



HAL
open science

Étude qualitative par entretiens semi dirigés sur le vécu des aidants des patients atteints de la maladie de parkinson (représentations de la maladie, retentissement sur leur santé et leur qualité de vie)

Marine Surget Boucard

► To cite this version:

Marine Surget Boucard. Étude qualitative par entretiens semi dirigés sur le vécu des aidants des patients atteints de la maladie de parkinson (représentations de la maladie, retentissement sur leur santé et leur qualité de vie). Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04619037

HAL Id: dumas-04619037

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04619037>

Submitted on 20 Jun 2024

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.

IMPORTANT : OBLIGATIONS DE LA PERSONNE CONSULTANT CE DOCUMENT

Conformément au *Code de la propriété intellectuelle*, nous rappelons que le document est destiné à un **usage strictement personnel**. Les "analyses et les courtes citations justifiées par le caractère critique, polémique, pédagogique, scientifique ou d'information" sont autorisées sous réserve de mentionner les noms de l'auteur et de la source (article L. 122-4 du *Code de la propriété intellectuelle*). Toute autre représentation ou reproduction intégrale ou partielle, faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit, est illicite.

De ce fait, nous vous rappelons notamment que, **sauf accord explicite** de l'auteur de la thèse ou du mémoire, **vous n'êtes pas autorisé** à rediffuser ce document sous quelque forme que ce soit (impression papier, transfert par voie électronique, ou autre). Tout contrevenant s'expose aux peines prévues par la loi.

NANTES UNIVERSITÉ

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2024

N°

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

par

Marine, SURGET BOUCARD

Présentée et soutenue publiquement le 19 avril 2024

**ÉTUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI DIRIGÉS SUR LE
VÉCU DES AIDANTS DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE
PARKINSON (représentations de la maladie, retentissement sur leur
santé et leur qualité de vie)**

Président : Monsieur le Professeur Philippe DAMIER

Directeur de thèse : Docteur Anne Gaëlle CORBILLÉ

Remerciements

À Monsieur le Professeur Philippe DAMIER,

Vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. Je vous remercie pour votre disponibilité. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère et respectueuse reconnaissance.

À Madame le Docteur Rosalie ROUSSEAU,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie de ce jury, et de m'accorder de votre temps. Merci pour votre investissement dans la formation des futurs médecins généralistes de Nantes.

Au Docteur Anne Gaëlle CORBILLE,

Je te remercie d'avoir accepté de m'encadrer dans ce travail de thèse.

Aux dix aidants qui ont participé à cette étude et qui m'ont accordé une partie de leur temps si précieux.

À ma Mamie,

Depuis toujours tu m'as donné le goût du travail. C'est grâce à toi que j'ai trouvé mon sujet de thèse, et même si tu n'es plus là pour voir celle que je suis devenue, je sais que tu as toujours cru en moi. Tu me manques. Je pense également à mon Papy, j'espère que tu es fier de ta "petite mite".

À Maman et Bopa,

Merci de votre soutien et de votre dévouement inconditionnels qui ont été pour moi essentiels, pendant toutes ces années d'études et même après ! Vous avez su m'accompagner dans les bons comme dans les mauvais moments. Maman, merci pour ta relecture attentive et rigoureuse de mon travail.

À Papa et Séverine,

Merci d'être toujours présents, vos encouragements et votre confiance sont si précieux pour moi.

À mes quatre sœurs adorées Pauline, Noémie, Clélia et Ella,

Merci pour notre complicité partagée, je suis fière de chacune d'entre vous et des jeunes femmes que vous devenez.

Un petit clin d'œil aussi à mon beau frère Gabriel.

À ma belle famille, ou plutôt ma famille de cœur : Anita, Marco, Sandra, Thomas et ma petite nièce Norah,

Jean Luc et Martine,

Merci pour votre accueil si chaleureux, et merci pour votre soutien. Vous m'avez connu au tout début de mes études, que de chemin parcouru depuis !

À mes amis Elodie, Hélène, François, Teddy,

Vous avez également suivi les différentes étapes de mes études, merci pour votre amitié, tous les souvenirs créés et les moments de joie partagés ensemble.

À mes fidèles amies rencontrées sur les bancs de la fac Armelle et Nina,

Merci pour votre amitié si précieuse à mes yeux, et pour votre aide. Je n'aurais pas pu traverser tout cela sans votre bienveillance.

À mes amies d'enfance, Mathilde et Nolwenn, et à Jules aussi que j'ai connu en 6ème B,

Malgré les années qui ont passé, et nos chemins qui se sont un peu éloignés, vous avez su être là, garder ce lien qui nous unit est important pour moi.

À mes maîtres de stage, et aux médecins rencontrés ces dernières années,

Merci de m'avoir donné l'envie d'exercer ce beau métier.

Je pense particulièrement à vous Bérangère et Candice, vous avez fait de moi le médecin que je suis aujourd'hui et j'espère être à la hauteur de vos enseignements.

À mes collègues Isabelle, Laurent et Marie,

Merci pour votre confiance et votre bonne humeur au quotidien. C'est un réel plaisir de travailler à vos côtés.

À Guillaume,

Merci pour tout ce que je n'oserai pas écrire. Merci d'être dans ma vie depuis maintenant presque 12 ans, et de la rendre plus belle chaque jour.

À Antoine, mon bébé, qui a rendu la réalisation de cette thèse un peu plus compliquée que prévue mais qui est, et restera ma plus grande fierté.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
TABLE DES MATIERES	4
I. INTRODUCTION	6
A. LA MALADIE DE PARKINSON	7
1. Généralités et historique.....	7
2. Physiopathologie.....	7
3. Épidémiologie.....	7
4. Critères diagnostiques.....	8
5. Diagnostics différentiels.....	8
6. Traitement	9
7. La recherche.....	10
B. LES AIDANTS.....	10
1. Définition.....	10
2. Épidémiologie.....	10
3. La santé des aidants, un enjeu de santé publique	10
II. MATERIEL ET METHODE.....	12
A. TYPE DE RECHERCHE	12
B. POPULATION ETUDIEE.....	12
1. Recrutement des participants.....	12
2. Critères d'inclusion.....	12
3. Critères de non-inclusion.....	12
C. RECUEIL DES DONNEES	12
D. CLASSEMENT DES DONNEES ET ANALYSE.....	13
E. ETHIQUE ET CONSENTEMENT.....	13
III. RESULTATS.....	14
A. DESCRIPTION DES PARTICIPANTS	14
B. LA MALADIE DE PARKINSON, UNE MALADIE COMPLEXE QUI IMPACTE LE QUOTIDIEN DU PATIENT.....	16
1. Une maladie souvent silencieuse au départ	16
2. Des symptômes apparaissant et s'accroissant au cours du temps.....	18
3. Des conséquences considérables pour le malade du point de vue de l'aidant	20
C. MOTIVATIONS ET MISSIONS DU PROCHE AIDANT AU QUOTIDIEN.....	23
1. Les motivations de l'aidant	23
2. Un rôle de soutien et d'assistance	25
D. UN ENGAGEMENT FORT AVEC DES REPERCUSSIONS	32
1. Conséquences sur le plan psychique	32
2. Isolement du proche aidant	36
3. Une santé physique fragilisée	39
IV. DISCUSSION	41
A. VALIDITE INTERNE	41
1. Limites de l'étude	41
2. Forces de l'étude	41
B. VALIDITE EXTERNE	42
1. La maladie de Parkinson, du point de vue de l'aidant	42
2. L'aidant : pilier du maintien à domicile.....	43
3. Les difficultés de l'aidant.....	45

4. <i>Conseils</i>	47
V. CONCLUSION	48
BIBLIOGRAPHIE	50
ANNEXES	53

I. Introduction

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer. En 2015, 167 000 personnes étaient traitées pour une maladie de Parkinson dont 26 000 nouvellement diagnostiquées. On estime que le nombre de malades a plus que doublé en France entre 1990 et 2012, et ce chiffre devrait à nouveau doubler entre 2015 et 2030. La maladie de Parkinson représente une cause majeure de handicap chez le sujet âgé. En effet la fréquence de cette maladie augmente dans les tranches d'âge plus élevées, avec un pic entre 85 et 89 ans. Avec l'évolution de la maladie, les patients peuvent souffrir d'une perte d'autonomie et nécessiter par conséquent la présence d'une aide au quotidien.

Dans la Charte européenne de l'aidant familial, la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'UE) définit l'aidant comme "la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques..."

D'autres termes sont parfois utilisés comme "aidants non professionnels" et "aidants naturels" mais le terme "proche aidant" sera préférentiellement utilisé dans ce travail car il met en avant la relation de proximité.

Pour une grande majorité des soignants, le proche aidant est considéré comme un partenaire de soins plutôt qu'un patient à part entière ayant les mêmes risques de pathologies et les mêmes besoins de prise en charge que le proche aidé. Hélas, il arrive que l'aidant soit instrumentalisé et ce faisant, que ses propres besoins soient mis de côté.

Beaucoup d'études s'intéressent à l'expérience des aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer, affectant surtout les fonctions cognitives des patients (1,10,12,14,27). Les rares études s'intéressant aux aidants des patients parkinsoniens mettent en évidence le fait que les aidants sont plus à risque de développer des troubles psychiatriques tels qu'anxiété ou dépression. Le fardeau ressenti par les aidants est lié au handicap moteur du proche malade, mais aussi aux symptômes non moteurs comme les troubles cognitivo-comportementaux fréquemment présents dans la maladie de Parkinson (23,28).

Par ce travail, j'ai souhaité en apprendre plus sur les difficultés rencontrées par les proches aidants de malades parkinsoniens au quotidien, leur vécu au moment de l'annonce, leur ressenti à propos des symptômes de la maladie, et les répercussions que l'aide apportée peut avoir sur leur état de santé aussi bien physique, que psychique et sur leur vie sociale, afin de trouver des pistes qui permettraient de mieux les accompagner en médecine générale.

A. La maladie de Parkinson

1. Généralités et historique

La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer. Elle se définit par la destruction des neurones à dopamine situés principalement dans la substance noire du cerveau. L'évolution de la maladie s'accompagne d'une perte d'autonomie progressive du patient.

La maladie de Parkinson a été décrite avec précision en 1817 par James Parkinson et nommée à cette époque *paralysis agitans* (paralysie agitante). Elle sera plus tard renommée en son honneur par le neurologue français Jean Martin Charcot.

2. Physiopathologie

La maladie de Parkinson se manifeste par la dégénérescence progressive des neurones à dopamine (qui jouent un rôle dans le contrôle et la coordination des mouvements du corps) principalement localisés dans la substance noire du cerveau, et s'accompagne d'une perturbation des réseaux de neurones associés. Cette mort neuronale est associée à trois phénomènes : une accumulation d'amas appelés corps de Lewi (constitués en grande partie d' α -synucléine), une activité anormale des mitochondries et une inflammation du tissu cérébral. Les causes exactes de cette dégénérescence neuronale sont incertaines, mais on remarque plusieurs facteurs de risque.

L'âge est le principal facteur de risque. Il existe également une susceptibilité génétique à la maladie de Parkinson, mais elle est relativement faible. On constate environ 5% de formes génétiques liées à des mutations affectant des gènes spécifiques comme le gène de l' α -synucléine (LRRK-2) ou encore le gène de la glucocerebrosidase (GBA) mais ces mutations n'engendrent pas forcément le développement de la maladie. Des antécédents familiaux existent chez 15% des patients. Il existe également des facteurs de risque environnementaux : exposition aux pesticides de type organochlorés notamment (la maladie de Parkinson fait partie du tableau des maladies professionnelles du régime agricole), ou certains solvants.

Des facteurs environnementaux protecteurs ont été identifiés : c'est le cas du tabac ou encore du café (peut être en raison de leur effet stimulant sur les neurones à dopamine).

3. Épidémiologie

Au total, en 2015, environ 167 000 personnes étaient traitées pour une maladie de Parkinson en France, dont 26 000 nouvellement diagnostiquées. La prévalence augmente avec l'âge tout comme l'incidence de la maladie. Elle peut survenir à tout âge mais débute en général vers l'âge de 60 ans. 10% des malades ont moins de 50 ans. On estime que le nombre de malades en France a plus que doublé entre 1990 et 2015. On observe une prévalence légèrement plus élevée chez les hommes : les hommes sont 1,5 fois plus atteints que les femmes. La maladie de Parkinson est considérée comme la deuxième cause de handicap moteur chez la personne âgée, après l'accident vasculaire cérébral. D'après Santé Publique France, en 2030, environ 260 000 personnes devraient être traitées pour une maladie de Parkinson en France.

4. Critères diagnostiques

Le diagnostic de maladie de Parkinson est clinique et ne justifie aucun examen complémentaire si la présentation est typique.

La manifestation des symptômes est dite unilatérale ou asymétrique. On parle de triade parkinsonienne, mais la présence de deux des ces symptômes suffit à poser le diagnostic :

- Tremblement de repos : lent (4-6 Hz), touchant les membres, les lèvres ou le menton, il est aggravé par les émotions et le calcul mental. Ce type de tremblement est pathognomonique, mais il n'est pas obligatoire pour le diagnostic. Environ 30% des patients sont épargnés.
- Hypertonie/rigidité de type plastique : il s'agit d'une tension excessive des muscles, pouvant entraîner des douleurs à type de crampes et une sensation de raideur. Elle peut concerner l'ensemble des muscles du corps, mais se concentre en général au niveau du rachis d'où la posture voutée, au niveau de la nuque, des membres et de leurs extrémités.
- Bradykinésie/akinésie/hypokinésie : ce sont des troubles de l'exécution des mouvements définis respectivement par un ralentissement lors de l'exécution associé à un décrétement de la vitesse, un ralentissement à l'initiation du mouvement et une diminution de l'amplitude du mouvement. À l'examen clinique, on observe une hypomimie faciale, une voix monotone, un ralentissement des gestes alternatifs rapides, des troubles de la marche avec la perte du ballant des bras et parfois une lenteur à la marche. Ce sont les signes les plus répandus. On observe également la micrographie.

En dehors des signes moteurs cités ci-dessus, le malade parkinsonien peut présenter d'autres types de symptômes. Les signes non moteurs peuvent apparaître très tôt dans l'évolution de la maladie, parfois même avant les signes moteurs (dépression, constipation...). Cependant, on les retrouve la plupart du temps dans les stades avancés de la maladie, ils concernent jusqu'à 70% des patients : troubles cognitifs (apparition avec le temps selon un degré variable, caractérisés essentiellement par un syndrome dysexécutif, hallucinations visuelles fréquentes) et comportementaux, troubles thymiques, douleurs, dysautonomie (constipation, troubles vésicosphinctériens, hypotension orthostatique), troubles du sommeil et de la vigilance.

A noter, chez les sujets de moins de 40 ans, il est nécessaire de réaliser des examens complémentaires (IRM cérébrale, bilan du cuivre) afin d'exclure une maladie de Wilson.

En termes d'examen complémentaire, il est possible de réaliser une scintigraphie DAT Scan s'il existe un doute diagnostique.

5. Diagnostics différentiels

Il existe des "drapeaux rouges" permettant de différencier une véritable maladie de Parkinson d'une autre cause de syndrome parkinsonien : progression rapide avec chutes précoces, signes précoces d'atteinte cognitive, ou d'atteinte pseudobulbaire (dysarthrie, dysphagie) ou de dysautonomie, syndrome cérébelleux, syndrome pyramidal, troubles oculomoteurs et signes corticaux, absence de réponse prolongée au traitement dopaminergique.

Parmi les autres causes, on retrouve :

- Syndrome parkinsonien iatrogène principalement induit par les neuroleptiques (antipsychotiques) y compris les neuroleptiques cachés tels que le métoclopramide, le métopimazine et l'alimémazine
- Syndrome parkinsonien dégénératif atypique : atrophie multi systématisée (AMS), paralysie supra nucléaire progressive (PSNP), dégénérescence corticobasale, démence à corps de Lewy

- Syndrome parkinsonien vasculaire, conséquence de lésions vasculaires
- Maladie de Wilson liée à une surcharge en cuivre
- Intoxications à l'oxyde de carbone ou au manganèse

6. Traitement

Le traitement actuel est symptomatique et repose essentiellement sur la compensation du déficit en dopamine afin de contrôler les symptômes moteurs de la maladie. À ce jour, aucun traitement ne permet d'empêcher l'apparition ou de ralentir l'évolution de la maladie.

Le traitement dopaminergique comprend :

- L-Dopa : il s'agit d'un précurseur de la dopamine (qui se transforme en dopamine par l'intermédiaire de la dopa décarboxylase ou DDC en intra cérébral). Un inhibiteur périphérique de la DDC (carbidopa ou benserazide) est toujours associé afin de limiter les effets secondaires périphériques tels que les nausées/vomissements ou bien encore l'hypotension orthostatique.

- Agonistes dopaminergiques à libération prolongée (pramipéxole, ropinirole, rotigotine, piribédil) : ils agissent directement sur les récepteurs dopaminergiques et miment l'effet de la dopamine. Ils sont considérés comme moins puissants et moins bien tolérés que la L-Dopa. Des effets secondaires impactant le comportement peuvent être observés chez 20% des patients : troubles impulsifs avec jeu pathologique, troubles alimentaires, achats compulsifs, hypersexualité, ... Il peut également exister une somnolence accrue dans la journée, des hallucinations et des œdèmes des membres inférieurs. Tous ces troubles sont réversibles à la diminution ou à l'arrêt du traitement.

- Inhibiteurs de la monoamine oxydase de type B (rasagiline), qui joue un rôle dans le métabolisme de la dopamine et sa dégradation.

La molécule choisie dépend essentiellement de l'âge du patient, ou bien du degré de sévérité du handicap moteur s'il est déjà présent. À noter qu'il est préférable d'éviter les agonistes dopaminergiques LP en cas d'antécédent d'addiction compte tenu des effets indésirables décrits ci-dessus.

Dans les stades avancés de la maladie, il existe des alternatives thérapeutiques. En effet après quelques années d'évolution (souvent 5 à 10 ans), des complications motrices surviennent : il s'agit de fluctuations d'efficacité du traitement selon les moments de la journée. Le patient alterne des phases de bon contrôle moteur (période ON) et des phases de sous-corrrection (période OFF).

Le traitement est alors administré de façon plus fréquente et une stimulation dopaminergique continue peut être nécessaire. Il s'agit de traitements dits de seconde ligne. Ils comprennent :

- La stimulation cérébrale profonde. C'est un traitement neurochirurgical. La technique consiste à implanter des électrodes dans le cerveau afin d'émettre des impulsions électriques grâce à un boîtier implanté sous la peau (intervention à haute fréquence sur le noyau subthalamique), cette approche concerne entre 400 et 500 personnes par an en France. Elle est cependant réservée aux patients présentant un handicap moteur important lié aux fluctuations motrices ou aux dyskinésies, et capables de supporter l'intervention (donc moins de 70 ans).

- L'administration d'apomorphine (agoniste dopaminergique) par une pompe sous cutanée

- L'administration de L-Dopa en continu par l'intermédiaire d'une sonde gastrique.

Les approches rééducatives sont également très importantes : la kinésithérapie pour entretenir les muscles et les articulations, améliorer la marche, et travailler l'équilibre, ainsi que la rééducation orthophonique pour prévenir ou corriger les troubles de déglutition, la dysarthrie ou la dysgraphie.

7. La recherche

La découverte des causes et des mécanismes de dégénérescence neuronale et de l'apparition des symptômes est un objet de recherche important. De nombreuses pistes de recherche diagnostique et thérapeutique prometteuses sont en cours d'étude: recherche de l'identification d'un biomarqueur, développement de vaccins, utilisation de molécules pour ralentir le processus dégénératif de la maladie, utilisation de la lumière infrarouge sur des zones localisées du cerveau, identification de facteurs neurotrophiques qui facilitent la survie des neurones, thérapie génique, nicotinothérapie ou bien encore le développement de techniques de radio chirurgie.

B. Les aidants

1. Définition

Dans la Charte européenne de l'aidant familial, la COFACE (Confédération des Organisations Familiales de l'UE) définit l'aidant comme "la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques..."

Ce statut d'aidant existe pour les personnes en perte d'autonomie atteinte de troubles cognitifs, ou bien encore de handicap moteur, ou de maladie chronique (cancer...)

2. Épidémiologie

Il y aurait aujourd'hui en France entre 8 à 11 millions de personnes âgées de 16 ans ou plus qui sont aidants. Parmi elles, 3,9 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans en 2015. Les études montrent, que toutes situations d'aidance confondues, les aidants sont en moyenne âgés de 52 ans et que dans 57% des cas, il s'agit de femmes.

S'agissant des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile, les conjoints et enfants représentent 80% des aidants. Lorsque la personne vit seule à domicile, près de 10% des aidants peuvent également être des amis ou des voisins.

Enfin en 2015, 37% des proches aidants étaient en emploi et 5% en recherche d'emploi. Les aidants en emploi représentent ainsi 15% de la population active.

3. La santé des aidants, un enjeu de santé publique

Le vieillissement de la population conduit les pouvoirs publics et les professionnels de santé à réfléchir à la problématique du maintien à domicile. L'engagement des aidants permet de retarder ou d'éviter l'entrée en institution ou l'hospitalisation des patients dépendants dans un contexte où le manque de places dans ces structures est une réalité. Depuis 2001 et le premier plan Alzheimer, plusieurs mesures gouvernementales se sont progressivement développées pour le maintien à domicile de personnes dépendantes dans de bonnes conditions tant pour le patient que pour son

aidant. La maladie de Parkinson est pleinement incluse dans le dernier plan national 2014-2019 sur les maladies neurodégénératives. Ce plan se découpe en plusieurs axes dont celui d'assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants.

Plusieurs études s'intéressant à l'état de santé des aidants de proches dépendants et atteints de maladies chroniques (2) démontrent l'impact de l'aide soit sur la charge ressentie ou "fardeau" (précurseur de l'épuisement de l'aidant), soit sur des pathologies plus ciblées autour de la santé mentale et du risque cardiovasculaire majoré.

La charge ressentie augmente avec la dépendance de la personne malade et lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs (27). On observe une plus forte prévalence des symptômes dépressifs et des problèmes de santé mentale (stress, épuisement, colère, frustration, culpabilité, perte de l'estime de soi, ...) dans la population des aidants, entraînant en outre une consommation accrue de psychotropes par rapport à la population générale. Les travaux de l'INPES réalisés en 2010 (2) mettaient en évidence le fait qu'un tiers des aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives étaient pris en charge pour une affection de longue durée (cancer, diabète, insuffisance cardiaque). Le fait d'aider une personne à se lever, se laver, marcher, augmente également le risque de gêne physique, de douleurs, de lombalgies et d'arthralgies.

L'échelle la plus utilisée en France pour évaluer la charge ressentie est l'inventaire du fardeau de Zarit. Elle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés des relations sociales, culpabilité. Le score varie de 0 à 88, plus le score est élevé, plus le fardeau est important (charge faible si score <20, charge sévère si score >61). L'échelle Mini-Zarit est plus courte et plus facilement utilisable en consultation.

D'une façon générale, le stéréotype retrouvé dans la littérature est que l'aide apportée a un impact négatif sur le bien être physique et moral des aidants, ainsi que sur leur morbidité.

Face à cela les plans de santé publique ont pour objectif de soutenir les proches aidants en tentant de repérer les aidants en risque de fragilité pour pouvoir les accompagner de façon adaptée, de rendre l'information sur les différentes ressources proposées accessible, de proposer des offres de répit et d'accompagnement, et de former les aidants aux pathologies concernées.

II. Matériel et méthode

A. Type de recherche

Il s'agit d'une étude qualitative avec réalisation d'entretiens individuels semi-dirigés. Ce type d'étude permet d'explorer le vécu des aidants, et de mieux comprendre leur ressenti ainsi que leur expérience de la maladie.

B. Population étudiée

1. *Recrutement des participants*

Les aidants ont été recrutés dans un premier temps par l'intermédiaire de la distribution de formulaires d'information au cours de consultations neurologiques au CHU de Nantes. Une personne intéressée m'a contacté directement par mail. J'ai aussi pris l'initiative de contacter moi même des médecins généralistes du département, et j'ai déposé une annonce auprès du Conseil de l'Ordre de Loire Atlantique. Les praticiens volontaires demandaient aux patients concernés par la maladie de Parkinson leur accord pour participer à l'étude et me transmettre leurs coordonnées.

2. *Critères d'inclusion*

Les personnes incluses étaient les aidants principaux, c'est à dire les personnes non professionnelles intervenant le plus fréquemment auprès du malade parkinsonien (conjoint, ou enfant) et cohabitant ou non avec la personne aidée, les proches malades devaient vivre à domicile.

3. *Critères de non-inclusion*

Les critères de non-inclusion étaient : aidant ayant reçu le diagnostic de maladie neurodégénérative ou avec atteinte de l'autonomie, non francophone, dans l'impossibilité de donner son consentement.

C. Recueil des données

À la suite du premier contact téléphonique, un rendez-vous était programmé au domicile de l'aidant ou dans un lieu neutre, à sa convenance. Dans la grande majorité des cas, l'entretien a eu lieu au domicile de l'aidant (n=6). Dans d'autres cas, il s'effectuait dans le cabinet médical de leur médecin généraliste (n=3). Un seul entretien s'est fait par téléphone. Le recueil des données s'est fait par entretiens individuels semi directifs. Les entretiens débutaient par une brève présentation de l'aidant. Ils ont duré de 21 à 51 minutes. Ils ont été enregistrés au moyen d'une application dictaphone de téléphone portable.

Les différents entretiens réalisés s'appuyaient sur un guide rédigé au préalable, ce qui permettait d'aborder les thèmes souhaités par des questions ouvertes la plupart du temps, afin de ne pas influencer les réponses données. Les questions n'étaient pas nécessairement posées dans un ordre préétabli mais dépendaient des sujets dont la personne interrogée allait parler spontanément. L'objectif était tout de même de "balayer" l'ensemble du guide d'entretien.

Concernant le guide, il a été élaboré en amont en s'appuyant sur des travaux déjà effectués ainsi que sur l'échelle de fardeau de Zarit. Il comprenait 3 parties :

- le patient et sa maladie
- les aides, l'environnement et les sources d'information
- l'aidant et sa santé/qualité de vie

La retranscription intégrale des entretiens était ensuite réalisée dans la semaine, sur un logiciel de traitement de texte. Cette retranscription reprenait mot à mot toutes les phrases de l'aidant ainsi que les miennes. Les éléments d'attitude, de non verbal ou les hésitations ont été notés entre parenthèses et en italique.

D. Classement des données et analyse

À la suite de la retranscription du premier entretien réalisé, une micro-analyse "ligne à ligne" a été réalisée. D'une part, celle-ci avait pour objectif de participer à l'immersion dans l'univers des aidants pour que les prochains contacts soient plus aisés et plus productifs. D'autre part, elle m'a permis de prendre conscience de mes présupposés afin de les mettre à distance. Cette micro-analyse facilite en outre une bonne transition vers l'étiquetage et permet de se familiariser avec l'analyse qualitative.

À la lecture des retranscriptions suivantes, les textes ont été fragmentés en une liste de thèmes et de sous-catégories mises en évidence au fur et à mesure.

E. Ethique et consentement

Le consentement des aidants était recueilli une première fois à l'oral, par téléphone au moment de fixer le rendez-vous pour l'entretien. Les aidants recevaient ensuite une information écrite, précisant les modalités de recueil des données. La non-opposition de l'aidant était recueillie oralement une seconde fois, au début de l'entretien.

Les aidants avaient la possibilité de rétracter leur consentement à posteriori, par simple déclaration orale, mes coordonnées étaient laissées à leur disposition.

En ce qui concerne l'avis potentiel d'un comité d'éthique, ma recherche étant une étude qualitative par entretiens semi-dirigés, elle n'entre pas dans le champ d'action de la loi Jardé, donc l'avis d'un CPP n'était pas nécessaire.

Mon étude se réfère à la méthodologie de référence MR 004 (recherche qui n'implique pas la personne humaine), à laquelle s'est engagée l'Université de Nantes :

- les entretiens sont enregistrés après avoir informé les enquêtés
- les données biographiques des enquêtés sont conservées sur un fichier à part
- les données sont pseudonymisées dès que possible
- les enregistrements audio sont supprimés dès la fin de la retranscription.

III. Résultats

A. Description des participants

Au total, dix entretiens ont été réalisés, d'avril 2022 à juin 2023. L'échantillon de personnes interrogées était varié, au niveau des âges allant de 44 à 87 ans, et des lieux d'habitation. La majorité des aidants interrogés étaient les conjoint(e)s, une personne était le fils du malade. Parmi eux, on comptait sept femmes et trois hommes. La plupart des personnes rencontrées étaient retraitées (n=8), deux étaient encore en activité.

La maladie de Parkinson du proche malade a été diagnostiquée entre 1994 et 2023. Un questionnaire a été remis aux aidants, en amont ou bien après l'entretien, portant sur les symptômes du proche malade afin d'avoir un aperçu de leur autonomie.

La durée moyenne des entretiens était de 38 minutes, le plus court était de 21 minutes et le plus long de 51 minutes.

Le tableau 1 reprend les caractéristiques de la population étudiée, ainsi que les durées et les lieux des entretiens.

Tableau 1 : Caractéristiques des aidants et des entretiens

Age	Sexe	Statut, profession	Lien familial	Domicile	Durée d'évolution de la maladie	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien
49 ans	F	Écrivain publique, AESH	Épouse	Semi rural	11 ans	32 mn	Domicile
61 ans	F	Retraitée, ouvrière agricole	Épouse	Rural	5 ans	51 mn	Domicile
62 ans	F	Retraitée, auxiliaire de vie	Épouse	Rural	14 ans	46 mn	Domicile
87 ans	F	Retraitée, employée de bureau	Épouse	Urbain	28 ans	50 mn	Domicile
67 ans	H	Retraité, cuisinier	Époux	Rural	7 ans	26 mn	Domicile
73 ans	F	Retraitée, secrétaire commerciale	Épouse	Rural	2 ans	27 mn	Cabinet médical
83 ans	H	Retraité, commercial	Époux	Urbain	10 ans	21 mn	Entretien téléphonique
78 ans	F	Retraitée, employée de maison	Épouse	Rural	11 ans	40 mn	Cabinet médical
78 ans	F	Retraitée, aide-soignante	Épouse	Rural	22 ans	35 mn	Cabinet médical
44 ans	H	Constructeur de route	Fils	Semi rural	6 mois	49 mn	Domicile

Les tableaux 2 et 3 regroupent les données concernant le proche malade, il s'agit des symptômes de la maladie et de leur degré de sévérité, évalué par l'intermédiaire d'un questionnaire à choix multiples distribué aux aidants et souvent complété en amont de l'entretien.

Tableau 2 : Caractéristiques des proches malades, selon les aidants, sur le plan **non moteur**

Expériences non motrices de la vie quotidienne	Absence ou minime	Léger, modéré à sévère
Altération des fonctions cognitives	50%	50%
Hallucinations	100%	0
Humeur dépressive	40%	60%
Anxiété	40%	60%
Indifférence	60%	40%
Pulsions inhabituelles TCI	80%	20%
Troubles du sommeil	40%	60%
Somnolence	40%	50%
Fatigue	30%	60%
Difficultés urinaires	50%	50%
Constipation	40%	60%
Sensations vertigineuses	80%	20%
Fourmillements, crampes	40%	50%

Tableau 3 : Caractéristiques des proches malades, selon les aidants, sur le plan **moteur**

Expériences motrices de la vie quotidienne	Absence ou minime	Léger, modéré à sévère
Troubles de l'élocution	50%	50%
Salivation excessive	60%	40%
Troubles de déglutition ou mastication	90%	10%
Difficultés de manipulation lors des repas	60%	40%
Difficultés à l'habillage	40%	60%
Difficultés lors des soins d'hygiène	50%	50%
Troubles de l'écriture	30%	60%
Problèmes pour activités habituelles	50%	50%
Difficultés pour se tourner dans le lit	30%	60%
Tremblements	70%	30%
Difficultés lors des transferts	30%	70%
Troubles de l'équilibre ou de la marche	30%	70%
Freezing	30%	70%

B. La maladie de Parkinson, une maladie complexe qui impacte le quotidien du patient

1. Une maladie souvent silencieuse au départ

a. Des symptômes révélateurs insidieux

L'asthénie est pour certains malades le symptôme qui prédomine au tout départ.

"il m'a dit "ça va pas, je vais me coucher, je n'arrive plus à tenir debout" donc il est parti se coucher. Je suis venu le voir vers cinq heures en lui demandant "t'as pris un rendez vous au docteur ?" il dormait, il était dans son lit, il dormait" "une extrême fatigue" " A moi il me l'avait dit "j'ai l'impression de tirer deux sacs de ciment, deux seaux de ciment à chaque pied."" E2

"Il rentre un soir, mais j'étais choquée, il était plié en deux, il était hagard, il pouvait à peine se... Oh là là je dis "mon Dieu dans quel état". Mais oui, mais avec cette maladie le lendemain matin, il est parti comme si de rien n'était, on a laissé filer, on a laissé filer. Et ce sont des voisins, des amis qui m'ont dit "mais *Époux* il est pas malade ?" Je dis non, il est fatigué quand il rentre le soir" E9

"Donc du coup, en janvier, il était extrêmement fatigué, il dormait plus, il était hyper stressé quoi, donc du coup on a consulté *Docteur Médecin généraliste*" "il est extrêmement fatigué, toujours. Il a toujours envie de dormir en fait, toujours toujours." E10

La perte des capacités de préhension et la maladresse du malade font parfois partie des signes annonciateurs.

"il manquait de force, il avait l'impression de ne plus avoir de force dans une main" E1

"au niveau des mains c'est beaucoup moins, il n'arrive pas à faire ce qu'il veut, c'est pas... Tout ce qui est délicat il n'arrive pas à faire" " Ça l'énerve parce que bon il a pas le même dextérité qu'avant mais on peut pas dire que ça le handicape" E2

Les tremblements ne sont pas toujours vus comme tels, et parfois ignorés au départ.

"il me dit "bah oui quand j'y pense, je trouvais que la manette elle bougeait sur le tracteur, ça devait être ma main qui tremblait"" E2

Les douleurs des membres supérieurs souvent rapportées au début peuvent être à l'origine d'une certaine errance diagnostique.

"Enfin, heu il a été parce qu'il se plaignait du canal carpien, enfin non d'une tendinite ! [...] Il se plaignait toujours qu'il pouvait pas lever son bras et qu'il avait mal" E3

Les troubles de motricité telles que les difficultés à la marche peuvent faire partie des signes préliminaires.

"il marchait plus. Il avait de la peine à marcher, même à conduire. Il pouvait plus lever la jambe tout ça pour débrayer alors heu, c'est là qu'on a constaté." E8

"ma sœur elle trouvait bizarre qu'il ait toujours une jambe qui traînait un peu. C'était pas flagrant" E10

Le diagnostic est parfois posé de manière fortuite sans qu'il y ait de symptôme rapporté par le malade lui-même, ou l'aidant.

"Il n'y avait même rien puisque nous on ne s'en était pas aperçu. Il a fallu vraiment que les spécialistes disent en effet il y a quelque chose mais au début, y a qu'eux qui voyaient." E4

b. Un handicap invisible

La définition que donne l'aidant avec sa propre expérience diffère bien souvent de celle qu'il avait en tête avant le diagnostic.

"C'est une maladie qu'on ne connaissait pas" E1

Les tremblements sont caractéristiques de la maladie pour l'opinion publique, et beaucoup d'aidants ont cette image en tête au moment du diagnostic.

"Moi j'avais le souvenir d'un Parkinson que y avait à coté de chez mes parents, qui tremblait beaucoup, qui bavait, etc." E2

"les gens ils attribuent la maladie de Parkinson aux gens qui tremblent." E3

"Bah à l'origine, nous ce qu'on savait c'est les tremblements. Mais bon ce que mon épouse a, c'est pas des tremblements." E5

"Parkinson, bah on a été étonné, parce que bien souvent dans l'entourage c'était des tremblotes" E8

La maladie de Parkinson est une maladie dont les symptômes ne sont pas toujours visibles d'un point de vue extérieur.

"Enfin bon quand tu le vois comme ça assis, on peut pas savoir qu'il est parkinsonien" "A voir on dirait pas qu'il est parkinsonien, celui qui le connaît pas peut pas le dire." E2

"C'est vrai que la maladie de Parkinson, c'est pas écrit sur la figure des gens. Alors donc les gens ont du mal à comprendre des fois." E3

"c'est pas marqué hein, voilà ça se voit pas forcément quoi" E10

L'expression du visage de la personne malade peut se modifier, mais c'est bien souvent décrit comme discret.

"il a toujours heu un sourire électrique, il a des mimiques qu'il n'avait pas avant" E2

c. Des fonctions cognitives globalement préservées en phase initiale

Le proche aidé a parfois du mal à reconnaître la maladie et à se voir malade, une forme de déni est décrite par les aidants.

"il se rend toujours pas compte d'ailleurs, il fait comme si, il veut faire comme si tout allait bien"

"Pour l'instant il prend pas trop mal sa maladie, je dirais." E3

"Au quotidien, bah c'est qu'il tient plus debout et puis qu'il veut faire quand même les choses" "Alors il veut quelque chose, mais il est pas capable." "il aura tendance à aller dans le jardin et remonter sur sa tondeuse même s'il se rend pas compte, y aura rien à faire, c'est ça." E8

Selon les aidants interrogés, la maladie affecte toutefois peu les capacités cognitives, le malade se rend souvent compte de ses difficultés au fur et à mesure de l'avancée de la maladie.

"il n'y a aucun doute, il a toutes ses connaissances, ses facultés intellectuelles donc oui oui il en est bien conscient." E1

"il s'excusait souvent en disant "tu vois je fais pas exprès" E4

La perte d'autonomie est parfois difficilement acceptée, et peut engendrer un repli du proche malade sur lui même.

"Après c'est vrai des fois ça l'emmerde parce qu'il peut pas faire ce qu'il a envie de faire quoi" E2

"Bah il y a des fois où il dit "j'en ai marre", c'est sûr." E6

Le proche aidé est parfois capable d'anticiper certaines difficultés et prendre les devants pour tenter de soulager son aidant.

"un plan incliné pour qu'il descende et tout, donc on tout gardé, on garde tout parce que on sait que ça arrivera" E2

"Je lui ai dit "mais pourquoi t'as acheté ça ?", il a dit "c'est parce que quand je tremblerai". Il se préparait à trembler, il a jamais tremblé (*pleurs*). Lui, il devait se faire du souci quand même." E4

"Et puis lui quand il a vu (*rires*), il a regardé un peu le diagnostic de Parkinson, il a dit "oula bah si on est deux, ça va être bien pour vous"." E10

Des troubles mnésiques sont parfois évoqués, ou bien encore des difficultés de concentration.

