenne quand vraiment ça débordait, au début où je ne – si, il m'a écoutée. Mais c'est pas l'écoute – il y a une écoute professionnelle de la part de Mme D., je pense que c'est autre chose. Mais il a été très, très efficace, toujours. Et en cas de besoin, c'est toujours vers lui que je me tourne, oui.

I : Est-ce que vous pensez que les informations circulent entre Mme D., le médecin traitant, l'ADMR ?

A11 : L'ADMR et Mme D., c'est sûr. Mme D. doit avoir eu un impact très positif du côté de l'ADMR, parce que je n'arrivais pas à obtenir gain de cause pour la mise en place d'heures, et Mme D. a réussi par un coup de baguette magique. En tout cas, l'ADMR m'a appelée, le ton a changé.

I : Pour vous, quels sont les points positifs du dispositif, qui ont vraiment amélioré votre vécu de la situation ?

A11 : C'est surtout la mise en place des heures que j'ai eu en supplément, mais qui m'ont énormément soulagée. Ça, oui.

I : Et selon vous, qu'est-ce qu'on pourrait modifier dans le dispositif, pour aider encore plus un aidant ?

A11 : Bonne question... J'avais envisagé, pendant un moment, je me suis dit « que fait-on ? est-ce qu'on vend la maison ? on vend tout ce qu'on a et on s'en va ? » pas en maison de retraite mais dans un genre d'établissement comme domitys, j'avais été me renseigner. Ça nous convenait pas trop, parce qu'on est habitués à grand, on a toujours été là. J'ai pas envie de quitter ma maison. Ce qu'il faudrait améliorer, pour nous, financièrement, on a la chance d'avoir deux retraites, qui sont quand même pas exorbitantes, mais qui nous suffisent bien pour bien vivre, quand même... Il faudrait, en fait, j'ai pas non plus expérimenté, parce que je me suis pas trouvé dans cette situation-là, le portage des repas, par exemple. Alors, le portage des repas, j'ai une belle-sœur, avec ses parents, qui – je ne sais pas si c'est le Lien, mais ça doit être un dispositif à peu près équivalent – sont restés dans un petit appartement, et là c'est vraiment l'organisme qui vient leur porter les repas, qui vient leur faire la

toilette, bon nous on n'en a pas encore besoin, mais ils en sont très satisfaits aussi. Qu'est-ce qui pourrait être amélioré, sinon... Pour moi, pour l'instant, parce que je me remue encore bien, que je prends ma voiture et que je fais ce que je veux, que je sors... Pour l'instant, je trouve que c'est merveilleux, tel que c'est là. Maintenant, si notre état de santé se détériore encore plus, eh bien... Là, il faudrait que je fasse appel, si on reste là, à quelqu'un qui puisse me faire mes courses, parce que là on est quand même isolés, on n'est pas très loin mais on est quand même à 4 km de Courseulles.

I : Mais finalement pour vous, à l'heure actuelle ?

A11 : Non. Non, parce qu'il me reste encore des heures derrière moi, que je peux toujours – peut-être parce que j'ai ces heures-là, si l'état de santé était pire... Pour l'instant, ça m'a amélioré beaucoup de choses. J'ai du repassage en retard, je vais prendre quatre heures de plus, mais je sais que la personne elle va venir quand elle aura des trous, mais moi ça m'est égal, elle sait comment est la maison, si je suis pas là, elle se débrouille. Et moi ça me permet de faire mes commissions, et aller me promener, promener mon mari, parce que sinon il sortirait pas. Parce qu'il faut toujours quelqu'un avec. C'était des choses que je ne pouvais pas forcément faire, ou si je les faisais quelques fois, c'était au détriment de ce que moi j'aurais pu faire. J'aime lire, je ne pouvais plus lire du tout... C'est toujours en pensant à l'autre, mais jamais pour soi. On s'oublie complètement. Et c'est comme ça que j'ai raté ma mammographie au mois de janvier, peut-être que si j'y étais allée comme j'aurais dû, peut-être... Mais on s'oublie complètement. A un tel point que j'ai perdu, j'espère que je vais reprendre, l'envie de m'habiller. Par exemple, j'adore aller dans les magasins et puis un petit haut, c'est mignon, allez hop. Je peux plus. Je ne peux pas parce que mon mari a du mal. Avant, il faisait du ball-trap, il s'en allait de son côté, et puis moi je – vraiment je me suis épanouie, malgré que j'ai eu deux enfants. Mais je me rends compte maintenant que ça reprend un peu plus, je me suis complètement oubliée, complètement. Et c'est bien d'avoir de l'aide comme ça, parce que ça va me permettre de... ça me permet déjà pas mal de choses, m'occuper de moi, d'aller plus souvent chez le coiffeur... C'est quand même énorme.

I : Est-ce que vous souhaitez aborder d'autres choses ?