"Bah disons que c'est parce qu'il se rappelle pas, il me fait pas répéter ce que je viens de dire mais par exemple je lui dis "bah tiens ce tantôt faut qu'on aille là", et puis il va me le redemander dix minutes après, "bah je viens de te le dire". Vous voyez c'est un truc comme ça quoi." "Tu perds un petit peu. Il perd un peu la mémoire, ça fait partie hein je pense." E6

"il perd pas trop la tête mais disons qu'il est perturbé, il est dans son monde quand même, il me pose des questions que ça fait longtemps déjà qu'il a des souvenirs, il mélange tout un peu" E8

"actuellement, bah non il enregistre pas. Alors ça c'est dur, faut répéter, répéter, répéter" E9

"Et donc là il les oublie une fois sur deux ou une fois sur trois donc ça me fait un peu peur." "Parler dans le vide, tu répètes les choses mais tu reviens le lendemain et..." E10

Lors de plusieurs entretiens, une comparaison est faite avec une autre maladie neurodégénérative, la maladie d'Alzheimer, qui est considérée comme une maladie avec de plus lourdes conséquences.

"Bon elle aurait Alzheimer, ça serait encore un peu plus compliqué. J'avoue." E5

"Et encore ça c'est une maladie qui est grave mais heu par rapport à Alzheimer, c'est moins grave. Enfin je sais pas si c'est moins grave qu'Alzheimer mais la personne peut quand même par moment être autonome, que Alzheimer c'est pas possible." E7

"étant donné que c'est dégénératif, y a des attitudes d'Alzheimer ? Y en qui ont quand même des attitudes et je me demande si..." E9

2. Des symptômes apparaissant et s'accroissant au cours du temps

a. Une maladie dite neurodégénérative

La maladie de Parkinson est définie par la perte progressive des capacités des cellules neurologiques, et donc des facultés motrices, mnésiques, etc.

"C'est les neurones qui ne fonctionnent plus ou qui s'affaiblissent petit à petit, je me trompe ?" E4

"Bah nous on nous a expliqué que c'était une maladie malheureusement neurodégénérative" E5

"Bah ça diminue quand même au niveau de marcher, de la mémoire, ..." E6

"pour moi, c'est plus au niveau du cerveau qu'il y a une dégénérescence" E10

C'est une maladie dégénérative dont progressivement les symptômes deviennent plus bruyants, la notion de progressivité est omniprésente au cours des entretiens.

"qui devient de plus en plus difficile à vivre tant pour le patient que pour son entourage" "la santé du conjoint qu'on voit se dégrader" "ça s'alourdit petit à petit" "on parle de lune de miel au début (*rires*), le terme est pas forcément bien choisi pour une maladie. Même si effectivement les premières années, la vie n'en est pas impactée" E1

"C'est une maladie handicapante, voilà, évolutive" "bon c'est sûr que ça s'est dégradé depuis le début, faut pas se leurrer" E3

"il avait de plus en plus de mal à marcher" "Au tout départ finalement, il n'y avait pas grand chose." E4

"là il a de plus en plus de mal à se lever" E6

"le médecin quand il a trouvé ça il y a dix ans bon bah c'était très petit, les tremblements c'était un début" E7

"Il y a plein de choses là, de plus en plus là il me demande." E9

Un aidant a évoqué le rôle et l'implication de la dopamine.

"Puis c'est la dopamine qui fait, qui régule un peu entre guillemets l'énergie de la personne quoi." E10

Il s'agit d'une maladie dont l'incidence semble augmenter.

"on en connaît plusieurs, et on trouve nous qu'il y en a de plus en plus, c'est peut-être du fait qu'on est concerné par le problème mais on en connaît de plus en plus qui sont atteints de Parkinson." E2

Les séquelles sont irréversibles, il n'y pas de retour en arrière possible.

"ce qui est perdu est perdu, c'est ça le problème, ça revient pas, c'est le principe de la maladie quoi" E2

"c'est une maladie qui est en permanence là, vous comprenez, c'est ça le problème, c'est pas une maladie où vous avez un mal quelque part et ça passe et ça revient mais là c'est permanent, hein, c'est quelque chose de permanent." "Les tremblements, les choses comme ça, ça vous suit toute la vie quoi." E7

b. Une progression fluctuante d'un patient à l'autre

L'évolution de la maladie est incertaine, on ne peut connaître à l'avance comment elle va progresser.

"on sait pas trop l'évolution de cette maladie donc..." "Puis apparemment ça n'évolue pas de la même façon chez tout le monde non plus" E2

La maladie est quelquefois scindée en deux catégories de présentation clinique : une avec prédominance de tremblements et l'autre focalisée sur la raideur motrice.

"Alors un avantage, un avantage qu'il a mon mari c'est que c'est une paralysante et non une tremblante, énorme la différence. La tremblante c'est l'horreur." E9

La présentation clinique diffère d'un patient à l'autre, ce qui rend la comparaison difficile.

"j'en ai connu quelques uns, j'ai connu un voisin aussi, c'était vraiment plus pénible que mon mari mais heu bon il était jeune, maintenant on y arrive quand même. Mais j'en connais combien qui étaient beaucoup plus handicapés, qui sont en maison de retraite ou qui ne pouvaient rien faire" E9

"Il y a des gens je pense ça diminue vite et d'autres un peu moins vite." E10

Le rythme de progression de la maladie est fluctuant, y compris chez la même personne malade.

"et là, bon sa maladie depuis l'année dernière, depuis la fin de l'année dernière, elle a quand même progressé assez rapidement" E1

"Bon il y a trois quatre mois elle prenait sa douche, maintenant c'est plus possible parce que elle arrive pas à marcher pour aller dans la douche." E5

c. Des symptômes inconstants dans une même journée

Les symptômes et leur intensité fluctuent d'un moment à un autre y compris dans une même journée, essentiellement à cause des variations dose-dépendantes des médicaments dopaminergiques. Ces phases de ON et OFF amènent à une réorganisation de l'emploi du temps du couple.

"l'heure de midi, là entre onze heures et quatorze heures, c'est une heure creuse pour lui donc c'est compliqué de se mobiliser pour faire des choses" "souvent en fin de soirée, vingt heures trente vingt et une heures, il n'y a plus de bonhomme, au niveau de la mobilité, ça redevient difficile" E1

"Donc ces jours là bah, tu fais rien. Tu peux rien faire, et quand on va en vacances bah c'est pareil, il y a des jours bah il se lève ça va pas bon bah qu'il reste à la maison, donc c'est fini c'est fini." "on fait par rapport à lui" "bon tout est fonction de lui" E2

"C'est vrai que la marche, plus il se dérouille mieux c'est. Par contre, bah à sept heures le soir y a plus rien, c'est, il peut plus" "le matin faut que ça chauffe puis le soir c'est fini, c'est la fatigue et là il peut plus" E2

"elle prend sa douche, toute seule. Des fois je l'aide mais là ça va, en ce moment elle prend sa douche" E7

"Des petites bricoles que d'un coup il peut pas quoi." E9

La thymie du malade est également fluctuante au cours de la journée.

"il faut gérer aussi l'humeur" E1

"Après, voilà quand il est pas bien bah faut faire avec mais autrement quand il est bien y a pas de problème." E2

Avoir le sens de l'organisation et une certaine rigueur semble primordial pour le proche aidant, peu de place est finalement laissé à l'imprévu.

"oui le quotidien c'est une charge mentale qui est assez importante" E1

"Ah bah oui c'est linéaire, c'est bien réglé parce que il faut quand même une certaine régularité, voilà." E5

"C'est la journée qui se passe comme ça tous les jours." E7

Il est nécessaire pour le proche aidant d'anticiper beaucoup de choses au quotidien pour se préserver.

"Puis bah quand on se balade faut toujours que je me mette du coté inverse de son bâton parce qu'il a tendance à me le mettre dans les jambes (*rires*) et à me faire tomber" E2

3. Des conséquences considérables pour le malade du point de vue de l'aidant

La maladie de Parkinson est parfois définie par les aidants par ses conséquences : c'est une maladie qui impacte les activités et la participation à la vie en société du proche malade, mais aussi de l'aidant.

"C'est une maladie difficile à vivre" "contraignant pour tout le monde " E1

"C'est une maladie handicapante, voilà" E3

"c'est un handicap ça c'est sûr. C'est un handicap." E6

"La maladie de Parkinson, pour moi c'est une épreuve très rude à supporter hein. Heu c'est pas moi qui la supporte, enfin j'en subis les conséquences mais c'est une maladie qui est très difficile à supporter" E7

a. Altération des fonctions physiques

C'est une maladie qui engendre des douleurs diffuses.

"C'est une maladie douloureuse pour le patient" E1

"c'est plutôt des raideurs des douleurs" E2

"c'est surtout, les douleurs... Qui augmente les douleurs" E3

Pour les aidants ce qui semble le plus difficile à vivre selon eux, ce sont les troubles de motricité et surtout le freezing très bien décrit par certains d'entre eux.

"voilà le matin bah il est bloqué une partie de la matinée, le soir il se rebloque parfois assez rapidement, des fois dans la journée aussi donc oui les problèmes de mobilité." E1

"La chose qui le...c'est que les pieds bloquent quoi, mais maintenant il a quand même compris que si les pieds bloquent, s'il attend un petit peu, hop les pieds débloquent." E3

"c'est du freezing donc c'est rester collé au sol, voilà." " Disons que bah elle peut pas marcher quoi donc c'est moi qui la, pas transporte, mais qui la déplace avec le verticalisateur..." E5

La marche est difficile et le risque de chute est par conséquent élevé.

"marcher, bah il tombe quand même beaucoup" "Il chute souvent, il tombe quasiment tous les jours." E6

"Il tient pas debout, alors si il dégringole, moi je peux plus le relever." "Il marche mal malgré le déambulateur "E8

Les troubles de la marche affectent l'apparence et semblent entraîner une dévalorisation de soi-même chez le malade.

"il a l'impression de marcher comme un pingouin ou marcher comme un débile" "il marche un peu comme un pantin désarticulé" E1

L'atteinte locomotrice est parfois définie comme une démarche ébrieuse.

"démarche comme soul un petit peu, un peu à l'avant, un peu en perte d'équilibre toujours le bras derrière" E2

Les tremblements sont quelquefois évoqués.

"Je prépare le déjeuner, je lui fais ses tartines parce que elle a des tremblements des fois, c'est plus compliqué" E7

Une salivation excessive peut faire partie des symptômes mentionnés parmi ceux les plus gênants au quotidien.

"Ce qui me gêne le plus, moi c'est ce qui est facial, alors comme il bave, oh ça me gêne mais ça me gêne. Par contre il s'en rend pas toujours compte et comme il est très lent, le temps de sortir un mouchoir. Alors ça c'est le truc qui me gêne le plus." E9

La lenteur dans l'exécution des mouvements est décrite.

"Et par contre il met un temps fou, bah dam tant pis. Le temps, le temps qu'il met (souple), tant pis." E9

Le malade est condamné, prisonnier de son propre corps.

"Et puis aussi y avaient des périodes vers la fin où il devenait tout raide, et on pouvait plus rien faire, il était tout raide il pouvait plus bouger." E4

"il fait vraiment plus rien, il a plus la force et le corps ne répond plus quoi." E10

b. Restriction de participation à la vie en société

Le proche malade est souvent isolé, les sorties se limitent au strict nécessaire. Une perte d'intérêt pour les interactions sociales est présente.

"Bah mon mari, il ne bouge plus trop de la maison, à part pour aller chez le kiné, bah là il sort un petit peu cet après midi mais globalement il reste à la maison donc heu oui c'est une partie d'une vie sociale qui s'en va, c'est..." "Donc il a plus trop envie de sortir, aller s'acheter des vêtements des chaussures des choses comme ça, il a plus envie " E1

"ça coïncidait aussi avec son départ en retraite, il a plus non plus les mêmes relations avec les anciens collègues quoi" "Et là avec le COVID bah c'était chiant parce qu'il est toujours tout seul quoi" E2

"il supporte de voir personne, il voyait quelqu'un qu'il connaissait bah après au bout de cinq minutes de conversation, ça l'intéressait plus hein." E8

Le proche malade peut ressentir de la honte.

"Mon mari, quand il est vraiment pas bien, bah il a pas envie de se montrer parce qu'il marche pas bien, parce que, bah parce qu'il est pas assez bien pour pouvoir converser ou se montrer quoi" E1

"il s'excusait souvent, en disant "tu vois je fais pas exprès"" E4

"je veux aller chercher de l'aide des fois mais il veut pas. Parce qu'il est têtu. Non parce que ça le diminue encore plus si on prend de l'aide, vous voyez si je demande de l'aide." E5

Les facultés de communication sont quelquefois altérées.

"Par contre, on comprend pas ce qu'il dit hein. On comprend pas, il peut plus écrire." E9

c. Troubles thymiques et cognitivo-comportementaux

Le malade a parfois des troubles du sommeil, avec des réveils nocturnes.

"manque de... enfin depuis qu'il a son traitement, c'est de pas dormir quoi" "Bah oui parce qu'il se lève la nuit" E3

"Oh bah ça commence la nuit, hein, il se lève, il se recouche, il a envie de pisser alors quelquefois il arrive pas, il fait à coté des fois, c'est arrivé" "Alors il se couche, il se relève, il se couche (*soupire*)"

"Quelquefois il dort une heure et puis allez, il veut se relever. Oh les nuits, c'est pas rien." E8

"Là il a l'air de dormir, il a eu une période où il avait du mal à dormir parce que ça le compressait tellement que voilà." E10

Un syndrome dépressif est souvent présent.

"Bah les symptômes les plus gênants, c'est, vous voyez comme j'ai entendu tout à l'heure c'est, le problème c'est la dépressive, c'est la façon d'être dépressif" "en plus de la maladie de Parkinson, il y a cette dépression qui est très, qui est pas facile à supporter quoi " E7

"il était tellement dépressif que il ouvrait plus la porte, il restait enfermé dans le noir." E10

Des hallucinations visuelles sont parfois décrites.

"Il voit des trucs. Même à la maison, il voyait des gens "tiens il y a du monde dans le champ", bah non y a personne." E8

"Des fois c'était des faux problèmes, je pense qu'il a eu des hallucinations aussi mais ça c'était dans les médocs, mais ouais ça c'était plus compliqué à gérer." E10

Une anhédonie est quelquefois mentionnée.

"j'en ai apporté des bandes dessinées, mais il lit une page et puis il s'intéresse plus à rien. Même la télé, chez nous quelquefois, il voulait plus. C'est ça il voulait plus mais fallait pas que je regarde moi non plus, c'est ça le truc. Quand je voulais regarder quelque chose "oh bah ça me plaît pas, tu veux pas arrêter les conneries". Allez, fallait éteindre tout." E8

"Il jouait de la musique, il joue plus depuis longtemps. [...] la trompette, trompette, cor, harmonica, il fait un peu d'harmonica. Et tout ça c'est des choses, des deuils, des deuils, qui se multiplient." E9

Une aboulie peut également être présente, ce qui pousse l'aidant à prendre des décisions pour le proche malade.

"Après on fait pas mal d'allers retours parce que là c'est comme, je vous dis son terrain, il parle de vendre sa maison, il est un peu décidé à faire ça donc mais par contre il avance pas dans les... en gros c'est moi qui lance un peu tous les trucs quoi." "j'ai l'impression de prendre les décisions pour mon père depuis six mois, après je crois l'orienter à peu près vers les bons choix, j'espère que c'est bon pour lui mais c'est pas facile, de toujours décider." "là j'aimerais bien que ce soit lui qui avance et qu'on soit pas obligé de mettre la carotte pour qu'il avance." E10

Une perte d'appétit peut être engendrée par la prise des médicaments.

"Après l'appétit oui c'est vrai que ça a été, les médicaments ça coupe un peu avec les nausées, les trucs comme ça donc là le fait qu'on est redescendu peut-être que ça va être un peu... Souvent c'est le matin, il a l'air de dire que c'est le matin qu'il a pas l'appétit du tout." E10

C. Motivations et missions du proche aidant au quotidien

1. Les motivations de l'aidant

a. Affection, bienveillance envers le proche malade

L'amour envers la personne concernée fait partie des raisons évoquées pour porter assistance au proche malade.

"Quand on aime la personne, il faut l'aider." E7

La plupart des aidants expriment une grande estime du proche malade.

"bon j'ai la chance aussi d'avoir un mari qui est volontaire aussi, qui va pas s'apitoyer sur son sort parce que ça doit être difficile aussi ..." E2

"Mais il a une force de caractère, c'est agréable de vivre avec des gens comme ça." "c'est vrai que les gens comme ça vivre avec, tu te laisses porter par eux quoi, c'est même eux qui nous portent" E2

"Par contre j'ai une chance inouïe, jamais il se plaint. Des fois je lui dis mais dis-moi donc "merde" plutôt. (*rires*). Et c'est vrai que pour ça c'est une chance" E9

Pour beaucoup d'aidants, ce n'est pas une contrainte, certains d'entre eux ont parfois même l'impression de ne pas en faire assez.

"Non non au contraire, je suis assez frustrée des fois de ne pas pouvoir l'aider plus et partir travailler." E1

"Bah non, c'est... une façon de vivre." E2

"Là bah je lui mets ses bas, heu quand elle a une petite rougeur, je lui met un peu de crème, non non c'est pas un fardeau" E5

Certains aidants s'effacent en comparant leur état de santé à celui de leur proche.

"moi j'ai pas à me plaindre" E2

b. Obligation, devoir envers l'autre

Beaucoup d'aidants et notamment les époux(ses) ne se posent pas la question, ils évoquent le devoir marital.

"On peut dire le moral était pas mauvais parce que de toute façon j'étais obligée de le faire" E4

Un sentiment de devoir et de responsabilité est souvent décrit.

"ça c'est quelque chose qui me paraît tout à fait naturel et voilà" E1

"Il me dit "est ce que tu peux venir me conduire ?" bah, qu'est-ce que vous voulez que je lui dise, je vais pas lui dire non (*rires*)" E3

"Rien je trouvais ça normal, il avait besoin de moi, je l'aidais c'est tout." E4

"Non mais comme on dit on est marié pour le meilleur et pour le pire." E5

"Non, je me dis, heu c'est mon épouse, je dois ça. On se doit l'un à l'autre" "Bah oui c'est ma façon de voir les choses, on se doit de s'aider les uns les autres quand même" "Il faut bien s'aider quand même les uns les autres" E7

L'assistance au proche malade peut être vécue comme une contrainte, un fardeau.

"Je suis bien obligée de l'aider puisqu'il ne conduit plus donc quand il veut aller quelque part, faut que j'y aille" E3

"Mais heu après y a des choses franchement je veux dire ça, là comme la toilette le weekend end ça va mais bon y a des choses franchement ça (*soupire*), ça me coûte un peu quoi, mais bon faut le faire donc je le fais." " Bah quand par exemple tu vas aux toilettes, ou quand t'a des, quand tu vas faire la grosse affaire, et puis que... qu'il faut que je te nettoie tout ça, là franchement c'est pas, c'est pas plaisant. Je le fais, pas de bon cœur mais je le fais. Parce qu'il faut le faire c'est tout." "Ça devient un fardeau quand je commence à être fatigué et puis elle aussi." E5

Une sorte d'automatisme est parfois évoquée.

"Vous savez aujourd'hui, ça fait dix ans que je fais ça, heu c'est une habitude que je prends et puis que je garde en moi et je le fais systématiquement, automatiquement presque" E7

Aider son parent fait partie du déroulement normal de la vie.

"c'est mes parents donc je le fais naturellement" E10

c. Un tempérament solidaire, un sentiment d'utilité

Certains aidants consacrent du temps à plusieurs personnes de leur entourage.

"moi je m'occupais beaucoup de ma mère, elle habitait juste au dessus" E3

"j'ai déjà aidé 2 vieilles dames avant que mon épouse soit malade, des voisines, j'allais faire leurs courses, je leur faisais des trucs et tout et tout." E7

"presque naturel, peut être aussi parce que j'ai fait ça toute ma vie" E9

Certains aidants relativisent leur situation et pensent qu'il y a toujours pire ailleurs.

"Mais bon nous on a de la chance que ça s'est développé qu'à la fin de sa carrière quoi. Donc à la retraite c'est plus facile pour lui, déjà pour se reposer c'est plus facile et puis donc c'est vrai que pour les gens à qui ça arrive tôt, ça doit être beaucoup plus difficile que pour nous." E2

"la nouvelle infirmière, elle vient tous les trois mois pour lui nettoyer le matériel là. La dernière fois qu'elle est venue, elle est venue juste avant qu'on parte en vacances, elle a dit "oh bah je vous trouve bien Monsieur" je suis contente de venir vous voir parce que vous, je vous trouve bien Monsieur" Je me dis que les autres patients qu'elle voit sont moins bien." E3

"Épouse est handicapée moteur mais elle est pas handicapée heu, elle a des petites absences comme moi, mais bon c'est, ça va. Bon elle aurait Alzheimer, ça serait encore un peu plus compliqué. J'avoue." "On peut rien y faire, c'est comme ça. Y a mieux, y a pire bon bah voilà c'est comme ça" E5

Le vécu personnel a une influence sur la façon de percevoir son état de santé et celui du proche malade.

"Et bah c'est une maladie qui touche toutes les articulations. Quand j'avais vingt ans, j'avais ça [...] Alors je pouvais dormir que trois heures maximum la nuit parce que j'avais mal partout, donc j'étais obligé de me suspendre à des poutres tellement j'avais mal, heu pour me soulager et tout. Vous voyez c'était quelque chose d'abominable. Alors...[...] Vous savez j'ai eu un cancer du colon quand même, on m'a enlevé trente centimètres d'intestin. J'ai eu un cancer de l'estomac, on m'a enlevé un GIST de l'estomac, et puis bah ma foi, faut faire avec. Tout le monde a ses problèmes vous savez hein. A notre âge bah c'est obligé quoi, c'est obligé." E7

On perçoit dans certaines situations le dévouement de l'aidant.

"Il faut avoir du cœur comme on dit, pour faire ça. Il faut pas être égoïste puis penser qu'à soi, voilà." E7

2. Un rôle de soutien et d'assistance

a. Une aide matérielle ou technique à la vie quotidienne

Accompagner le proche dans ses déplacements est une des principales missions décrites par l'aidant.

"je l'aide à se déplacer quand il y a besoin" "je l'accompagne dès que je peux à ses rendez vous médicaux" E1

"Comme là quand il a fait ses visites chez le Docteur *Médecin Neurologue* il est pas capable de conduire, aller sur *Grande Ville n°2*, impossible. Il va à *Petite ville* parce que là c'est de la petite route, il va au kiné tout seul à *Petite ville n°2* mais autrement il est pas capable..." E2

Le malade est parfois infantilisé, certains aidants peuvent avoir tendance à s'occuper du proche comme d'un enfant, à faire pour lui certaines tâches simples de la vie quotidienne qu'il serait en réalité capable de faire, dans le but de l'épargner un maximum et de le protéger.

"après je lui prépare son petit déjeuner pour que quand je pars et que lui se lève tout soit prêt sur la table donc le pain beurré, le chocolat dans le thermos, donc vraiment tout est prêt il n'a qu'à essayer de venir de la chambre à la cuisine pour prendre son petit déjeuner" "soit le repas est tout prêt, prêt à réchauffer, soit y a pas grand chose à cuire, enfin voilà je fais le maximum pour qu'il ait le minimum à faire justement" E1

"je crois que dans sa tête quand quelque chose sera fait, c'est qu'il sera vraiment invalide donc, je pense qu'il vaut mieux éviter de trop le machiner " "balayer c'est assez difficile pour lui, il attrape mal au dos" E2

"il se levait au début c'est moi qui l'aidais et je l'habillais" "quand il prenait une douche, alors là c'est moi qui l'essuyais " "Et quand il était couché c'est moi qui lui donnais à manger les yaourts." E4

"Après, bon bah le midi c'est pareil, on regarde un peu la télé, elle regarde pas la télé toute la journée. Non, non. Quelque part ça je ne veux pas parce que bon on a l'expérience de mes beaux parents qui sont malheureusement décédés et ils sont entre guillemets morts devant la télé et ça c'est pas bon." "elle a pas besoin d'être toute seule. Je suis là, c'est tout, faut pas... j'ai pas envie de la laisser toute seule, c'est tout." E5

"Je prépare le déjeuner, je lui fais ses tartines parce que elle a des tremblements des fois, c'est plus compliqué" E7

"Il y a plein de choses là, de plus en plus là il me demande. Faut que je l'aide à finir de s'habiller, raser c'est mal rasé, heu... des choses qu'il peut pas mettre il me dit "tiens mets donc ça je peux pas". Les appareils auditifs il peut pas mettre la prise tout le temps." E9

Certains aidants accordent une grande importance à inciter le proche à poursuivre une activité physique régulière.

"et puis je l'oblige à marcher, ... C'est ça, le principe c'est ça. Vous voyez parce que aujourd'hui il y avait une émission là sur la 5 sur la maladie, là justement Parkinson et il faut faire, il faut bouger, il faut marcher, il faut faire du sport si on peut" E7

Quand l'aidant ne vit pas lui même au domicile, il lui incombe de réaliser diverses tâches ménagères au domicile du proche malade.

"Après avec ma sœur, tout ce qui est ménage, on arrive à gérer à peu près" E10

Quelques symptômes physiques de la maladie de Parkinson impliquent des tâches supplémentaires à assumer par l'aidant.

"Ah la salive, il pouvait plus avaler sa salive et alors forcément elle retombait et moi j'aime bien que ça soit propre alors j'étais toujours derrière lui en train d'essuyer" E4

b. Une aide morale et psychologique

Conservier des moments de complicité avec le malade semble être une mission importante pour certains aidants.

"bah souvent, surtout le weekend end, on fait souvent une marche le matin de bonne heure, à neuf heures et demie on va marcher tous les deux" E2

"Et le soir, bah comme la télé ne l'intéresse pas beaucoup, bah on joue aux dominos ou... Voilà. Pour l'occuper, on joue" "Donc elle s'occupe et tout et puis bon, l'après midi passe comme ça, on joue au Rami l'après midi et puis bah la soirée, c'est pareil." E5

Changer les idées du proche malade permet de limiter l'installation de la dépression chez le proche malade.

"Il faut obliger les gens à se bouger pour essayer de penser à autre chose, faut pas qu'elle reste dans son trou, enfin toujours dans un même endroit pour pas que la dépression prenne le dessus, quoi voilà" E7

L'aidant peut "fermer les yeux" sur certains aspects de la maladie afin de préserver le moral du proche malade et le ménager.

"il a repris à conduire. [...] Y a des gens de ma famille qui ont dit "hey est ce que c'est raisonnable ou pas ?" Après c'est vrai comme il est tout seul chez lui, c'est pas évident non plus de le couper de tout." E10

Avoir un tempérament positif et optimiste aide certaines personnes à conserver une thymie stable.

"j'ai un bon moral, je suis psychologiquement assez costaud même très forte je pense donc j'encaisse beaucoup de choses et j'avance, toujours toujours" E1

"Bon ce matin c'était un peu dur mais bon, ça va s'arranger, y a pas de raison." E5

Profiter de l'instant présent est important.

"Moi je me dis "y aura jamais mieux que maintenant", voilà donc heu tout ce qu'on peut faire, on fait" E3

Ne pas se projeter soi même dans l'avenir mais envisager celui des enfants et des petits enfants est un bon moyen de garder le moral.

"On est ensemble, on parle de l'avenir vous voyez, on parle toujours des petits enfants, ce qui nous intéresse hein voilà. C'est pas notre vie à nous maintenant qui est importante, c'est la vie de nos petits enfants" E7

Essayer de garder la relation préexistante, ne pas favoriser, ne pas épargner sous prétexte de l'état de santé semble être important pour certains proches aidants.

"L'envoyer bouler si des fois il y a besoin (*rires*), je ne lui fais pas plus de cadeaux parce qu'il est malade !" E1

"Justement par exemple si il est pas patient, maintenant je me laisse plus faire, avant je disais rien je rampais. Maintenant je lui dis non je suis pas d'accord, tu vas attendre, on a le temps, on fait comme ça et voilà" E6

"donc là c'est pareil, moi je lui demande de prendre des décisions parce que j'ai pas envie de passer ma vie à couper les haies, ... voilà." E10

Garder son rôle d'époux(se) et ne pas s'enfermer dans une relation de soins est primordial pour plusieurs proches aidants.

"Voilà faut trouver le juste milieu entre rester une épouse, être là pour aider quand y a besoin, pas devenir une infirmière à temps complet" "je garde cette relation mari femme " E1

"c'est pareil, je le suis pas, je vais pas rester derrière, je trouve que c'est pas non plus le plus intéressant" E2

"je tiens à ce que les infirmières continuent à venir" "Parce que moi je sais les gestes qu'il faut faire, j'ai aidé les gens à se lever, je sais faire mais quand c'est les gens de votre famille, c'est compliqué." E3

"on veut pas pour l'instant, parce que je suis capable entre guillemets de lui faire un peu sa toilette, pas tout le temps parce que bon c'est pas mon rôle quelque part. Je suis le mari, je suis pas infirmier, je suis pas aide-soignant." "Non non mais, son état de santé s'améliore pas, mais bon c'est plus le rôle de mari quoi. Donc faut être aidé. Ça sert à rien de (*mime des œillères*), de mettre les œillères " E5

c. Un rôle social : conserver un réseau de relations

Maintenir une vie sociale semble important pour la plupart des aidants.

"Mais c'est pas trop un problème, hein tant que j'arrive à avoir un petit peu de vie sociale, c'est comme ça mais oui oui j'arrive à faire ce que j'ai à faire autrement, je sors si besoin et..." E1

"bon on reçoit bah des amis, de temps en temps, des voisins, du voisinage mais bon c'était pas notre truc de faire les fêtes et tout ça, donc ça ne nous a pas trop trop impacté. C'est tout, non c'est pas... Non, on reçoit nos voisins, on joue aux cartes, là ils vont venir déjeuner avec nous. Non non y a pas eu trop d'impact." E5

"Je fais partie du conseil municipal de la mairie donc j'ai des réunions bah comme là j'en ai une ce soir. Deux fois par semaine, je garde des enfants parce que ça me fait du bien, ça me plait, ça me change les idées. Je fais du théâtre. Je fais du bénévolat à l'école, une fois par semaine, je raconte des histoires aux petits. Qu'est ce que je fais encore ?" E6

"Ça fait du bien hein, de rencontrer des gens, et dans la rue, on parle aussi avec des gens qu'on rencontre" "Je ne peux pas me passer, de vivre dans un coin tout seul. J'aime bien rencontrer des gens, que ce soit mes voisins, [...] j'aime bien parler avec les gens, j'aime bien discuter. Voilà, c'est quelque chose que je ne peux pas me passer" E7

"Non non j'y tiens parce que sinon...on a besoin de s'évader un petit peu quand même." E9

Avoir le soutien de la famille ou l'entourage proche est primordial.

"non pas de structure de répit à part le café chez les copines" E1

"mon beau père était à la retraite, il venait souvent aider *Époux*" E2

"et puis avec notre fille qui est un peu dans la partie, elle travaille à l'Étape Jeune ou je sais pas quoi, à *Grande Ville*. Elle s'occupe d'enfants qui sont en difficultés, en réinsertion tout ça, dans les collèges, enfin bref. Et j'ai ma sœur qui habite à *Petite Ville n°1*, on a discuté tout ça, on m'a dit "ça serait bien que vous fassiez un petit break"" E5

"on a des amis, on a des gens qui viennent nous voir quand même." "on se voit beaucoup quand même et heureusement qu'ils sont là, ça rouvre des voix quand même dans l'esprit et tout pour garder le moral." E7

"les gens sont très, les gens comprennent très bien qu'il a la maladie. On ne fréquente que des gens que l'on connaît depuis toujours, ils sont non non très patients, très gentils avec lui." E9

d. Une fonction importante de prévention afin de sécuriser l'habitat, éliminer les sources de danger, repérer les signes de fragilité

Sécuriser l'environnement ou bien surveiller les comportements du proche malade fait partie des missions de l'aidant.

"je suis toujours en contrôle de ce que fait mon épouse. Je contrôle tous ses médicaments, je contrôle tout" E7

Le réaménagement du domicile n'est pas perçu comme une difficulté majeure, et les adaptations du logement sont basées essentiellement sur la rénovation de la salle de bain ou salle d'eau, et les toilettes.

"chez nous ça sera quoi, une douche à monter, faire une douche à l'italienne plutôt qu'avec un bac, c'est tout quoi." E2

"c'était un bac à douche, on l'a cassé et on a fait une douche par terre." E3

"Bon on va aménager certainement la douche, on va avoir normalement un fauteuil à roulettes, on va aménager la douche donc elle pourra... enfin l'aide à domicile pourra lui prendre des douches."

"La seule chose, c'est que les portes. On avait demandé des portes à quatre-vingt-dix mais ils ont mis avec l'encadrement, donc on aurait voulu des portes carrément, des portes à quatre-vingt-dix mais eux ils ont mis des portes à quatre-vingt-dix mais avec l'encadrement. Avec le fauteuil, ça passe, bon ça arrache, ça arrache pas, ça passe juste. Bon la salle de bain est un peu petite, mais on va réaménager la salle de bain. Non, sans ça y a rien d'autre, on avait déjà..." E5

"Juste dans les toilettes tu as mis une petite barre pour te relever." E6

"Bah on avait mis des, bah c'était déjà fait : la baignoire on avait mis des poignées déjà parce que la mamie d'avant était toute seule aussi alors... la baignoire elle avait mis des bords. Puis dans les toilettes aussi on en a rajouté une autre." E8

"la salle de bain là du coup, on avait enlevé la baignoire puis mis une douche" E10

e. Une mission de coordination des soins : savoir se renseigner, et chercher de l'aide

Des aidants ont mentionné le fait de vouloir en apprendre plus sur la maladie en elle-même ainsi que sur son évolution, afin de faciliter la gestion du proche malade.

"Premier jour quand on nous a dit, bah on a été regardé sur l'ordinateur un petit peu, voir sur Internet ce qu'il en était" E2

Les associations de malades font partie des sources d'information décrites, via des revues, leur site internet, des conférences, etc.

"mon mari s'est abonné auprès de France Parkinson donc on reçoit les magazines" E1

"on fait partie d'une association de *Grande Ville*, pendant des années j'étais réabonnée. Alors là j'ai tout appris dans leurs revues hein, tout, je suis allée à pas mal de conférences" "par contre j'ai tout appris par cette association. Et tout ce que je trouve dans les revues, je découpe." E9

La rencontre avec d'autres malades est également un moyen de se renseigner sur la maladie.

"on a sympathisé tout de suite parce que elle était opérée et nous on était en préparation d'intervention, elle nous a drôlement aidé pour nous dire un peu tout ce qui se passait" E9

Internet est une source d'information globalement très utilisée.

"globalement c'est Internet qui heu... qui me renseigne" E1

"c'est par Internet" E2

Le médecin généraliste n'est pas vraiment une source d'information, et quelque fois les patients sont déçus car le diagnostic a mis du temps à être posé, ils évoquent une certaine errance diagnostique. Par conséquent, le médecin perd en crédibilité.

"Non parce que finalement des fois, ils ont pas beaucoup plus d'informations sur tout" E1

"Et puis t'en sais pas trop, t'oses pas trop demander donc on avait été voir sur Internet" E2

"il en voulait un petit peu à notre médecin traitant mais le neurologue il a expliqué que il pouvait pas forcément déceler ça." E3

"M'enfin il est généraliste, il peut pas tout...enfin il l'a dirigé vers les médecins qu'il pouvait" E4

Le médecin spécialiste (neurologue) semble être la référence, la maladie de Parkinson fait partie de son domaine d'expertise.

"et puis après avec le *Docteur Neurologue* il nous avait bien expliqué avec les petits schémas et tout donc c'est vrai que c'était bien" E2

"Moi je parle au neurologue, je vais avec mon épouse et tout" E7

Les réponses aux questions ne sont pas toujours faciles à obtenir, le médecin n'est pas considéré comme une personne accessible.

"il y avait quelques chose qui collait pas, j'ai demandé au pharmacien, qui m'a dit "voyez avec le *Docteur Médecin Généraliste*", j'ai demandé au *Docteur Médecin Généraliste* qui m'a dit "voyez avec le spécialiste". Et quand j'ai demandé au spécialiste, elle était pas contente, elle m'a dit que j'avais pas à la déranger et puis elle m'a pas renseigné." E4

"puis là faut se bagarrer aussi, parce que personne nous en parlait." E9

"et pour les jambes *Docteur Médecin généraliste* on lui en a parlé plusieurs fois mais pour lui c'était Parkinson donc en gros, il a rejeté le problème sur le neurologue mais le neurologue nous dit que c'est pas lui." E10

Certains aidants ne ressentent pas le besoin d'en apprendre plus.

"Après on a pas spécialement peut être envie d'être au quotidien la tête dedans " je pense qu'on ne peut pas être en permanence la tête là-dedans à remuer tout ça." E1

"nous on nous a expliqué que c'était une maladie malheureusement neurodégénérative, mais bon on en sait pas plus que ça hein. On en sait pas plus que ça." " Bah pour moi ça sert à rien d'approfondir. (*soupire*)" E5

"j'avoue je me suis pas trop renseigné plus que ça, voilà, j'ai pas... Autant mon père il a bien regardé ça sur Internet, moi j'ai pas trop regardé." "Non après Parkinson, je sais pas peut être que ça finira pareil pour mon papa, je sais pas, je vous dis, je me suis pas trop pris la tête, j'ai pas envie d'avancer plus que ça, on verra au jour le jour, et puis on va s'adapter." E10

Faire appel à des intervenants extérieurs est quelquefois nécessaire, pour gérer l'intendance du domicile ou bien accompagner le proche malade. Plusieurs aidants ont mentionné le fait qu'ils faisaient appel à un service d'aide à domicile.

"j'ai une aide pour faire mon linge, une personne qui s'occupe de mon repassage. Heu on a récemment pris quel qu'un pour s'occuper un peu du jardin, faire les gros travaux dans le jardin." E1

"donc le mardi et le vendredi, l'aide à domicile est là un peu plus longtemps donc elle lui lave les jambes, elle lui met ses bas de contention, comme ça je fais pas." E5

Certains aidants ne peuvent s'empêcher d'apporter leur aide aux intervenants extérieurs.

"tout est prêt sur la table, elles cherchent pas le truc là, le machin là, non tout est prêt" E3

"je donne un coup de main à l'aide parce que bon c'est des petits gabarits, c'est un peu comme vous (*rires*). C'est pas méchant hein, mais bon pour la tenir..." E5

D'autres personnes font appel à ces services d'aide à domicile seulement en dernier recours, quand cela devient trop difficile et qu'ils ont l'impression d'être arrivés au bout physiquement.

"Les derniers jours, les quinze derniers jours, il y avait des personnes qui venaient pour l'aider à se lever et puis à se coucher." "dans les quinze derniers jours y a des dames qui sont venus le matin pour le laver, elles venaient aussi le soir pour le coucher parce que j'arrivais pas à le porter pour le mettre sur le lit" E4

Les structures de répit ou bien encore certaines aides humaines sont perçues comme étant destinées aux personnes âgées, ou bien sont perçues comme des aides à demander à un stade très évolué de la maladie.

"parce qu'on trouve qu'on est encore un peu jeune pour avoir une infirmière, enfin du monde à domicile en permanence, c'est pas toujours facile à vivre non plus et puis à supporter par le conjoint donc vu nos âges, voilà." "Donc non les structures, non je pense qu'on est encore trop jeune pour ça"

E1

"Oui, oui je sais mais bon pour l'instant j'en ai pas besoin. Je sors toute seule." E3

"on se débrouille tous les deux pour l'instant, voilà." E7

"Oh j'en veux pas mon Dieu ! (*rires*) Tant que je peux non, non non ça c'est quelque chose où j'aurai beaucoup de difficultés. J'espère garder la santé parce que même si faut faire sa toilette, je sais faire. Et Dieu merci, c'est un petit homme donc je pourrai le tourner toute seule, je pourrai...pour l'instant. Pour l'instant." "quelqu'un je crois que j'aurais du mal. Je me dis bien un jour y aura pas le choix." E9

L'Hôpital de jour est peu sollicité.

"Ça nous est arrivé une fois, il a été à l'hôpital de jour" E4

Quand un accueil temporaire est sollicité il est préférable de limiter la durée du séjour au risque pour le proche malade de perdre en autonomie.

"mon épouse va de temps en temps à l'Escale à *Petite ville n°2*. Donc elle y a été une fois trois jours pour voir ce que c'était, puis elle a fait deux séjours d'une semaine, ce qui nous a permis tous les deux..." "mais pas plus d'une semaine parce que le souci, enfin le souci c'est comme ça que ça se passe, c'est que là bas ils prennent pas les verticalisateurs, c'est des personnes, elles sont pas assez balèzes entre guillemets, ce qui est normal, et elles vont pas se flinguer le dos et ils la transportent dans un lève malade. Donc elle a aucun exercice [...] Aucun mouvement, y a bien un kiné qui vient mais bon c'est pas suffisant." E5

Il est parfois difficile d'accepter des aides, car cela remet en question ses propres capacités, et son ego.

"Parce que c'est vrai que tout au début, au tout début quand *Épouse*, il y a deux ans et demi qu'il y a une aide au domicile qui vient, c'est au départ, c'est moi qui voulait pas. "Non je suis capable"" E5

"Non. Pas encore. Quand je vais faiblir, je vais en demander." E6

"pour le ménage c'est pas la peine, je vais pas en trouver qui font le ménage comme moi, et puis il faut toujours recommencer, je trouve que c'est de l'argent foutu en l'air, faut toujours recommencer." E9

Les aidants se battent pour garder le proche malade au domicile le plus longtemps possible, les EHPAD ne sont pas souvent abordés et sont considérés comme une structure de dernier recours.

"Parce que elle est quand même mieux, malgré qu'elle fait entre guillemets rien, elle est quand même mieux à la maison qu'à Centre de rééducation ou en EHPAD hein." E5

"C'est beau quand on est, quand on est en forme hein parce que quand on va quand même dans ces maisons de retraite, c'est quand même triste hein. On voit pas, on parle pas, on se déplace pas. Là ça devient dur, certains n'ont pas de visites. Et même après les proches, c'est très difficile donc on espace les visites. Alors y a une culpabilité et en même temps ça coute tellement d'y aller." E9

D. Un engagement fort avec des répercussions

1. Conséquences sur le plan psychique

a. Réaction du proche aidant à l'annonce

Les aidants sont, pour la plupart, abasourdis par l'annonce de la maladie.

"Le choc" E1

"un peu l'impression que le ciel te tombe sur la tête quoi tu t'attends pas à ça" E2

"Il nous a fait s'asseoir heureusement avant mais heu ça fait drôle parce que c'était le soir en plus, et puis quand on apprend ça le soir ça arrive sur la figure tu te dis "putain"" E2

"Donc moi c'est comme si le ciel m'était tombé sur la tête" E3

"C'était brutal" "On a eu l'impression que notre vie s'était arrêtée." E4

"On pensait pas à Parkinson hein. On pensait pas à Parkinson, nous." E7

"C'est sûr que ça a été un choc quand ça a été confirmé par le neurologue, c'était un choc quand même." E9

L'annonce de la maladie peut être vécue comme quelque chose d'insupportable.

"je le souhaite à personne." E4

C'est parfois perçu comme une épreuve supplémentaire de la vie commune.

"On s'est dit bah voilà encore ça qui nous tombe dessus, parce qu'on avait vécu une période un peu difficile" E1

"Quand j'ai appris bah j'ai dit c'est une chose qu'on va essayer de supporter, et il faut s'aider. Il faut avec la personne avec qui on vit, il faut faire des efforts c'est tout" "bon bah il faut faire avec hein. La vie faut l'accepter comme elle vient hein." E7

"ça fait un peu bizarre, comme voilà on a un peu les antécédents avec là Maman et qu'on venait de la placer cinq jours avant en maison de retraite, on a enchainé avec la nouvelle de Papa, donc là c'était quand même un petit coup dur." E10

L'arrivée de la maladie est parfois qualifiée d'évènement imprévu.

"c'est un fardeau du fait qu'on avait pas prévu ça" E2

"Oui c'est vrai on a été un peu surpris mais bon, pas plus que ça quoi." E5

Certains aidants évoquent une réaction de déni.

"c'était le début, j'ai pas trop prêté cas, parce que c'était un début de maladie de Parkinson mais bon je pensais pas que c'était vraiment, vraiment ça quoi." "C'est après, parce que comme ça a évolué pas mal, et avec les traitements et tout, après on prend conscience quoi. Conscience en voulant dire, bah finalement oui maintenant on sait que c'est vrai, que c'est ça." E6

Le diagnostic étant exclusivement clinique, la plupart du temps, aucun examen complémentaire n'est réalisé, il est parfois difficile pour l'aidant d'accepter le diagnostic comme tel.

"Et il a passé un scanner aussi, mais après on nous a dit qu'il y avait rien de méchant au scanner donc heu. Donc c'est pour ça je trouve, même le diagnostic je trouve que c'est un peu, c'est un peu bizarre quoi pour moi, le fait de...parce que c'est juste entre guillemets un ressenti de vous." E10

Un sentiment d'injustice peut être décrit.

"Enfin je pense que ça vient de là, parce qu'il a jamais fait d'excès...il était sportif, enfin quand il était jeune il était sportif, après..." "Contre le mauvais sort qui lui a donné cette maladie" E4

"Bah je suis pas en colère après elle, je suis en colère après le destin quoi, quelque part. Après disons que c'est injuste mais c'est comme ça quoi c'est la vie. Par rapport à ce qu'on a fait et ce qu'on a travaillé, on a travaillé pendant quarante ans tous les deux, on s'est donné du mal et tout et puis on est arrivé là quoi. C'est ça qui me met en colère." E5

"je me dis pas de la colère mais je me dis plutôt pourquoi ça nous arrive quoi" E7

Ignorer les conséquences de la maladie à l'avenir influe sur la réaction à l'annonce de la maladie, une sorte d'optimisme est parfois évoquée.

"on ne savait pas non plus vraiment à quoi s'attendre parce que c'est une maladie qu'on ne connaissait pas, comme toutes les maladies, quand on est pas pris par cette maladie on sait pas vraiment ce qui nous attend quoi" E1

"On s'est dit bon ça va s'arranger puis bon au fur et à mesure du temps on se rend compte que bah..." E5

"Pas grand chose parce qu'il était pas trop atteint" E8

Et à contrario, plusieurs aidants se projettent et anticipent les difficultés.

"bah quand tu te prends ça dans la figure, bah tu vois toutes les conséquences parce que bon on était en ferme, il y avait quatre-vingt-dix vaches laitières, il s'occupait des vaches laitières avec moi donc bah je me retrouvais toute seule à m'occuper des vaches donc heu, ça fait beaucoup de choses" E2

"bah ça m'a fait rentrer dans un circuit qui n'allait pas être marrant, ça s'est sûr." E9

Pour certains la maladie quelle qu'elle soit, fait partie du déroulement normal de la vie.

"Tout le monde a ses problèmes vous savez hein. A notre âge bah c'est obligé quoi, c'est obligé." E7

Pour d'autres, elle fait suite à un choc émotionnel.

"on a perdu notre fils à l'âge de dix-sept ans de suicide. Et la maladie est intervenue sept ans après. Le neurologue nous a dit "c'est trop pour savoir si c'est ça", on saura jamais de toute façon. Mais ce qui était dans l'article du journal correspondait tout à fait à la situation de mon mari. Le choc a été de taille hein. Est ce que c'est ça ?" E9

"même s'il a un gros tempérament, là la tête elle pouvait plus accepter toutes les charges qu'il avait à faire donc je pense que la maladie en a profité pour se développer, enfin pour se déclarer, voilà." E10

b. Des troubles thymiques omniprésents

L'évolution de la maladie et l'incertitude sur l'avenir du proche malade est une source d'anxiété pour l'aidant.

"il y a l'inquiétude par rapport à la santé du conjoint qu'on voit se dégrader, qu'on voit souffrir, ça génère forcément un stress" "gérer une tête qui s'en va, ça c'est difficile, c'est ce qui me fait le plus peur" E1

"Après c'est plus qu'on est inquiet et puis voilà, c'est ça." E10

Certaines personnes parlent du risque de craquer nerveusement, de perdre le contrôle de soi qui est bien présent dans la population aidante.

"Il faut que les aidants soient aidés, ils pètent les plombs avant la ou le malade. Ça c'est clair." E5

"Et bah c'était la seule fois, alors là ça m'a vraiment énervé un moment. Parce que du coup je pète les plombs là !" E9

Un sentiment d'insécurité est décrit dans plusieurs situations de vie.

"En ville c'est très dangereux mais même autrement j'ai un peu peur quand je monte avec lui..." E2

"Mais y a des fois je me dis "faut pas que je reste derrière lui", parce que c'est moi qui vais subir hein." E6

La notion d'hypervigilance est abordée à plusieurs reprises, surtout quand l'aidant doit s'absenter et que le proche malade se retrouve seul à la maison.

"Par contre maintenant, il s'en va jamais sans son téléphone, il prend son téléphone avec lui je lui dis "prends ton téléphone on sait jamais s'il y a un problème" " E2

"Moi c'est l'inquiétude. Parce que je me dis toujours, un jour il va mal tomber, vous voyez." "Mais je suis toujours inquiète parce que c'est vrai que ça inquiète, j'ai toujours peur qu'il tombe mal, ou quand je suis absente, des choses comme ça quoi. C'est obligé hein." "Si je pars je vais lui téléphoner pour savoir si ça va, vous voyez des choses comme ça." "Je vois la dernière fois que je suis partie dans la Sarthe, j'ai téléphoné au moins dis fois il répondait jamais, j'ai appelé les voisins pour qu'ils aillent voir et tout" E6

"c'est quelque chose d'assez compliqué quoi. Ça vous stresse la vie" E7

"Et par contre impossible de l'arrêter de s'occuper. C'est bien qu'il s'occupe mais il prend des risques. [...] Mais il prend des risques, beaucoup de risques. Et il dit pas où il va alors je saurai pas le trouver s'il y avait un pépin." E9

Beaucoup d'aidants se sentent impuissants, un sentiment d'inutilité peut s'installer à long terme, ainsi qu'une perte de confiance en ses capacités.

"Des fois on ne peut rien faire, juste être là, compréhensif et puis on lui fiche la paix si il a envie qu'on lui fiche la paix, voilà" E1

"Alors là il se retrouve à quatre pattes, il faut que je l'aide c'est l'horreur. On met je sais pas combien de temps, parce que j'ai pas la force moi hein." E6

Il y a parfois du découragement, de la lassitude, une perte de plaisir et d'envie.

"je pense qu'il y a des moments où des fois on voudrait que ça s'arrête et puis..." E1

"c'est plutôt de la fatigue morale des fois. Comme là, en revenant de vacances, j'étais fatiguée, j'étais fatiguée nerveusement donc j'ai envie de pleurer" E3

"Je suis pas trop dépressive, oh bah y a des coups de bourdon quelquefois mais ça dure jamais." "sûrement mais après heu, j'ai lâché hein sûrement. Je faisais le minimum hein. Quelquefois la toilette bah il voulait pas se laver, bah "et ben reste c'est bon" " E8

La santé mentale est perçue comme étant mise à rude épreuve.

"Bah le moral, il faut le garder hein. J'essaye de me motiver hein voilà." E7

La charge mentale semble augmenter.

"C'est dur quand même parce qu'il me donne beaucoup, beaucoup de travail." E9

Il est décrit comme difficile parfois de se poser et de garder du temps pour soi.

"mais oui les jours où j'aimerais bien être des fois à vingt heures ou vingt et une heures trente, me poser, il faut que j'aïlle encore passer un petit peu de temps pour l'aider, c'est vrai que ça peut peser un petit peu" E1

c. Une relation à l'autre modifiée : troubles de communication et installation d'une relation de soins exclusive

La communication peut se trouver altérée parfois, les sujets de conversation s'amenuisent.

"Même dans les conversations à la maison, c'est des conversations pas en moins mais heu, pas qui s'appauvrissent non plus parce que c'est pas très gentil de dire ça mais heu..." E1

"Parce que ça sert à rien de lui crier dessus parce que il enregistre pas, ça sert à rien." E9

Des violences peuvent être présentes. Elles peuvent provenir aussi bien du proche malade, que de l'aidant par manque de patience.

"quand il est vraiment pas bien, il est plus agressif." E1

"Oui je monte assez vite, je suis comme la mayonnaise je monte assez vite. Elle peut le confirmer." E5

"on hurle quelques fois, tous les deux, il râle. Bah moi je crie plus fort que lui encore (*rires*). C'est que verbal hein." E8

"Bah des fois, pour un rien, je me mettais en colère parce qu'il faisait des trucs qui m'agaçaient quoi. Tous les soirs il faut que je répète" "Alors qu'il peut peut-être pas faire mieux, parce qu'il enregistre pas. Je suppose qu'il peut pas faire mieux. Alors je me suis rendu compte que j'arrête de me mettre en colère parce que ça ne sert à rien et puis je l'humilie alors qu'il en a bien assez." E9

Des conflits sont évoqués au sein du couple aidant-aidé.

"Donc une semaine, c'est bien, ça nous permet de ... (*souffle*), que la tension baisse, l'un comme l'autre. Voilà." E5

"Quand je voulais regarder quelque chose "oh bah ça me plait pas, tu veux pas arrêter les conneries". Allez, fallait éteindre tout. Ça faisait des conflits" E8

La maladie peut pousser certains malades à vouloir interrompre leur relation avec l'aidant. Parfois il peut s'agir d'un effet secondaire du traitement mis en place.

"Il voulait me quitter, il voulait aller ailleurs, il voulait...enfin bref. C'était suite à ce traitement là. Là ça va mieux mais ça a duré quand même un certain temps. C'est du passé." E6

Un éloignement physique est parfois nécessaire, pour mieux supporter le quotidien.

"Là déjà on fait chambre à part parce que là dormir avec lui, c'est pas facile" E2

Un manque de reconnaissance de la part du malade est évoqué.

"Si c'est l'infirmière qui va lui dire, je suis sûre qu'il va le faire. Si c'est moi, ça va moins bien. Bon je pense que c'est dans beaucoup de couple comme ça (*elle sourit*). Je suppose." E3

Les couples peuvent décrire une perte d'intimité, avec l'intervention de personnes extérieures vécue comme une intrusion dans leur environnement de vie.

"puis le weekend end, pour deux raisons on veut pas pour l'instant, [...] Mais ça nous permet de dormir un petit peu plus et puis d'avoir un peu de tranquillité entre guillemets le matin" E5

Un changement de la personnalité du proche malade amène un changement dans la relation pré existante.

"l'impression de pas avoir, de perdre un petit peu son mari quoi." E1

"Moi de toute façon c'est pas le même homme que j'ai épousé, que j'ai là. Voilà." E3

Perdre la coopération du proche aidé, devoir faire face à la réticence plus tard est une des craintes exprimées.

"Le problème c'est que bon quand ça va se compliquer, je sais pas s'il se laissera faire." E3

Certains aidants perdent leurs repères quand ils perdent leur rôle d'aidant. Être aidant devient une étiquette.

"Bah je faisais le ménage et j'allais faire des courses, puis je revenais et je m'occupais de lui. Maintenant j'ai plus rien à faire (*pleurs*)" E4

d. Un passé regretté et un avenir perçu comme incertain

Le passé a tendance à être idéalisé.

"maintenant c'est un petit peu plus compliqué qu'au début quand tout allait bien" E3

Certains aidants éprouvent le désir douloureux de ce qu'ils pouvaient faire ensemble par le passé.

"Je pense que c'est parce que j'ai été, que bon on a pas fait comme on faisait les autres années : marcher, se promener, tout ça." E3

Vivre au jour le jour sans se projeter dans l'avenir est un principe auquel plusieurs personnes adhèrent.

"Y a pas de projet à long terme" E3

La perte des facultés cognitives est une des craintes exprimée par les aidants.

"Et puis alors moi ma plus grosse inquiétude dans le truc, c'est surtout la perte cognitive" "gérer une tête qui s'en va, ça c'est difficile, c'est ce qui me fait le plus peur" E1

2. Isolement du proche aidant

a. Restriction des loisirs personnels et en commun

Le proche aidant peut avoir tendance à s'isoler, par pudeur.

"À mon travail, ils savaient pas que j'avais un mari malade" "J'étais là-bas pour aider les gens, j'étais pas là pour leur apporter mes problèmes." E3

Un sentiment de honte est parfois évoqué, lors de sorties en public.

"Bah déjà quand il allait (*soupire*), quand il allait à Super U il voulait pas marcher, il restait dans son coin là, à la limite il me faisait honte" E8

"bah je suis gênée, bah quand il bave je suis gênée. Alors ça c'est le truc le pire, que je puisse...mais ça a toujours été, toujours, tout ce qui était faciès c'est ce qui m'a gêné le plus. Alors ça ça me gêne franchement c'est le dernier truc qui me gêne le plus. D'autant plus qu'il a pas la réactivité d'essuyer rapidement quoi. Alors ça c'est le truc qui me gêne le plus." E9

Le regard des autres est parfois difficile à assumer pour l'aidant.

"Moi personnellement, j'aime pas trop le regard des autres" "Ça me gêne pour lui" E2

"Parce que il peut plus rien faire sans gâter, on peut plus aller chez quelqu'un. Il peut arroser tout le monde au cours d'un repas, ça vole de partout." "Parce que le Parkinson tremblant pour moi c'est...je vais peut-être pas parler de termes exacts, c'est un arrêt presque de vie enfin dans la société. On peut plus aller vivre en société. Parce que les gestes sont tellement désordonnés qu'on peut tout gâter heu... à table c'est très désagréable d'être en face de quelqu'un comme ça qui en met partout, qui peut pas... Alors pour moi, c'est un arrêt de vie en société. Franchement oui." E9

Pour beaucoup de personnes, le fait d'être malade n'est pas bien perçu par l'opinion publique et amène à sortir de la norme sociale.

"parce que quand vous êtes malade, peut être d'autant plus un homme, un homme qui ne travaille plus, c'est quand même une reconnaissance, enfin la vie sociale, voilà il faut avoir un travail, il faut avoir une maison, il faut avoir certaines choses" "Peut-être des personnes aussi qui hésitent à venir nous voir ou appeler pour prendre des nouvelles parce que les gens sont peut-être pas forcément à l'aise" E1

Le cercle social peut avoir tendance à se réduire au fil du temps. Les amis peuvent s'éloigner.

"Donc après nous c'est plus ce qui est relation de famille qui reste et qui perdure" E2

L'aidant exprime parfois le sentiment d'être isolé.

"On était que tous les deux oui. Et tous les deux...vous voyez bien qu'il parle pas beaucoup. Ça a toujours été comme ça mais c'est plus depuis qu'il est malade, donc de passer, de voir cinq six familles par jour à le silence dans la maison, ça a été très difficile. Et ça l'est encore, difficile." E3

Certaines activités pratiquées par le passé sont mises de côté (voyage organisé, repas de famille, randonnées, sport etc.)

"Après on vit différemment, on a été obligé de faire des croix sur certains trucs, on avait pas prévu ça pour notre retraite mais bon (*rires*)..." E2

"Avant on a fait pas mal les Pyrénées mais ça devient de plus en plus difficile parce que faut faire la boucle entière et c'est plus..." "on fait des vacances différentes" E2

"bah c'est super le Sénégal mais bon maintenant sept heures d'avion ça serait dur, parce que la position assise c'est pas forcément la meilleure non plus, ça on est obligé un peu de faire en fonction de lui quoi." E2

"hier j'ai été à la gymnastique, c'était la première fois. Alors qu'avant j'y allais toujours aux cours de gymnastique." E4

"Je suis pas mal investi dans le football aussi, bah là cette année j'ai coupé pas mal de choses avec le foot, ouais parce que je fais partie du bureau, je joue encore un petit peu en vétéran le vendredi soir mais on va dire que cette année j'ai dû jouer cinquante pour cent des matchs quoi" E10

Certains aidants semblent vouloir rester au plus près du proche malade et surveiller ses moindres faits et gestes, ce qui limite les sorties personnelles au strict minimum.

"il faut s'aider. Il faut avec la personne avec qui on vit, il faut faire des efforts c'est tout hein, il faut se joindre à elle et la suivre tout le temps quoi, c'est ça. Il faut pas la lâcher hein" E7

Le temps passé au domicile est plus important, au détriment des sorties.

"Alors après on sortait un petit peu, mais bon maintenant les transferts fauteuil roulant siège de voiture, ça devient compliqué. Ça devient compliqué." E5

"je suis beaucoup plus à la maison, hein c'est ça. Avant je pouvais partir toute la journée, le problème, maintenant c'est pas possible, je veux pas. Alors ça change quand même beaucoup de choses, ça m'oblige à revenir. Je me dis "oh il faut que je rentre", voilà. Il faut que je sois parti très peu de temps" E7

"L'an dernier "oh qu'est ce que c'est bruyant tout ça" il supportait plus le bruit, bon bah j'irai toute seule, voilà." E8

L'aidant se doit d'être présent auprès du proche malade tous les jours.

"Enfin je suis quand même, tous les jours je suis à la maison, à part quand je pars là trois quatre jours dans la Sarthe, c'est tout. Autrement, je rentre tous les soirs." E6

Les sorties, quand il y en a, sont chronométrées. L'aidant refuse bien souvent de laisser seul le proche malade.

"ça m'oblige à revenir. Je me dis "oh il faut que je rentre", voilà. Il faut que je sois parti très peu de temps, voilà. Je mesure toujours ce temps là." E7

Quelque fois c'est l'aidant lui même qui s'impose, ou bien qui s'empêche de faire certaines choses.

"Surtout qu'elle me laisse quand même des libertés" E5

"Avant je pouvais partir toute la journée, le problème, maintenant c'est pas possible, je veux pas."

"Bah parce que je veux pas la laisser seule." E7

Le quotidien est parfois rythmé par la prise des médicaments à des heures bien précises.

"on se lève il était sept heures, manger à huit heures quelquefois pour les médicaments justement, puis après on se recouchait oui, quelquefois je bouquinais dans le lit et puis lui il redormait jusqu'à onze heures quand c'était l'heure encore des médicaments." E8

Les sorties en soirée deviennent difficiles.

"Mais même quand on est en repas de famille heu le soir à sept heures c'est fini, on est obligé de rentrer parce qu'il tient pas" E2

"on apprend à vivre avec, on est obligé puisque bah y a des trucs quand peut pas faire, comme le soir pas question d'aller à un bal parce que il va pas tenir" E2

"ça ne nous empêche pas de sortir, aller à des fêtes. Quand il est fatigué, bah on rentre." E3

Sortir de la routine quotidienne est finalement plus fatigant, les vacances sont vécues différemment et n'apportent pas le repos nécessaire.

"moi j'ai passé dix jours sans dormir, faut dire, je suis revenue extrêmement fatiguée de mes vacances" "Bon les infirmières viennent lui mettre sa pompe" "Et puis pendant les vacances c'est moi qui lui installait sa pompe, donc ça veut dire qu'à six heures et demie je me lève." E3

b. Conciliation avec la vie professionnelle

A noter, que la plupart des personnes interrogées étaient à la retraite au moment où le diagnostic a été posé.

Pour certains, la vie professionnelle n'est pas impactée.

"ça n'a pas été le déclencheur, la maladie n'a pas été le déclencheur d'un changement de vie professionnelle" E1

Quelques fois, il semble nécessaire d'aménager son propre emploi du temps.

"c'est à dire que...bah je prenais du temps pour aller aux rendez-vous à *Grande Ville n°2*. A part ça non." E3

Pour certains, la retraite est arrivée plus tôt que prévue.

"Sauf que je suis partie plus tôt que... J'aurais peut-être pris ma retraite à soixante ans quand même." E3

Des projets professionnels sont modifiés par l'arrivée de la maladie.

"Alors j'avais pris ce métier, enfin voilà je voulais être écrivain publique pour pouvoir justement être à la maison" E1

"Ah bah oui j'ai été obligée d'arrêter" " je me suis retrouvée au chômage en juin 2019" E2

Le cumul d'une activité professionnelle avec la gestion du proche malade à domicile est difficile, on constate une diminution du temps effectif travaillé.

"Avec un emploi c'est compliqué" "Heu je vais essayer de diminuer mon temps de travail à la rentrée scolaire prochaine, parce que là ça devient difficile à gérer pour moi " "il faut que je vois par rapport à mon travail comment je vais pouvoir alléger un petit peu parce qu'effectivement je sens que je m'épuise" E1

"j'ai eu une période où je passais avant d'embaucher des fois voir comment s'était passée la nuit"
"Donc là je suis en train de gérer pour me mettre à 80% à partir de septembre, totalement." E10

Le congé de proche aidant permet au salarié de s'occuper d'une personne en perte d'autonomie en cessant temporairement son activité professionnelle, ce congé peut être fractionné ou transformé en temps partiel.

"Et là du coup je me suis mis, je m'étais mis en jour aidant pour ma maman depuis septembre l'année dernière donc j'avais tous mes vendredis en fait, avec la proBTP, comme je dépends de la proBTP j'avais des aides donc ça c'était pas mal, ça permettait d'être présent pour elle, à la maison, enfin pour elle, on essayait de passer un peu plus de temps voilà." "c'est bien aussi parce que ça permet de compenser et d'éviter de gérer tous les weekends, avoir un jour dans la semaine, c'est pas négligeable." E10

3. Une santé physique fragilisée

La fatigue est globalement au premier plan chez les aidants.

"je sens que je m'épuise" E1

"Et oui ce qui s'est passé il y a deux trois mois je commençais à vraiment, à fatiguer. Fatiguer physiquement et psychologiquement par rapport à... Tous les deux d'ailleurs hein" " Je vais pas dire épuisé parce que bon faut pas dire de conneries non plus. J'étais fatigué parce que épuisé c'est pas ça. J'étais fatigué." E5

"Oui après la fatigue je sais que j'ai coupé plus physiquement, je sentais que j'étais fatigué, j'ai dit je vais me blesser plus qu'autre chose donc j'ai coupé il y a un mois" E10

Les journées sont longues pour l'aidant, cela a un impact sur le temps de repos alloué.

"les journées s'arrêtent parfois à vingt-deux heures, le temps de tout préparer pour le lendemain, surtout quand je travaille" E1

"Je me lève vers six heures trente tous les matins, je reviens pas avant dix-neuf heures donc ça fait des bonnes journées aussi quoi." E10

Des douleurs diffuses sont parfois évoquées, il peut s'agir de douleurs musculaires, tendineuses ou articulaires.

"Voilà que ce soient les douleurs musculaires, je pense que beaucoup sont liées peut être au stress aussi" E1

"Bon j'allais voir l'ostéopathe parce que bon fallait me remettre en place un peu de partout." E5

"Mal au dos un peu mais ça c'est les choses qui arrivent hein" E7

"Oh des douleurs oui, des douleurs partout." E8

Une perte de poids a pu être objectivée chez certains aidants.

"il est clair que bon j'ai eu un impact. On a changé notre alimentation il y a deux ans, bon j'ai beaucoup maigri alors est ce que c'est à cause de mon épouse, est ce que c'est à cause de mon alimentation ?" E5

Il peut exister un impact sur le sommeil et sa qualité, ainsi que sur l'endormissement.

"Et puis que je dormais pas quoi. Parce que quand y a quelqu'un qui se lève en pleine nuit" E3

"je dors très mal ça c'est sûr mais ça a toujours, pratiquement été, donc... ça arrange pas les choses."

"J'en sais rien, j'ai tout essayé hein. Les somnifères, les trucs homéopathie" " Mais c'est vrai que le soir je rumine un petit peu, ça c'est sûr avant de dormir c'est obligé." E6

Une perte d'endurance a pu être mentionnée.

"Là j'ai un peu de mal à remarquer parce qu'avec mon mari, on marchait beaucoup et puis bah ces années là je pouvais pas, j'allais faire des courses en courant, je revenais et je marchais pas." E4

Une espérance de vie diminuée a été évoquée par l'une des personnes interrogées, qui a fait part de l'expérience d'un de ses proches.

"Et c'est mon père qui est parti avant, mon père l'aidait et c'est mon père qui est parti avant." E5

IV. Discussion

A. Validité interne

1. *Limites de l'étude*

Il s'agit de mon premier travail dans le domaine de la recherche qualitative.

Un des aidants rencontré faisait partie de la patientèle d'un médecin que je remplaçais à ce moment là, cela a pu dans une certaine mesure influencer son 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 d'entre eux. Cela a parfois nécessité une reformulation des questions de ma part, risquant d'orienter les réponses. Il en était de même en cas d'incompréhension des questions, cela a pu engendrer un biais d'investigation.

Certains proches malades étaient présents lors des entretiens (n=3) et cela a pu parfois entraîner une limite dans l'expression sincère du ressenti de l'aidant et de ses difficultés.

La majorité des proches malades de l'étude avaient des troubles cognitifs et thymiques (dépression, anxiété) selon les aidants interrogés. Cependant, aucun ne semblait avoir d'hallucination et seuls vingt pour cent d'entre eux présentaient des troubles du contrôle des impulsions. Les aidants n'ont pas relevé cette problématique dans les entretiens alors que ces aspects peuvent considérablement impacter leur vécu. On peut s'interroger sur le fait que l'échantillon de l'étude soit réellement épargné par ces troubles, ou que les aidants ne l'aient pas mentionné par pudeur ou par honte.

Le fait d'avoir moi-même connu dans mon entourage une personne atteinte de cette maladie a pu engendrer chez moi des idées préconçues influençant l'analyse des résultats. L'analyse des données fait de toute façon toujours intervenir la subjectivité du chercheur en recherche qualitative. Cela peut conduire à des biais d'interprétation des résultats. Toutefois, réaliser une triangulation des données avec ma directrice de thèse a permis de limiter ce biais.

Les caractéristiques individuelles des aidants en termes de lien avec le malade n'étaient pas vraiment variées, dans la mesure où un seul enfant a participé, les autres proches aidants étaient tous des conjoints. Concernant le sexe ou bien encore le lieu de résidence, l'échantillonnage était cependant plus équilibré.

L'échantillon de l'étude est restreint car seuls dix entretiens ont été réalisés. Il n'est, par conséquent, pas forcément représentatif de la population générale des aidants et des malades parkinsoniens.

2. *Forces de l'étude*

a. **Originalité de l'étude**

Le thème du travail est pertinent car il aborde plusieurs préoccupations actuelles : le vieillissement de la population, la perte d'autonomie, le maintien à domicile des personnes âgées, le ressenti et la place de l'aidant dans la société. Les différentes recherches bibliographiques menées n'ont pas permis de retrouver des études évaluant spécifiquement le vécu des aidants des patients atteints de la maladie de Parkinson, la maladie de Parkinson étant souvent incluse dans les recherches sur les maladies neurodégénératives, et traitée conjointement avec la maladie d'Alzheimer notamment.

Les caractéristiques des proches malades recueillies par l'intermédiaire du questionnaire remis aux aidants en amont de l'entretien, sont assez variées, surtout en ce qui concerne le handicap moteur.

b. Méthodologie

L'utilisation de la méthode qualitative semble adaptée pour l'étude ce sujet dans une optique d'exploration du vécu et du ressenti des aidants. Cette méthode est adaptée pour étudier des données subjectives représentées par les expériences personnelles, les sentiments, les émotions.

La réalisation des entretiens, dans le lieu et à l'horaire qui convenait le mieux au proche aidant, aidait à la création d'un cadre rassurant pour favoriser sa liberté d'expression, libérer sa parole. L'usage de questions ouvertes permettait de faire émerger des hypothèses. La durée des entretiens témoigne de l'intérêt des participants à partager leur expérience. Certains participants m'ont même contacté directement.

B. Validité externe

1. La maladie de Parkinson, du point de vue de l'aidant

La maladie de Parkinson peut être qualifiée de pathologie complexe dont le diagnostic peut être long à poser. Un diagnostic précoce permettrait la mise en place rapide d'une thérapeutique adaptée et retarderait ainsi l'apparition de signes cliniques altérant l'autonomie du malade. Les symptômes évoqués en phase initiale ne sont pas toujours ceux auxquels les aidants s'attendent. Pour beaucoup d'entre eux, et pour l'opinion publique, les tremblements sont caractéristiques de la maladie, mais finalement ils sont rarement présents au tout début et parfois même ensuite. Par conséquent, le diagnostic est parfois difficile à accepter en tant que tel quand il est annoncé.

La maladie de Parkinson fait partie des pathologies dites neurodégénératives, ce qui implique une évolution progressive de la maladie. L'expression "de plus en plus" utilisée à plusieurs reprises lors des entretiens exprime bien le fait que le handicap évolue et s'aggrave au cours du temps et l'aidant en a souvent bien conscience dès le départ. Mais anticiper la progression reste tout de même difficile car le rythme d'évolution diffère aussi bien d'un patient à l'autre que chez le même malade d'un jour à l'autre, ou bien encore au sein d'une même journée.

Ce qui est perçu comme difficile pour les aidants interrogés c'est que, à la différence de la maladie d'Alzheimer souvent évoquée lors des entretiens, la maladie de Parkinson épargne bien souvent les fonctions cognitives au départ, le malade est donc conscient de ses difficultés et cela peut entraîner de la gêne voire un sentiment de honte vis à vis du proche aidant ou bien de l'entourage. Toutefois, des troubles attentionnels sont mentionnés à plusieurs reprises et cela fait partie des symptômes les plus gênants pour les aidants au quotidien. Globalement, les proches aidants ont tendance tout de même à relativiser leur situation en comparaison avec ceux qui soutiennent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Certains travaux comparent les aidants de patients Alzheimer à des personnes de même âge et montrent que ceux ci ont une mortalité et une morbidité plus élevée et font souvent état de troubles anxieux et/ou dépressifs (1). Plusieurs études mentionnent le fait qu'effectivement, la "charge ressentie" par l'aidant augmente lorsque la personne aidée est atteinte de troubles cognitifs (33).

Un syndrome dépressif est bien souvent mentionné chez le proche malade et cela peut être difficile à gérer pour l'aidant (23). D'ailleurs il fait souvent partie des signes cliniques présents dès le début de la maladie. Cette souffrance morale doit être repérée par le médecin généraliste, pour en limiter les conséquences sur le long terme.

La maladie de Parkinson entraîne chez le patient un handicap moteur. Les signes cliniques les plus visibles comme les troubles de la marche, le phénomène de freezing sont finalement moins bien vécus par le malade lui même que par le proche aidant. Une personne a évoqué la salivation

excessive qui peut être difficile à gérer en public mais la plupart des aidants accordent finalement peu d'importance au regard des autres. C'est le malade lui-même qui peut avoir tendance à s'isoler et éviter les interactions sociales pour ne pas avoir à subir le regard des autres.

Le risque de chute est une source d'anxiété importante pour l'aidant. En effet, une chute peut être à l'origine de nombreuses complications telles que des plaies, des fractures, des entorses, une confusion et peut ainsi remettre en question le maintien à domicile du malade.

Les nuits sont bien souvent agitées et cela peut avoir un impact sur la vie de couple notamment. Quatre personnes ont mentionné le fait qu'elles doivent faire chambre à part pour pouvoir mieux se reposer.

2. L'aidant : pilier du maintien à domicile

L'importance du rôle du proche aidant dans le maintien à domicile du proche malade est nettement souligné par cette étude.

L'investissement de l'aidant auprès du proche malade relève de plusieurs types de motivations. Parmi elles, on retrouve l'affection, l'amour mais aussi le devoir envers l'autre en tant qu'époux(se) ou enfant, la solidarité, le sentiment d'être utile à quelqu'un. L'assistance au proche malade peut être décrite comme un fardeau, mais seulement deux personnes l'ont évoqué et perçu comme tel. D'après une enquête de 2012, de manière générale l'activité d'aide peut avoir un côté valorisant pour 11% des aidants : elle leur permet d'acquérir des connaissances, de se sentir utiles ou d'exercer des valeurs qui leur sont chères telles que la générosité ou le respect (33).

Le proche aidant a une mission d'accompagnement, que ce soit dans les déplacements ou dans les tâches de la vie quotidienne, y compris parfois les plus simples, ce qui implique un gros investissement en termes de temps consacré. La charge de travail au sein du foyer s'en trouve majorée.

Lutter contre la dépression mentionnée plus haut comme un des symptômes révélateurs de la maladie, en assurant une aide morale et psychologique au proche malade est un des objectifs que s'impose l'aidant. Le bien-être du proche constitue une de ses principales préoccupations. Et pour cela, conserver la relation préexistante et profiter de l'instant présent semble être important.

Maintenir un réseau social est essentiel pour le proche malade ainsi que pour l'aidant. Beaucoup d'aidants conservent des activités ou des sorties en dehors du foyer et sans le proche malade, pour pouvoir "s'évader" de temps en temps. Ils considèrent cela comme essentiel à leur bien-être psychique et ce n'est bien souvent pas perçu comme une difficulté. L'aidant se donne aussi comme mission de maintenir le lien avec la famille ou l'entourage proche, véritable soutien pour le malade.

Sécuriser l'environnement du proche malade est important. Certaines adaptations matérielles au domicile sont nécessaires et sont essentiellement localisées au niveau de la salle de bain, elles permettent de faciliter le quotidien du malade ainsi que le proche aidant et de sécuriser l'environnement pour diminuer le risque de chute. Elles ne représentent pas une difficulté majeure pour les aidants, même si cela touche à leur cadre de vie.

Les aidants, pour la plupart, ne cherchent pas à en apprendre plus sur la maladie, peut-être par appréhension. Ils n'ont bien souvent aucune connaissance médicale au moment de l'annonce du diagnostic mais "se forment" au fur et à mesure sur le terrain. Il est parfois réconfortant de rencontrer d'autres malades et d'autres aidants via des associations qui organisent des temps

d'écoute et de partage d'expériences, bien plus instructifs selon les aidants que des explications rapides données en consultation. Les associations proposent également des formations pour mieux s'adapter aux besoins du proche, ainsi que les CLIC ou les CCAS. Ces dispositifs n'ont pas été mentionnés lors des entretiens. Le médecin généraliste ou bien encore le médecin spécialiste sont peu sollicités dans ce cadre là, ils sont considérés comme peu accessibles par les aidants. La confiance envers le médecin généraliste en particulier, peut se trouver altérée car il n'a pas toujours été capable d'évoquer rapidement le diagnostic de maladie de Parkinson. Internet est la source principale d'information pour les aidants interrogés et est bien souvent consultée quand ils en éprouvent le besoin.