A11 : Je ne sais pas... Aborder quelque chose, oui. L'aide financière, l'aspect financier. Parce que je pense aussi qu'il y a des personnes qui ont peut-être besoin, et qui, par manque de finances, ne peuvent pas accéder à ce genre de choses. Et aussi, tout ce qui est côté paperasse, moi j'ai été débordée, mais j'ai l'habitude de le faire et c'est vraiment très, très lourd. Tout le côté paperasse informatique, ça va

bien parce que je me suis arrêtée de travailler, j'ai eu la chance de travailler sur les ordinateurs et de savoir ce que c'était, donc ça me pèse pas. Mais, quand l'ordinateur ne veut pas se mettre en route et que ça commence à me pomper parce que je suis limitée dans le temps et tout ça, je me demande toujours comment font les personnes qui ne peuvent pas gérer ça de cette façon-là. Et là, je crois qu'il y a un gros manque, pour tout ce qui est de la paperasse et du suivi, oui, il y a un manque. Ah oui, c'est sûr.

I : Et ça, le dispositif ne vous a pas apporté - ?

A11 : J'ai pas sollicité. Franchement, je l'ai pas sollicité. Si, à un moment donné faut bien solliciter pour faire les démarches, parce que c'est quand même bien à vous de faire les démarches. Et comme je les ai faites, et je me suis dit « mais comment font les personnes qui n'ont pas tout à fait leur tête », mon mari tout seul est incapable de faire tout ça. Mais il y a pas que mon mari, même autour de nous, je me rends compte que bien souvent, j'aide quelque fois à remplir des papiers, très souvent. Je pense que si ça va mieux, j'aimerais bien reprendre quelque chose de bénévole, un tout petit peu, quelques heures seulement, parce que j'ai pas le temps, mais au niveau de la paperasse, quand les gens sont très embêtés pour remplir les aider, pouvoir les aider. Ça, j'aimerais bien, parce que je trouve que quelque fois, c'est très difficile à démêler. Et c'est ce qui doit se passer avec ma belle-sœur et ses parents, c'est bien parce que ma belle-sœur est toujours à l'écoute de ses parents, il ne pourraient pas le faire, parce qu'ils ont 82 ans. S'il y a pas cette partie administrative, c'est très difficile de rester chez soi, je pense.

Interviewer (I) : Comment ça s'est passé pour vous l'entrée dans le dispositif ? Qu'est-ce que ça a changé dans le quotidien ?

Aidant 12 (A12) : Disons que moi je suis entrée parce que ma sœur s'est cassé le poignet, donc elle a été hospitalisée et elle s'est retrouvée qu'on l'a renvoyée chez elle, mais je me suis un peu fâché, faut le reconnaître, parce que sans personne. Mais moi je peux pas être 24 sur 24 avec ma sœur, donc c'était pas possible. Donc j'ai eu affaire à Mme C. Et on a discuté, j'ai dit « moi, si vous la renvoyez comme ça, moi je peux pas 24 sur 24, j'ai pas que ma sœur à m'occuper ». Alors, c'est comme ça qu'on a mis quelqu'un pour s'en occuper. Parce qu'elle avait – en plus c'était la main droite, ça aurait été encore la main gauche, parce qu'elle s'est cassé déjà le poignet de la main gauche, j'ai réussi à m'en occuper sans personne. Avant, elle m'avait fait la maladie d'Horton, pendant deux ans je m'en suis occupée, aller courir au médecin, et puis la pharmacie, faire ses courses, tout ça. Mais là, moi je... (*Souffle*). Je commençais à m'en occuper samedi dimanche, parce que j'avais personne, ni pour l'habiller ni pour lui faire à manger. Donc je me suis occupée le samedi et le dimanche. Bon, là ils ont réussi à mettre quelqu'un, vraiment pour m'aider. Il y avait bien quelqu'un pour venir faire la toilette le matin, me l'habiller, puis après quelqu'un qui venait une demi-heure pour lui faire à manger le midi et lui couper sa viande et tout ça. Mais l'après-midi il fallait quand même que je revienne. Et entre deux on a fait les yeux, donc fallait que je mette les gouttes. Donc pendant six mois, je me suis pas posé la question, j'étais là tous les jours, tous les jours.

I : Heureusement qu'il y avait -

A12 : Encore qu'elle-même avait quelqu'un qui était là. Là, je dois avouer, c'est très épuisant.

I : Mme C. vous l'aviez rencontrée grâce à l'hôpital ?