Il existe des solutions de répit pour les aidants de personnes âgées vivant au domicile et deux personnes ont mentionné le fait qu'elles en bénéficiaient (hôpital de jour et hébergement temporaire). Pour les autres, ils considèrent souvent ces structures comme une aide réservée aux personnes accompagnant des proches à un stade évolué de la maladie.

En Loire Atlantique, il existe les Services d'aides aux aidants ou plateformes de répit (PFR) qui apportent un soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie et de personnes atteintes d'une maladie chronique invalidante ou en situation de handicap. On dénombre trois services dédiés (Maison des aidants à Nantes, Al'Fa Répit sur la région de Saint Nazaire et Châteaubriant, l'escale les Moncellières). Ils permettent l'organisation de visites à domicile, ou bien d'un accueil de jour pour accompagner le proche à la journée dans une structure médicosociale adaptée, ou bien encore d'un hébergement temporaire qui accueille le proche malade pour quelques jours ou quelques semaines (la durée de l'accueil est limitée à 90 jours par an).

Pour l'aider à mettre en place l'intervention d'aides extérieures, l'aidant dispose de plusieurs moyens :

- le CLIC qui est un guichet d'accueil unique pour les personnes de plus de 60 ans et leurs aidants (dispositif d'écoute, information, conseils et soutien)
- les Unités personnes âgées et personnes en situation de handicap qui sont des lieux d'information et d'instruction de dossiers pour les demandes de prestations à domicile
- les services sociaux via un assistant de service social d'un service public afin d'orienter vers des professionnels ou des structures adaptées, ou via le CCAS (centre communal d'action sociale), les EDS (espaces départementaux des solidarités), les services hospitaliers, le service social de la CARSAT pour les assurés du régime général y compris les travailleurs indépendants, les services sociaux de l'assurance maladie, des mutuelles ou des entreprises
- les organismes de prestations familiales comme la MSA (Mutualité Sociale Agricole)

Les aides financières n'ont finalement pas été mentionnées lors des entretiens. Parmi elles on retrouve principalement l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) qui est une allocation versée par le département, elle sert à payer en partie ou en totalité les dépenses nécessaires au maintien à domicile du proche malade.

Il ne semble pas très évident d'accepter la mise en place des aides pour les malades mais également pour les proches aidants, ils peuvent vivre cela comme un échec, cela reflète leur incapacité d'assumer le proche malade seul et c'est par conséquent difficile à vivre. De plus, la présence d'une tierce personne dans la sphère privée peut être vécue comme une intrusion. Un aidant a pointé du doigt le fait qu'il est difficile de s'organiser et de conserver un rythme de vie le plus naturel possible

quand les horaires d'intervention diffèrent d'un jour à l'autre, ou que la personne change. A noter, il existe plusieurs services d'aide à la personne en fonction des besoins :

- les Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) assurent des prestations de services ménagers et d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne (hors soins médicaux)
- les soins et services infirmiers à domicile (SSIAD) assurent des interventions sur prescription médicale et prises en charge par l'assurance maladie, tout comme les infirmiers libéraux, pour les soins techniques, la surveillance de la prise du traitement médical, ou bien encore les soins d'hygiène et de confort

Ces deux services ont été évoqués lors des entretiens, mais un aidant a fait part des difficultés parfois à concilier l'intervention des deux services.

Il existe des services d'accompagnement qui semblent méconnus de la population aidante :

- Equipe d'appui en adaptation et réadaptation (EAAR44) offre un accompagnement personnalisé à domicile aux personnes fragiles de plus de 60 ans et leurs aidants
- Equipe mobile gériatrique
- Accompagnement à la vie sociale au domicile pour l'aidant et l'aidé via certaines structures (Uniscité Solidarité aidants, Joovia)

La maladie de Parkinson a un impact sur le sommeil des proches malades, et bien souvent les nuits sont décrites comme agitées. Il existe des services de présence de nuit, mais aucune des personnes interrogées ne l'a mentionné. Il y a la garde de nuit par un service d'aide à domicile (employé de maison, intervenant choisi via un service mandataire de service à la personne, entreprise prestataire), l'ERNESTI (accompagnement de nuit par des étudiants en santé), la garde itinérante de nuit (un ou plusieurs passages nocturnes de professionnels), l'accueil de nuit en EHPAD.

Les EHPAD ne font bien souvent pas partie des options possibles pour les proches aidants, certaines personnes ont pu l'évoquer, et une entrée en institution est perçue comme un échec et un abandon du proche.

3. Les difficultés de l'aidant

L'annonce diagnostique est perçue différemment par les aidants. Sept personnes interrogées évoquent le choc de l'annonce en premier lieu, puis se succèdent en général plusieurs phases comme pour beaucoup de maladies chroniques telles que l'inquiétude, la dénégation, l'injustice. En effet, certaines personnes veulent trouver une explication à l'apparition de la maladie dans leur vie comme un choc émotionnel par exemple, et parfois ils n'en trouvent pas, l'acceptation est donc difficile.

La fatigue, le surmenage physique et le stress sont au premier plan. En effet l'impact sur l'état de santé est important, certaines personnes interrogées ont évoqué des douleurs, des troubles du sommeil, un amaigrissement, ou bien encore une perte d'endurance. D'après l'enquête BVA-Fondation April de 2022 (3), 27% des aidants affirment avoir tendance à délaissé leur propre santé à cause de leur rôle d'aidant, et les principaux problèmes de santé mentionnés sont le stress, le sommeil perturbé et les douleurs physiques.

Des troubles psychiques peuvent être présents également, tels que l'anxiété et l'angoisse, l'hypervigilance, la dépression, la perte d'envie, les troubles du sommeil. La vie passée peut avoir tendance à être idéalisée. Il est connu que la charge pesant sur les aidants les rends susceptibles de développer des symptômes dépressifs (32).

Ces concepts font partie des items de l'échelle de Zarit qui permet d'évaluer la notion de fardeau que peut représenter pour un proche aidant, la prise en charge d'une personne en perte d'autonomie. Mais quand le terme de "fardeau" est évoqué lors des entretiens, la plupart des aidants réfutent cette idée alors qu'ils savent pourtant bien décrire l'impact psychologique. Il pourrait donc être intéressant pour le médecin généraliste d'utiliser cette échelle afin de cerner au mieux le ressenti de l'aidant pour mieux l'accompagner et prévenir le risque de maltraitance. En effet il peut exister des tensions au sein du couple aidé aidant, qui peuvent déclencher des comportements potentiellement préjudiciables de la part de proche aidant. Une étude britannique a révélé que les aidants anxieux et déprimés se livraient à plus d'abus que les autres (2). Il paraît donc indispensable de pouvoir le dépister, et d'aborder ensuite les solutions de répit.

Le lien de parenté et la proximité familiale avec la personne aidée joue un rôle sur la sensation de fardeau. En ce qui concerne les aidants conjoints qui ont été majoritairement interrogés dans cette étude, il est difficile de ne pas s'installer dans une relation soignant soigné. Des troubles de communication sont rapportés engendrant un éloignement entre les concubins. L'aidant devient gestionnaire et intermédiaire entre le patient et les intervenants extérieurs. Il existe une réaction de deuil de la relation antérieure. Selon l'enquête Capacités, aides et ressources des séniors en ménages volet aidant menée par la Drees en 2015, les conjoints ressentent un peu plus souvent des conséquences négatives que les enfants aidants, la cohabitation avec la personne aidée expliquant sûrement en partie cet écart, il pourrait y avoir également un effet d'âge de l'aidant, les conjoints étant de la même catégorie d'âge que le proche aidé. (2)

Une seule personne interrogée était enfant du proche malade. Dans ce cas là, on peut observer une inversion des rôles, l'enfant peut être amené à prendre des décisions importantes pour son parent, et rend la situation inconfortable.

Même si comme abordé plus haut maintenir le lien social semble être important pour les aidants, on constate que plus la maladie évolue et s'installe, plus l'aidant a finalement tendance à s'isoler. Il devient difficile d'organiser des sorties en soirée ou bien encore de partir en vacances, bien souvent pour des questions d'organisation. Toute sortie doit être anticipée et cela induit un stress supplémentaire. L'emploi du temps du couple proche malade/aidant est bien souvent le même jour après jour, une routine s'installe petit à petit et il faut également s'adapter aux horaires des intervenants extérieurs.

La majorité des aidants interrogés étaient à la retraite, mais certains ont pu parler de leur vie professionnelle. La diminution du temps de travail effectif est un projet souvent exprimé, les projets professionnels sont donc amenés à évoluer. Une personne est partie à la retraite plus tôt que prévu. Les horaires de travail peuvent être réaménagés. Une personne interrogée a pu mentionner le congé de proche aidant. Le congé de proche aidant est proposé par certaines entreprises, il permet de s'occuper d'une personne proche en perte d'autonomie en diminuant son temps de travail. Il est d'une durée de 3 mois, renouvelable, mais ne doit pas dépasser un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Il existe également des aides financières telles que l'allocation journalière du proche aidant mais nous ne l'avons pas abordé lors des entretiens. Certaines entreprises peuvent également accepter un aménagement du temps et des modalités (télétravail) de travail pour raisons familiales.

4. *Conseils*

Dans cette étude, il m'a semblé intéressant de recueillir auprès des proches aidants les conseils qu'ils donneraient à des personnes vivant une situation comparable à la leur. Voici à titre informatif ce qu'il en est ressorti :

- Garder du temps pour soi

"prendre soin de sa propre santé, prendre soin de soi c'est pas toujours évident mais c'est vrai qu'il faut essayer des fois de se garder des, des bulles d'oxygène" E1

"Faut pas être bloqué chez soi, parce que sinon bah on profite plus de la vie et tout ça, c'est là qu'on peut déprimer aussi." E6

"dans les choix je sais qu'il faut faire gaffe quand même, faut pas non plus tout donner." E10

- Avoir des projets

"il faut vivre et puis faire des projets, profiter sans trop tout remettre aux calendes grecques" E1

- Conserver ses habitudes de vie

"d'essayer de vivre le mieux possible avec la personne qui est malade, c'est vivre au quotidien, comme d'habitude quoi, pas changer ses habitudes parce que voilà c'est un état de fait mais c'est tout" E2

- Rassembler du soutien autour de soi

"Être bien entouré c'est important." E2

"L'aidant faut qu'il sorte, faut qu'il voie d'autres personnes" E3

"Se faire aider. Par n'importe quel moyen, aide à domicile, CLIC, machin, des gens. Il faut que les aidants se fassent aider. C'est primordial." E5

- Ne pas surprotéger le proche, le laisser faire au maximum

"c'est un homme comme les autres (*rires*) avec tous ses plaisirs" E2

"je dirais que tant que les gens peuvent faire tout ce qu'ils peuvent, déjà les laisser faire. Voilà ne pas les "sur-couver", ou les mater trop non plus hein, c'est pas leur rendre service." E3

- Faire preuve de patience envers l'autre

"Oh je sais pas trop, faut être patient quoi. La patience que j'ai pas trop." E8

V. Conclusion

Cette étude a permis d'évaluer le ressenti des proches aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. La maladie de Parkinson est qualifiée de maladie neurodégénérative se manifestant par un handicap moteur, des répercussions psychiques et cognitives, dont la principale difficulté réside dans le fait que les symptômes sont fluctuants et que la perte d'autonomie du malade est progressive.

Cette étude confirme que les proches aidants des malades parkinsoniens s'investissent beaucoup dans leur rôle au quotidien, l'aide apportée nécessite un engagement important en termes de temps mais elle n'est pas forcément perçue comme un fardeau mais plutôt comme une mission valorisante. L'aide s'articule autour de plusieurs tâches : accompagner le proche dans les activités de la vie quotidienne, lui assurer une aide morale et psychologique, maintenir autour de lui un réseau social et organiser si nécessaire l'intervention d'aides extérieures. L'objectif principal est de soutenir le proche malade à domicile, l'entrée en institution est vécue comme un échec et n'est pas envisagée comme une option la plupart du temps.

On observe un impact sur la qualité de vie et l'état de santé général des proches aidants. Les troubles psychiques tels que l'anxiété, l'angoisse, la dépression, l'hypervigilance et les troubles du sommeil sont au premier plan. Un surmenage physique se manifestant par un état de fatigue globale et des douleurs diffuses est très nettement décrit également. L'aidant a finalement tendance à s'isoler de manière inconsciente. La relation aidant/aidé évolue au fur et à mesure et des troubles de communication peuvent s'installer, altérant ainsi la satisfaction de vie de l'aidant.

Pour les médecins généralistes, il semble essentiel d'être vigilant sur certains points du suivi du malade parkinsonien et de son aidant, afin d'optimiser leur prise en charge :

- le suivi du malade après l'annonce diagnostique et la mise en place d'un éventuel traitement, afin de déterminer en fonction du degré de dépendance les aides qui peuvent être proposées pour optimiser le maintien à domicile et soulager l'aidant. On observe tout de même une certaine réticence de la part des aidants à accepter les aides, essayer de détecter précisément les obstacles à la mise en œuvre d'interventions extérieures pourrait être un sujet de thèse intéressant. Dépister la dépression chez le malade devrait être une priorité.

- le suivi de l'aidant notamment par l'intermédiaire de la consultation annuelle dédiée à la santé de l'aidant recommandée par la HAS depuis 2010. Elle est prise en charge par la sécurité sociale. Elle doit être proposée par les médecins généralistes aux aidants. Elle doit permettre de prévenir, détecter, évaluer le fardeau et prendre en charge les effets délétères que l'accompagnement peut induire sur la santé de l'aidant. Elle n'a pas été abordée par les aidants dans cette étude. Il est pourtant recommandé que l'information sur cette consultation soit faite au plus tôt dès l'annonce du diagnostic. Sensibiliser les médecins généralistes à cette consultation et explorer les freins des médecins pour évaluer l'état de santé de l'aidant pourrait être une piste de recherche.

- le soutien et la formation du proche aidant pour rompre l'isolement social et soulager leur charge psychologique et physique. Ce qui intéresse les aidants n'est pas tellement de tout connaître de la maladie en elle-même et de son évolution, mais plutôt de s'informer sur les aides financières et les

structures d'accompagnements, les associations et les points d'information disponibles. Si nécessaire, le médecin généraliste peut orienter l'aidant vers d'autres professionnels (assistante sociale, etc.), ou des structures de proximité (CCAS, CLIC, réseau gérontologique).

Bibliographie

1. Amieva, H., L. Rullier, J. Bouisson, J. -F. Dartigues, O. Dubois, et R. Salamon. « Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 60, n° 3 (1 juin 2012) : 231-38.
2. Ankri J. La santé des aidants. Actualité et dossier en Santé Publique. Décembre 2019;(109).
3. APRIL. « Baromètre des aidants 2022: APRIL/BVA ». [Internet]. 2022 [cité 22 février 2023]. Disponible sur : <https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-april-2022>.
4. Association française des aidants. Proches aidants, votre santé, si on en parlait ? [Internet]. 2021 [cité 16 novembre 2021]. Disponible sur : https://www.aidants.fr/sites/default/files/users/communication/brochure_sante_aidants_vf.pdf
5. Besse G. Aidons les nôtres. Maladie de Parkinson et dépression : mieux comprendre les liens qui existent entre ces deux maladies. 2021 [cité 29 août 2023]. Disponible sur : <https://www.aidonslesnotres.fr/parkinson/maladie-de-parkinson-et-depression-mieux-comprendre-les-liens-qui-existent-entre-ces-deux-maladies/>
6. Charazac PM. Apprendre aux aidants ce qu'ils savent faire. Réflexions sur la formation des aidants. *Gérontologie et société* [Internet]. 2013 [cité 15 juin 2021] ;36 / n° 147(4) :135-46. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2013-4-page-135.htm>
7. Chatainier P. Principaux déterminants du fardeau des aidants de patients atteints de la maladie de Parkinson [Thèse d'exercice]. [Limoges, France] : Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie ; 2015.
8. CNSA. Soutien aux proches aidants. 2019 [cité 28 mars 2023]. Disponible sur : <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>
9. Collège des Enseignants de Neurologie. Maladie de Parkinson. 2016 [cité 9 juin 2021]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
10. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders* [Internet]. 1 février 2010 [cité 14 sept 2023] ;121(1) :136-42. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032709001876>
11. Département de Seine et Marne. Guide des proches aidants. 2021 [cité 21 février 2023]. Disponible sur : <https://www.seine-et-marne.fr/fr/role-de-aidant-familial>

12. Dupont Anne Laure, Bez Laetitia. Représentations de l'aidant principal d'un malade Alzheimer par les médecins généralistes [Thèse exercice]. [Toulouse, France] : Toulouse III Paul Sabatier ; 2016 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur :
<http://thesesante.ups-tlse.fr/1482/1/2016TOU31038-1039.pdf>
13. Finestre C. Le syndrome de dysrégulation dopaminergique dans la maladie de Parkinson. [Toulouse] : Toulouse III Paul Sabatier ; 2013.
14. France Alzheimer et maladies apparentées. Le vécu et les besoins des aidants familiaux en activité professionnelle : une analyse qualitative des difficultés rencontrées. [Internet]. 2018 [cité 20 mai 2021]. Disponible sur :
<https://www.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2018/02/Rapport-Etude-Aidants-en-activit%C3%A9-VF.pdf>
15. France Parkinson. Comprendre la maladie de Parkinson. 2016 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur :
<https://www.franceparkinson.fr/la-maladie/presentation-maladie-parkinson/>
16. France Parkinson. Les pistes de recherche de la maladie. 2016 [cité 2 sept 2021]. Disponible sur :
<https://www.franceparkinson.fr/la-recherche/pistes-de-recherche/>
17. Fremion Quentin. Thèse : Vécu de l'entrée en institution du patient parkinsonien (ou apparenté) par son aidant naturel. [Thèse exercice]. [Lyon, France] : Claude Bernard Lyon 1 ; 2018 [cité 6 juin 2023]. Disponible sur :
<http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article4780>
18. Goetz Christopher G. MDS_UPDRS [Internet]. 2008 [cité 2 juin 2021]. Disponible sur :
https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/PDFs/MDS-UPDRS-Rating-Scales/MDS_UPDRS_French_Offical_Translation_FINAL.pdf
19. HAS. Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010 [cité 24 août 2023]. Disponible sur :
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
20. HAS. Haute Autorité de Santé. 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 handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile. 2015 [cité 15 juin 2021]. 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
21. HAS. Risques sur la santé des aidants. Fiche repère [Internet]. 2016 [cité 14 avr 2021]. Disponible sur :
https://www.hassante.fr/upload/docs/application/pdf/201803/fiche_reperes_aidants_volet_resi_au_t_decembre_2016.pdf

22. Hervé L. Le ressenti des aidants naturels de personnes dépendantes vivant à domicile. [Thèse exercice] [Tours, France] : François Rabelais-Tours ; 2016.
23. Hiseman J P, Fackrell R. Caregiver Burden and the nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease. *International Review of Neurobiology* [Internet]. 2017 ; Volume 133 : 479-497
24. Inserm - La science pour la santé. Maladie de Parkinson. [Internet]. 2015 [cité 15 juin 2021]. Disponible sur :
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>
25. Institut du cerveau et de la moelle épinière. Institut du Cerveau. 2021 [cité 4 avril 2023]. La maladie de Parkinson : qu'est-ce que c'est ? Disponible sur :
<https://institutducerveau-icm.org/fr/parkinson/>
26. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. De Boeck Supérieur ; 2019. 162 p.
27. Linsmeier Agathe. Le vécu des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer chez les patients pris en charge à domicile [Thèse exercice]. [Paris, France] : Pierre et Marie Curie ; 2015 [cité 14 avril 2021]. Disponible sur :
<http://www.cmge-upmc.org/IMG/pdf/linsmeier-these.pdf>
28. Martinez-Martin P, Joao Forjaz M, Frades-Payo B, Bayes Rusinol A, Fernandez-Garcia J M, Benito-Leon J, Campos Arillo V, Aguilar Barbera M, Pondal Sordo M, Catalan M J. Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Movement Disorders* [Internet]. 2007; Volume 22, n°7: 924-931
29. Pelaccia T, Paillé P. Les approches qualitatives : une invitation à l'innovation et à la découverte dans le champ de la recherche en pédagogie des sciences de la santé. *Pédagogie Médicale* [Internet]. Novembre 2009 [cité 22 juillet 2021];10(4):293-304. Disponible sur :
<http://www.pedagogie-medicaled.org/10.1051/pmed/20090049>
30. Sansoucy E. Facteurs limitant l'accompagnement des patients en fin de vie en médecine générale : vécu des aidants naturels. [Thèse exercice] [Nice, France] : Nice Sophia Antipolis ; 2013.
31. Servant C. 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. [Thèse exercice] [Caen, France] : Caen Normandie ; 2020.
32. Sherwood, Paula R., Charles W. Given, Barbara A. Given, et Alexander von Eye. « Caregiver Burden and Depressive Symptoms: Analysis of Common Outcomes in Caregivers of Elderly Patients ». *Journal of Aging and Health* 17, n° 2 (avril 2005) : 125-47.
33. Soullier, Noémie. « Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie ». *Etudes et Résultats*, n° 799 (mars 2012).
34. UDAF Loire Atlantique. Aidants44. [cité 5 septembre 2023]. Disponible sur :
https://aidants44.fr/44/accueil-aidants/j_6

Annexes

Annexe n°1 : Guide d'entretien

Descriptions des participants : âge, sexe, profession (niveau d'étude si inactif), lien avec le patient, domicile du patient (rural, ville, semi rural), date du diagnostic de la maladie

Le patient et sa maladie

- Qu'est ce que la maladie de Parkinson pour vous ? Si vous deviez définir la maladie de Parkinson, que diriez vous ?
- Etiez vous présent lorsque le diagnostic de la maladie a été annoncé ? Qu'avez vous ressenti à ce moment là ?
- Est ce que votre proche a conscience de ses difficultés ? Est-il reconnaissant envers vous ou vous fait il des reproches ?
- Quels sont selon vous et pour vous les symptômes les plus gênants au quotidien ?

Les aides, l'environnement et les sources d'informations

- Racontez moi votre quotidien avec votre proche.
- aides humaines ? structurelles ? financières ?
- réaménagement du domicile ?
- ressources utilisées si besoin d'information ? (*Médecin généraliste, neurologue, gériatre, assistante sociale, CLIC, internet, associations telles que France Parkinson, groupes de parole*)
- utilisation de structures de répit ? (HDJ, accueils de jour, hébergement temporaire)
- Croyez vous avoir recours à l'EHPAD un jour ? pourquoi ?

L'aidant et sa santé/qualité de vie

- Que diriez vous à propos de votre santé en général ?
- Comment a évolué votre vie sociale et relationnelle ?
- Votre vie professionnelle est elle impactée ? Comment ?
- Vous sentez vous contraint d'aider votre proche ? pourquoi ?
- Avez vous le sentiment d'être à la hauteur ? pourquoi ?
- Vous arrive t il d'être embarrassé par les comportements de votre proche ? Dans quelles circonstances ?
- Vous arrive t il de ressentir de la colère quand vous êtes en présence de votre proche ?
- Vous arrive t il de sentir que les soins apportés à votre proche sont une charge/un fardeau ?

- Quels conseils donneriez-vous aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Annexe n°2 : Lettre d'information

Information pour participation à une étude médicale

Université de Nantes - UFR Médecine et Techniques Médicales

Département de **Médecine Générale**

1 rue Gaston Veil 44000 NANTES

Nom et prénom de l'étudiant : SURGET BOUCARD Marine

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser à la fin de mes études de Médecine Générale, je réalise un travail de recherche médicale :

Etude qualitative par entretiens semi dirigés sur le vécu des aidants des patients atteints de la maladie de Parkinson (représentations de la maladie, retentissement sur leur santé et leur qualité de vie)

L'objectif de cette étude est de comprendre le quotidien des aidants principaux des patients parkinsoniens, de déceler leurs difficultés, les conséquences sur leur santé pour pouvoir ensuite à long terme mieux les accompagner en médecine générale.

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données, des témoignages par l'intermédiaire d'entretiens avec une dizaine d'aidants principaux de patients vivant à domicile et c'est la raison pour laquelle je vous sollicite. Je vous laisse mes coordonnées à la fin de cette fiche d'information pour que vous puissiez me contacter si vous souhaitez participer à ce travail de recherche. Nous conviendrons ensuite ensemble d'un rendez vous pour que nous puissions nous rencontrer et nous entretenir dans le lieu de votre choix (votre domicile par exemple). Je vous demanderai en amont de compléter le questionnaire ci joint si vous le voulez bien. Lors de notre unique entretien, je vous poserai diverses questions, je vous laisserai la parole, notre discussion pourra durer entre 30 minutes et 1 heure. Cette discussion sera enregistrée.

Enfin, pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire, elle se fait sur la base du volontariat.
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez.
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions que je vous poserai.
- Que votre identité et les données recueillies seront traitées de manière confidentielle, votre identité sera masquée à l'aide d'un numéro aléatoire.
- Qu'à tout moment, vous pouvez avoir accès aux données vous concernant.
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant mon projet de recherche.
- Que les enregistrements seront détruits dès la fin des travaux.

Marine **SURGET BOUCARD**

Mail : marine.surget@laposte.net

Tel : 06 77 12 92 83

Annexe n°3 : Questionnaire maladie de Parkinson

QUESTIONNAIRE

Pour vous aider à répondre :

0 : absence 1 : minime 2 : léger 3 : modéré 4 : sévère

❖ Expériences non motrices de la vie quotidienne

Votre proche a-t-il une altération de ses fonctions cognitives (*difficultés pour se rappeler des choses, pour suivre des conversations, être attentif, s'orienter*) ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des hallucinations (*entendre, sentir ou ressentir des choses qui n'existent pas réellement*) ?

0 1 2 3 4

Avez-vous remarqué chez votre proche une humeur dépressive (*tristesse, incapacité à apprécier les choses*) ?

0 1 2 3 4

Votre proche est-il anxieux (*nerveux, inquiet ou tendu*) ?

0 1 2 3 4

Avez-vous l'impression que votre proche est indifférent à faire des activités ou à être avec des gens ?

0 1 2 3 4

Ressentez-vous chez votre proche de fortes pulsions inhabituelles qu'il a du mal à contrôler (*passion du jeu, intérêts sexuels excessifs, nettoyage/rangement, prise de médicaments, ...*) ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes de sommeil (*endormissement, réveils nocturnes*) ?

0 1 2 3 4

Votre proche est-il somnolent dans la journée ?

0 1 2 3 4

Votre proche vous rapporte-t-il des douleurs ou des sensations d'inconfort telles que des fourmillements ou des crampes ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes urinaires, des difficultés à contrôler ses urines ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes de constipation ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des sensations vertigineuses lorsqu'il se lève d'une position assise ou couchée ?

0 1 2 3 4

Votre proche se sent-il fatigué ?

0 1 2 3 4

❖ Expériences motrices de la vie quotidienne

Votre proche a-t-il des problèmes d'élocution ?

0 1 2 3 4

Votre proche souffre-t-il d'une salivation excessive ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes de mastication ou de déglutition (*besoin de couper ou d'écraser les comprimés, repas écrasés/hachés/mixés*) ?

0 1 2 3 4

Votre proche exprime-t-il des difficultés à manipuler la nourriture ou à utiliser des couverts ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il besoin d'aide pour s'habiller ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il besoin d'aide pour l'hygiène (*se laver, prendre un bain, se raser, se brosser les dents, ...*) ?

0 1 2 3 4

Avez-vous des difficultés à lire son écriture ?

0 1 2 3 4

Votre proche rencontre-t-il des problèmes dans ses passe temps favoris ou dans d'autres activités qu'il aime faire ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes pour se tourner dans le lit ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des tremblements ?

0 1 2 3 4

Votre proche exprime-t-il des difficultés pour sortir du lit, d'un siège de voiture ou d'un siège profond ?

0 1 2 3 4

Votre proche a-t-il des problèmes d'équilibre ou de marche ?

0 1 2 3 4

Est ce qu'il lui arrive de s'arrêter soudainement ou de se bloquer comme si ses pieds restaient collés au sol ?

0 1 2 3 4

Annexe n°4 :

Entretien n°1 : Lundi 11 avril 2022, 14 heures 30. Durée 32 minutes.

Qu'est ce que la maladie de Parkinson pour vous ?

(Rires) C'est une maladie difficile à vivre, enfin qui devient de plus en plus difficile à vivre tant pour le patient que pour son entourage. C'est une maladie douloureuse pour le patient, globalement je dirai ça. C'est douloureux et contraignant pour tout le monde.

Etiez-vous présente quand le diagnostic a été évoqué ?

Heu alors pas la première fois, en fait c'est son médecin généraliste qui lui en a parlé, il était allé le rencontrer parce qu'il manquait de force, il avait l'impression de ne plus avoir de force dans une main, donc son médecin généraliste a évoqué l'idée. Après, oui pour le diagnostic, oui oui j'étais là, je l'accompagne dès que je peux à ses rendez vous médicaux.

D'accord, qu'avez vous ressenti à ce moment là ?

Le choc, après on ne savait pas non plus vraiment à quoi s'attendre parce que c'est une maladie qu'on ne connaissait pas, comme toutes les maladies, quand on est pas pris par cette maladie on sait pas vraiment ce qui nous attend quoi. On en était aux tremblements, à la lenteur, les choses comme ça... Après, le reste on avait pas d'idée de ce que ça pouvait engendrer. On s'est dit bah voilà encore ça qui nous tombe dessus, parce qu'on avait vécu une période un peu difficile (*rires*) où on avait vécu un décès, un licenciement donc ça venait se rajouter tout ça donc ça faisait un petit peu beaucoup

Une étape de plus...

Voilà, oui oui oui, et puis on parle de lune de miel au début (*rires*), le terme est pas forcément bien choisi pour une maladie. Même si effectivement les premières années, la vie n'en est pas impactée mais parler de lune de miel je trouve que (*rires*) c'est un petit peu mal adapté oui.

Votre mari a-t-il conscience de ses difficultés ?

Ah oui tout à fait, oui oui oui il est complètement conscient oui oui, il n'y a aucun doute, il a toutes ses connaissances, ses facultés intellectuelles donc oui oui il en est bien conscient.

Et quels sont pour vous les symptômes les plus gênants au quotidien ?

Alors pour moi ? pour lui ?

Selon vous ? Pas pour lui, pour vous ?

Selon moi, bah c'est les problèmes de mobilité, heu voilà le matin bah il est bloqué une partie de la matinée, le soir il se rebloque parfois assez rapidement, des fois dans la journée aussi donc oui les problèmes de mobilité.

Pouvez-vous me raconter votre quotidien avec votre mari ?

Alors mon quotidien, moi donc je suis en activité professionnelle hein donc je me lève à 6h le matin, je me prépare, je prends mon petit déjeuner, après je lui prépare son petit déjeuner pour que quand je parte et que lui se lève tout soit prêt sur la table donc le pain beurré, le chocolat dans le thermos, donc vraiment tout est prêt il n'a qu'à essayer de venir de la chambre à la cuisine pour prendre son petit déjeuner. Certains matins je commence à 8h et certains matins à 9h donc souvent on ne prend pas le petit déjeuner ensemble mais tout est prêt pour lui quand je pars. Heu, mon quotidien, voilà... Je prépare aussi le repas du midi parce qu'on a notre fils de quinze ans qui revient manger, il est au lycée donc comme c'est à côté, il revient manger donc je... soit le repas est tout prêt, prêt à réchauffer, soit y a pas grand chose à cuire, enfin voilà je fais le maximum pour qu'il ait le minimum à faire justement le midi parce que l'heure de midi, là entre onze heures et quatorze c'est une heure creuse pour lui donc c'est compliqué de se mobiliser pour faire des choses et puis bah le soir pareil je prépare le dîner, heu alors maintenant je débarrasse aussi parce que souvent en fin de soirée, vingt heures trente vingt et une heures, il n'y a plus de bonhomme, au niveau de la mobilité, ça redevient

difficile donc heu voilà...Puis je gère tout ce qui est les courses, le linge, ça c'est le quotidien quand je travaille même quand je ne travaille pas, du coup quand je travaille pas c'est plus facile car j'ai plus de temps pour faire les choses et lui même est peut être un peu plus détendu de me savoir là donc c'est peut être un peu plus facile. Donc heu oui le quotidien c'est une charge mentale qui est assez importante, une charge de travail aussi hein, les journées s'arrêtent parfois à vingt-deux heures, le temps de tout préparer pour le lendemain, surtout quand je travaille. Voilà un petit peu le quotidien, donc après bah je l'aide à se déplacer quand il y a besoin. Il a une pompe à APOKINON qui lui donne son traitement, donc de temps en temps pour la mettre, l'enlever et puis bah oui les déplacements dans la maison quand il est bloqué. Donc oui, c'est une présence assez importante auprès de lui, au quotidien. Avec un emploi, c'est compliqué.

Vous travaillez toujours à l'extérieur ? Vous arrive-t-il de travailler à la maison ?

Oui oui oui je travaille quasiment toujours, oui toujours à l'extérieur. Alors j'avais pris ce métier, enfin voilà je voulais être écrivain publique pour pouvoir justement être à la maison. Bon pour l'instant je peux pas en vivre, donc je suis obligée de travailler à l'extérieur. Heu je vais essayer de diminuer mon temps de travail à la rentrée scolaire prochaine, parce que là ça devient difficile à gérer pour moi (*rires*). J'ai les yeux qui commencent à creuser un petit peu, la fatigue se fait quand même drôlement ressentir. Bon aller aider des enfants c'est très bien à l'extérieur mais bon je préférerais être à aider mon mari quand même à la maison. Donc heu c'est un quotidien assez chargé quand même. Puis on sait bien que pour les malades quand ils sont vraiment pas bien, bah des fois c'est difficile il faut gérer aussi l'humeur, faut être aidant sans être trop infirmière même si là, depuis quelques semaines, je vois qu'on a basculé un petit peu, enfin j'ai basculé un petit peu dans l'aidante infirmière un petit peu...

Oui alors c'est ce que j'allais vous demander, avez-vous des aides à côté ?

Alors moi j'ai une aide pour faire mon linge, une personne qui s'occupe de mon repassage. Heu on a récemment pris quel qu'un pour s'occuper un peu du jardin, faire les gros travaux dans le jardin. Après en aide quotidienne auprès de mon mari, non il n'y a personne. C'est moi qui, quand je suis là, et donc l'idée à terme c'est de faire une demande de PCH pour que je sois moi plus présente parce qu'on trouve qu'on est encore un peu jeune pour avoir une infirmière, enfin du monde à domicile en permanence, c'est pas toujours facile à vivre non plus et puis à supporter par le conjoint donc vu nos âges, voilà. Je préférerais moi diminuer mon temps de travail pour pouvoir être plus disponible auprès de lui.

D'accord, avez-vous dû faire des réaménagements dans votre domicile ?

Alors non pas vraiment, parce qu'en fait on a déménagé donc il y a un an. La maison précédente, bah son bureau était à l'étage, il y avait un escalier. Là on a une maison tout de plain pied. Bon on a pas trop fait attention mais par contre les ouvertures sont un peu moins larges, c'est des ouvertures de quatre-vingt-deux, c'est pas les normes de fauteuil, mais bon le fauteuil passe quand même quand il y a besoin. Après non, on n'a pas fait d'aménagement, bon peut être un tabouret dans la douche mais heu voilà, non pour l'instant y a rien, je pense que peut être inconsciemment on repousse un petit peu toutes ces mises en place mais bon là y a pas trop besoin pour l'instant.

Ok, avez-vous des ressources particulières que vous utilisez pour vous informer ?

Sur la maladie ?

Sur la maladie ou je ne sais pas auprès d'associations ?

Alors mon mari s'est abonné auprès de France Parkinson donc on reçoit les magazines. Après j'ai pas trouvé, je suis allée sur leur site, j'ai pas trouvé qu'il y avait vraiment beaucoup d'informations. Après on n'a pas spécialement peut être envie d'être au quotidien la tête dedans, enfin on le vit mais heu c'est pas un mode de vie non plus d'être...vous voyez ce que je veux dire, on essaie de vivre le plus normalement possible en s'adaptant. Après bah quand y a des informations sur Internet, je sais

qu'aujourd'hui c'est la journée mondiale de la maladie de Parkinson. Je, voilà, je regarde s'il y a des articles sur des nouveautés, des choses comme ça. Après je non je vais pas faire des recherches en permanence de manière approfondie mais bon globalement c'est Internet qui heu... qui me renseigne.

D'accord, et le médecin généraliste par exemple ?

(*soupire*) Non même pas, non même pas. Non, non. Non parce que finalement des fois, ils ont pas beaucoup plus d'informations sur tout, et puis je pense qu'on ne peut pas être en permanence la tête là-dedans à remuer tout ça.

Ok, est ce que vous utilisez des structures de répit, par exemple des accueils de jour ?

Non, non non parce que à l'âge où on est, voilà, si je suis en vacances c'est pour être avec mon mari et mon fils c'est pas pour être (*rires*)... Même si des fois je serais bien toute seule dans la maison mais heu (*rires*) faut pas le dire. Comme tout le monde, voilà. Donc non les structures, non je pense qu'on est encore trop jeune pour ça, j'ai encore la force et l'énergie pour bien m'en occuper donc non. Oui justement l'idée quand on est en vacances, on est ensemble, on est plus détendu, c'est plus facile pour moi de gérer toute la maison donc non, je pense qu'il le vivrait très mal aussi oui non c'est pas le but, donc non pas de structure de répit à part le café chez les copines (*rires*). Ça c'est une structure de répit ! Là, c'est voilà, une structure de répit que j'utilise.

Oui oui et vous avez un fils, c'est ça ?

Oui un adolescent qui a 15 ans.

Maintenant on va plus parler de vous, que diriez vous de votre état de santé en général ?

Heu, bah j'ai la chance d'être plutôt en bonne santé. Même si la cinquantaine approchant à grand pas, là, j'ai l'impression quand même que je fatigue, mon corps fatigue un peu. Voilà que ce soit les douleurs musculaires, je pense que beaucoup sont liées peut être au stress aussi. Heu mais globalement je suis plutôt en bonne santé donc heu, j'ai un bon moral, je suis psychologiquement assez costaud même très forte je pense donc j'encaisse beaucoup de choses et j'avance, toujours toujours. Donc voilà, tant que je peux, bah je continue comme ça. Mais il y a des moments de fatigue, de grosse fatigue donc c'est pour ça, il faut que je voie par rapport à mon travail comment je vais pouvoir alléger un petit peu parce qu'effectivement je sens que je m'épuise et si je veux continuer longtemps, il va falloir que je ralentisse sur (*rires*) quelques sujets un petit peu, mais ma santé oui, sinon... Après comme tous les aidants, je pense qu'effectivement on s'épuise parce qu'il y a le stress, il y a l'inquiétude par rapport à la santé du conjoint qu'on voit se dégrader, qu'on voit souffrir, ça génère forcément un stress.