A12 : Oui, parce que le fait que moi je ne puisse pas, donc elle est venue pour voir que moi je peux pas. J'expliquais, je lui dis « je ne peux pas être 24 sur 24 ». Je peux venir un peu tous les jours mais je peux pas être tout le temps là. Puis moi j'ai pas de chambre en bas, puis mon mari a des problèmes de santé aussi, puis j'ai un petit-fils handicapé. Ça faisait beaucoup de choses en 2019 qui n'allaient pas, et 2020 redémarre dans les mêmes circonstances. (*Rires*) On va pas y penser. C'est pour ça qu'on a mis ce dispositif. Mais malheureusement, des trous de mémoire se font de plus en plus ressentir donc ça va être difficile. Je l'ai quand même inscrite dans une maison de retraite, hein, parce que... On va voir comment va se passer l'été, mais je pense que pour l'hiver prochain, ça va être difficile de les laisser tous seuls. Même si je fais mon possible pour venir, bon avec la dame qui vient tous les jours, sauf le samedi et dimanche, donc je passe, mais... Et puis ben, j'ai mon autre sœur aussi, qui est dans le même état, et j'ai un frère qui est comme ça aussi. Ça m'en fait trois. Plus mon beau-frère qui lui aussi commence. Alors ça m'en fait quatre. Comme ce matin... (*Souffle*) Avec le coiffeur, ils me rappellent à dix heures, « mais la coiffeuse elle est pas là ». Bah je dis « elle est venue

mardi, elle est quand même pas revenue le vendredi vous recoiffer ? ». Ils avaient refait les shampoings et tout. Puis je dis à mon beau-frère, mais c'était le 24 que je l'ai dit, elle venait 9h30 le 24. Avec elle, j'essayais de dire, pour pas changer les habitudes, pour rester dans le même – qu'elle vienne le vendredi, parce que bon c'était un changement donc... Alors on avait convenu que ça serait tous les vendredis qu'elle viendrait, pour pas changer les... Ils étaient tellement habitués – parce que le moindre petit changement, tout est perturbé. Lui, bah non il avait pas encore pris ça, alors il a fait faire le shampoing. Bon bah, ce matin j'étais encore...

I : Depuis l'entrée du dispositif, comment ça se déroule avec votre sœur ?

A12 : Pour l'instant, très bien, parce que je reconnais que j'ai quelqu'un de super. Super, super. N. elle s'occupe de ma sœur. Bon bah ce matin elle m'a appelée, elle se doutait bien que c'était pas possible, qu'il revienne, mais elle m'a dit « je suis arrivée, les shampoings étaient faits ». Elle aussi elle a dit « mais c'est pas possible qu'elle intervienne deux fois dans la même semaine », puisqu'on avait parlé que c'était une fois la semaine qu'elle viendrait les coiffer, comme ça le plaisir d'être bien coiffé, c'était un petit peu leur petite habitude. Et moi j'étais partie faire mes courses, donc je pouvais pas être là pour dire stop, c'est pas ce vendredi-là.

I : Comment vivez-vous la situation avec votre sœur, depuis qu'elle est rentrée dans le dispositif ?

A12 : Bien, parce que bon, ça m'aide énormément. Mais je dois avouer quand même que... Il y aurait encore un petit peu plus, c'est vrai que des fois, des choses, euh... Non, ça m'a bien aidée, parce que je me suis retrouvée vraiment à me dire « à qui je vais m'adresser ? ». Dans un sens, elle s'est cassé le poignet, mais je me trouvais dans une impasse de me dire comment je vais faire d'abord pour qu'ils acceptent, parce que c'est difficile de faire accepter quelqu'un, parce qu'ils sont conscients des choses, donc d'accepter qu'il y ait quelqu'un... Maintenant, c'est bien, ils s'entendent bien, ça passe très bien. J'aimerais la même chose pour mon autre sœur, mais ça, ça va être un autre problème, parce que mon beau-frère...

I : Et là, par rapport à votre sœur, depuis l'arrivée du dispositif, est-ce que vous trouvez que votre relation a changé ?

A12 : Disons que... Quand il y a quelque chose, si je vais un petit peu la brusquer, bah ça passe pas, parce que je suis la jeune, et la jeune n'avait pas le mot à dire sur les aînés. Parce qu'on a tellement de grosse différence d'âge, mes sœurs n'acceptent pas que ce soit maintenant moi qui soit en train de leur donner un peu des ordres. Alors, avec la jeune femme, on discute et puis, elle dit « ah bah, on ferait bien comme ça », et puis elle me dit « avec moi, ça - », bah je dis « mais oui, mais c'est parce que c'est pas moi qui le dis ».

I : C'est plutôt par l'intermédiaire d'une personne extérieure ?

A12 : Extérieur ça passe mieux, que si c'est moi qui le dis, parce que c'était les aînés qui avaient l'ascendant sur les jeunes. Parce qu'en fin de compte, moi c'est très difficile parce qu'il y en a trois qui sont nés avant la

guerre. Et nous on était trois nés après la guerre, mais j'ai perdu mes deux frères donc je me retrouve toute seule. Je me retrouve toute seule avec les trois aînés, et trois aînés sans enfant. Là ma sœur, qui vit avec quelqu'un, elle avait son mari, mais il est décédé d'un accident de voiture. Alors, c'est pour ça que – puis il est pas mort sur le coup, malheureusement, il avait eu le cerveau complètement détruit par un énorme hématome qui s'est jamais résorbé. Il s'est retrouvé en fauteuil roulant, donc elle s'en est occupé pendant six, sept ans. C'est pour ça que la chambre a été préparée, la salle de bain aussi.

I : Le fait qu'il y ait le dispositif, est-ce que, en soi ça a modifié votre relation avec votre sœur, ou pas ?

A12 : Bah disons qu'on s'entendait bien, parce que de ce côté-là entre frères et sœurs on s'est jamais chipotés ni les uns ni les autres. Mais je veux dire que c'est mieux, parce qu'elle accepte mieux quand c'est quelqu'un qui vient de l'extérieur qui lui dit ce que moi la jeune vient dire à l'aînée ce qu'elle doit faire. Des fois, bon ben « oui mais tu me dis ça », elle se fâche un petit peu, « je sais quand même bien ce que je fais, bien ce que je dis ». Bon ben je laissais tomber, je disais « bah non, fais à ton idée ». Mais bon, c'était des petites choses, c'était plus difficile, qu'avec N., ça passe mieux. C'est pas grand-chose... La machine à laver, dire « t'as pas mis la machine » « j'ai le temps de faire, vous me bousculez ». C'est plein de petites choses comme ça, pas méchant mais qu'elle accepte mieux. Par exemple, quand elle est rentrée de sa maladie d'Orton, que je l'avais fait hospitalisée, qu'est-ce qu'elle était colère, elle était colère après moi. Mais ça faisait quinze jours qu'elle me disait qu'elle était fatiguée, ça n'allait plus. Puis un matin, je sais plus qui c'est qu'est passé, elle me dit « ça va pas du tout, elle est dans son lit, ça va pas du tout ». Vite fait j'y suis allée, j'ai dit « écoute, je t'emmène à l'hôpital pour savoir ce que t'as ». C'est pas normal, elle tenait plus debout. Et elle a été hospitalisée quinze jours, mais alors elle m'en voulait. Elle voulait pas croire qu'elle avait la maladie d'Horton, « ben ça t'a quand même laissé ... », elle acceptait pas du tout. Je suis allée voir mon médecin, on a appelé son médecin, on y a été toutes les deux, et puis elle lui a confirmé qu'elle avait bien la maladie d'Horton, donc cortisone à haute dose. Mais bon, ça a duré quand même deux ans d'arrêter la cortisone. C'est pas si vieux que ça qu'elle a arrêté la cortisone, au mois de juillet. C'est là que sa mémoire a commencé à se dégrader, avec la maladie, qu'elle a commencé à avoir des trous de mémoire. C'est consécutif quand même à sa maladie.

I : Comment vous pensez que votre sœur a vécu l'arrivée du dispositif et les aides ?

A12 : Bah pas très bien au départ, parce que... On la fatiguait avec... Bah oui, quelqu'un venait faire sa toilette une demi-heure et après elle avait N. qui venait une demi-heure et puis le soir quelqu'un venait la faire manger, puis – ça elle avait eu du mal à accepter. Puis après, bon, samedi dimanche ça allait, parce qu'il y avait que moi, j'étais toute seule, ça allait. Mais après quand même, quand on a parlé avec Mme C. on a discuté, « ça serait bien quand même que vous ayez quelqu'un avec vous ». Mais maintenant ça va, ça se passe très, très bien. Puis elle a quelqu'un de gentil, de vraiment gentil

et tout. Elles s'entendent bien. Elle la fait rire. Quand elle voit que ça va pas très bien « non c'est pas grave Mme » et puis ça passe. Elle la fait rire. Elle a 56 ans, donc elle me dit « j'ai quand même l'habitude maintenant de m'occuper des personnes âgées, faut jamais brusquer, faut toujours laisser tomber puis revenir après ». Et c'est ce qu'elle fait. C'est ce que je fais des fois aussi. Je laisse tomber. Je tempère et je reviendrai plus tard.

I : Depuis l'entrée dans le dispositif, comment ça se passe avec votre entourage qui est au courant qu'il y a le dispositif ?

A12 : Très bien, puisque mon mari, lui aussi il dit « c'est toi qui vas finir par y laisser ta santé ». Puis comme il est diabétique, il a quand même pas mal de problèmes de santé tout de suite. Moi en plus, ma fille a divorcé l'année dernière, donc ça faisait beaucoup de chose.

I : Et qu'est-ce qu'ils ont pensé de l'arrivée du dispositif ?