Qu'est ce qui vous stresse justement ?

Bah c'est de le voir souffrir, de le voir se dégrader, de voir... Alors d'être des fois, être hyper sollicitée, des fois où j'aurais envie d'être un petit peu juste au calme. Heu oui, ça, on voit que ça s'arrête, ça s'arrête pas, y a pas de répit justement.

C'est vingt-quatre heures sur vingt-quatre...

C'est vingt-quatre heures sur vingt-quatre donc oui, c'est quand même une maladie qui est stressante, qui stresse le patient donc forcément son entourage aussi. Et puis alors moi ma plus grosse inquiétude dans le truc, c'est surtout la perte cognitive. Ça c'est vraiment ce qui me fait le plus peur. Alors je suis pas trop sûre que dans la maladie de Parkinson y a vraiment cette, cette perte. A la limite qu'il soit paralysé, enfin bon c'est du physique, ça me, voilà je peux gérer ça. Après heu, voilà, si la tête s'en va avec, ça ça me fait vraiment très peur. Ouais, ça j'aurais beaucoup plus de mal à gérer.

Et pourquoi ?

Heu bah, l'impression de pas avoir, de perdre un petit peu son mari quoi. On voit bien dans le cas de la maladie d'Alzheimer, où les gens sont là mais ne sont plus là c'est plus les mêmes quoi. Si on ne

peut plus avoir une conversation, si on ne peut plus... ça c'est assez effrayant je trouve. On peut gérer, lever du lit, mettre dans un fauteuil, et bon la toilette, y a de quoi faire, y a des aides... mais bon gérer une tête qui s'en va, ça c'est difficile, c'est ce qui me fait le plus peur. Mais heu, globalement, non au niveau de ma santé y a pas de, pas de soucis particulier, je suis plutôt en forme. Les petites douleurs habituelles, comme tout le monde (*rires*).

Et sur le plan relationnel et social ? Est ce qu'il y a des choses qui ont changé ?

Bah forcément un petit peu, parce que quand vous êtes malade, peut être d'autant plus un homme, un homme qui ne travaille plus, c'est quand même une reconnaissance, enfin la vie sociale, voilà il faut avoir un travail, il faut avoir une maison, il faut avoir certaines choses. Quand vous n'avez plus de travail, bah déjà vous n'avez plus de collègues, plus les sorties heu... Bah mon mari, il ne bouge plus trop de la maison, à part pour aller chez le kiné, bah là il sort un petit peu cet après-midi mais globalement il reste à la maison donc heu oui c'est une partie d'une vie sociale qui s'en va, c'est... Même dans les conversations à la maison, c'est des conversations pas en moins mais heu, pas qui s'appauvrissent non plus parce que c'est pas très gentil de dire ça mais heu... Bah quand vous allez à votre travail, vous revenez à la maison, vous racontez, votre "collègue machin", vous avez rigolé, vous avez fait ceci. Là, il y a plus ça donc forcément... Peut être des personnes aussi qui hésitent à venir nous voir ou appeler pour prendre des nouvelles parce que les gens sont peut-être pas forcément à l'aise, ne savent pas comment demander ou comment faire donc oui forcément il y a une vie sociale qui s'en va. Et puis le malade lui même, quand il est malade, il a pas envie. Mon mari, quand il est vraiment pas bien, bah il a pas envie de se montrer parce qu'il marche pas bien, parce que, bah parce qu'il est pas assez bien pour pouvoir converser ou se montrer quoi. Donc le regard des autres est important aussi hein. Donc en famille c'est pas gênant. Nous dans la cellule familiale ou vraiment les amis très très proches, mais après oui voilà ça coupe un petit peu au niveau de la vie sociale, forcément. On essaie de faire avec...ou sans (*rires*), ça dépend !

Alors votre vie professionnelle est-elle impactée ? Donc oui, on a vu que vous essayez de diminuer votre temps de travail...

Oui je vais diminuer mon temps de travail si je peux à la rentrée. Après, l'impacter, (*soupire*), pas vraiment, pas vraiment vraiment. L'avantage quand je travaille à la maison, quand je fais mes récits de vie, c'est qu'effectivement je peux m'interrompre quand je veux donc si il y a besoin, ça me permet d'être disponible. Heu, le métier d'AESH c'est pas forcément le métier de mes rêves mais bon, ça me permet d'avoir toutes les vacances scolaires. Heu, je sais que je finis pas tard le soir. Quand il y a des absences de professeur, je peux parfois rentrer, je suis à *Petite Ville* donc c'est pas très très loin...Donc effectivement ça me permet oui, de gérer plus facilement, hein parce que bah les postes plus lourds où vous avez une réunion 5 minutes avant de partir de chez vous, enfin, voilà ça pourrait être un peu plus compliqué. Heu, le mercredi je travaille en entreprise justement, à mon compte, bon bah si je peux pas un mercredi, je peux décaler. J'arrive à avoir une certaine souplesse avec ces 2 emplois. Là maintenant, c'est juste le nombre d'heures qu'il faut que je diminue un petit peu parce que c'est vraiment trop lourd sur une semaine, mais globalement oui cet emploi me permet là quand même assez facilement de gérer la maison à côté.

Avez vous du changer de poste à un moment donné ?

Non, non non, j'ai été assistante maternelle pendant onze ans. Donc heu, de toute façon, je pensais arrêter quand mon fils entrerait en 6ème, donc quand j'ai arrêté il était en CM2 et puis mon mari était déjà à la maison donc effectivement, ça devenait un petit peu...Alors moi j'en avais marre d'une part, et d'autre part, bah mon mari était toujours à la maison, les enfants ça fait du bruit, c'est vrai quand on est pas très en forme, on n'a pas forcément envie d'avoir un va et vient permanent à la maison. Donc voilà ça s'est fait comme ça, c'était prévu de toute façon. Alors peut être j'aurais continué plus longtemps s'il n'avait pas été malade, mais je commençais à me lasser moi aussi un

petit peu donc l'un dans l'autre, ça n'a pas été le déclencheur, la maladie n'a pas été le déclencheur d'un changement de vie professionnelle, non, non.

Vous sentez-vous contrainte d'aider votre mari ?

Ah non, non. Non non au contraire, je suis assez frustrée des fois de ne pas pouvoir l'aider plus et partir travailler. Alors ce qui me pèse le plus, c'est d'aller travailler à l'extérieur tous les jours, en le laissant là, sachant que le matin, c'est difficile pour lui. La contrainte elle est là pour moi, mais pas de l'aider au quotidien. Non non, ça c'est quelque chose qui me paraît tout à fait naturel et voilà. Je le fais, alors je vais pas vous le dire avec plaisir parce que la situation fait que, mais heu voilà je... Non non c'est tout à fait naturel pour moi de faire ça et c'est pas une contrainte, vraiment pas du tout.

Avez vous le sentiment d'être à la hauteur ?

J'espère (*rires*), je pense. Après, bah comme tout le monde, il y a des jours où on est peut-être moins disponible, où je suis moins disponible où je... Bon à priori je fais le maximum pour être à la hauteur. Après bah, il y a des fois où vous êtes là, impuissant aussi hein sur certaines situations de souffrance ou de choses comme ça. Des fois on ne peut rien faire, juste être là, compréhensif et puis on lui fiche la paix si il a envie qu'on lui fiche la paix, voilà. Essayer de s'adapter sans l'infantiliser. Voilà faut trouver le juste milieu entre rester une épouse, être là pour aider quand y a besoin, pas devenir une infirmière à temps complet donc bon je pense que j'y arrive pas trop mal. L'envoyer bouler si des fois il y a besoin (*rires*), je ne lui fais pas plus de cadeaux parce qu'il est malade ! C'est pas dans ma nature donc heu, voilà je reste, je garde cette relation mari femme voilà et s'il doit y avoir des conflit bah, il y a des conflits, malade ou pas. On évite bien sûr mais... voilà, j'ai pas changé de comportement plus par rapport à ça. Et de même j'attends, enfin je me dis que tout n'est pas permis parce qu'on est malade non plus, c'est pas non plus un laisser passer pour tout et n'importe quoi. Donc voilà on essaie de s'adapter, de se réajuster quand il y a besoin. Donc bon, j'essaie d'être à la hauteur, je pense que je me débrouille pas trop mal quand même. En toute modestie (*rires*).

Qu'est ce qui peut justement vous énerver parfois ?

Heu alors m'énerver, c'est pas... Parfois quand il est vraiment pas bien, il est plus agressif. On voit bien un malade qui souffre tout le temps au bout d'un moment il est plus hargneux, donc c'est vrai il y a des fois où c'est un peu lourd à porter, on a aussi, nous en tant qu'aidant, nos soucis dans la journée, nos contraintes, nos contrariétés heu donc voilà, des fois bon... On laisse passer l'orage hein, le jardin est grand donc quand il fait beau (*rires*), je suis dans le fond du jardin je ne l'entends plus mais oui après c'est ça. Après je le laisse pas non plus s'enfermer dans son rôle de malade. "Ho je suis malade, tout m'est dû, ..." Voilà, ça je supporte pas ça. Donc bon je pense qu'il le sait, il n'en abuse pas non plus.

Vous arrive t il d'être embarrassée par les comportements de votre proche ?

Non, non non. Il n'y pas de comportement... Non je sais qu'il marche pas bien heu, non.

Et le regard des autres par exemple ?

Non ça ne me gêne pas, bah moi j'ai l'habitude hein, vous voyez je suis de couleur donc depuis toute petite, je suis quand même différente donc j'ai l'habitude du regard des autres, curieux, en général les gens sont pas désagréables. Après on voit les regards, après c'est comme ça, s'ils ne sont pas contents, ils passent leur chemin. Non non (*rires*) je suis un peu indifférente à ça. Ce que je supporterait pas par exemple, c'est les remarques... Bon on en a eu une l'autre jour au Leclerc, la fameuse caisse handicapée, femme enceinte et moins de 10 articles, qui me pose problème au Leclerc de *Petite Ville n°2*, parce que bah déjà la caissière ne le voit pas quand il arrive, donc on arrive des fois avec un caddie plein, y a des gens derrière "oh bah c'est une caisse moins de 10 articles", on dit "oui bah je suis handicapé" "ah oui bah ça se voit pas". Donc samedi on a eu le droit à "oui bah moi aussi", le monsieur derrière qui ronchonnait, voilà faut fermer ses oreilles pour pas trop aller, devenir agress... Alors ça pourrait me rendre un peu agressive et désagréable, ça c'est clair, bon j'ai

déjà signalé au Leclerc que c'était pas trop pratique leur caisse, je vais leur renvoyer un autre message, mais voilà, c'est plus ça. S'il y avait des moqueries, des choses comme ça, je pourrais devenir très désagréable, après non le reste, les gens... De toute façon on passe notre temps à se regarder les uns les autres (*rires*), à s'épier, enfin voilà pas à s'épier mais se dévisager... Alors lui est plus gêné par ça que moi. C'est pour ça que lui, il n'aime pas trop des fois sortir ou se montrer parce qu'il a l'impression de marcher comme un pingouin ou marcher comme un débile. Enfin c'est ses termes hein pas les miens. Donc il a plus trop envie de sortir, aller s'acheter des vêtements des chaussures des choses comme ça, il a plus envie. Aller faire les magasins, c'est ça qui... il marche un peu comme un pantin désarticulé donc forcément, il y a des regards qui se tournent et lui ça le met mal à l'aise, moi pas mais lui oui. Donc heu, c'est plus ça. Après de toute façon, c'est comme ça (*rires*). Vous êtes gros, on vous regarde. Vous êtes tout noir, on vous regarde. Vous avez les cheveux rouges, on vous regarde, enfin... On se regarde tous finalement.

Après ce n'est pas forcément malveillant mais...

Non pas forcément. Oui des fois c'est pareil on se dit "oh là là qu'est ce qu'ils ont à regarder mes cheveux ?", quand c'est nous on le prend forcément pas toujours très bien, après quand c'est pour l'autre... Donc bah je le force pas, s'il a pas envie de sortir bah il sort pas et puis... Donc forcément bah ça revient à ce que vous disiez tout à l'heure par rapport à la vie sociale, ça limite aussi parfois la vie sociale.

Mais vous vous pouvez sortir quand même, comme vous le disiez tout à l'heure...

Oui oui oui, oui oui, moi je fais ce que j'ai à faire. Après je vais pas non plus tout le temps... j'essaie de faire le maximum de choses en famille, c'est quand même le plus important donc si je dois faire un choix, des fois effectivement je vais peut être plutôt rester en famille, je vais pas non plus faire mes sorties tout le temps toute seule ou sans lui. Mais c'est pas trop un problème, hein tant que j'arrive à avoir un petit peu de vie sociale, c'est comme ça mais oui oui j'arrive à faire ce que j'ai à faire autrement, je sors si besoin et... c'est important hein de toute façon, faut vivre des fois. On peut pas rester enfermé autour de ça en permanence donc heu, voilà.

Vous arrive-t-il de sentir que les soins apportés à votre proche sont une charge ou un fardeau ?

Heu pour moi ?

Oui...

Heu (*soupire*) un fardeau pour moi, je sais pas. Par contre, ouais là le soir je me dis tiens c'est nouveau, j'aide encore un plus. En fait c'est surtout ce basculement un petit peu, où je vois bah que ça s'alourdit petit à petit et là, bon sa maladie depuis l'année dernière, depuis la fin de l'année dernière, elle a quand même progressé assez rapidement. Elle nous l'a dit la neurologue l'autre jour, donc du coup oui bah l'autre jour, je me suis fais la réflexion. Bah oui, tiens maintenant faut que je l'aide le soir à aller se coucher donc bah si je suis au milieu de mon film et qu'il m'appelle (*rires*) je me dis "bon bah heu" Ca va maintenant on peut faire pause sur les films (*rires*). Voilà alors quand je suis fatiguée, forcément oui, ça me pèse plus que quand je suis en pleine forme. Là je suis en vacances donc ça va aller, ça va être... mais oui les jours où j'aimerais bien être des fois à vingt heures ou vingt et une heure trente, me poser, il faut que j'aie encore passer un petit peu de temps pour l'aider, c'est vrai que ça peut peser un petit peu mais bon... Voilà c'est comme ça, mais bon quand on est fatigué, c'est pour tout le monde. Quand vous avez des petits et qu'il faut se lever, se relever trois quatre fois parce qu'ils ne dorment pas, et que votre journée a été un petit peu chiant (*rires*), mais sinon pas plus que ça, c'est vraiment... ouais c'est vraiment lié à ça, à l'état de fatigue dans lequel je peux être. Assez important en ce moment mais globalement, non voilà c'est normal, après je me dis je serais à sa place je pense que j'aimerais bien la même disponibilité donc j'essaie d'être le plus disponible possible. Voilà.

Quels conseils donneriez-vous aux personnes qui vivent la même situation que vous ? Si vous en avez...

Je sais pas si on peut donner des conseils parce que finalement chaque maladie, enfin chaque malade vit sa maladie différemment donc heu après bah c'est prendre soin de sa propre santé, prendre soin de soi c'est pas toujours évident mais c'est vrai qu'il faut essayer des fois de se garder des, des bulles d'oxygène, je crois qu'on peut dire ça comme ça. Parce que si moi je suis pas en forme, après bah heu, si ça repose sur moi, il y a plus personne quoi donc il faut que je reste en forme et il faut que je fasse attention à prendre soin de moi parce que je sais pas toujours bien faire, (*rires*) mais j'essaye.

Plus facile à dire qu'à faire...

Voilà, ouais ouais c'est ça, ne pas s'oublier non plus et puis bah être capable de dire des fois au malade "bah écoute là non c'est bon, tu te débrouilles, tu me laisses une pause" ou on met des choses en place pour que... Enfin voilà je pense qu'il faut être capable de communiquer là dessus et de dire que bah oui des fois c'est peut être trop lourd à porter ou que... pas dans l'idée d'arrêter, mais que chacun se rende compte de la situation un petit peu et heu... prenne ses dispositions. Après voilà, y a pas vraiment de conseil à donner, tout dépend dans quel état, l'évolution de la maladie où on est rendu. Vous avez des gens qui vont être très combatifs et du coup bah voilà faut que ça avance malgré tout, et puis il y a ceux qui sont malades et plus que malades parce qu'ils arrivent pas à gérer ça psychologiquement. C'est vrai que tout dépend de l'état psychologique de la personne. C'est pas toujours... Là nous on est dans l'attente d'une , peut être opération. Donc on aura la réponse mi mai, donc là il est déjà un petit peu inquiet et pas au moral forcément... Son moral là se dégrade un petit peu quand même. Après c'est quelqu'un qui n'a pas forcément, enfin c'est de famille, ils ont une tendance un peu dépressive donc forcément si la nouvelle est mauvaise au mois de mai sur l'opération, si l'opération n'a pas lieu, je pense que ça va être très dur à gérer derrière.

Ça serait quoi comme opération ?

Heu la stimulation profonde là, avec les électrodes donc c'est une opération qui pourrait avoir lieu au mois d'octobre. Après si elle a pas lieu, bah il y aura voilà... Ça va faire un peu je pense, une chute de moral et faudra gérer, repartir là dessus, donc ce sera difficile je pense. On espère après ça, avoir du mieux. On voit bien que ça se dégrade assez rapidement, la pompe à APOKINON qu'on lui a mise l'année dernière au mois de novembre n'a pas l'effet, ne fonctionne pas aussi bien je pense que l'espérait la neurologue. Donc, du coup, on n'a pas vu une grosse amélioration de sa santé, on voit même que ça avance un petit peu donc je me dis que si ça avance vraiment trop vite, on essaie de ne pas trop y penser. Mais voilà après au niveau des conseils, non y a pas. Après bah je crois il faut vivre et puis faire des projets, profiter sans trop tout remettre aux calendes grecques. (*rires*) On a fait ce projet de maison, heu voilà on fait, on s'adapte en fonction des situations, quand il peut faire le truc on le fait, quand il peut pas, bah on le fait pas, on fait différemment. Des fois, je crois que le plus important c'est de continuer à vivre, bah le plus normalement, enfin quelle norme ? (*rires*) entre gros guillemets le plus normalement possible, sans trop se poser de questions et puis les choses elles viennent au fur et à mesure, après on évolue. Et puis un jour on se dit "tient bah tiens tu marche moins bien". Alors à une période on se disait ça à la fin de l'été "bah tiens par rapport à l'été dernier, c'est vrai que t'avais pas de bâton, là on voit sur les photos que maintenant tu marches avec un bâton". Donc voilà mais au quotidien, on s'en rend pas forcément compte tout de suite, c'est des fois au bout de quelques mois "bah tiens maintenant..." ce que je vous disais tout à l'heure "bah tiens maintenant je t'aide le soir, chose que je ne faisais pas en début d'année par exemple". Là maintenant, je vois bien qu'il me sollicite plus le soir, heu le matin bah il est obligé de se débrouiller mais c'est vrai qu'il me dit souvent "bah le matin quand vous êtes pas là c'est dur, je suis tout seul". C'est difficile pour lui alors il lutte, il a quand même la volonté mais effectivement il y a des fois,

l'autre jour, il en avait un peu marre il me dit bah on a qu'à en finir et puis tout s'arrête. Enfin voilà ça dépend aussi, comme tout malade, je pense qu'il ya des moments où des fois on voudrait que ça s'arrête et puis... mais globalement c'est comme ça, on fait avec (*rires*). Voilà globalement ce que je peux vous dire là dessus.

Entretien n°2 : Jeudi 2 juin 2022, 14 heures. Durée 51 minutes.

Qu'est ce que la maladie de Parkinson pour vous ?

Premier jour quand on nous a dit, bah on a été regardé sur l'ordinateur un petit peu, voir sur Internet ce qu'il en était. Parkinson, c'était plus tremblement enfin c'était plus ce truc là. Donc heu après on s'est aperçu que bah déjà...le neurologue nous a expliqué ce que c'était la maladie en elle-même, il nous a expliqué que la dopamine ne passait pas dans les neurones et que bon voilà. Et après il y a différentes formes, alors lui il tremble très peu hein, lui c'est plutôt des raideurs des douleurs et puis bah la marche qui est différente, là ça s'est un petit peu aggravé, lui il a une démarche un peu... Moi j'appelle ça un peu la démarche comme soul un petit peu, un peu à l'avant, un peu en perte d'équilibre toujours le bras derrière. Là ça s'est aggravé en plus, ça s'aggrave un petit peu donc heu il y a aussi les rictus au niveau de la bouche, il a toujours heu un sourire électrique, il a des mimiques qu'il n'avait pas avant et puis bah au niveau des mains c'est beaucoup moins, il n'arrive pas à faire ce qu'il veut, c'est pas, tout ce qui est délicat il n'arrive pas à faire. C'est plus ça, autrement, bah c'est un homme comme les autres (*rires*) avec tous ses plaisirs. Là ce qu'il adore c'est garder ses petits enfants, on garde nos petits enfants tous les mercredis, pendant les vacances, il adore. Il va avec son p'tit gars à la pêche. C'est sacré pour le p'tit gars et pour lui et c'est très bien parce que tant qu'ils sont petits il vaut mieux s'en occuper parce que quand ils seront grands, le p'tit gars il viendra plus beaucoup, il a déjà 10 ans donc heu voilà. Mais il en profite, c'est ce qu'il fait.

Parmi les symptômes que vous venez de citer, lesquels sont les plus gênants selon vous, pour vous ?

Pour moi, heu je dirai que c'est la synchronisation des jambes c'est heu... Puis bah quand on se balade faut toujours que je me mette du côté inverse de son bâton parce qu'il a tendance à me le mettre dans les jambes (*rires*) et à me faire tomber. Bon après, gênant non, c'est pas dérangeant, on s'y habitue quoi c'est... Quand on mange, on se fait du pied quoi, mais bon c'est pas grave, c'est comme ça. Bon c'est vrai que après, moi ça me gêne pas trop, après c'est plus le regard des autres quand je suis avec. Lui apparemment ça le dérange pas, il m'a dit " moi, je suis malade, je suis malade". Voilà après, lui c'est dans sa tête. Moi personnellement, j'aime pas trop le regard des autres.

Pourquoi ?

Ça me gêne pour lui, c'est pas pour moi parce que moi... Mais ça me gêne pour lui.

Et vous m'avez dit tout à l'heure que vous étiez présente avec lui au moment du diagnostic

Quand *Docteur Médecin généraliste* nous a prévenu. De toute façon quand il est tombé malade, c'est arrivé en plein milieu d'après midi il était à bosser aux vaches, moi j'étais dans l'écurie après les veaux et heu il est passé devant moi, il m'a dit "ça va pas, je vais me coucher, je n'arrive plus à tenir debout" donc il est parti se coucher. Je suis venu le voir vers cinq heures en lui demandant " t'as pris un rendez-vous au docteur ?" il dormait, il était dans son lit, il dormait. Il me dit "non j'ai pas la force". Je dis "bon bah écoute j'appelle. Le docteur m'avait donné rendez vous à huit heures et demie et quand on a été le soir à huit heures et demie, heu bah il était incapable de conduire. Il m'a dit "tu m'emmènes, moi je suis pas capable" donc j'ai été l'emmener, là il m'a dit il fait un burn-out heu bon je l'arrête pendant quinze jours. Au bout de quinze jours quand on y est retourné, c'est là qu'il a posé le diagnostic, il l'a fait marcher de long en large, heu moi personnellement, je voyais pas pourquoi il

le faisait marcher comme ça et puis c'est là qu'il nous l'a dit. C'est vrai que tous les deux, quand ça nous est tombé dessus heu ça...

Comment avez-vous réagi ?

Bah un peu l'impression que le ciel te tombe sur la tête quoi tu t'attends pas à ça, heu je voyais bien que ça allait pas depuis un moment parce que même les voisins, moi j'allais tailler la vigne parce qu'on avait de la vigne, on avait des vaches laitières, moi j'allais tailler la vigne, j'ai vu un voisin qui est de l'âge à *Époux* qui m'a dit comme ça "qu'est-ce qu'il a *Époux* ? on dirait un petit grand père, il marche heu" je dis "oui je vois bien qu'il est complètement crevé mais il veut pas aller voir le docteur" puis bon à l'époque il voulait jamais aller voir le docteur, c'était dur de lui dire d'y aller et bah quand tu te prends ça dans la figure, bah tu vois toutes les conséquences parce que bon on était en ferme, il y avait 90 vaches laitières, il s'occupait des vaches laitières avec moi donc bah je me retrouvais toute seule à m'occuper des vaches donc heu, ça fait beaucoup de choses. L'année 2017 a vraiment pas été l'année championne parce que j'ai perdu maman au mois de mai, et maman elle était pas atteinte d'Alzheimer mais de sénilité, le cerveau s'est rétréci hein, le cerveau était bien il n'y avait pas de tache mais par contre il rétrécissait si bien qu'elle avait des pertes de mémoire, pas tout le temps, par moment elle était très lucide par moment moins. Et bah on a été obligé de la mettre en EHPAD parce que papa il arrivait plus physiquement à suivre. Bah elle a été quinze jours à l'EHPAD, elle est décédée après parce qu'elle a fait une fausse route. Ils ont été obligés de la ligamenter énormément parce que elle arrivait, elle était plus petite que moi, un petit gabarit de cinquante kilos, elle prenait les fauteuils et elle les balançait dans les baies vitrées pour sortir, elle voulait pas rester enfermée. Donc heu un dimanche midi, elle a fait une fausse route et puis elle est décédée. C'était un soulagement aussi par rapport à elle parce que bah on se voyait mal aller la voir comme ça, dans cet état là. Donc tout ça nous est tombé dessus, en chronométré parce qu'il est tombé malade en février, heu on a eu le diagnostic du *Docteur Neurologue* en avril et maman a été mis en EHPAD en avril en même temps pratiquement et elle est décédée fin avril mi mai. Donc tout ça nous est tombé dessus, plus l'exploitation qu'il fallait quand même qu'il tourne, plus prendre l'initiative parce que *Époux* allait avoir soixante ans en octobre 2017 donc heu bah faire la démarche auprès de la mutualité pour un départ en retraite à soixante ans. Tout nous est arrivé cette année là donc heu l'année 2017, heu on préfère l'oublier (*rires*). Ça a été très difficile, ça a été une année très difficile à cause de ça. Et après l'évolution de la maladie s'est faite, à chaque fois qu'il y a eu des problèmes quoi, euh parce que en 2017 bon bah la ça a été le diagnostic, 2018 moi je suis partie j'ai essayé de trouver du boulot donc je suis partie en intérim dans l'agroalimentaire en travail 3/8 donc heu mon beau père était à la retraite, il venait souvent aider *Époux* et tout, donc là bah oui il s'est fait une phlébite et fin 2018 il s'est fait hospitalisé parce que ça allait pas quoi, et puis comme il avait eu un cancer de la prostate avant bah tout s'est réveillé suite à la phlébite du mois d'avril 2018 et il a été hospitalisé en octobre 2018, il est décédé en août 2019. Donc là encore, il y a eu un petit sursaut, la maladie a repris un petit peu après.

Votre mari a-t-il conscience de ses difficultés ?

Ah oui oui oui, il en parle normalement, c'est pas...là dessus on peut en discuter, il y a pas de problème avec lui, pour lui bah il est malade il est malade. Après c'est vrai des fois ça l'emmerde parce qu'il peut pas faire ce qu'il a envie de faire quoi. Mais il aime bien, par exemple là notre gars était en train de faire un agrandissement, et samedi dernier il a été là bas faire de la maçonnerie avec lui et ses copains mais il est content d'être intégré comme ça, de discuter, de faire autre chose parce que c'est vrai que c'est chiant. Et là avec le COVID bah c'était chiant parce qu'il est toujours tout seul quoi. Tu vois personne alors quand t'es malade comme ça bah c'est pas très bon parce que tu rumines plus ou moins. Heureusement qu'on habite à la campagne et qu'il a pu sortir parce que cette période là, c'est vrai que ça pas été simple pour ça. Mais bon le premier confinement et bah on avait

mon papa, papa était là parce que lui il était tout seul chez lui, il avait 90 ans à l'époque, quand il était là, je l'ai pris pendant un mois parce qu'il était incapable de se laver et puis comme il avait de l'incontinence et tout, il fallait le changer, le laver, il y arrivait pas tout seul donc il est venu à la maison. Je lui dis "bah écoute je vais te prendre parce que tu peux pas rester tout seul". Et puis à la fin du confinement, il a pris le choix d'aller en EHPAD. Pendant un mois, bah il avait papa là, il allait bricoler et puis en fin de matinée il allait voir papa, il discutait un petit peu, il buvait un verre et puis après il repartait un petit peu mais bon heureusement qu'on avait un extérieur ça permet un petit peu de faire un peu de travail, enfin de bricoler, pas toujours comme il voudrait mais bon il fait ce qu'il peut et puis voilà quoi, il faut pas... Mais heu non lui personnellement je pense qu'il le prend bien, enfin il le montre pas si... Sauf quand il a mal et qu'il en marre il y a des fois ou il dit "y en a marre je balancerai tout" parce que ça l'énerve. Mais c'est plus la douleur et apparemment c'est pas forcément que de la douleur liée à Parkinson, ce qu'il nous a dit le *Docteur Neurologue*, comme il était agriculteur, le dos est très fatigué et bah les contraction musculaires, ça le bloque au niveau du dos. Il y a des fois où il va se lever, il va retourner se coucher pendant une demi-heure pour essayer de calmer le truc. Et là le docteur ne veut pas lui donner autre chose que du paracétamol, et bah c'est vrai que des fois quand il est en grande crise, bah le paracétamol ça suffit pas. Donc ces jours là bah, tu fais rien. Tu peux rien faire, et quand on va en vacances bah c'est pareil, il y a des jours bah il se lève ça va pas bon bah qu'il reste à la maison, donc c'est fini c'est fini. On ne fera plus de voyage organisé parce qu'il est pas capable de suivre tout le temps quoi. Bah c'est des choix différents de vie, bon on les prend en commun hein c'est comme ça, c'est comme ça, c'est pas... Après j'en discutais avec une cousine qui a perdu son mari, il est décédé devant ses yeux d'une crise cardiaque bon parce que moi il est quand même à côté, c'est différent, c'est pas la même chose. Après on vit différemment, on a été obligé de faire des croix sur certains trucs, on n'avait pas prévu ça pour notre retraite mais bon (*rires*)...

Pouvez-vous me raconter un peu votre quotidien ?

Bah là comme je travaille pas beaucoup, bah le matin enfin. Là déjà on fait chambre à part parce que là dormir avec lui, c'est pas facile. Et puis moi qui me lève de bonne heure le matin, bah je travaille, moi c'est trois heures trente donc je vais le réveiller... C'est pas dérangeant, moi je dors ici et lui il dort de l'autre bord (*rires*). C'est comme ça on est... Après quand on veut bah on se rejoint, y en a un qui vient voir l'autre ou..voilà. On a fait ce choix là parce que ça devenait infernal, il donnait des coups sans s'en rendre compte et puis bah il y a des fois où il a mal la nuit donc il se lève, il se masse, il dit "bah si je te réveille à deux heures puis toi il faut que tu te lèves une heure trente après... c'est pas la peine". Donc c'est pour ça qu'on a fait ce choix là, c'est un choix propre à nous, enfin je pense qu'il y en a pas mal qui font ça (*rires*). Après bah souvent, surtout le weekend, on fait souvent une marche le matin de bonne heure, à neuf heures trente on va marcher tous les deux. Souvent ça commence doucement parce que...puis après bah c'est moi qui a de la peine à le suivre (*rires*). C'est vrai que la marche, plus il se dérrouille mieux c'est. Par contre, bah à sept heures le soir y a plus rien, c'est, il peut plus. Là je vois samedi il était rendu chez son gars, quand il est arrivé à la maison, il dit "je mange, je me lave et je me couche". Je lui dis "je vois bien comment t'es, y a pas de soucis". Mais même quand on est en repas de famille heu le soir à sept heures c'est fini, on est obligé de rentrer parce qu'il vient pas. Après ça devient trop dur pour lui. Dans la journée, ça le dérange pas mais faut que ça chauffe quoi, le matin faut que ça chauffe puis le soir c'est fini, c'est la fatigue et là il peut plus. Donc bah on fait par rapport à lui. Mais autrement je vois l'autre jour on a fait une journée à la mer, avec les petits enfants, mon fils et puis la frangine, on est parti à *Petite Ile* à la pêche, bah il a fait la journée à la pêche avec nous après bah la plage et tout, il y a pas de problème quoi, il vit normalement enfin... ca le gêne pas quand il est bien. Après, voilà quand il est pas bien bah faut faire avec mais autrement quand il est bien y a pas de problème.

Pensez-vous que votre vie sociale a changé ?

Bah, comme nous Parkinson est venu pratiquement comme le COVID. Automatiquement, la vie sociale a changé avec le COVID puisqu'il y a eu au mois de...Après bah comme ça coïncidait aussi avec son départ en retraite, il a plus non plus les mêmes relations avec les anciens collègues quoi puisqu'on travaillait en groupe, etc. Maintenant bah il est retraité donc il a plus, il a plus ces relations là. Donc après, nous, c'est plus ce qui est relations de famille qui reste et qui perdure. Puisque dans la famille, personne nous a laissé tombés puisqu'il était atteint de ça, pas de problème à ce niveau là. Que ce soit les enfants ou les frangines, son beau frère, c'est autre chose c'est un autre cas mais heu, c'est d'ailleurs l'un des problèmes où ça s'est empiré parce que cette année on a eu un décès, mon papa est décédé au mois de février, heu quinze jours après c'est son oncle le frère de son père qui est décédé lui aussi, il était très proche avec son oncle, c'était son parrain et ils se voyaient pratiquement toutes les semaines si c'est pas deux, trois fois par semaine, donc là il a accusé le coup. Entre-temps, entre mon père et mon oncle, à quinze jours d'intervalle, j'ai une tante, enfin la dernière des sœurs à ma belle mère qui est décédée aussi donc ça a pas arrangé. Et ma belle mère est décédée au mois de janvier l'année d'avant, c'est à dire l'année dernière et la succession se passe très mal, c'est pas dû de sa sœur parce que sa sœur est atteinte malheureusement de la maladie d'Alzheimer mais c'est relatif au beau frère qui, arrivé devant le notaire pour vendre les terres et tout, a refusé de signer. Le notaire il dit "c'est la première fois que ça m'arrive mais ça m'arrive" (*rires*). Donc ça se passe très mal les relations sont très mauvaises, il nous a envoyé la gendarmerie il y a deux mois donc heu voilà, c'est compliqué pour lui et ça, plus les machins, ce qui fait que ça évolue assez rapidement depuis sept, huit mois. Ça a évolué quand même relativement pas mal. Et là, on y a été il y a trois semaines, chez le neurologue, il a effectivement vu que...donc c'est pour ça qu'il a ajusté un peu le traitement, il semblerait qu'il était surdosé donc il a baissé un peu les traitements et puis mis un médicament pour marcher un peu mieux le matin donc là il le prend en effervescent dès qu'il est réveillé, avant de se lever. Donc après on va voir ce que ça donne mais bon de toute façon ce qui est perdu est perdu, c'est ça le problème, ça revient pas, c'est le principe de la maladie quoi. C'est pour ça on aimerait bien que ça augmente par palier mais pas trop fréquemment quoi. Mais bon là... là on sait pas forcément comme ça va se goupiller.

Avez-vous des aides à la maison ?

Non non. Lui, il fait la vaisselle bon le ménage, ça a jamais été son truc donc heu bon il va balayer mais...Balayer c'est assez difficile pour lui, il attrape mal au dos donc heu...c'est plus difficile, il balaye un petit peu mais pas beaucoup. Non autrement, il, non, il fait même la cuisine, il se débrouille, il se débrouille sur tout, il se débrouille pour se laver tout ça, c'est lui qui se débrouille. Il est très volontaire, c'est des gens très volontaires donc heu, je pense qu'il y en a pour un moment avant qu'il fasse appel. Ce sera je pense quand vraiment il pourra plus, il pourra plus mais non non il est volontaire. Enfin bon quand tu le vois comme ça assis, on peut pas savoir qu'il est parkinsonien mais bon le voir marcher, à force de le voir, nous on voit, il a des démarches qui trompent pas, on s'aperçoit que c'est ça mais autrement non.

Avez-vous dû réaménager des choses à la maison ?

Pour l'instant pas, mais quand papa était là on avait un plan incliné pour descendre la seule marche qu'il y a à la maison, celle qui est ici donc il avait fabriqué justement, *Époux*, un plan incliné pour qu'il descende et tout, donc on tout gardé, on garde tout parce que on sait que ça arrivera. Après on a une douche qu'on risque de réaménager à côté de sa chambre là bas, parce qu'il y a un petit bac donc il faut lever la jambe donc là on risque de refaire des aménagements. Mais bon on attend parce que pour l'instant ça va relativement bien, il va dans la baignoire il a pas de problème pour se relever. Il a aucun problème de ce niveau là, ça lui arrive de perdre l'équilibre, il dit des fois "putain, je suis tombé ce matin" bon bah (*rires*). Mais il se relève, il a pas besoin de quelqu'un pour l'aider à se

relever quoi. Par contre maintenant, il s'en va jamais sans son téléphone, il prend son téléphone avec lui je lui dis "prends ton téléphone on sait jamais s'il y a un problème" mais bon je le suis pas, quand il va à la pêche avec son p'tit gars, je le suis pas puis quand il va à la pêche tout seul, c'est pareil, je le suis pas, je vais pas rester derrière, je trouve que c'est pas non plus le plus intéressant, et puis même pour lui d'être... Quand on va marcher par contre oui, on part toujours tous les deux.

Quand vous voulez des informations, si vous voulez plus d'informations sur la maladie de Parkinson, où regardez-vous ?