A12 : Bah un peu, il me dit « c'est toi qui vas y laisser ta santé ». C'est pas... Vous voyez, encore ce matin... « Oui on n'a plus de quoi faire, comment on va faire ». Bon je regarde un peu à droite et à gauche pour trouver quelqu'un de gentil, qu'habite pas trop loin, pour qu'elle vienne. Bah oui, parce qu'elle était catastrophé, y avait plus personne. C'est des petites choses mais qui sont importantes pour eux. Dès qu'on change la moindre chose, c'est fichu. Normalement, elle devrait plus conduire, mais je la laisse aller jusqu'à l'église. Ça fait 800 mètres à aller à l'église avec sa voiture. Son médecin m'a dit que non, mais bon je peux pas encore trop lui dire que non. Faut plus aller avec sa voiture à l'église. C'est un dimanche, je me dis que je lui laisse encore cette liberté-là aussi. Même si va falloir que je prenne la décision dans très peu de temps de dire non, ou dire que la voiture est en panne. Parce que va falloir malheureusement que je dise non, mais je peux pas encore aller trop vite.

I : Vous me parliez tout à l'heure qu'ils étaient inquiets pour votre santé, donc ils sont plutôt soulagés que maintenant il y ait du monde ?

A12 : Bah oui, moi j'aurais été certainement obligée vraiment d'être forcée de la mettre en maison de retraite. Je pouvais pas la prendre chez moi. C'est pareil, j'ai mon petit-fils, ma fille qui s'en occupe, celle qui divorce, c'est un énorme stress, mais c'est ma fille qui a pris la décision, faut s'y faire, elle avait plus la loi dans sa maison. Les beaux-parents étaient toujours à la maison, son mari se met à l'alcool, faut supporter ses parents... Puis en plus on lui disait que c'était elle qui avait tort. Alors elle a dit stop.

I : Pour en revenir à vous, est-ce que ça a changé quelque chose avec votre proche, depuis qu'il y a le dispositif ?

A12 : Bah oui, parce que ça me permet de venir. Et des fois, pour bavarder, ou prendre un thé avec elle, et de discuter si quelque chose ne va pas. Heureusement, parce que sinon moi je pourrais pas.

I : Ça vous libère du temps ?

A12 : Du temps, bah oui. Parce que depuis trois ans, je peux dire que je me suis occupée que d'elle, donc c'est long. Puis quand je vois l'état de l'appartement, j'espère que Mme Ch. va arriver à aller un peu mettre le pied de

l'autre côté, mais sans que ce soit moi. Parce que je ne crois pas que lui accepte si c'est moi qui en parle, donc c'est pas toujours facile de faire ce qu'on veut.

I : Donc ça vous aide d'avoir des personnes extérieures ?

A12 : Oui, oui. Parce que toute seule, je pouvais plus. Et puis si ma sœur il lui arrivait quelque chose, je pourrais pas être tout le temps, tout le temps, c'est pas possible. Quand on a nos petits-enfants, et tout ça, on peut pas s'occuper de nos petits-enfants et être là, je peux pas. Puis mon mari a des problèmes de santé, aussi.

I : Et là comme il y a les aides, au niveau de vos loisirs, c'est comment depuis ?

A12 : J'essaie de faire deux fois – cette semaine j'ai essayé, j'ai fait deux marches le matin, avec mon mari, qu'il faisait beau. Parce que ça nous permet de – on part vers 8h45, on rentre, il est 9h45, comme ça des fois j'arrête et je prends un petit café et je repars, comme ça je la vois un peu. Ça me permet – on essaye avec mon mari de se dire au moins deux fois la semaine « on se prend un peu de temps à nous ». Là, aujourd'hui, je me suis organisée pour passer un peu de temps avec vous, parce qu'entre le ménage, à manger, faire les courses (*Rires*). Je peux pas des fois aller chercher mon petit-fils, on en a un qu'est pas bien vieux, qui a 8 ans, puis l'autre qui est handicapé. Ça nous permet de faire pour qu'on lâche prise un peu, au moins deux fois dans la semaine d'aller faire une marche tous les deux, on va dans la campagne se promener. Parce qu'autrement on peut pas, c'est pas possible.

I : Comment vous vivez l'implication des nouvelles personnes, des nouveaux professionnels, qui viennent ?

A12 : Bah très bien. Moi, que ce soit Mme C., Mme Ch., très bien, très, très gentilles. Ils comprennent très bien que je peux pas être partout. Et puis me retrouver avec presque quatre, parce que faut que je me dise que mon beau-frère n'a que 74 ans, lui aussi il a des gros trous de mémoire, alors là ça me fait vraiment peur. Je me pose comment je vais faire avec ma sœur, parce qu'ils sont pas mariés, ils vivent ensemble depuis plus de 25 ans. Je me dis comment je vais faire. Surtout que lui il a apparemment pas de famille, donc je vais me retrouver comment ?

I : Quelles tâches vous effectuez encore pour votre sœur ?

A12 : Le médecin, la pharmacie, comme ce matin elle se retrouve avec personne pour la coiffure, des petites choses comme ça. Le samedi qu'elle a personne, je lui ramène son pain. Si elle veut quelque chose d'autre, je lui ramène. Je passe le samedi. Le dimanche, ils se trouvent un petit restaurant le dimanche midi, et puis ils vont manger au restaurant, mon beau-frère les emmène, parce qu'il veut pas faire à manger. Ils vont manger tous les quatre, comme ça, ça marque leur dimanche, mais ça fait des années qu'ils font ça, ça fait vingt-cinq ans. Puis ils emmènent mon autre frère, comme ça moi le dimanche je sais que bon. Mais combien de temps ça va durer, je sais pas.