Bah c'est par Internet. Enfin là par exemple pour le dossier, on a fait une demande au niveau des aides pour l'aménagement de la maison, donc là ça nous a été refusé et puis pour le stationnement et la carte d'invalidité. Donc ça, ça a été accepté, là c'est en cours d'édition, on vient d'envoyer les photos là donc normalement elle devrait arriver incessamment sous peu mais heu... oui pour l'aménagement non. On s'en doutait un peu parce que au niveau de la mutualité de toute façon c'est toujours par rapport aux biens et par rapport aux comptes donc on sait très bien que y a trop, donc y aura jamais droit. Mais bon après c'est pas dérangeant pour nous si, s'il y a des travaux à faire, ça sera jamais énorme, la maison est de plain-pied. C'est plus facile quand même que pour les personnes qui ont des maisons à étage donc chez nous ça sera quoi, une douche à monter, faire une douche à l'italienne plutôt qu'avec un bac, c'est tout quoi. Ce sera jamais énorme au niveau des frais. Mais pour l'instant, je me dis "oh bah on fait pas, pour l'instant ça va ", parce que il veut pas non plus, je crois que dans sa tête quand quelque chose sera fait, c'est qu'il sera vraiment invalide donc, je pense qu'il vaut mieux éviter de trop le machiner, il préfère vivre comme les autres quoi. Parce que là c'est pareil j'ai pris des locations pour les vacances, je prends des locations normales et par contre je demande toujours à ce qu'il y ait deux lits, parce que au cas où, vaut mieux chacun notre lit pour dormir si on veut dormir un peu (*rires*). Donc après bon tout est fonction de lui, là on s'en va dans le Loir et Cher, on veut faire le zoo de Beauval, j'étais à regarder avec ma fille justement. Donc apparemment ça se visite en deux jours et les pass deux jours c'est consécutif. Et je dis moi ça va pas le faire, donc on a pris le pass annuel parce que le pass annuel est moins, enfin relativement moins cher par rapport à un pass deux jours puisqu'il nous revient à cent trente-quatre euros à tous les deux, alors que le pass deux jours à tous les deux ça nous revenait à cent huit euros donc la différence étant comme ça, j'ai dit "bah on prend un pass annuel comme ça si on veut le faire en cinq jours, on le fera en cinq jours et puis si on veut le faire le lundi et le vendredi d'après, on le fera le lundi et le vendredi ça sera plus simple quoi. Donc après on fait tout en fonction de...voilà j'essaie de voir par rapport à lui quoi. Bon on a pris le Loir et Cher parce qu'il aime beaucoup marcher. Avant on a fait pas mal les Pyrénées mais ça devient de plus en plus difficile parce que faut faire la boucle entière et c'est plus... là bah on fait un bout et puis quand ça va pas, on commence à revenir sur nos pas et puis c'est tout hein. C'est plus simple. La montagne, bah c'est vrai que l'accessibilité est différente donc au niveau des secours c'est plus compliqué donc faut penser aussi que si on a besoin au milieu de machin d'appeler les secours, bah vaut mieux que ça soit facile d'accès quoi. C'est un peu aussi pour ça qu'on fait en fonction. Donc depuis qu'il a été malade, bah on est parti plutôt sur la Bretagne, on fait des vacances différentes voilà. C'est...heureusement avant on avait fait l'étranger donc maintenant on peut se permettre de faire la France. Non mais y a de belles choses partout. Bon c'est vrai qu'après, voilà c'est des trucs qu'on peut pas se permettre quoi. On avait été au Sénégal, bah c'est super le Sénégal mais bon maintenant sept heures d'avion ça serait dur, parce que la position assise c'est pas forcément la meilleure non plus, ça on est obligé un peu de faire en fonction de lui quoi.

Maintenant on va parler un petit peu plus de vous, que diriez-vous à propos de votre santé en général ?

Moi, moi j'ai pas à me plaindre, j'ai une bonne santé. J'ai pas de problème particulier. Rien à signaler (*rires*).

Vous disiez tout à l'heure, par rapport à votre vie professionnelle, du coup ça a été impacté. Vous avez dû changer de travail en fait c'est ça ?

Ah bah oui j'ai été obligée d'arrêter, de toute façon après ça s'est pas très bien passé à l'époque avec nos collègues, bon ça c'est autre chose donc heu moi le comptable m'avait dit, "votre mari part à la retraite du fait de la maladie puisqu'il a été en arrêt quand même du 1er du mois de février jusqu'au mois d'octobre, jusqu'à la fin octobre parce qu'il a été à la retraite au 1er novembre donc heu le comptable m'avait dit "faut que vous partiez en même temps, faut partir de la société en même temps" donc c'est ce qu'on a fait, et toute l'année s'est passée à faire les papiers et tout, donc bah moi je me suis retrouvée fin 2017 sans emploi, sans droits au chômage, sans rien donc j'ai resté deux mois à me remettre là un peu en forme parce que ça a été quand même pénible la finale et heu, bah vers la mi décembre 2017, j'ai envoyé quelques CV à droite à gauche, ma fille m'a bien aidé d'ailleurs pour faire le CV et tout. Et bah j'ai été convoqué par *Entreprise à Grande Ville*, au Pôle Emploi de *Grande Ville* pour un entretien d'embauche et j'ai été embauchée le 3, en, de travail de nuit uniquement. Donc j'ai fait deux mois de travail de nuit heu chez *Entreprise n°2*, c'est les gâteaux apéritifs, c'est l'agroalimentaire et puis après il m'a proposé deux jours chez *Entreprise n°2* pas dans la même usine. J'ai été à la 3 après je suis passée à l'usine n°1 où ils faisaient des extrudés et là je travaillais de jour, enfin de jour, ce qu'ils appelaient eux en régulière donc on commençait à 7h le matin jusqu'à 15h et quelques fois l'après midi. Donc j'ai travaillé deux mois comme ça. Et après ils m'ont envoyé sur la 4 et là je suis passé en 3/8 donc après j'étais bien hein, j'étais dans une bonne équipe, mon chef était sympa et tout, ils ont même essayé de me prendre après mais moi j'en avais ras le bol, parce que le travail en 3/8 (*soupire*) à 58 ans, c'est dur, c'est dur hein même pour les gens qui ont 20 ans c'est dur mais moi qui avait vécu qu'en exploitation agricole c'est vrai que c'est compliqué quoi donc j'ai refusé, et puis bah je me suis retrouvée au chômage en juin 2019. Et j'ai été au chômage...enfin en juin 2019 j'ai fait mon premier job sitting (*rires*) chez *Entreprise n°3*. Et là ils m'ont proposé de rappeler en septembre que peut être ils auraient des possibilités pour ramasser des œufs. Donc bah ça en était resté là et mon beau père est décédé au mois d'août 2019, et nous on est parti en vacances début septembre 2019 et quand je suis revenue de vacances, *Entreprise n°3* m'a appelé en disant qu'ils me proposaient un poste, plus au niveau de la lingerie. Donc bah j'ai dit oui, moi ça m'intéresse et tout donc j'ai recommencé à travailler chez eux un petit peu en intérim. Donc au début j'ai été un peu dans les couvoirs, voir un peu ce qu'il se passait et tout j'ai fait un petit peu de lingerie, et la fille normalement elle devait partir en décembre de la lingerie, en fin de compte elle est partie en mars, donc je l'ai remplacée en mars au niveau de la lingerie, et ils m'ont proposé de faire du ménage également, en même temps dans les bureaux. Donc c'est ce que je fais, je fais deux heures de ménage dans les bureaux de cinq heures à sept, et de sept heures à neuf heures trente je travaille à la lingerie. Je lave et... Mais bon comme là, vu la grippe aviaire il y a plus rien du tout, mais vraiment plus rien là, il a plus, plus de couvaion du tout, on n'a pas d'œuf, on n'a plus rien, et puis les reproducteurs là vont recommencer à venir dans les élevages mais faut savoir qu'un reproducteur de canards c'est six mois. Donc voilà, le travail va recommencer doucement en fin d'année et moi normalement je pars à la retraite, à moins que le nouveau gouvernement dise l'inverse (*rires*). Je devrais partir à la retraite le 31 mars, normalement. Donc là maintenant ça y est, comme je suis embauchée en CDI bah je risque plus, j'ai plus... au moins le problème de rechercher de l'emploi parce que là bon bah je suis en trente-deux pour cent, enfin je suis à soixante-huit pour cent de mon temps de travail, je fais vingt quatre heures semaine et le reste est payé en retraite progressive. Le dossier de retraite est déjà effectué donc après y a plus qu'à fournir les derniers bulletins de salaire. Normalement, de toute façon à mon avis même si j'ai une prolongation ça sera

guère plus que un trimestre. Normalement en 2023, je devrais être la retraite. Il sera temps parce que ça va faire cinq ans que lui est à la retraite donc c'est vrai que ça bloque un peu, parce que y a certains trucs qu'on peut pas faire, on peut pas partir quand on veut, c'est un peu plus compliqué quoi. Mais autrement c'est pas... comme je suis là pratiquement toute la journée, si on veut aller faire des courses bah on y va, c'est pas... c'est plus facile. Comme là quand il a fait ses visites chez le *Docteur Neurologue*, il est pas capable de conduire, aller sur *Grande Ville n°2*, impossible. Il va à *Petite ville* parce que là c'est de la petite route, il va au kiné tout seul à *Petite ville n°2* mais autrement il est pas capable... Dès qu'il y a de la circulation, il se sent pas capable de pouvoir gérer parce que la jambe des fois bah dam ça accélère un coup, c'est. Il a pas du tout la conduite qu'il avait avant. En ville c'est très dangereux mais même autrement j'ai un peu peur quand je monte avec lui...
L'aidez-vous à faire d'autres choses ? là vous l'aidez pour les longs trajets, est ce qu'il y a autre chose ?

Non, en général non, il va tout seul. Comme samedi dernier, il va chez son gars. Il a pris sa voiture, il a été chez son gars, y a pas de soucis.

Ce n'est pas une contrainte pour vous d'aider votre mari ?

Bah non, c'est... une façon de vivre. Après on a toujours travaillé ensemble donc c'est différent, on est toujours habitué à avoir ce contact là. Ça doit être plus compliqué... C'est toujours plus facile pour nous parce que c'est vrai qu'on a été habitué d'être toujours vingt-quatre heures sur vingt-quatre ensemble. C'est vrai que les gens qui arrivent à la retraite qui ont pas l'habitude de se voir, pour certains c'est des fois beaucoup plus difficile que nous, non ça s'est fait normalement. Et puis le choix était fait dès le départ donc, non ça ne me gêne pas du tout. Où ça me gênerait peut être plus ce sera dans le fait de l'habiller ou des trucs comme ça mais là, dans ses... là j'ai pas besoin de le faire. Même manger, il mange tout seul, il est pas... c'est pas catastrophique même si c'est vrai qu'il lui faut de la place parce que il a les gestes un peu... donc c'est vrai qu'il faut pas être serrés comme des sardines mais autrement il se débrouille tout seul, il coupe sa viande tout seul, il mange tout seul c'est pas... Y a pas ce lien là quoi. Je vois quand j'ai eu Papa, bon bah fallait le nettoyer, fallait... c'est différent. D'ailleurs ça gênait Papa autant que moi, c'est vrai que on en a parlé, il me dit "bah écoute c'est pas ton rôle de le faire" je dis "bah écoute on le fait parce que c'est comme ça et puis faut le faire" mais c'est vrai que ça le gênait aussi. Ce rôle là ça me gênera sans doute plus quand on sera arrivé là mais peut être que quand on sera arrivé là, moi je serai peut-être pas apte à la faire non plus. Donc ce sera peut être quelqu'un d'autre qui viendra le faire. Après on sait pas et puis je préfère pas trop savoir à l'avance comment ça va évoluer (*rires*) mais bon, pour l'instant non il se débrouille tout seul c'est pas... C'est juste pour les voyages mais bon aller l'emmener au docteur bah ça ne me dérange pas. Quand on va chez le *Docteur Neurologue*, s'il a des radios à passer bah je vais aller avec lui, c'est tout, c'est pas dérangeant.

Vous arrive-t-il d'être gêné ou parfois même un peu embarrassée devant ses comportements ?

Non, pas spécialement. Enfin c'est le regard. C'est plus le regard des gens dans la rue, les trucs comme ça. Après les gens qui viennent à la maison heu bah c'est des gens qui nous connaissent, donc ils savent qu'il est malade, personne ne fait de réflexion, personne ne lui dit rien. Je vois l'autre jour on était à manger chez ma frangine, bah après avoir mangé il était pas bien. Elle a dit "bon bah écoute mon lit est là, tu vas te coucher et puis c'est tout". Il est parti se coucher, moi on est resté discuté. Quand il s'est levé bah il était bien, on est parti ramasser les fraises et tout. Après ça a été fini, ça se passe bien dans la famille, ils sont habitués quoi. J'ai mon beau frère aussi qui est handicapé. Quand il vient là bah c'est pareil il s'allonge et puis bah il fait son somme et puis voilà, puis c'est comme ça. mais bon dans la famille c'est normal quoi. Donc y a pas de soucis, ça se passe bien. Je vois quand Tonton est décédé, on a eu le neveu du côté de sa femme qui était avec nous et tout, bah ils sont tous au courant, ils savent tous ce que c'est, ça se passe, non ça se passe bien.

Personne lui a jamais rien dit, non non ça ne nous dérange pas. Après il est pas à un stade très avancé de la maladie, parce qu'il a pas besoin de déambulateur pour se déplacer...on en connaît qui sont à un stade beaucoup plus avancé donc pour l'instant bah il vit comme tout le monde.

Vous arrive-t-il de voir la maladie un peu comme un fardeau ?

Je dirai pas un fardeau mais on apprend à vivre avec, on est obligé puisque bah y a des trucs qu'on peut pas faire, comme le soir pas question d'aller à un bal parce que il va pas tenir, c'est pas la peine d'y aller. Là je vois cette année la kermesse des petits ça va être le soir, le vendredi soir, bah si on y va il va certainement dormir un peu dans l'après midi et puis on ira voir le spectacle après c'est tout, on restera pas parce qu'il pourra pas quoi. Donc c'est plus ces contraintes là qu'on a mais autrement, un fardeau bah non. Enfin c'est un fardeau du fait qu'on avait pas prévu ça mais heu on peut pas dire que ça pèse sur les épaules au quotidien. Moi, pour moi, un fardeau c'est que ça pèse sur les épaules au quotidien, ou c'est dérangeant. Peut être quand il sera beaucoup plus invalide, ça sera peut être un fardeau à ce moment là mais pour maintenant non on fait les mêmes activités qu'on ferait autrement quoi. On n'aimait pas les bals tous les deux donc bon on va pas y aller. Après, bon on a toujours eu, on n'avait pas beaucoup de sorties extérieures donc bon ça nous pèse pas. Nous quand on partait en vacances, c'était surtout les balades, on marchait...Et puis la marche il vaut mieux continuer à la faire parce que c'est ce qui lui permet de se maintenir donc pour nous c'est pas un fardeau, on le fait parce que ça a toujours été notre hobby. Le dimanche souvent on allait se balader à droite à gauche, donc on continue à faire pareil. Ça change rien, les balades sont peut être un peu moins longues mais autrement non ça ne change rien à notre façon de vivre.

Auriez-vous des conseils à donner à des personnes qui vivent un peu la même situation que vous ?

Des conseils, non je vois pas. Moi je leur dirais simplement d'essayer de vivre le mieux possible avec la personne qui est malade, c'est vivre au quotidien, comme d'habitude quoi, pas changer ses habitudes parce que voilà c'est un état de fait mais c'est tout. On n'y pense pas tout le temps, 24h sur 24 qu'il est malade. On fait, on prévoit et puis bah dam on verra le jour où...mais en général ça se passe pas trop mal. Là on va partir en vacances, bah on sait pas le matin, comment ça ira bon bah dam tant pis. Là c'est pas très loin donc ça va, on peut faire trois ou quatre haltes, y a pas de soucis. Mais bon c'est comme ça quoi, que veux-tu, bah on pose un jour et puis c'est tout, c'est comme ça. Après bon y a des trucs parfois c'est plus difficile. Mais bon nous on a de la chance que ça s'est développé qu'à la fin de sa carrière quoi. Donc à la retraite c'est plus facile pour lui, déjà pour se reposer c'est plus facile et puis donc c'est vrai que pour les gens à qui ça arrive tôt, ça doit être beaucoup plus difficile que pour nous. Moi personnellement ça me gêne pas.

Vous relativisez beaucoup.

Bah faut vivre avec de toute façon, on n'a pas le choix donc on est bien obligé de relativiser c'est pas, autrement bah tu t'empoisonnes la vie. Voilà, bon bah c'est peut-être dans mon tempérament. Bon j'avais un papa qui était comme ça, donc les chiens font pas des chats on dit. Et puis bon j'ai la chance aussi d'avoir un mari qui est volontaire aussi, qui va pas s'apitoyer sur son sort parce que ça doit être difficile aussi ... Les gens qui accompagnant des personnes qui sont en train de s'apitoyer et qui veulent pas bouger et qu'ils veulent pas faire ceci parce que il sont malades, heu lui c'est pas le genre. Il va s'en aller, il va bricoler, alors moi ça me fait rigoler aussi des fois parce que je dis "tiens t'as été bricolé là ?" il me dit "oui pourquoi ?" bah je lui dit "t'as fait une bauge" parce que quand il se met accroupi, bah dam ça racle, il a toujours la jambe droite là, elle s'en va toujours dans tous les sens alors ça fait une espèce de bauge là comme les sangliers, c'est pareil donc on s'aperçoit que...il me dit "bah dam que veux-tu, je fais mes bauges" (*rires*) et puis voilà c'est comme ça. Mais il a une force de caractère, c'est agréable de vivre avec des gens comme ça. Mais bon le beau père était comme ça, son oncle qui est décédé c'est pareil, c'est un monsieur qui avait 86 ans, heu qui avait été greffé deux fois d'un rein, la première fois ça avait pas marché, la deuxième fois ça a marché, ça a

marché pendant quatre ans et demi et là à 85 ans il était chez lui dialysé, la nuit. Donc heu c'est des personnes volontaires, le tempérament est volontaire donc c'est vrai que les gens comme ça vivre avec, tu te laisses porter par eux quoi, c'est même eux qui nous portent. Donc non je peux pas dire que la maladie de Parkinson a changé un peu notre façon de vivre mais après sans nous contraindre de trop non plus, on essaie de vivre au mieux et puis exactement comme on avait prévu de le faire. On avait pas des rêves non plus... après nous on vit une petite retraite tranquille donc bah voilà on va vivre notre petite retraite tranquille, on a la chance d'avoir nos enfants et petits enfants qui sont à coté.

Vous avez combien d'enfants ?

On a deux enfants. Donc j'ai mon fils qui est pas très loin, qui est à un kilomètre, qui est dans le bourg de *Petite Ville n°2* là donc qui a deux enfants, un petit garçon de dix ans au mois d'août et une petite fille de six ans. Et puis bah ma fille elle habite à *Petite Ville n°3*, elle travaille à *Petite Ville n°4*, elle a un copain mais eux ils veulent pas d'enfants donc y aura pas d'enfants mais bon ma fille passe régulièrement à la maison, toutes les semaines en général, une à deux fois elle passe à la maison nous voir, y a pas de soucis. Donc ça c'est important aussi d'avoir une famille à coté et les frangines c'est pareil, elles sont proches, y a pas de soucis. Etre bien entouré c'est important. Voilà. Après bon voilà c'est comme ça c'est Parkinson, après chez d'autres c'est autre chose. Voilà avoir des cancers c'est pareil c'est pas...c'est pas plus facile à vivre sans doute même moins parce que il y a peut être des difficultés différentes mais heu y a toujours un risque de récurrence etc. Tandis que là, bah dam y a une évolution possible mais après, bon grâce aux médicaments, on arrive aussi à voir des bons paliers donc c'est, pour l'instant c'est pas handicapant pour lui. Ça l'énerve parce que bon il a pas le même dextérité qu'avant mais on peut pas dire que ça le handicape, que ce soit pour marcher, manger, il fait ce qu'il a envie de faire. On espère bien continuer, le plus longtemps possible, mais après bon voilà on sait pas trop l'évolution de cette maladie donc... Puis apparemment ça n'évolue pas de la même façon chez tout le monde non plus. Parce que moi, j'ai un cousin de mon coté, dans les âges à *Époux*, je sais même pas s'ils sont pas de la même année, mais lui il est, moi je dirais, plus atteint. Sur certains domaines après bon...Mais bon lui il a eu pas mal d'interventions chirurgicales dues à des problèmes de santé autres donc ça se cumule chez lui donc après, voilà, on sait pas trop où ça va nous mener. Moi j'avais le souvenir d'un Parkinson que y avait à coté de chez mes parents, qui tremblait beaucoup, qui bavait, etc. Lui non, il a pas ce symptôme là, physique quoi, donc heu après bon bah c'est vieux moi à l'époque, j'avais quoi douze, treize ans donc (*rires*) ça fait cinquante ans, donc c'était sans doute pas soigné non plus comme ça l'est maintenant. Après bon, on en connaît plusieurs, et on trouve nous qu'il y en a de plus en plus, c'est peut-être du fait qu'on est concerné par le problème mais on en connaît de plus en plus qui sont atteints de Parkinson. *Époux* il a 65 ans cette année, bon il marche encore bien, vous l'avez vu. A voir on dirait pas qu'il est parkinsonien, celui qui le connaît pas peut pas le dire. Par contre, quand ça l'a pris, oui il était vraiment... Quand il est tombé malade... C'est ce qu'on avait vu sur internet, c'est souvent comme ça, une extrême fatigue, c'est comme ça qu'il tombe. A moi il me l'avait dit "j'ai l'impression de tirer deux sacs de ciment, deux seaux de ciment à chaque pied." Donc ça devenait dur de marcher, la première semaine je me suis dis "c'est pas possible, c'est pas un burn-out " parce que il a fait que dormir, dormir, dormir. Le matin, je le réveillais, il prenait son petit déjeuner, il retournait et il dormait. J'allais le réveiller pour qu'il vienne manger le midi. Le soir c'était pareil, il dormait et la nuit, il dormait encore. Je dis "mais c'est pas possible". La deuxième semaine, c'était un peu mieux, il dormait un peu moins. Mais bon après, voilà tu relativises et après on en a réfléchi il me dit "bah oui quand j'y pense, je trouvais que la manette elle bougeait sur le tracteur, ça devait être ma main qui tremblait" Mais c'est là que tu t'aperçois qu'effectivement y avait des petits trucs donc si bien que quand on a été chez *Docteur Neurologue*, on était pratiquement persuadé qu'il allait nous dire qu'il

avait Parkinson et c'est ce qui est arrivé. Donc ça a été moins violent quand on a été voir *Docteur Neurologue* que quand on a vu le *Docteur Médecin généraliste* au bout de quinze jours parce que là...Il nous a fait s'asseoir heureusement avant mais heu ça fait drôle parce que c'était le soir en plus, et puis quand on apprend ça le soir ça arrive sur la figure tu te dis "putain" mais heu bon. Et puis t'en sais pas trop, t'oses pas trop demander donc on avait été voir sur Internet et puis après avec le *Docteur Neurologue* il nous avait bien expliqué avec les petits schémas et tout donc c'est vrai que c'était bien et bon bah c'est vrai, quand il est tombé malade, y avait déjà cinquante pour cent des neurones qui étaient déjà en l'air. Heureusement qu'il y avait rien d'autre quoi. Parce qu'il a eu une IRM et puis bah le cerveau était bien, y avait pas de Parkinson, y avait pas de commotion y avait rien du tout donc on savait que c'était que ça quoi, c'est d'ailleurs pour ça qu'il a été assez vite pris en charge avec la mutualité en tant que maladie professionnelle donc ça aide aussi parce que là maintenant il est considéré invalide à trente pour cent au niveau de la mutualité donc là il touche une rente d'invalidité en plus de sa retraite. C'est des rentes d'invalidité en maladie professionnelle ou en accident de travail. C'est les seuls qu'on peut cumuler, parce que l'aide pour les handicapés adultes, à la retraite ça s'arrête. Donc c'est pour ça qu'ils nous ont acceptés, ils savaient qu'il était à la retraite donc (*rires*). Mais bon c'est pas dérangeant.

Entretien n°3 : Jeudi 8 septembre 2022, 14 heures. Durée 46 minutes.

Qu'est ce que pour vous la maladie de Parkinson ?

Bah c'est une maladie alors heu, je cherche le mot, qui vient du cerveau quoi... C'est une maladie handicapante, voilà, évolutive. Pour *Époux* c'est surtout, les douleurs, qui augmente les douleurs et autrement pour l'instant ça l'empêche pas ni de travailler, enfin il aime bien souder, faire des objets comme ça et il le fait, faire du jardin, mais il peut plus conduire quoi. Il conduit plus. Voilà. Si j'ai pris la retraite à 60 ans, c'est parce qu'il conduisait plus.

Vous avez eu une retraite anticipée par rapport à ce qui était prévu ?

Heu... non parce que j'étais carrière longue donc j'avais les trimestres pour la prendre à 60 ans. J'ai pas joué sur le fait qu'il soit malade. A mon travail, ils savaient pas que j'avais un mari malade, je l'ai jamais dit. Enfin vous savez quand vous allez à domicile, y a toujours des gens qui le savent mais autrement, le bureau, ils savaient pas. J'étais là-bas pour aider les gens, j'étais pas là pour leur apporter mes problèmes.

Est ce que vous étiez présente quand le diagnostic de la maladie a été annoncé ?

Heu pas la première fois. Enfin, heu il a été parce que il se plaignait du canal carpien, enfin non d'une tendinite ! Notre docteur traitant, il se plaignait toujours qu'il pouvait pas lever son bras et qu'il avait mal, alors il a fini par l'envoyer chez un rhumatologue qui lui a fait une infiltration la première fois, et qui a redemandé à le voir et puis qui lui a demandé ce que lui avait fait l'infiltration, et comme bon il a dit qu'il y avait pas d'amélioration, il l'a envoyé voir un neurologue. Voilà c'est le mot que je cherchais (*rires*), neurologique, c'est une maladie neurologique. Voilà. Je sais pourtant parce que moi j'ai eu des formations là dessus et heu, bah quand il a été bah moi je travaillais, c'était au mois de décembre ça, en 2007. C'est un de mes beaux frères qui a été le conduire à Nantes. C'était pas le *Docteur Neurologue* qui le suit maintenant, c'était un remplaçant et lui il a dit syndrome...heu comment il a dit... syndrome de parkinsonien c'est ça ?

Oui c'est possible

Voilà, il était pas sûr mais heu bon, et après il a remis un rendez vous bah assez rapidement hein. Au mois de janvier et c'est *Docteur Neurologue* qui a posé le diagnostic. Alors est ce que j'étais avec toi ? (*s'adresse à son mari, présent à coté*). La deuxième fois oui.

Qu'est ce que vous avez ressenti à ce moment là ?

Alors moi je savais, parce que j'ai côtoyé des gens parkinsoniens, moi j'ai travaillé à l'ADMR on avait une formation en continu sur les maladies, sur les addictions, sur plein de choses et j'ai côtoyé des gens... Donc moi c'est comme si le ciel m'était tombé sur la tête. Je pense que *Époux* il se rendait pas compte (*parle plus bas*), il se rend toujours pas compte d'ailleurs, il fait comme si, il veut faire comme si tout allait bien, voilà. Sauf que maintenant c'est un petit peu plus compliqué qu'au début quand tout allait bien,

Époux : Ça va jamais mal pour moi...

Oui voilà c'est ça (*rires*). C'est quelqu'un qui s'exprime pas beaucoup, il parle pas beaucoup... mais moi oui c'est comme si le ciel m'était tombé sur la tête parce que je savais, j'ai posé énormément de questions.

A qui vous avez posé les questions ?

Bah à *Docteur Neurologue*.

Au neurologue.

Mmm, qui nous a toujours bien répondu, j'estime que c'est un bon docteur, qui nous écoute, qui nous, voilà. *Époux* il en voulait un petit peu à notre médecin traitant mais le neurologue il a expliqué que il pouvait pas forcément déceler ça.

C'est difficile au départ

Voilà c'est ça. Parce que il tremble pas, vous voyez bien, il tremble pas. Il a jamais tremblé. Alors les gens ils attribuent la maladie de Parkinson aux gens qui tremblent.

D'après vous, votre mari a-t-il conscience de ses difficultés ?

Pas toujours. Je vous dis, il veut faire comme... Ca l'empêche pas de grimper aux échelles, de monter sur le toit et voilà, hein ? Mais il dit "je suis pas plus sûr de tomber là haut que par terre" (*rires*). Et c'est vrai ! Tu fais bien encore...

Époux : Mmm mais je monte pas très haut...

Non tu montes pas très haut quand même mais... (*silence*)

Quels sont pour vous les symptômes les plus gênants de cette maladie ?

Le manque de...enfin depuis qu'il a son traitement, c'est de pas dormir quoi. Parce que nous, bah nous on dort pas à coté non plus. Heu si on est à la maison, c'est moins gênant mais comme là quand vous avez appelé, bah on était à *Petite Ile* dans une caravane, moi j'ai passé dix jours sans dormir, faut dire, je suis revenue extrêmement fatiguée de mes vacances. Bah oui parce qu'il se lève la nuit. Bon, il se lève la nuit, moi ça me dérange pas je veux dire. Des fois, parce que vous savez on a un lit avec deux matelas électriques, qu'on a depuis le début d'année, donc avec ce lit là ça me gêne moins, puis il se lève tout seul, il relève la tête du lit puis il arrive à se lever tout seul, j'ai pas besoin de l'aider. Si on avait un lit normal comme avant, je sais pas si on arriverait, t'arriverais à sortir du lit ?

Époux : Bah je sortais de mon lit.

Oui tu sortais de ton lit mais tu t'accrochais à... la paroi qui avait auprès.

Donc pour vous, c'est vraiment ça, les troubles du sommeil.

Oui ça c'est très gênant, après je vous dit tant qu'il fait, il fait quand même beaucoup de choses tout seul pour l'instant, j'ai pas besoin de l'aider à se laver, j'ai pas besoin de...Bon les infirmières viennent lui mettre sa pompe, vous avez bien remarqué qu'il a une pompe. Moi j'enlève le soir mais ça c'est pas... Puis je tiens à ce que les infirmières continuent à venir (*parle plus bas*). Bah c'est à dire l'infirmière de l'association là, qui lui met la pompe là, on en avait une elle aurait voulu qu'on devienne indépendant. Et comme *Époux* de toute façon est pas capable de mettre tout seul, ça veut dire que moi faut que je me lève tous les matins à 6h30. Sur le ventre bon encore, mais...

Époux : Je vois que d'un œil

Donc de toute façon il peut pas.

Époux : Là je vois pas...

Mais de toute façon tu y arriverais pas. C'est quand même minutieux à mettre les petits trucs vous savez. Pour enlever carrément le rond, on n'est pas obligé vous voyez. Bah comment voulez-vous qu'avec ses gros doigts il arrive à déficeler ça. Et en plus tu vois pas où il est. Bah le soir, on peut carrément enlever ça parce qu'il arrête la pompe. Mais bon il gère hein, il arrête la pompe et puis moi je le dépique, je le désinfecte et puis on met la pommade. Voilà comme on nous a dit de faire, on se fait le protocole (*rires*).

Pouvez vous me raconter votre quotidien ?

A moi ?

Oui.

Heu bah deux fois par semaine, il va au kiné donc on se...voilà, rendez vous à huit heures au kiné. Le lundi et le vendredi. Puis bon pendant qu'il est au kiné, moi je fais de la marche, je fais le tour de, on va à *Village* le petit patelin au dessus. Il y a un petit étang alors moi je fais trois quarts d'heure de marche pendant. Et puis bon après on revient. Et puis voilà, ça dépend. Depuis qu'il y a plus le confinement c'est plus facile parce qu'on peut sortir, on peut faire les courses, on peut... la période la plus difficile a été pendant le confinement quoi.

Pourquoi ?

Bah parce que déjà moi j'ai arrêté de travailler le 13 et puis bon on a été confiné le 17, déjà. Alors quand les gens me disent "c'est bien d'être à la retraite", moi je dis non, moi j'ai pas apprécié d'être à la retraite, je vous le dit tout de suite, j'ai encore du mal d'ailleurs. Pour moi, bon dans ma tête je devais pas être tout à fait prête à prendre la retraite. Puis voilà, bah après on déjeune le midi, moi je me repose, Monsieur ça dépend, pas toujours alors que *Docteur Neurologue* dit qu'il faut qu'il se repose. Mais bon. Mais par contre s'il s'arrête dans l'après midi, bah il va s'endormir, s'il fait rien, je vois hier après midi il est venu un peu de l'autre côté, dans son canapé, bah t'as sommé un peu (*en s'adressant à son mari*). Et le soir, bah comme la télé ne l'intéresse pas beaucoup, bah on joue aux dominos ou... Voilà. Pour l'occuper, on joue, de toute façon il avait dit que c'était bien de faire ça *Docteur Neurologue* de toute façon on se couche pas avant l'heure d'enlever la pompe. C'est 22h, hein c'est ça ? Dons on se couche pas avant 22h30-23h ça dépend hein. Bah surtout à cette saison, bon autrement l'été, à part cet été qu'il faisait si chaud mais sinon on fait de la marche. Mais là il avait un sciatique donc c'était un petit peu limité. On était à *Petite Ile*, on a fait le plus sept kilomètres, hein c'est ça ? Ah bah oui parce que bon je veux pas qu'il s'en aille tout seul faire de la marche.

Pourquoi ?

Bah parce que j'ai peur qu'il tombe. Voilà, parce que ça arrive hein même avec la pompe, ça arrive moins souvent mais ça arrive. A *Petite Ile*, c'est arrivé un midi, lorsqu'on faisait un marché, les pieds ont bloqué et bon bah... Pour lui c'est pas tombé, parce qu'il tombe pas jusque par terre (*rires*) mais c'est tombé quand même ! Il se rattrape mais bon...Et forcément, en face de nous venait des gens, les gens s'inquiètent quoi, c'est normal. Il a répondu "mais c'est pas grave, c'est pas grave, c'est rien, ça m'arrive de temps en temps". C'est vrai que la maladie de Parkinson, c'est pas écrit sur la figure des gens. Alors donc les gens ont du mal à comprendre des fois.

Qu'est ce qu'ils ne comprennent pas à votre avis ?

Bah qu'il faut qu'il bouge tout le temps, parce que vous allez voir d'ici peu de temps il va se lever, ça m'étonnerait qu'il reste là, il peut pas rester longtemps inactif. Si on a un repas, il met très très longtemps à manger. Bon bah les gens près de nous ils le savent mais tout le monde ne le sait pas quoi. Et puis bon... Vous voyez là (*en désignant son mari à côté*) ? Tu commences à sommeiller. Quand il sent qu'il a envie d'aller se reposer, bah il va bouger. Autrement, je sais pas moi, même qu'il y a quinze ans qu'il est malade, je trouve que pour l'instant c'est... Bon c'est sûr que ça s'est dégradé

depuis le début, faut pas se leurrer, mais c'est quand même assez stable, quand même. Les infirmières elles disent qu'il est mieux depuis qu'il a sa pompe.

C'est depuis quand la pompe ?

Un an passé du mois de janvier.

Avez vous des aides à la maison hormis l'infirmière qui vient du coup tous les matins ?

Non, non, pas d'autre aide. Pour l'instant...

Des aides financières ?

Non.

Est ce qu'il ya eu des aménagements dans la maison ?

Juste, parce qu'on a deux salles de bain, la petite, c'était un bac à douche, on l'a cassé et on a fait une douche par terre. Pour l'instant, je vous dis il se débrouille tout seul. Après bon, si un jour il faut que quelqu'un d'autre le lave, ça sera trop petit, il faudra casser l'autre. Parce que l'autre c'est un bac à douche en angle, c'est pas pratique, il arrivera pas à lever les pieds pour rentrer dedans. Autrement oui, à part le lit qu'on a acheté, un grand lit qui se lève les pieds, la tête. Non on a pas d'aide autrement. De toute façon, y a que le fait, quand on va voir *Docteur Neurologue*, on y va en taxi quoi, il est à 100%.

Quand vous avez besoin d'information, à qui demandez-vous ? Au Docteur Neurologue ? Est ce que vous cherchez sur Internet ?

Non non je cherche pas trop sur Internet. Oui je demande, enfin oui, *Mme Médecin généraliste* on y a va tous les trois mois à peu près et puis bon elle elle pose plein de questions, elle s'intéresse, alors que le médecin qu'on avait avant, bon à part prendre la tension et puis voilà...

Qu'est ce qu'elle vous pose comme question Docteur Médecin généraliste ?

Bah si ça va, s'il fait toujours ses activités, si... Elle regarde ses genoux, c'est là qu'elle voit s'il est tombé ou beaucoup tombé, parce que bon c'est les genoux qui prennent à chaque fois. Enfin bon ils plaisaient tous les deux, elle dit "il va falloir que vous mettiez des genouillères comme les petits enfants" (*rires*). Elle voit bien qu'il le prend pas trop mal quoi. Voilà. Pour l'instant il prend pas trop mal sa maladie, je dirais.

Et vous ?

Bah moi maintenant le choc est passé hein donc on fait avec. Moi je me dis "y aura jamais mieux que maintenant", voilà donc heu tout ce qu'on peut faire, on fait. Y a pas de projet à long terme.

Que diriez-vous à propos de votre santé à vous en général ?

Bah pour l'instant je vais pas trop mal mais bon je vous dis, c'est plutôt de la fatigue morale des fois. Comme là, en revenant de vacances, j'étais fatiguée, j'étais fatiguée nerveusement donc j'ai envie de pleurer, des choses comme ça qui n'arrivent pas normalement. Mais je pense que c'est parce que j'ai un manque de sommeil. Et c'est drôle parce que quand j'ai été voir le docteur le premier septembre, j'étais pas comme ça, ça m'a pris après. On est revenu depuis mercredi, ça fera huit jours.

Qu'est ce qui fait que vous êtes moins bien ?

Je sais pas... Je pense que c'est parce que j'ai été, que bon on a pas fait comme on faisait les autres années: marcher, se promener, tout ça. Il pouvait pas donc on était... Et puis que je dormais pas quoi. Parce que quand y a quelqu'un qui se lève en pleine nuit dans une caravane, c'est pas une maison, hein, voilà. Et puis pendant les vacances c'est moi qui lui installait sa pompe, donc ça veut dire qu'à six heures et demie je me lève. Donc, à mon avis, ça serait pas facile de faire ça tous les jours, toute l'année. Sur dix jours je veux bien mais pas tout le temps. C'est pour ça que je tiens pour que les infirmières continuent à venir. Tant que... De toute façon ça rentre bien dans leur rôle hein (*rires*). Bon les associations elles demandent que les gens deviennent indépendants mais heu, bon bah. Là on a changé d'infirmière, c'est une jeune infirmière qui est venu et elle a dit "bah oui mais faudrait que ça soit *Mr Époux* qui fasse tout seul", bah j'ai dit "non, ça c'est pas possible de toute façon". Moi

j'ai demandé aux infirmières, c'est les infirmières libérales qui viennent chez moi, que des infirmières que j'ai travaillé avec elles avant donc comme on avait les mêmes patients, et des fois on travaillait ensemble et je leur ai demandé "est ce que ça vous dérange de venir chez nous ? ". Elles m'ont dit que non donc...ça les dérange pas, et puis tout est prêt sur la table, elles cherchent pas le truc là, le machin là, non tout est prêt. Elles sont là deux minutes hein. Juste le truc à installer parce que je vous dis, tout est prêt sur la table, elles n'ont pas à chercher dans les boîtes, dans les machins.

Vous préparez ça la veille ?

Oui bah quand j'enlève le soir, bah je laisse sur la table, de toute façon on est que tous les deux donc ça dérange personne. Sauf quand notre fils vient, bon on a qu'un fils et puis à *Grande Ville*. Quand il vient, on ramasse puis je remets avant qu'on aille se coucher c'est tout. Et puis des fois on joue là aussi, tout le monde a pris le coup de jouer le soir (*rires*) donc ils jouent avec nous, puis sa compagne aussi. Elle est infirmière aussi. Donc quand on va chez eux, c'est elle qui s'occupe de mettre la pompe le matin.

C'est pratique.

Oui, maintenant je sais le faire, les infirmières m'ont appris à le faire. Elle dit "oh bah non je serai levé, je le ferai" "bien, comme ça moi je me lève pas" (*rires*).

Comment a évolué votre vie sociale et relationnelle ? Est ce qu'il y a eu des changements ?

Bah des changements, c'est à dire que bah oui je pense qu'il y a eu des changements. Parce qu'il faisait parti d'un groupe folklorique, maintenant il peut pas danser. Autrement, je vous dis, ça ne nous empêche pas de sortir, aller à des fêtes. Quand il est fatigué bah on rentre. Voilà c'est tout.

Oh tu dors là, va donc sur le canapé (*en s'adressant à son mari*). Va te reposer.

Oh non, s'arrêter ça il sait pas. Ca a toujours été quelqu'un d'actif, c'est peut être moins difficile pour les gens qui sont moins actifs. C'est toujours quelqu'un qui a travaillé, qui s'est levé toute sa vie, a embauché à sept heures du matin donc toute sa vie il s'est levé de bonne heure donc là, à cinq heures trente il est levé tous les matins.

Il faisait quoi comme travail ?

Il était serrurier, il travaillait dans une entreprise dans les hangars, les choses comme ça, les trucs agricoles, les bâtiments industriels. Il a travaillé presque jusqu'au bout, ils l'ont mis en invalidité six mois. Je crois qu'on a fait beaucoup de papiers pour pas grand chose moi. Parce qu'on avait déjà commencé à faire sa carrière longue, et après bon il était en arrêt de travail à l'époque, et bon bah la médecine du travail quand ils l'ont convoqué ils ont dit "bah de toute façon, ça va pas s'arranger". Donc bon, ils l'ont mis inapte au travail. Pas le choix. Ce qu'il a pas très bien pris d'ailleurs. Ses patrons, il l'a jamais dit qu'il était malade à ses patrons, il a toujours travaillé, et ses patrons, ils ont pas trop compris non plus. Ils ont découvert quand il a été mis inapte au travail. Parce que bon ca faisait, il avait été un petit moment en arrêt de travail quand même. Voilà.

Est ce que pour vous, votre vie professionnelle a été impactée ?

Bah c'est à dire que...bah je prenais du temps pour aller aux rendez vous à *Grande Ville n°2*. A part ça non.

Donc vous aménagez votre temps de travail ?

Oui bah comme bon, auxiliaire de vie, c'est à l'ADMR, c'est en temps partiel donc tant qu'on était une petite association à un moment donné, donc c'était plus facile à gérer avec la secrétaire et le président que l'on avait, que après on est passé à Challans, c'est devenu un gros truc, et bon eux ils veulent pas savoir. C'est un numéro parmi...voilà. C'est pour ça bon que j'ai arrêté déjà, parce que bon l'organisation me convenait plus ou moins déjà. C'était pas le travail que j'avais connu moi, c'était pas... Moi je me voyais pas faire mon métier comme ils le font faire maintenant, c'est à dire qu'on recevait sur une tablette "vous allez à tel endroit, nanana", sans explication, sans rien. Nous c'est pas comme ça qu'on travaillait, on était vingt salariés, y avait des réunions, les cas plus

compliqués on... on discutait ensemble et tout, si on avait un problème, on appelait la secrétaire et ça se réglait, quoi je veux dire. Mais eux maintenant, enfin maintenant c'est plus comme ça qu'on travaille. Moi je sais que j'y retournerai je serai complètement dépassée même que ça fait que deux ans que je suis arrêtée. Parce que quand j'entends mes anciennes collègues, oh la la la, c'est une catastrophe. Autrement je peux pas dire, non ça m'a pas empêché de travailler, non. Sauf que je suis partie plus tôt que...J'aurais peut être pris ma retraite à soixante ans quand même. Non ce qui a été pas bien à ma retraite, c'est le confinement quoi. C'est ça. On savait pas où on allait alors bon, mes enfants disaient "faut faire attention à Papa" et tout ça, j'allais à la pharmacie "surtout Mr Époux ne sort pas et tout" Que des recommandations de tous les cotés, c'était lourd à porter. Et à l'époque il avait pas sa pompe donc on avait pas l'infirmière, rien, qui venait chez nous.

Vous étiez tous les deux.

On était que tous les deux oui. Et tous les deux...vous voyez bien qu'il parle pas beaucoup. Ca a toujours été comme ça mais c'est plus depuis qu'il est malade, donc de passer, de voir cinq, six familles par jour à le silence dans la maison, ça a été très difficile. Et ça l'est encore, difficile.

Pourquoi ?

Bah parce que du jour où vous êtes à la retraite, vous avez pu autant de relation que quand vous travaillez c'est plus pareil. Parce que les anciennes collègues, bah oui elles ont pas le temps, elles travaillent tout ça, et puis moi je suis pas du genre à aller déranger les gens quand ils travaillent. J'irai jamais chez quelqu'un sans envoyer un message avant si je peux y aller, ou pas. C'est compliqué. Et puis bon je viens juste de perdre ma maman. Voilà tout ça, ça fait beaucoup de choses. C'est compliqué, moi je m'occupais beaucoup de ma mère, elle habitait juste au dessus. Bon bah c'est vrai elle avait 87 ans mais bon c'était ma mère. C'est facile à dire quand c'est pas les gens de votre famille. Quand c'est les gens de votre famille, bah on voit pas les choses pareil. Mais même quand je perdais quelqu'un de...parce que bon dans les petites communes comme ça, vous pouvez aller travailler, moi j'ai été travaillé plus de dix ans chez les mêmes personnes. Donc heu ils ont beau dire "faut pas vous attacher"... Y a peut être des gens qui peuvent le faire, après ça dépend du tempérament que vous avez, moi non. C'est vrai que j'ai perdu...j'ai perdu des gens même après que j'ai été à la retraite, la famille m'a rappelé en me disant que la personne était décédée quoi. Parce que pour eux j'étais, c'était quelqu'un que j'avais été dix ou quinze ans travailler chez lui donc...

Vous faisiez partie de sa vie.

Voilà c'est ça, exactement. C'est comme ça.

Est ce que vous vous sentez contrainte d'aider votre mari ?

Bah par la force des choses, oui (*rires*). Je suis bien obligée de l'aider puisqu'il ne conduit plus donc quand il veut aller quelque part, faut que j'y aille. Avant de manger là, il voulait un truc pour bricoler, il a fallu que j'aie le conduire, voilà. C'est pas toujours moi qui décide je veux dire. Il me dit "est ce que tu peux venir me conduire ?"bah, qu'est ce que vous voulez que je lui dise, je vais pas lui dire non (*rires*).

Pourquoi ?

(*rires*) Non. Mais je fais des activités extérieures quand même, je fais de l'art floral, de la gym. J'ai une amie qui vient, bah ce matin on n'a pas été marcher parce que vu le temps qui faisait, on s'est dit "bon, on y va, on y va pas?" j'ai dit "si on y va, puis qu'on a fait un kilomètre, puis qu'on prend une averse." Donc voilà. J'essaie quand même d'avoir des choses extérieures. Pour ça il peut rester tout seul hein.

Est ce que vous avez le sentiment d'être à la hauteur ?

Pour l'instant oui (*rires*). Le problème c'est que bon quand ça va se compliquer, je sais pas s'il se laissera faire. Parce que moi je sais les gestes qu'il faut faire, j'ai aidé les gens à se lever, je sais faire mais quand c'est les gens de votre famille, c'est compliqué. Une autre personne en face de vous va se

laisser faire. Lui, je suis pas sure. Parce que des fois, ça arrive rarement mais la maladie de Parkinson fait que vous transpirez beaucoup aussi. Déjà comme il bricole beaucoup, bon bah s'il a un T shirt trempé sur lui, je suis obligée de l'aider pour l'enlever parce qu'il peut pas. Bah il veut pas faire comme je dis. Il veut faire lui à sa façon. Voilà, alors je me dis le jour où...bah on prendra de l'aide hein c'est tout.

Oui parce qu'il sait que vous savez.

Oui, mm. C'est comme pour s'asseoir, des choses...comme il veut mettre un pantalon debout, je lui dis "si tu t'asseyais ça serait plus facile" Il veut faire comme les jeunes, là vous savez, debout, on enfile une jambe et puis hop on enfile l'autre mais seulement, voilà. Alors il est là en train d'hésiter pendant je ne sais combien de temps, je lui dis "bah viens t'asseoir". Nous on sait que c'est comme ça qu'il faut faire mais bon, quand vous avez fait toute votre vie autrement, c'est compliqué. Comme je lui dis "il faut mettre le bras qui marche le moins bien en premier et puis l'autre après". Si c'est l'infirmière qui va lui dire je suis sure qu'il va le faire. Si c'est moi, ça va moins bien. Bon je pense que c'est dans beaucoup de couple comme ça (*elle sourit*). Je suppose.

Est ce qu'il y a des moments où vous vous sentez embarrassée par les comportements de votre mari ?

Bah, ce qui est le plus embêtant pour moi, enfin ça j'en ai déjà parlé au docteur, c'est qu'il est très collé à moi s'il a rien à faire. Voilà, et puis pendant les vacances c'était ça quoi. Des fois c'est (*soupire*), je l'aime bien, ça fait quarante trois ans qu'on est marié c'est pas ça. Mais je veux dire d'être toujours vouloir m'embrasser, voilà, ça c'est des fois fatiguant je dirais. Et il comprend pas toujours qu'on lui dise "non arrête". Au début de sa maladie, au début qu'il avait pris des médicaments c'était pire que maintenant. Donc après, bon avec le docteur, en discutant mais des fois il le comprend. Mais ça c'est que quand on est tout seul, il fait pas ça quand il y a quelqu'un. Alors qu'il était pas du tout comme ça avant.

Donc c'est ça qui vous dérange le plus ?

Oui. Autrement, bah il se comporte normalement, il a pas de gestes...non. Il se met pas en colère, ou faut vraiment qu'il y ait quelque chose qui ne va pas. Des fois il râle, mais il râle après lui parce que il arrive pas à faire ce qu'il veut.

Et vous, est ce qu'il vous arrive d'être en colère ?

Après lui ? Non pas spécialement. Si quand il m'embête trop (*rires*). Mais autrement non. Non je pense qu'on a appris à vivre avec cette maladie je pense. Moi de toute façon c'est pas le même homme que j'ai épousé, que j'ai là. Voilà.

Qu'est ce qui a changé ?

Je vous dis déjà qu'il soit très collé à moi, alors qu'avant, je me rappelle, bon c'est toujours quelqu'un qui a beaucoup bricolé tout ça, si vous disiez "t'en a pour longtemps ?" ou quelque chose comme ça, il vous envoyait "bouler" hein. Alors que maintenant, c'est pas ça quoi, c'est différent. Là c'est "tu veux venir voir ? Tu veux venir voir ?". C'est comme ça, il est complètement différent. C'est pas la même chose. Il parle pas beaucoup, ça aussi c'est un peu compliqué. Bah c'est moi qui fait tourner la maison je veux dire, tout ce qui est comptes tout ça, je pourrais vider les comptes hein. Il s'en inquiète pas. Il sait qu'il y a ce qu'il faut mais il s'en inquiète pas. Il s'inquiète pas de tout ce qui est matériel. Si, faire à manger, ça il aime bien faire à manger donc c'est lui qui gère le congélateur. Mais autrement oui il fait plein de choses. Ce matin, il a fait de la confiture, à cinq heures du matin, il était à faire cuire sa confiture. Oui, pour l'instant il fait plein de choses. J'espère que ça durera longtemps, maintenant la pompe je sais pas, je sais pas comment c'est après. Après ils peuvent augmenter je pense le débit non ? Depuis un an et demi ils l'ont pas augmenté. Enfin bon je vous dis, *Infirmière* elle s'appelle la nouvelle infirmière, elle vient tous les trois mois pour lui nettoyer le matériel là. La dernière fois qu'elle est venue, elle est venue juste avant qu'on parte en vacances, elle a dit "oh bah

je vous trouve bien *Mr Époux*, je suis contente de venir vous voir parce que vous, je vous trouve bien *Mr Époux*" Je me dit que les autres patients qu'elle voit sont moins bien. Bon ça elle va pas nous le dire mais je me doute que ça doit être ça parce que elle dit que lui elle le trouve bien. Je sais pas, est ce que vous avez vu beaucoup de gens comme ça parkinsoniens ?

Oui j'en ai vu.

Parce que moi il me semble que quand je travaillais à l'ADMR, vous savez on avait des formations sur des maladies et une fois y avait sur la maladie de Parkinson et les maladies dégénératives, et y avait des gens Parkinson qui étaient venus, d'une association, moi je trouvais qu'ils étaient beaucoup plus, enfin ils nous disaient pas forcément le temps qu'ils étaient malades et tout mais ils étaient beaucoup plus atteint que *Époux*. Et puis ils prenaient beaucoup de médicaments, mais c'était il y a déjà plusieurs années de ça. Je trouve que ça a quand même évolué. Ils lui ont demandé, c'est pas moi qui peux décider pour lui, si il voulait bien mettre la pompe quoi. Parce que à un moment donné si vous la mettez trop tard, ça rattrape pas ce qui s'est perdu. Et depuis, tous les gens qui le voient, le trouve mieux maintenant. C'est à dire qu'il bouge moins, la tête bouge moins, il fait pas des gestes hop (*me mime*) voilà ça il fait pas. Enfin, vous avez bien vu qu'il le fait pas le temps que vous étiez là. La chose qui le...c'est que les pieds bloquent quoi, mais maintenant il a quand même compris que si les pieds bloquent, s'il attend un petit peu, hop les pieds débloquent. Parce qu'avant il voulait quand même continuer à marcher, alors forcément il tombait à chaque fois. Ou alors il faut lui tenir la main, c'est ce que disait *Docteur Neurologue*, il suffit de toucher quelque chose et hop ça repart. Mais c'est compliqué de faire admettre ça à quelqu'un. C'est difficile.

Vous arrive t il de sentir que les soins apportés à votre proche sont une charge ou un fardeau ?

Les soins que je lui apporte moi ? Pas pour l'instant. Non.

Est ce que vous auriez des conseils à donner aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Bah je dirais que tant que les gens peuvent faire tout ce qu'ils peuvent, déjà les laisser faire. Voilà ne pas les "sur-couver", ou les mater trop non plus hein, c'est pas leur rendre service. Les laisser indépendants. Bon évidemment dans la limite où ils ne se mettent pas en danger et puis bah de sortir. L'aidant faut qu'il sorte, faut qu'il voit d'autres personnes, qu'il fasse d'autres activités à côté quoi. Pas s'enfermer dans la maladie quoi. Bon ça va parce que vous voyez bien, il est pas dépressif, il s'occupe, il fait plein de choses mais je suppose que les gens qui ont...c'est pas facile quoi. Parce que moi je suis allée aider des gens justement quand je travaillais pour que l'aidant sorte. J'ai connu cette situation là, mais c'était l'HAD c'était des choses encore plus, plus compliquées qu'ici.

Au moins vous avez la connaissance des structures de répit...

Oui, oui je sais mais bon pour l'instant j'en n'ai pas besoin. Je sors toute seule. C'est vrai que si je travaillais encore, ça serait plus difficile à gérer. Oui faut que les gens ils sortent en dehors, faut qu'ils voient du monde, faut qu'ils... Nous on en parle pas spécialement. Moi j'en parle pas spécialement. Enfin ma famille ils le savent. Y a que bon s'il avait que moi et que bon, les gens voient bien qu'il voilà. Les gens demandent, qui connaissent pas l'histoire de la pompe, donc ils demandent le pourquoi le comment, à quoi ça sert donc on répond.

Entretien n°4 : Mardi 9 octobre 2022, 14 heures. Durée 50 minutes

Qu'est ce que pour vous la maladie de Parkinson ?

C'est les neurones qui ne fonctionnent plus ou qui s'affaiblissent petit à petit, je me trompe ?

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Mais vous vous le savez ?

Moi j'ai une définition à moi, mais j'aimerais savoir la votre

Moi je pense que ça vient des neurones et je me dis on est resté longtemps dans la Beauce après la retraite, parce qu'on a pris notre retraite en 1992 alors voyez. Et on est resté longtemps dans la Beauce et on était au milieu des champs et ils pulvérisaient sans arrêt un tas de produits, mais tout le temps tout le temps, en permanence... D'ailleurs y en a un, un jour, qui est mort dans son tracteur, l'année suivante ils avaient tous des tracteurs carainés vous savez, tous bien fermés. Enfin je pense que ça vient de là, parce qu'il a jamais fait d'excès...il était sportif, enfin quand il était jeune il était sportif, après...

Il faisait quoi dans la vie votre mari ?

Il était vérificateur de pièces métalliques dans l'industrie.

Est ce que vous étiez présente lorsque le diagnostic de la maladie a été annoncé ?

Ah oui.

Qu'avez vous ressenti à ce moment là ?

C'était brutal, comme je vous le dis, en voyant, il nous dit "vous avez la maladie de Parkinson" alors il nous avait donné une lettre et le nom d'un médecin. Alors tout de suite j'ai téléphoné il ne pouvait nous voir qu'un mois après alors comme on était en région parisienne, j'ai téléphoné à des médecins qu'étaient en secteur 1 et j'ai trouvé quelqu'un qui pouvait nous recevoir dès le lendemain et elle a dit, elle, très gentiment, vous savez je crois qu'il a raison mais elle l'a dit très gentiment et elle lui a fait faire des exercices avec les mains, avec les doigts, c'est là qu'elle a vu qu'en effet il y avait quelque chose, nous on s'en rendait pas compte, il marchait normalement, il vivait normalement.

Comment avez vous réagi à ce moment là ?

On a eu l'impression que notre vie s'était arrêtée. On a continué à vivre comme ça, on savait que derrière nous, lui comme moi, on essayait de pas y penser vous voyez. Puis on a attendu petit à petit les événements qui sont arrivés, il avait de plus en plus de mal à marcher, surtout la marche au début et après vers la fin, ça a été la salive. Ah la salive, il pouvait plus avaler sa salive et alors forcément elle retombait et moi j'aime bien que ça soit propre alors j'étais toujours derrière lui en train d'essuyer, je me le reproche maintenant... Il pouvait plus parler non plus, toujours à cause de la salive, vers la fin mais ça s'est fait vraiment très progressivement.

Au tout départ finalement, il n'y avait pas grand chose.

Il n'y avait même rien puisque nous on ne s'en était pas aperçu. Il a fallu vraiment que les spécialistes disent en effet il y a quelque chose mais au début, y a qu'eux qui voyaient.

Est ce que votre mari avait conscience de ses difficultés ?

Ah oui, surtout à la fin. Il pouvait plus se lever tout seul. Les derniers jours, les 15 derniers jours, il y avait des personnes qui venaient pour l'aider à se lever et puis à se coucher. Et puis aussi il y avait des périodes vers la fin où il devenait tout raide, et on pouvait plus rien faire, il était tout raide il pouvait plus bouger.

(silence)

Est ce qu'il était reconnaissant envers vous ?

Je crois, je crois. Parce qu'il s'excusait souvent, en disant "tu vois je fais pas exprès", oui je crois.

Vous savez des fois, quand on vit comme ça des années l'un à coté de l'autre, y a pas besoin de parler.

Quels étaient les symptômes les plus gênants au quotidien selon vous ?

Bah c'était ceux vers la fin, c'est à dire la salive, il pouvait plus parler. Et puis quand il était assis là, il pouvait manger, il mangeait tout seul il était normalement mais on voyait bien qu'il commençait à avoir du mal à déglutir mais il a toujours mangé normalement. Il mangeait plus lentement vous voyez, et y a certains aliments qu'il voulait plus. Il disait pas pourquoi mais il voulait plus les manger comme la viande ou les choses un peu raides, difficiles à avaler. Enfin, il s'est jamais plaint, rien.

Comment se rythmaient vos journées ?

Bah le matin, il se levait au début c'est moi qui l'aidais et je l'habillais. Il venait la, il prenait son petit déjeuner. Quand il avait fini, il avait du mal à regagner la salle de bain et puis c'est lui qui faisait sa toilette tout seul sauf quand il prenait une douche, alors là c'est moi qui l'essuyais, j'attendais devant la porte et puis je l'essuyais, parce que il se tenait au radiateur. Mais sinon, il restait après, quand il avait fini sa toilette il allait sur l'ordinateur et puis il jouait au solitaire il aimait bien. Et puis après il déjeunait et l'après midi il s'asseyait sur son fauteuil, il regardait la télévision, il aimait bien le cyclisme, tout ce qui était sport. Et puis le soir, il se couchait assez tôt et puis il mangeait surtout des yaourts des choses comme ça, vous voyez il se mettait pas à table. Et quand il était couché c'est moi qui lui donnais à manger les yaourts. Tandis que quand il venait à table, c'est lui qui mangeait tout seul. Jusqu'au bout il a mangé tout seul quand il était à table.

Et vous qu'est ce que vous faisiez ?

Bah je faisais le ménage et j'allais faire des courses, puis je revenais et je m'occupais de lui. Maintenant j'ai plus rien à faire (*pleurs*)

Ça fait un vide.

Ah oui.

Vous avez des enfants ?

Oui j'ai un garçon qui est marié, qui a un enfant. Et qu'habite à 60 km par là, du côté de *Ville n°1*. Il voudrait que j'aille là bas mais moi j'ai pas envie.

Est ce que vous aviez des aides pour votre mari ?

Comme je vous disais, dans les quinze derniers jours y a des dames qui sont venus le matin pour le laver, elles venaient aussi le soir pour le coucher parce que j'arrivais pas à le porter pour le mettre sur le lit. Alors elles venaient un quart d'heure, une demi-heure vous voyez tandis que le matin, les quinze derniers jours, ou les dix derniers, elles lui faisaient sa toilette. Et pour uriner, il a toujours fait pipi tout seul. Quand il était debout, il demandait la cuvette parce que le truc là il a jamais su s'en servir. Alors il faisait pipi dans la cuvette mais quand il était couché le soir, on lui mettait un tuyau vous savez avec une poche.

Un peniflow...

Oui. Sinon il a jamais eu des ennuis urinaires rien du tout. Et alors vers la fin, il a eu un escarre. Et je crois qu'il a été très mal soigné par les infirmiers qui sont venus. Les infirmiers venaient tous les soirs. A chaque fois elles venaient et elles faisaient son pansement mais le docteur quand il venait contrôler, il disait toujours c'est pas comme ça qu'il fallait faire. Et eux, ils disaient "oh bah il y connaît rien, on lui a déjà sauvé la mise plusieurs fois". Et mon mari, il a fini par avoir une infection. Une infection de l'os, c'est ça qui l'a emmené. C'est curieux ces gens qui croient qu'ils en savent plus que le médecin. Puis vous savez, j'étais entre les deux, je savais plus comment faire, le médecin il disait "c'est pas comme ça qu'il faut faire" et eux ils disaient "il y connaît rien". Et puis ils commandaient des choses, c'est ça que j'ai pas compris, ils ont le droit de commander des médicaments ?

Interlude, Madame cherche dans ses affaires pour me montrer les bons de commande.

Mais ça je pense que c'est ça qui l'a fait le plus souffrir (*en parlant de l'escarre*). Enfin le fait de ne pas pouvoir marcher aussi, mais là vraiment c'était des douleurs.

Donc il y avait les infirmières le soir, un passage le matin et le soir à la fin, est ce qu'il ya avait d'autres aides ?

Non c'est tout. Après il y avait le docteur, quand je lui demandais de venir de temps en temps, le généraliste.

Est ce que vous avez dû réaménager des choses dans votre intérieur ?

Oui parce que on avait changé le lit, parce qu'on a mis un lit médicalisé donc il y avait un lit de trop, alors, bêtement on s'en est débarrassé et puis après il a fallu racheter et comme on pouvait pas

mettre n'importe quel lit, on a racheté deux lits. Enfin j'ai racheté deux lits. Des fois on réfléchit pas, on fait des choses bêtes comme ça.

Quand vous aviez besoin d'information sur la maladie de Parkinson, vers quelles sources est ce que vous vous tourniez ?

Le généraliste. Parce que le *Docteur Neurologue*, un jour je lui ai demandé de me rappeler parce que je sais plus, y avait une histoire de changement, il prenait un médicament 300 et elle avait rajouté du 100 parce que 300 ça suffisait pas, et alors il y avait quelque chose qui collait pas, j'ai demandé au pharmacien, qui m'a dit "voyez avec le *Docteur Médecin généraliste*", j'ai demandé au *Docteur Médecin généraliste* qui m'a dit "voyez avec le spécialiste". Et quand j'ai demandé au spécialiste, elle était pas contente, elle m'a dit que j'avais pas à la déranger et puis elle m'a pas renseigné. Alors je me souviens pas comment j'ai fait.

Est ce qu'il vous est arrivé d'avoir recours à des structures comme l'hôpital de jour, etc. ?

Ça nous est arrivé une fois, il a été à l'hôpital de jour. Alors ça lui a fait beaucoup de bien, parce que là il y avait des kinés qui s'occupaient de lui, il allait une matinée trois fois par semaine. Et là il y avait une kiné qui s'occupait de lui et puis une ergothérapeute. Ça lui a fait beaucoup de bien pendant trois semaines.

Et à vous alors ?

(*Hausse les épaules*) Bah non moi j'en profitais...J'étais contente pour lui que ça lui fasse du bien mais malheureusement il a été, la dernière fois qu'il a été c'était en décembre 2021 et elle m'a dit de rappeler en fin d'année pour l'année prochaine si il y avait de la place. Parce qu'en principe c'est pas fait pour ça, ça réadapte des gens qui ont été opérés je crois, parce qu'on a vu des jeunes sans bras, sans jambe, atroce... Ca lui a fait beaucoup de bien mais malheureusement il n'y a rien pour lui, pas assez.

Est ce que vous avez évoqué le sujet de la maison de retraite à un moment donné ?

Oui. On a failli y aller. Et puis on a, j'ai réfléchi et puis on y a pas été mais on avait toutes nos affaires prêtes et là bas on avait notre chambre qui était déjà retenue, c'était pratique parce que c'était en face de chez nos enfants mais la directrice nous plaisait pas. Alors mon mari il disait rien mais moi j'étais un petit peu embêtée en se disant on va être coincé là, parce qu'elle était un peu désagréable et puis on voyait que les gens autour d'elle ils étaient aussi sur le qui vive vous voyez. On avait visité une fois et puis les gens ils étaient en train de faire le ménage, c'était après que les gens aient pris leur petit déjeuner, ils avaient poussé le chariot pour qu'elle puisse passer, et y avait un chariot elle a donné un coup de pied dedans. On s'est dit "celle là elle est pas commode". Et puis on était trois parce que j'étais avec mon beau frère et mon mari, on a eu le même sentiment. On a dit si on tombe sous sa coupe, quand on est vieux vous savez...Alors huit jours avant, on y a plus été. J'avais préparé toutes les affaires, on a pas été. On a failli aller en maison de retraite. Et puis le local, il nous convenait pas du tout non plus, pas trop parce que il était d'abord au rez-de-chaussée, alors nous voyez ici on est au huitième, on a toujours eu, avant on habitait au douzième. Alors au rez-de-chaussée, une petite fenêtre haute comme ça, étroite et haute comme une meurtrière, devant des herbes, alors on voyait rien du tout. On a pris peur. Et puis on est resté là, ça devait être juillet, juin ou peut être juin. On aurait du être la bas peut être qu'il aurait été mieux soigné. Enfin des fois je me reproche, mais ça sert à rien.

Est ce qu'on peut parler un petit peu plus de vous ? Que diriez vous de votre santé en général ?

Non moi je vais bien, je n'ai rien à dire je vais bien. Là j'ai un peu de mal à remarquer parce qu'avec mon mari, on marchait beaucoup et puis bah ces années là je pouvais pas, j'allais faire des courses en courant je revenais et je marchais pas. Et là depuis qu'il est plus là j'ai du mal à marcher. Mais je reprends, hier j'ai été à la gymnastique, c'était la première fois. Alors qu'avant j'y allais toujours aux

cours de gymnastique. Pas mon mari, mon mari ça lui plaisait pas. On a toujours fait chacun ce qu'on voulait. Nous on est marié depuis soixante trois ans alors.

Comment a évolué votre vie sociale et relationnelle avec la maladie de votre mari? Des choses ont changé ?

Oui, on connaît personne. A part des gens dans la maison, les quelques voisins, on connaît personne à *Grande Ville*. On n'a pas eu le temps de se faire des relations, de sortir vous voyez.

Vous êtes arrivés ici à quelle époque ?

Fin 2011. Avant on habitait dans la région parisienne et on est venu ici parce que y avait, d'abord y avait ma sœur qui habitait *Grande Ville*, maintenant elle est plus là, et puis y avait mon fils qui avait sa maison, il était pas à la retraite mais il avait sa maison qui était pas loin quoi. Alors après ma sœur elle a disparu, elle s'est fait euthanasier. Et son mari est parti, il était suédois, il est rentré donc maintenant on est tout seul.

Il y a quelques voisins que je connais enfin "bonjour bonsoir". La voisine a été d'un grand réconfort le jour où mon mari a été à l'hôpital. Je lui demande des conseils, elle est gynécologue enfin elle était parce que maintenant elle est à la retraite. Et quand mon mari a eu de la fièvre le jour où il est allé à l'hôpital, elle est venue, comme d'habitude mon thermomètre ne marchait pas, alors j'ai été chercher le sien et elle est venue, elle a regardé, elle m'a pas dit qu'il était dans le coma, quand le docteur est venu, SOS médecin, on a appelé avant huit heures et il vient à cinq heures et demie. Forcément, il fait ce qu'il peut aussi. Il a dit qu'il était dans le coma. Enfin il me l'a pas dit à moi, il l'a dit aux gens qu'il a appelé pour venir le chercher. Mais j'ai entendu. Et après et bien, d'après le docteur *Médecin Généraliste*, c'est elle qui s'est occupé de mon mari en fin de vie et elle a dit qu'il était déjà dans le coma. Et elle nous a demandé ce qu'on voulait, on a dit qu'on préférerait qu'il souffre plus (*pleurs*), mais maintenant je me demande si on a bien fait après tout on lui a pas demandé son avis. Excusez-moi...

On était quand même un petit peu isolés. Enfin ça allait, pendant des années ça a été, c'est surtout ces derniers mois qui ont été très difficiles pour lui.

Pour vous aussi

Surtout pour lui, parce que lui il souffrait. Bah je pense de son escarre. Tous les jours, on venait, a chaque fois j'avais l'impression, on le mettait sur le ventre...

Comment qualifieriez vous votre moral durant ces années ?

C'est à dire que je réfléchissais pas, parce que fallait le faire je le faisais. On peut dire le moral était pas mauvais parce que de toute façon j'étais obligée de le faire, non je ne me posais pas de questions.

C'était une contrainte pour vous ?

Non c'était à moi de le faire donc je le faisais. Non pas du tout. C'est beaucoup plus pénible maintenant qu'avant, la solitude...

Quand le diagnostic de la maladie a été posé vous travailliez ?

Non non on était à la retraite tous les deux déjà depuis plusieurs années puisqu'on avait été d'abord dans la Beauce, on restait tout l'été dans la Beauce et l'hiver, on revenait en ville dans la région parisienne. Et c'est là je pense que tous les pesticides et tous ce qu'ils envoyaient dans l'environnement, enfin je suppose que c'est ça parce que sinon dans la métallurgie ils devaient aussi employer des produits qu'étaient pas...qu'étaient dangereux, pour nettoyer les pièces les choses comme ça, les pièces métalliques. On saura jamais mais peut être...

Est ce que vous avez le sentiment d'avoir été à la hauteur pour aider votre mari ?

Je crois, oui, je pense. Je ne demande pas de médaille mais il me semble que j'ai fait dans mes possibilités avec mes connaissances, je connaissais pas grand chose. J'essayais qu'il voit de meilleurs médecins. Nous on a eu le *Docteur Médecin généraliste*, qui est très bien, dommage qu'il s'en va...

mais il l'a mérité, puis il s'en est bien occupé aussi. M'enfin il est généraliste, il peut pas tout...enfin il l'a dirigé vers les médecins qu'il pouvait.

Pour vous, c'était ça la priorité, trouver des bons médecins.

Oh oui, qu'on puisse soulager mon mari et qu'il n'ait pas de tremblement, il a jamais tremblé. Je me souviens un jour, on avait été faire des courses et il avait acheté un petit bol, en plastique. Je lui ai dit "mais pourquoi t'as acheté ça ?", il a dit "c'est parce que quand je tremblerai". Il se préparait à trembler, il a jamais tremblé (*pleurs*). Lui, il devait se faire du souci quand même. Alors que moi à cette époque...il marchait un petit peu, j'aurais pas pensé à acheter un petit bol en plastique avec une anse, j'aurais pas pensé qu'il aurait tremblé. Lui il a pensé qu'il allait trembler, il a jamais tremblé.

Est ce qu'il y a des moments où vous ressentiez de la colère ?

Contre les infirmiers. Peut être que j'ai tort, non c'est tout. Contre le mauvais sort qui lui a donné cette maladie alors que, on sait même pas à qui s'adresser, j'ai pensé comme ça dans la Beauce avec toutes leurs pulvérisations puis un jour y en a un qui est mort dans son tracteur hein dans son champ. Oui je vous l'ai déjà dit.

Oui je pense, j'ai toujours pensé que ça venait de là. Sa famille, jamais personne. On avait jamais entendu parler de rien, on connaissait pas. On connaissait de nom, mais c'était les autres. Jamais on aurait pensé que ça pouvait nous arriver.

Est ce que vous avez ressenti de la honte parfois ?

Oui quand mon mari arrivait pas à marcher, si un petit peu.

Pourquoi ?

Parce qu'on était pas comme les autres, mais c'est tout à fait personnel ça. On avait besoin, par exemple pour sortir d'avoir une ambulance et deux personnes qui viennent le chercher, qui le mettent dans l'ascenseur, qui le descendent, qui le mettent sur un brancard, ... La dernière fois, on a été chez le cardiologue, je crois, après faut les rappeler pour qu'ils viennent nous chercher. Toutes ces contraintes là. Honte, je peux pas dire, gênée un peu gênée qu'on puisse pas se déplacer tout seul. Non mais sinon, mon mari il a jamais rien dit, il s'exprimait pas et puis on se connaissait déjà depuis tellement de temps qu'il avait pas besoin de s'exprimer pour qu'on se comprenne.

Comment était votre relation ? Est ce qu'elle a changé au fur et à mesure des années ?

Oui ça a changé parce que avant il était autonome, après il avait besoin de moi en permanence. Oui forcément ça a changé.

Qu'est ce que ça vous faisait ?

Rien je trouvais ça normal, il avait besoin de moi, je l'aidais c'est tout. Non.

C'était votre rôle d'épouse ?

Oui je pouvais pas faire autrement c'était comme ça, je me posais pas de questions.

Pour finir, auriez vous des conseils à donner à des personnes qui vivent la même chose que vous ?

Non. Non je trouve que c'est tellement dur que chacun fait comme il peut, ça dépend du caractère, je le souhaite à personne. Puis vous vous pouvez pas faire... Souvent *Docteur Médecin généraliste* me disait "est ce que je peux faire quelque chose ?" Non. Parce que c'est aussi très embêtant d'attendre les gens le matin pour venir le lever. Le soir pour venir le coucher, les infirmiers avec leur caractère. (*rires*) vous savez faut encaisser. Vous vous dites "et bien le principal c'est qu'on le soigne", maintenant ils pensent ce qu'ils veulent, ils disent ce qu'ils veulent.

Entretien n°5 : Mardi 29 novembre 2022, 14 heures 30. Durée 26 minutes. L'entretien de Monsieur se fait en présence de son épouse.

Qu'est-ce que pour vous la maladie de Parkinson ?

Bah à l'origine, nous ce qu'on savait c'est les tremblements. Mais bon ce que mon épouse a, c'est pas des tremblements, c'est apparemment d'après le *docteur Neurologue* qui la suit, c'est du freezing qu'elle faisait au départ, elle a vu *Professeur Neurologue* qui est de *Grande Ville*, et donc c'est du freezing donc c'est rester collé au sol, voilà.

Et si vous deviez définir cette maladie, qu'est ce que vous diriez ?

Ah... Bah nous on nous a expliqué que c'était une maladie malheureusement neurodégénérative, mais bon on n'en sait pas plus que ça hein. On n'en sait pas plus que ça.

Est ce que vous étiez présent quand le diagnostic de la maladie a été annoncé ?

Oui. Oui, oui. Oui.

Comment avez-vous réagi ?

(souple) Bah écoutez, honnêtement je m'en souviens pas mais bon à l'époque, *(s'adresse à son épouse)* tu marchais encore un petit peu. Pas plus que ça quoi, on n'a pas été... Oui c'est vrai on a été un peu surpris mais bon, pas plus que ça quoi. On s'est dit bon ça va s'arranger puis bon au fur et à mesure du temps on se rend compte que bah...

Épouse : Ça ne va pas s'arranger.

Ça s'arrange pas quoi.

Épouse : Faut faire avec.

Voilà c'est ça.

Épouse : Alors il faut espérer que d'ici là, la médecine aura fait des progrès, et qu'on pourra un peu me donner davantage de possibilités pour vivre heureuse.

Quels sont pour vous Monsieur les symptômes les plus gênants au quotidien ?

(silence) Bah... Symptômes heu... Disons que bah elle peut pas marcher quoi donc c'est moi qui la, pas transporte, mais qui la déplace avec le verticalisateur... Symptômes, non j'appelle pas ça des symptômes parce que bon elle a toute sa tête et tout, donc heu c'est les déplacements, c'est les transferts parce que les transferts deviennent compliqués, voilà. Alors il est clair que pour l'instant avec le verticalisateur, ça se passe relativement bien, en espérant que ça dure le plus longtemps possible.

Avez vous conscience de ces difficultés Madame ?

Épouse : De quelles difficultés ?

Les transferts

Épouse : Ah bah oui tout à fait. Je me rends bien compte que ma maladie, c'est une bourrique. Et je voudrais que ça s'améliore un peu, que j'ai moins de problèmes ne serait ce que pour les transferts.

Les transferts oui, les transferts deviennent compliqués.

Est ce que vous pouvez me raconter votre quotidien ?