I : Par rapport aux tâches administratives ?

A12 : Ah bah c'est moi qui les fais. Hier, on a fait avec ma belle-sœur qui fait le recensement, on a fait tous les

papiers de mon frère, tous les papiers de ma sœur, pour le recensement. On a profité de faire ça ensemble.

I : Finalement, qu'est-ce que ça vous a apporté à vous, le dispositif ?

A12 : De me soulager un peu, de savoir que maintenant elles vont faire les courses ensemble, et ça lui permet de – ça faisait deux ans que je faisais le menu de tous les jours, je prenais en gros pour la semaine, je prenais du tout préparé et puis du frais, la jeune femme elle voyait le tableau, elle a bien vu comment je faisais, elle a repris le dispositif, et le mardi elles vont faire les courses toutes les deux. Et puis elle est contente, ça la sort, et puis voilà, elle en profite. Je reconnais, il y a des gens qui sont gentils, ils la prennent et ils l'amènent au club. Une fois par mois, ils vont au club, alors c'est encore un après-midi de passé, ça lui a changé les idées. On essaie de rester, garder les bonnes habitudes qu'elle avait. Je viens faire la pelouse, entre-deux, je passe une après-midi avec elle au jardin. Ça ils m'ont dit que c'est possible, mais jusqu'à quand, ça je sais pas.

I : Quelle est la place de son médecin traitant ?

A12 : Bah je dois avouer que N. vraiment, elle m'aide vraiment bien, c'est vraiment quelqu'un de compétent.

I : N. c'est qui ?

A12 : C'est la jeune femme qui l'aide. Son auxiliaire de vie. Elle est vraiment bien ?

I : Et son médecin traitant, est-ce qu'il a une place dans son maintien à domicile ?

A12 : Bah non, pas beaucoup. Parce que du fait que c'est le jeu de Mme C. et Mme D. qui ont mis le dispositif, et c'est Mme Ch. qui a repris le dispositif de Mme C., elle est venue comme ça. C'est comme ça que j'ai pu parler pour mon autre sœur.

I : Et donc vous, pas de relation avec son médecin traitant ?

A12 : Si, un peu, quand je l'emmène. Mais je peux pas dire qu'elle est – à part de nous dire qu'il faut lui retirer la clé de la voiture – c'est tout ce qu'elle m'a aidée dans tout le dispositif. C'est vraiment l'hôpital qui m'a aidée.

I : Est-ce que vous pensez que le dispositif a un lien avec N. son auxiliaire ?

A12 : C'était l'hôpital qui l'avait trouvée, parce que j'étais partie trois jours chez ma fille en Vendée. J'ai tout fait par téléphone, appeler l'hôpital, quand ils ont indiqué me la renvoyer, mais je dis « mais c'est pas possible, je suis pas là ». Et c'était l'anniversaire de mes petits-enfants, je voulais le fêter. C'était le jeudi qu'elle s'est cassé le poignet, et ils voulaient me la sortir le samedi. Je voulais pas reprendre la route le lundi, on la reprenait que le mardi. Alors c'est comme ça qu'ils m'ont mis le dispositif. Mais autrement il aurait fallu que je refasse 600 kilomètres pour revenir exprès.

I : Pour vous, est-ce que ça communique entre le dispositif, Mme Ch., N. ?

A12 : C'est comme ça qu'ils l'ont trouvée. C'est comme ça que j'ai fait la connaissance de N. et puis de P., parce que N. travaille qu'à mi-temps, P. vient le mercredi. Très, très gentilles toutes les deux. Franchement, je suis tombée vraiment sur quelqu'un de très compétent, très gentil, qu'ont bien su la prendre. Ça passait moins bien avec les dames qui venaient lui faire sa toilette, parce que c'était jamais la même personne, ils venaient jamais à la même heure, alors pour elle c'était perturbant. Le

soir, ça allait parce que c'était soit P. ou N. qui venaient la mettre en pyjama, alors ça allait. Parce qu'entre deux, elle s'était fait opérer des yeux, alors j'étais obligée de venir mettre des gouttes et tout ça, le soir à 20h pour mettre au lit. Parce qu'en plus c'était les deux yeux, donc pendant six mois j'ai pas arrêté, j'étais là tous les jours, plusieurs fois par jour. Les gouttes fallait les mettre à 8h, 11h, 14h, 16h, 21h.

I : Et ça, il y avait pas une infirmière qui venait ?

A12 : Pour le premier non, le deuxième j'ai obtenu quand même quelqu'un qui vienne deux fois me remplacer. Mais bon, ils venaient à midi et ils venaient à 16h, comme ça, ça me faisait plus que trois fois à venir dans la journée. Ça a duré quand même plus de deux mois à chaque fois.

I : Donc pour vous, disons que c'est grâce au dispositif qu'il y a les aides à domicile maintenant ?

A12 : Bah oui, une personne ne peut pas s'en sortir. Moi j'aurais pas pu, c'est pas possible, il aurait fallu trouver une solution, parce que moi j'aurais jamais pu continuer comme ça, tout le temps.

I : Et maintenant, vous savez s'il y a encore du contact entre le dispositif de Bayeux et les aides à domicile, et l'infirmière et le médecin ?

A12 : Je crois pas, non, par contre. Non, non parce que... Là son médecin traitant lui a dit qu'elle ferait sa prise de sang qu'au mois de juillet, comme j'y vais tous les trois mois. C'était le Dr. D. qui s'occupait d'elle pour sa maladie, et puis comme on a arrêté la cortisone, il m'a dit que si c'était pas bon il fallait le rappeler, mais pour l'instant tout est bon, donc j'ai pas besoin de le revoir pour l'instant.

I : Selon vous, quels sont les points positifs du dispositif qui vous ont aidé dans votre vécu de la situation ?

A12 : Déjà moralement. Parce que je dois avouer que j'étais perdue. Je me demandais à qui m'adresser. J'avais été au SSIAD, ils m'avaient donné un dossier à remplir, pour voir. Et puis entre deux j'ai eu Mme D. et tout ça, donc on a fait le dossier, et puis après j'ai eu l'assistante sociale de la sécu qui est venue me voir. Donc je dois avouer que c'est Mme D. qui s'en est occupée pour qu'elle viennent avec elle. Non, je reconnais qu'elles m'ont très bien aidée. Je les remercie parce que je sais pas comment je m'en serais sortie toute seule.

I : Donc vous dites un soulagement, une aide pour faire les dossiers, les démarches ?

A12 : Bah oui, surtout là, pour trouver l'aide, aussi le conseil général pour elle, qui a une petite retraite. Je reconnais qu'elles m'ont bien aidée, de ce côté-là. Je vois Mme Ch. elle est aussi compétente. Je vois bien quelqu'un qui tient à son travail, c'est pas donné à tout le monde d'être compétent et de vouloir – non je le remercie de ce côté-là. Oui, parce que je dois avouer que dur, dur (*Rires*) (*Pleurs*). C'est dur, c'est lourd, c'est surtout que je me retrouve avec quatre. C'est pas... Je sais pas comment je vais m'en sortir toute seule. J'essaye de positiver, je me dis « aujourd'hui ça va, demain on verra ». Mais bon, y a des moments, c'est dur. J'essaye de pas y penser, on verra, une journée de passée, encore une. Je vais me retrouver à vendre la maison, c'est impensable. Qu'est-ce que je vais faire de

mon beau-frère, si ma sœur... à qui je vais m'adresser, qui va s'en occuper ? J'ai mon autre frère aussi, faudrait que je vende la maison. Il est dans la maison de mes parents, mais il a 80 ans, il commence à avoir de sérieux trous de mémoire. Je me dis, comment je vais faire tout ça ?

I : Qu'est-ce qui pourrait être amélioré selon vous dans le dispositif, pour vivre encore mieux la situation ?

A12 : Pour l'instant, non... Je vois pas, parce que je reconnais que de ce côté-là, pour l'instant ça va, je vais pas me dire... Non, non, le fait qu'elle a tombé sur des gens vraiment compétents, qui l'aident vraiment. Et puis comme ce matin, je vois N. elle a pas hésité, elle m'a appelée. De ce côté-là, dès qu'il y a quelque chose qui se passe, elle essaye de m'aider par tous les moyens, parce que je peux pas être partout. Si je vais aider pour mon petit-fils... Et puis moi aussi, mon mari s'est fait opérer des varices, il a du diabète, il a chopé deux fois la gastro... Plein de petits problèmes, qui c'est qui va courir, c'est moi. Tout le monde se repose sur mes épaules, donc c'est pas toujours facile.

I : Et vous savez qui contacter dans ces cas-là ? Vous savez comment gérer la situation ?

A12 : Non, je prends sur moi et puis c'est tout, j'ai pas le choix. J'ai plus personne. Mes deux frères qui me suivaient, sont décédés. Donc ma petite belle-sœur avec qui on est restés en contact, mais elle aussi a sa famille, donc elle fait pour m'aider aussi, hier elle me dit « bah tiens on va remplir les papiers du recensement », parce que sinon ça me serait retombé toute seule, donc j'ai dit oui. On a profité on les a faits. Mais là autrement, non, je me débrouille tout seule.

I : Et le fait d'avoir le dispositif à disposition ?

A12 : Disons que, c'est ce qu'elles m'ont dit, « surtout si vous avez un problème, vous rappelez, pour changer pour votre sœur, ou pour quelqu'un d'autre ». Paraît-il qu'elle n'arrête pas de parler qu'elle veut être en maison de retraite, donc je l'ai inscrite, ça fait déjà six mois. Je l'ai inscrite après son poignet et puis que je voyais que ça n'allait pas du tout. Comme il faut au moins deux ans avant d'avoir une place, donc je l'ai inscrite. Comme ça, là je vais leur demander de remettre le dossier pour voir. N. m'a dit qu'elle écrit tout, mais de plus en plus elle panique. Elle veut pas qu'on lui mette ses médicaments dans son semainier, mais l'autre jour elle était avec son sac et elle savait pas ce qui lui manquait. Mais elle ne veut pas. Comme dit N. « je veux pas non plus me fâcher avec elle, parce qu'après si elle me prend en grippe ça va être difficile ». Donc elle a dit bon, bon. Donc maintenant tous les deux trois jours elle surveille les médicaments, parce qu'elle veut pas - parce qu'on avait fait ça pendant une semaine, elle me dit « oui, c'est encore tes idées, je sais quand même compter, je sais ce que je prends comme médicaments ». N. m'a dit que le mieux c'était d'attendre un peu avant de faire ça. Mais lundi elle a paniqué, elle s'est retrouvée devant toutes ses boîtes, elle savait pas comment, alors N. elle a marqué toutes les boîtes. Plus ou moins dans la semaine, il y a quelque chose qui va pas.

I : Est-ce que vous voulez rajouter autre chose ?

A12 : Non, tout de suite non. Je dois avouer que j'ai vraiment eu de la chance d'avoir des personnes très

compétentes pour m'aider, je reconnais. Je dois avouer que l'année dernière ça a été très dur, très difficile. Je sais pas comment ça va être cette année, j'espère que ça

va être un petit peu mieux, mais pour l'instant ça démarre mal. On va faire comme on peut.

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2020

NOM ET PRÉNOM DE L'AUTEUR : SERVANT Charlotte

TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Vécu des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Introduction : le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie est une préoccupation majeure. L'aidant d'une personne âgée a un rôle crucial pour favoriser ce maintien à domicile. Les dispositifs de coordination peuvent être un outil dans cette prise en charge. L'objectif de cette étude est d'explorer le ressenti des aidants de personnes âgées dépendantes prises en charge par des dispositifs de coordination du maintien à domicile dans le territoire Bessin-Caen Ouest-Prébocage. **Méthode :** étude qualitative par des entretiens semi dirigés d'aidants de personnes âgées en perte d'autonomie prises en charge par des dispositifs de coordination. **Résultats :** les thèmes abordés par les aidants étaient le rôle d'aidant dans sa vie personnelle (motivations, impacts et difficultés ressenties) et le rôle du dispositif de coordination avec une fonction ressource et un rôle de coordination des acteurs, dont le médecin traitant qui occupe une place particulière. Le dispositif a des conséquences directes (par son intervention) et indirectes (par la mise en œuvre des actions proposées) mais reste perfectible aux yeux des aidants. **Conclusion :** cette étude laisse supposer que le dispositif de coordination apporte des atouts pour le vécu de l'aidant, sans impliquer un retrait de son rôle dans le maintien à domicile. Accroître la communication du dispositif à destination des professionnels et des usagers serait bénéfique du point de vue des aidants.

MOTS-CLÉS : Aidant – Personne âgée dépendante – Maintien à domicile – Coordination des soins – Dispositif de coordination

TITRE DE LA THÈSE EN ANGLAIS :

The personal experience of the caregivers of dependent elderly relatives being followed by coordination networks for the home support in the Bessin-Caen Ouest-Prébocage area.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS :

Introduction : enabling elderly people suffering from a loss in their autonomy to stay at home is a major concern. The caregiver of an elderly person holds a crucial role for the favorisation of home support. Coordination networks can be a tool in the caring for dependent elderly people. The aim of this study is to explore the personal experience of the caregivers of dependent elderly relatives being followed by coordination networks for the home support in the Bessin-Caen Ouest-Prébocage area. **Method :** a qualitative study through semi-conducted interviews of caregivers of dependent elderly relatives followed by a coordination network. **Results :** the topics adressed by the caregivers were the role of a caregiver in their personal life (motivations, impacts and difficulties experienced), and the role of the coordination network as a resource for the caregivers, a role of coordination of the actors, in particular the place of the general practitioner. The coordination network has direct consequences (by its intervention), and indirect ones (through the implementation of the proposed actions), but is still perfectible in the eyes of the caregivers. **Conclusion :** this study suggests that the coordination network brings assets to the personal experience of the caregiver, but does not lead them to withdraw from their role in the home support of their relative. Increasing communication from the coordination network to the professionnals and the users would be beneficial from a caregiver point of view.

KEY WORDS : Caregiver – Dependent elderly people – Home support – Care coordination – Coordination network