Bah écoutez, on se lève le matin, je la lève le matin donc toilettes, on prend notre petit déjeuner tranquille. Après l'aide à domicile elle vient, elle lui fait sa toilette, je donne un coup de main à l'aide parce que bon c'est des petits gabarits, c'est un peu comme vous *(rires)*. C'est pas méchant hein, mais bon pour la tenir... Parce que pour se lever c'est très dur, elle se lève, elle tient sur ses jambes, bon elle est pas en position bien droite, elle est un peu en position courbée, mais j'arrive à la tenir et puis l'aide à domicile lui fait sa toilette. Pour l'instant ça pose pas de problème. Bon il y a trois quatre mois elle prenait sa douche, maintenant c'est plus possible parce que elle arrive pas à marcher pour aller dans la douche. Bon on va aménager certainement la douche, on va avoir normalement un fauteuil à roulettes, on va aménager la douche donc elle pourra...enfin l'aide à domicile pourra lui prendre des douches. Après on l'habille, moi le matin, tous les matins sauf le mardi et le vendredi c'est moi qui lui mets ses bas de contention dans le lit parce que c'est plus facile, ça me dérange pas. Bon. Et le mardi et le vendredi, donc le mardi et le vendredi, l'aide à domicile est là un peu plus longtemps donc elle lui lave les jambes, elle lui met ses bas de contention, comme ça je fais pas. Puis

après bah donc on déjeune, elle se repose un petit peu puis après je la remets dans le fauteuil et puis bon elle fait ses mots mêlés, elle lit, elle s'occupe et puis voilà quoi. Après, bon bah le midi c'est pareil, on regarde un peu la télé, elle regarde pas la télé toute la journée. Non, non. Quelque part ça je ne veux pas parce que bon on a l'expérience de mes beaux parents qui sont malheureusement décédés et ils sont entre guillemets morts devant la télé et ça c'est pas bon. Donc elle s'occupe et tout et puis bon, l'après midi passe comme ça, on joue au Rami l'après midi et puis bah la soirée, c'est pareil. Transferts, toilettes, routine, on regarde un peu la télé et puis on se couche hein. Disons que c'est...

C'est assez bien réglé.

Ah bah oui c'est linéaire, c'est bien réglé parce que il faut quand même une certaine régularité, voilà. Alors après on sortait un petit peu, mais bon maintenant les transferts fauteuil roulant siège de voiture, ça devient compliqué. Ça devient compliqué. Bon peut être que ça va revenir. Y a des moments comme ce matin, tous les jours, elle fait cinq minutes de pédalier. Cinq minutes le matin, cinq minutes l'après midi. Bon ce matin c'était un peu dur mais bon, ça va s'arranger, y a pas de raison. Y a des jours où elle est plus ou moins en forme. Donc voilà c'est, voilà le quotidien. La journée type.

Il y a donc une aide à domicile qui vient le matin, est ce qu'il y a d'autres aides ?

Non, non. Alors elle vient du lundi au vendredi, pas le samedi et le dimanche parce que ça permet... Bon bah déjà, samedi et dimanche, bah l'ADMR c'est compliqué, apparemment y a de moins en moins de personnel, et puis le weekend end, pour deux raisons on veut pas pour l'instant, parce que je suis capable entre guillemets de lui faire un peu sa toilette, pas tout le temps parce que bon c'est pas mon rôle quelque part. Je suis le mari, je suis pas infirmier, je suis pas aide soignant. Mais ça nous permet de dormir un petit peu plus et puis d'avoir un peu de tranquillité entre guillemets le matin, et puis secundo si ça serait le week end, c'est jamais les mêmes personnes parce que celles qui travaillent la semaine, elles font un weekend sur deux donc c'est jamais les mêmes. Là, depuis disons le début de l'année, on a deux personnes attirées et ça c'est très bien. Y a une confiance qui se lie entre mon épouse et elles qui sont très bien. Bon là on va arriver en période de vacances, il va y avoir des petits changements tout ça, mais bon ça c'est ponctuel.

Est ce que vous avez dû réaménager des choses chez vous ?

Non.

Mise à part la rampe à l'entrée.

C'est tout. Parce que malheureusement sa mère a eu un accident de voiture, elle était handicapée et le jour où... ça fait huit ans qu'on est ici hein... On a fait construire, on était en région parisienne, on a fait construire, et on s'est dit il faut, en vieillissant il nous faut une maison de plain pied et relativement bien aménagée. (*rires*) Et ça, on s'est pas trompé de beaucoup. (*rires*)

La seule chose, c'est que les portes. On avait demandé des portes à quatre vingt dix mais ils ont mis avec l'encadrement, donc on aurait voulu des portes carrément, des portes à quatre vingt dix mais eux ils ont mis des portes à quatre vingt dix mais avec l'encadrement. Avec le fauteuil, ça passe, bon ça arrache, ça arrache pas, ça passe juste. Bon la salle de bain est un peu petite, mais on va réaménager la salle de bain. Non, sans ça y a rien d'autre, on avait déjà...

Tout pensé oui. Quelles ressources vous utilisez quand vous avez besoin d'informations sur la maladie ? Vous regardez Internet ?

On en parle avec le médecin, et puis là on est en relation avec le CLIC. Non, non. Bah pour moi ça sert à rien d'approfondir. (*soupire*)

Pourquoi ?

Bah pourquoi, parce que les aides on les a déjà pas mal, les aides à domicile et tout. C'est comme là on discutait avec les aides à domicile pour des aides soignantes en plus, mais bon apparemment c'est

compliqué parce que les aides soignantes, elles sont pas toujours à l'heure et tout. Moi je préfère entre guillemets que, les aides à domicile sont toujours à l'heure, ça c'est vraiment important et un point fort, elles sont toujours à l'heure et moi je leur donne un coup de main. Ça ne dérange pas, parce que les aides soignantes apparemment, c'est un peu compliqué apparemment.

Épouse : C'est pas toujours les mêmes, les horaires sont plus ou moins respectés.

Ouais ouais, faut que ça coïncide avec, comment ça s'appelle, l'aide à domicile. Apparemment ça a l'air d'être compliqué hein.

Que diriez vous à propos de votre santé à vous en général ?

Bah écoutez, ma santé, pour l'instant je touche du bois, il est clair que bon j'ai eu un impact. On a changé notre alimentation il y a deux ans, bon j'ai beaucoup maigri alors est ce que c'est à cause de mon épouse, est ce que c'est à cause de mon alimentation ?

Épouse : Est-ce que c'est les deux ?

En tout cas j'ai maigri. Est-ce que c'est les deux, j'en sais rien. Enfin bon le résultat est que je suis moins gros, que *Docteur Médecin généraliste* me prescrivait pour le cholestérol, elle l'a arrêté en disant "bon maintenant c'est bon vous êtes bien c'est nickel" Parce que j'étais à cent dix et maintenant je suis à quatre vingt cinq, quatre vingt sept. Ah oui oui j'ai...

Et oui ce qui s'est passé il y a deux, trois mois je commençais à vraiment, à fatiguer. Fatiguer physiquement et psychologiquement par rapport à... Tous les deux d'ailleurs hein.

Épouse : Oui.

C'est de là que bon a discuté avec les aides à domicile et tout ça et puis avec notre fille qui est un peu dans la partie, elle travaille à l'Etape Jeune ou je sais pas quoi, à *Grande Ville*. Elle s'occupe d'enfants qui sont en difficultés, en réinsertion tout ça, dans les collèges, enfin bref. Et j'ai ma sœur qui habite à *Petite Ville n°1*, on a discuté tout ça, on m'a dit "ça serait bien que vous fassiez un petit break". Donc tous ensemble on a discuté et donc mon épouse va de temps en temps à l'Escale à *Petite Ville N°2*. Donc elle y a été une fois trois jours pour voir ce que c'était, puis elle a fait deux séjours d'une semaine, ce qui nous a permis tous les deux...

Épouse : De se reposer.

De se reposer. Voilà. Donc là moralement ça va beaucoup mieux. Physiquement bon certainement qu'après mon épouse c'est elle qui décidera, en 2023 d'y retourner mais pas plus d'une semaine parce que le souci, enfin le souci c'est comme ça que ça se passe, c'est que là bas ils prennent pas les verticalisateurs, c'est des personnes, elles sont pas assez balèzes entre guillemets, ce qui est normal, et elles vont pas se flinguer le dos et ils la transportent dans un lève malade. Donc elle a aucun exercice.

Épouse : Aucun mouvement.

Aucun mouvement, y a bien un kiné qui vient mais bon c'est pas suffisant. Donc une semaine, c'est bien, ça nous permet de (*souffle*), que la tension baisse, l'un comme l'autre. Voilà.

Est ce qu'avec la maladie votre vie sociale a un peu évolué ?

Oui et non, parce qu'on était pas non plus à sortir, à ... Nous ce qu'on faisait, c'était surtout les balades nature, sortir comme ça, c'est tout hein c'était pas, bon on reçoit bah des amis, de temps en temps, des voisins, du voisinage mais bon c'était pas notre truc de faire les fêtes et tout ça, donc ça ne nous a pas trop trop impacté. C'est tout, non c'est pas... Non, on reçoit nos voisins, on joue aux cartes, là ils vont venir déjeuner avec nous. Non non y a pas eu trop d'impact.

Épouse : Moi je vais chez eux, on joue à la belote.

Voilà on va jouer chez eux, ouais ouais.

Et sur le plan professionnel pour vous ?

Ah bah moi c'est fini moi je suis en retraite là.

Mais avant ?

Ah bah non elle était pas malade.

D'accord, parce que vous m'avez parlé de 2006 ?

Non mais 2006, la crise d'épilepsie. Disons que ça a commencé, vraiment, elle a commencé à plus marcher en 2008, non je dis des bêtises. On est arrivé ici il y a huit ans donc ça fait 2014? Ca a commencé en 2015-2016. Elle marchait un petit peu, mais ça commençait déjà à...oui oui, elle marchait, quand j'étais en activité elle marchait. Donc ça a commencé en 2016-2017. J'étais déjà à la retraite.

Vous sentez-vous contraint d'aider votre femme ?

Bah quand je suis fatigué oui. Quand je suis fatigué oui. Mais heu après y a des choses franchement je veux dire ça, la comme la toilette le weekend ça va mais bon y a des choses franchement ça (*soupire*), ça me coute un peu quoi, mais bon faut le faire donc je le fais.

Épouse : Comme quoi ?

(s'adresse à sa femme) Bah quand par exemple tu vas aux toilettes, ou quand t'a des, quand tu vas faire la grosse affaire, et puis que... qu'il faut que je te nettoie tout ça, là franchement c'est pas, c'est pas plaisant. Je le fais, pas de bon cœur mais je le fais. Parce qu'il faut le faire c'est tout. Après bon bah le reste, la toilette tout ça, le samedi et le dimanche, ça me dérange pas de le faire.

Épouse : Mais moi la toilette...

La toilette intime, elle se la fait.

Épouse : Tout le haut, je la fais.

Voilà tout le haut elle la fait. Voilà.

Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur ?

Ah. (*hésite*)

Épouse : Je peux répondre pour toi, moi je dis oui. Non mais c'est vrai, y a plus d'un homme qui ferait pas ce qu'il fait donc d'abord je le remercie pour ça. Mais non parce que il voudrait pas, je serais à l'hôpital.

Ou en maison de retraite. Plutôt en maison de retraite, à l'hôpital il voudrait pas de toi. Il y a déjà pas de place pour les malades (*rires*), faut être honnête.

Épouse : Oui c'est vrai, non non mais je lui tire mon chapeau quand même.

Non mais comme on dit on est marié pour le meilleur et pour le pire.

Épouse : Oh bah oui m'enfin...

Faut accepter, c'est pas facile hein, l'un comme pour l'autre hein. Mais faut accepter c'est comme ça c'est tout. Surtout qu'elle me laisse quand même des libertés, je suis pas cloué à la maison hein, le mardi après midi bon pas là aujourd'hui parce que... heu je vais à la pétanque, je pars deux heures. Le samedi matin, je fais de l'atelier modélisme avec des petits jeunes à la médiathèque. Le samedi après midi, je vais au club canin, je fais parti d'un club canin. Ouais j'y vais deux heures. Je la laisse pas plus de deux heures, deux heures et demi maximum.

Pourquoi ?

Bah parce que elle a pas besoin d'être toute seule. Je suis là, c'est tout, faut pas... j'ai pas envie de la laisser toute seule, c'est tout.

Épouse : Mais moi je lui dis souvent si tu veux rester un petit peu plus, reste.

Voilà, ah oui là de dessus. Là, c'est comme là, je vais faire du vélo, là demain si il fait ce temps là je vais partir une heure et demie, je vais faire trente kilomètres, voilà. Mais je suis pas...

Épouse : Je risque rien finalement au fauteuil.

Là on a demandé, ils nous installent la téléassistance demain. Mais bon elle risque rien elle est dans son fauteuil, elle est très intelligente pour dire "bon bah non je vais pas me lever ou faire quoi que ce soit" ça la dessus, bah elle est dans son fauteuil je suis tranquille. Donc c'est pour ça que le CLIC va nous recontacter parce que, ils avaient pris contact mais bon elle était à *Centre de rééducation* là

pendant trois semaines donc ils vont nous recontacter pour changer certainement son GIR. Et puis moi j'ai demandé pour avoir plus d'heures. Et puis aussi pour ma part, avoir des heures de répit en plus. Donc on verra comment ça se goupille, parce que par rapport à l'ADMR ils sont déjà plus beaucoup... pour vous situer la situation entre guillemets, en 2019, ils étaient vingt personnes et au jour d'aujourd'hui ils sont plus que neuf. Donc c'est compliqué, donc on verra bien.

Épouse : On fera au mieux.

On fera au mieux, ils feront au mieux avec nous et puis voilà c'est tout hein. Là ils sont obligés apparemment pour là le mois de décembre, quelques jours, de demander de l'aide à d'autres ADMR. Ah c'est compliqué apparemment. C'est compliqué. Donc voilà quoi.

Est ce qu'il vous arrive de ressentir de la colère parfois ?

Ah heu oui, quand je suis fatigué psychologiquement et physiquement oui. Oui je monte assez vite, je suis comme la mayonnaise je monte assez vite. Elle peut le confirmer. Oui, Oui.

Épouse : Mais c'est bien parce que quand il s'énerve, moi je reste stoïque, je ne dis rien.

Bah je suis pas en colère après elle, je suis en colère après le destin quoi, quelque part. Après disons que c'est injuste mais c'est comme ça quoi c'est la vie. Par rapport à ce qu'on a fait et ce qu'on a travaillé, on a travaillé pendant quarante ans tous les deux, on s'est donné du mal et tout et puis on est arrivé là quoi. C'est ça qui me met en colère. Mais bon faut accepter c'est comme ça.

Épouse : On peut rien y faire.

On peut rien y faire, c'est comme ça. Y a mieux, y a pire bon bah voilà c'est comme ça. Alors c'est pas toujours facile, là je réagis comme ça parce que je suis là ce moment, depuis qu'elle est, bon j'ai eu trois semaines entre guillemets bon j'ai fait des activités, j'ai... mais je me suis reposé donc heu psychologiquement et puis moralement je suis plus zen.

C'était pas comme ça avant les trois semaines ?

Ah non non. Avant, c'était (*souffle*), c'était chaud hein. J'étais fatigué.

Épouse : Ah Oui.

Je vais pas dire épuisé parce que bon faut pas dire de conneries non plus. J'étais fatigué parce que épuisé c'est pas ça. J'étais fatigué. Bon j'allais voir l'ostéopathe parce que bon fallait me remettre en place un peu de partout. Mais non j'étais fatigué. Après les aides à domicile nous ont alerté, notre fille nous a alerté, ma sœur m'a alerté "oh il va falloir...faire quelque chose". Parce que c'est vrai que tout au début, au tout début quand *Épouse*, il y a deux ans et demi qu'il y a une aide au domicile qui vient, c'est au départ, c'est moi qui voulait pas. "Non je suis capable" puis on se rend compte que au fur et à mesure du temps bah...

Épouse : Ça s'améliore pas.

Non non mais, son état de santé s'améliore pas, mais bon c'est plus le rôle de mari quoi. Donc faut être aidé. Ça sert à rien de (*mime des œillères*), de mettre les œillères. Surtout que quelque part il y a quand même ce qu'il faut pour être aidé donc... Je veux pas dire autant en profiter mais bon. C'est pour le bien de nous deux, puis pour qu'on reste tous les deux le plus longtemps possible, l'un comme l'autre dans la maison. Voilà. Parce que elle est quand même mieux, malgré qu'elle fait entre guillemets rien, elle est quand même mieux à la maison qu'à *Centre de rééducation* ou en EHPAD hein.

Épouse : On n'est pas mieux que chez soi. Ça c'est sûr.

Vous avez une fille c'est bien cela ?

Oui on a une fille oui. On a une fille et une petite fille.

Vous arrive-t-il de sentir que les soins que vous apportez à votre femme sont une charge ou un fardeau ?

Non. Oui quand je suis fatigué sinon non, non. La bah je lui mets ses bas, heu quand elle a une petite rougeur, je lui mets un peu de crème, non non c'est pas un fardeau. Ça devient un fardeau quand je

commence à être fatigué et puis elle aussi. Parce que quelque part, ça fait quand même quarante cinq ans qu'on est marié, il arrive un moment où c'est pas qu'on se supporte pas, mais...c'est limite. Donc à partir de là, oui il faut faire quelque chose. Mais non, non c'est pas... Non parce que je pense être aux petits soins.

Épouse : Ah oui, oui y a pas de problème.

Auriez-vous des conseils à donner aux aidants comme vous ?

Se faire aider. Par n'importe quel moyen, aide à domicile, CLIC, machin, des gens . Il faut que les aidants se fassent aider. C'est primordial. Sans ça, c'est les aidants qui partent avant. Ça quelque part aussi, il faut l'accepter. Là j'ai... (*regarde sa femme*) bah Josiane son mari. J'ai une connaissance, son mari est handicapé et il veut absolument personne. Elle, elle voudrait bien mais lui, il veut personne. Il se soigne tout seul, il veut pas de médecin, mais je vois bien Josiane quand je discute avec elle, ça lui fait du bien quoi. Le samedi quand elle vient au club, ça lui fait du bien, je sens qu'elle a besoin de...Bah même je peux vous dire il y a quinze jours, trois semaines, elle m'a même dit "ça serait quand même bien qu'il s'en aille". Alors voyez où ça en est arrivé... mais il faut que la personne l'accepte, il faut que les deux l'acceptent. Parce qu'au départ moi je voulais pas qu'il y ait d'aides à domicile puis en fin de compte j'ai changé d'avis. Il faut que les aidants soient aidés, ils pètent les plombs avant la ou le malade. Ca c'est clair. Et là, entre guillemets, *Épouse* est handicapée moteur mais elle est pas handicapée heu, elle a des petites absences comme moi, mais bon c'est, ça va. Bon elle aurait Alzheimer, ça serait encore un peu plus compliqué. J'avoue. Parce que ma mère a eu Alzheimer, elle vivait toute seule chez elle, bon bah ma sœur elle a pris la décision parce que nous on était en région parisienne à l'époque, on a décidé, ma sœur m'a demandé, on a décidé de la mettre en maison de retraite, c'était plus possible. Elle était toute seule, en plus toute seule. Et c'est mon père qui est parti avant, mon père l'aidait et c'est mon père qui est parti avant. Bon après je sais pas si c'est à cause de ça mais il est parti d'un cancer du colon, mais c'est lui qui est parti avant hein. Mais je sais pas si ma mère aurait accepté quelqu'un, l'infirmière encore.

Épouse : Oui ça aurait été difficile.

Heu ouais ça (*rires*), je suis pas certain là. Je suis pas certain.

Épouse : Elle avait du tempérament la petite dame.

C'est même pas du tempérament, c'est un mauvais caractère oui. Donc voilà.

Entretien n°6 : Mardi 6 décembre 2022, 15 heures. Durée 27 minutes. Madame est accompagnée de son mari. Au cabinet médical.

Qu'est ce que pour vous la maladie de Parkinson ? Si vous deviez définir la maladie de Parkinson qu'est ce que vous diriez ?

Bah c'est que tout le monde l'a différemment, c'est ça aussi. Concernant mon mari ou en général ? Bah ça diminue quand même au niveau de marcher, de la mémoire, ... Ca c'est vrai tu me demandes souvent les mêmes choses. Puis marcher, bah il tombe quand même beaucoup donc, de toute façon c'est un handicap ça c'est sûr. C'est un handicap.

Est ce que vous étiez présente quand le diagnostic a été posé?

Heu bah oui (*regarde son mari*) parce que c'était chez ton médecin généraliste. Ca avait été dit puis bah comme c'était le début, j'ai pas trop prêté cas, parce que c'était un début de maladie de Parkinson mais bon je pensais pas que c'était vraiment , vraiment ça quoi.

Comment vous avez réagi donc à ce moment là ?

Bah pas trop mal, je pense. C'est après, parce que comme ça a évolué pas mal, et avec les traitements et tout, après on prend conscience quoi. Conscience en voulant dire, bah finalement oui maintenant on sait que c'est vrai, que c'est ça. Parce qu'au début on y prête pas trop cas parce que

c'est nouveau quoi. C'est vrai que ça m'a pas, mais après si. Il chute souvent, il tombe quasiment tous les jours. Donc c'est après. Est ce que t'es tombé ? (*s'adresse à son mari*) Comment ils ont vu que t'avais la maladie de Parkinson ? Parce que tu tombais. Parce que tu as pas eu d'examen ?

Époux : Non, pas du tout.

Non. Bah si t'as été voir un neurologue.

Époux : Oui j'ai été voir le neurologue que je vois tous les ans.

Bah c'est sans plus, parce qu'il fait faire des petits mouvements, des petits machins...

Époux : Il me fait marcher dans le couloir, trembler les mains et puis allez, au revoir.

Est ce que t'as passé un scanner ou je sais pas quoi ?

Époux : Bah oui, j'ai passé un scanner.

C'est le médecin généraliste qui vous l'a annoncé ?

Oui. Bah peut être par rapport au scanner, je sais plus trop.

Votre proche a-t-il conscience de ses difficultés ?

Époux : Ah Oui.

Bah il y a des fois où il dit "j'en ai marre", c'est sûr. Mais je suis toujours inquiète parce que c'est vrai que ça inquiète, j'ai toujours peur qu'il tombe mal, ou quand je suis absente, des choses comme ça quoi. C'est obligé hein. C'est obligé.

Pour vous quels sont les symptômes les plus gênants au quotidien ?

Bah c'est les chutes et puis le fait de répéter souvent la même chose aussi.

Ça arrive souvent ?

Bah disons que c'est parce qu'il se rappelle pas, il me fait pas répéter ce que je viens de dire mais par exemple je lui dis "bah tiens ce tantôt faut qu'on aille là", et puis il va me le redemander dix minutes après, "bah je viens de te le dire". Vous voyez c'est un truc comme ça quoi. C'est peut être aussi qu'il fait rien pour..il m'écoute peut être pas hein (*rires*).

Est ce que vous pouvez me raconter votre quotidien ?

Bah c'est difficile. Comme je vous dis, je vais être inquiète parce que j'ai peur qu'il tombe, qu'il se fasse mal, ça c'est sûr, c'est plus dans ce sens là.

Époux : Elle est très occupée dans la journée.

Bah heureusement parce que...

Qu'est ce que vous faites du coup ?

Je fais partie du conseil municipal de la mairie donc j'ai des réunions bah comme là j'en ai une ce soir. Deux fois par semaine, je garde des enfants parce que ça me fait du bien, ça me plaît, ça me change les idées. Je fais du théâtre. Je fais du bénévolat à l'école, une fois par semaine, je raconte des histoires aux petits. Qu'est ce que je fais encore ?

Époux : Aller voir les amis.

Bah pas beaucoup hein.

Époux : Aller voir ta belle sœur.

Ah ma belle sœur, bah elle habite à *Village*. Non on ne se voit pas régulièrement. On fait des virées ensemble, je pars trois quatre jours des fois, enfin une fois par an. Deux éventuellement. Dans notre famille, dans la Sarthe. Comme il veut pas suivre, de toute façon, son mari mon frère ne veut pas la suivre non plus donc on part toutes les deux. Comme ça on est tranquille (*rires*). Parce que c'est vrai il faut pas se priver non plus. Enfin je suis quand même, tous les jours je suis à la maison, à part quand je pars là trois, quatre jours dans la Sarthe, c'est tout. Autrement, je rentre tous les soirs.

Époux : À mi-temps.

À mi-temps ? Oui enfin je suis quand même là tous les soirs, je suis là le matin aussi. Je pars dans la matinée, ce matin j'étais à l'école, ce soir j'ai une réunion. Je repars à 17h de chez moi parce que je garde les enfants, et à suivre une réunion. Moi j'ai besoin de ça de toute façon.

Vous avez besoin d'avoir une journée rythmée.

Je veux pas m'ennuyer, je peux passer un après midi devant la télé. Je vais regarder un petit peu pour me reposer, je me pose quand même, mais j'ai besoin de bouger.

Avez-vous des aides à la maison ou pas ?

Non. Pas encore. Quand je vais faiblir, je vais en demander. Bah si je pouvais plus, bah si fallait, par exemple la douche les « waters », le coucher, bon bah c'est sûr je pourrais pas hein. Je pourrais pas, on en est pas rendu là hein. Parce qu'il conduit encore hein.

Époux : A part les chutes c'est tout ce que j'ai.

Et puis la mémoire. Et puis il est têtu, si il a décidé que ça serait comme ça, ça sera comme ça.

Mais ça ça a toujours été ?

Ça a toujours été, c'est vrai oui (*rires*). Vous le connaissez bien (*rires*). Donc voilà en gros.

Y-a-t-il des choses que vous avez dû réaménagé chez vous ou pas ?

Non rien. Juste dans les toilettes tu as mis une petite barre pour te relever. Par contre il a du mal à se lever hein. Il retombe souvent en arrière. Ça va c'est un fauteuil ou une chaise ça va, il a du mal à se lever donc aux toilettes il a mis une petite rampe vous savez pour s'accrocher. Autrement c'est tout, on a une marche chez nous pour aller de la cuisine au salon, donc une marche, mais bon ça t'est arrivé de tomber en arrière hein. Mais il a de la chance parce que le nombre de fois qu'il tombe, sans se blesser parce que j'ai toujours peur moi c'est ça.

Époux : Je tombe sur les fesses.

Et puis là il a de plus en plus de mal à se lever parce que il tombe quand il ouvre la portière de la voiture, il sort de la voiture à reculons. Alors là il se retrouve à quatre pattes, il faut que je l'aide c'est l'horreur. On met je ne sais pas combien de temps, parce que j'ai pas la force moi hein.

Et vous finissez par y arriver ou vous demandez ?

Bah j'y suis arrivée, bah on, mais je veux aller chercher de l'aide des fois mais il veut pas. Parce qu'il est têtu. Non parce que ça le diminue encore plus si on prend de l'aide, vous voyez si je demande de l'aide. Enfin il est déjà tombé devant des gens hein de toute façon.

Époux : Ça prévient pas quand je tombe.

Ah bah non.

Que diriez-vous Madame à propos de votre santé en général ?

La mienne ? Bah je sais pas je dors très mal ça c'est sûr mais ça a toujours, pratiquement été, donc...ça arrange pas les choses. Bon bah à part le sommeil...

Les troubles du sommeil se sont accentués ?

Bah des fois oui, des fois je dors pas du tout, je dors une heure. Cette nuit j'ai dormi un peu plus parce que je me suis réveillée à 2h je me suis dis "c'est bon ça y est c'est fichu". Non je me suis endormie à deux heures ce matin, réveillée à cinq heures, je suis arrivée à me rendormir mais c'est rare. Neuf heures moins le quart, ça fait des années que ça ne m'est pas arrivé. (*rires*)

Pourquoi dormez-vous mal ?

J'en sais rien, j'ai tout essayé hein. Les somnifères, les trucs homéopathie, y a rien qui fait donc je laisse tomber. Je sais pas pourquoi, c'est comme ça. Bah maintenant j'ai décidé, quand je peux, de regarder un ou deux feuilletons dans l'après midi comme ça je suis allongée et puis des fois je somnole. Ça c'est nouveau ça mais j'aime bien le faire. Puis je ressens le besoin maintenant, bon je peux pas tout le temps hein mais là j'ai été une demi-heure, à regarder "Rex" tous les deux. Enfin trois quarts d'heure, donc ça fait du bien, voilà j'ai regardé mais bon bref, je suis allongée, ça repose quand même quoi.

Vous sentez-vous fatiguée ?

Bah des fois oui. Des fois, je suis fatiguée et puis des fois non, parce que je le supporte hein quand je dors pas, je tiens le coup hein. Parce que là je vois hier soir, quand on répète, je rentre pas avant

onze heures trente minuit. C'est pas pour ça que je dors parce que je me suis endormie à deux heures du matin. Enfin je dois être un peu énervée aussi, c'est obligé hein.

Mis à part les troubles du sommeil, est ce qu'il y a d'autres choses ?

Non bah non j'ai, j'ai le syndrome de Brugada donc des fois mon cœur il s'emballé donc j'ai un traitement, autrement bah non. J'ai le syndrome du Brugada, j'ai le "Gougeron" j'ai la bouche sèche.

Le Gougerot Sjogren

C'est ça. Et j'ai un... j'oublie tous les noms là, je suis ailleurs... un cholesteatome. J'ai eu tout ça comme soucis, les plus gros soucis. J'ai été opéré au moins dix fois de mon oreille, j'ai toujours, vous voyez j'y vais la semaine prochaine, j'ai toujours un contrôle parce que j'ai du pus dans mon oreille, tout ça, quand je tousse, enfin bref quand c'est l'hiver... Donc en gros voilà.

Au niveau du moral ? Comment vous sentez-vous ?

Ça dépend des fois. Comme je m'occupe beaucoup heu je prends soin tout ça donc heu. Mais c'est vrai que le soir je rumine un petit peu, ça c'est sûr avant de dormir c'est obligé.

Autour de quoi ?

Bah je sais pas, d'un tas de trucs. (*rires*) Obligée de penser, bah les soucis de la vie hein. (*silence*) Mais bon. Même si je rumine pas, je dors pas.

Est ce que votre vie sociale ou relationnelle a évolué ?

Non, elle a plutôt diminué. Parce que regarde, on avait des amis qui nous ont tous laissés tomber, enfin des amis... C'est à dire que je faisais du théâtre avec une autre troupe, mon mari était bénévole au bar, et tout ça, enfin il faisait plein de choses. Et puis on nous a cassé, on lui a dit du jour au lendemain qu'on voulait plus de lui donc ça fait que moi cette année, j'ai laissé tomber la troupe au mois de février, j'ai laissé la troupe, c'est pas vieux hein. Je suis dans une autre là. Et bah ça ça m'a fait beaucoup de mal, parce que on me harcelait, on me harcelait, on me disait que j'étais la seule à ne pas connaître mon rôle, que je vieillissais, que c'était à cause de ça. Ceux qui me disaient ça, ils étaient plus vieux que moi, enfin bon bref. Mon problème c'est que je réagis pas pour les envoyer promener, vous voyez. Et ça ça m'a fait beaucoup de mal. Parce que je les ai abandonnés un mois avant de jouer, parce que j'en pouvais plus, j'allais répéter j'avais mal au ventre. Ça par contre le stress, il est là tout le temps hein. Ils nous ont fait du mal hein.

Et pourquoi ils vous ont tourné le dos ?

Je sais pas. Parce que ça durait, vous savez, ça durait depuis un certain temps. Un jour, je les avais invité chez nous avec un autre couple d'amis, ils n'ont pas voulu venir parce que tout d'un coup ça leur faisait loin, ils étaient à *Petite Ville n°1*, vous voyez, pour venir chez moi à *Petite Ville n°2* donc ils n'ont pas voulu venir mais ils ont dit "bah toi t'as qu'à venir, vous avez qu'à venir vous". J'ai dit non parce que nous aussi on a la route à faire, vous voyez, j'ai joué un petit peu le jeu. J'avais tout préparé le menu et tout, ils ont pas voulu venir et... à partir de là ça a été fini par contre. Vous voyez que des choses méchantes hein. Des méchants sur terre, y en a hein. Ça ça m'a fait du mal ouais. C'est triste à dire mais y en a une, c'est triste à dire mais je la hais, ça c'est grave.

Pourquoi ?

Bah parce que elle m'a fait du mal psychologiquement. Et à mon mari aussi, on était tous les deux quand même investis dans le théâtre, ça faisait des années qu'il était bénévole, puis comme ça du jour au lendemain, ils voulaient plus de lui. Non mais c'était bien parce que le bénévolat ça lui fait du bien, vous voyez en ce moment, il fait le père Noël. Il fait le père Noël samedi à *Petite Ville n°3*. Vous viendrez le voir ? (*rires*). Vous voyez là déjà il l'a fait déjà, ça sera sa quatrième fois, il le fait cette fois. Il y a pas beaucoup de pères Noël donc il est demandé. Ça fait des années qu'il fait ça aussi. (*s'adresse à son mari*) Tu rigoles tu le faisais quand j'étais à la cantine, quand j'étais employée par la commune. Ça fait plutôt quinze vingt ans, enfin moi j'en rajoute toujours un peu (*rires*).

Votre vie professionnelle on en parle pas puisque ça n'a pas été impacté, vu qu'on ne connaissait pas encore la maladie... Vous sentez-vous contrainte d'aider votre mari?

Non, je le fais, non mais bon c'est plus de l'inquiétude ou des choses comme ça. Non je l'aide quand même un peu mais pas à cent pour cent.

Vous l'aidez pour quoi par exemple ?

Bah je sais pas, pour enfiler sa veste, ou l'aider à se relever, heu... Il doit bien y avoir autre chose mais ça me vient pas...Je l'aide un peu quoi. Quand t'es prêt à tomber, je te retiens et quand je suis à coté. Mais y a des fois je me dis "faut pas que je reste derrière lui", parce que c'est moi qui vais subir hein.

Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur ?

Bah pour le moment, je dirai oui, qu'est ce que t'en penses ? (*en se tournant vers son mari*). Parce que je peux lui demander son avis là. Pour le moment oui parce que je pense que si ça s'aggrave, là je crois pas hein.

Et pourquoi ?

Bah je sais pas si par exemple il pouvait pas marcher, ou s'il était dans un fauteuil, ou...est ce que j'assumerais ? Parce que bon bah je suis pas toute jeune non plus hein... Même si j'ai encore la pêche (*rires*). Voilà donc pour le moment ça va. On aurait le droit à des aides ?

Justement quand vous avez besoin d'informations comme ça, vers qui vous vous tournez, est ce que vous demandez au médecin, est ce que vous regardez sur Internet ?

Non, je, non. Bah au docteur, on va demander quand même s'il ya quelque chose de concret mais là j'ai jamais abordé le sujet des aides.

Le mari intervient, mais l'on ne comprend pas ce qu'il dit..

C'est pareil il parle pas fort donc je suis obligée de le faire répéter sans arrêt.

Époux : C'est le docteur notre interlocuteur.

Le généraliste ou le neurologue ?

Non le généraliste, c'est mieux que le neurologue.

Époux : Ah oui le neurologue, il nous voit cinq minutes et puis au revoir, on se voit dans six mois ou dans un an.

Il a juste augmenté le SINEMET là, ça me plait pas (*elle me montre la notice du médicament*). Là j'ai surligné tout ce que je trouvais qui avait changé chez lui. J'ai peur parce que comme il lui a augmenté la dose là, j'ai peur. Ah non mais dans ton comportement, c'est pas pareil.

Qu'est ce qui a changé ?

Bah là il va mieux, mais il avait fait une crise, bah la docteure elle est au courant mais... (*silence*) Il voulait me quitter, il voulait aller ailleurs, il voulait...enfin bref. C'était suite à ce traitement là. Là ça va mieux mais ça a duré quand même un certain temps. C'est du passé.

C'est suite à une augmentation du traitement ?

Oui, oui parce qu'il avait augmenté son traitement tout seul sans le dire à personne, il était passé à quatre cachets au lieu de trois. Mais là il en a quatre et demi maintenant, alors que le neurologue était au courant, c'est pour ça que je comprend pas. Parce que c'est le neurologue qui a... mais *Mme Médecin Généraliste* elle a eu le compte rendu du neurologue. On verra bien, pour le moment ça va. Là c'est depuis quand ? (*regarde ses notes*) le vingt huit novembre, c'est pas vieux hein.

Vous arrive-t-il d'être embarrassée par les comportements de votre mari ?

Non, à part cette crise là qu'il a eu il y a un an. Non non, bah il est pas patient ça c'est sûr.

Époux : J'ai jamais été patient.

C'est pareil oui, têtu, pas patient. Faut se farcir hein (*rires*).

Époux : C'est l'âge qui veut ça.

Ah non t'as toujours été comme ça, pas patient et têtu, ça c'est sûr, je me rappelle quand on était jeunes avec les deux enfants, il voulait pas attendre, mais bon ça va pas changer maintenant hein.

Vous arrive-t-il d'être en colère ?

Oui.

Pourquoi ?

Bah parce qu'il me saoule (*rires*). Justement par exemple si il est pas patient, maintenant je me laisse plus faire, avant je disais rien je rampais. Maintenant je lui dis non je suis pas d'accord, tu vas attendre, on a le temps, on fait comme ça et voilà. Vous voyez, c'est des trucs comme ça quoi. Je l'ai pas encore tapé hein (*rires*). Vous voyez des choses comme ça quoi. Et puis si, où je vais être en colère c'est parce que je fais toujours le ménage, je suis fatiguée aussi hein donc il va pas faire attention non plus, il va rentrer avec des chaussures dégoutantes, il rentre du bois pour la cheminée, y en a partout alors vous voyez toujours avec mon balai derrière, vous voyez des choses comme ça. La différence c'est qu'avant je disais rien.

Et maintenant vous dites plus ?

Bah maintenant je me laisse plus faire (*rires*).

Vous arrive-t-il de ressentir que les soins que vous apportez à votre mari sont une charge ou un fardeau ?

Non parce que je lui apporte pas tellement de soins, il prend son traitement lui même.

La maladie vous ne la percevez pas comme un fardeau ?

Bah quand même parce que c'est l'inquiétude, moi c'est l'inquiétude. C'est souvent, c'est vrai que je suis inquiète. Si je pars je vais lui téléphoner pour savoir si ça va, vous voyez des choses comme ça. Moi c'est l'inquiétude. Parce que je me dis toujours, un jour il va mal tomber, vous voyez. Parce que je peux partir trois quatre jours puis rien ne lui arrive, et puis je peux partir un après midi et ça lui arrive hein. C'est vrai, on sait pas, on sait pas.

Et quand vous partez trois quatre jours est ce que vous demandez à quelqu'un de passer ou... ?

(*Me fait des gros yeux, et rit*) C'est pas facile hein.

Époux : Elle téléphone.

On se téléphone tous les soirs, si je pars. On a notre petit fils qui habite pas loin, il vient voir son papy de temps en temps.

Vous avez combien d'enfants ?

Deux fils mais ils sont pas à coté.

Époux : Le petit fils il est à coté.

Auriez-vous des conseils à donner aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Là c'est délicat. je sais pas. Je sais pas du tout. (*elle réfléchit*) C'est pas mon habitude de donner des conseils. Non parce que...non je vois pas.

Garder du temps pour soi ?

Oui, oui, oui oui, là éventuellement, oui bah oui. Faut pas être bloqué chez soi, parce que sinon bah on profite plus de la vie et tout ça, c'est là qu'on peut déprimer aussi. Quand on est à une réunion, ou un truc comme ça, ça change les idées hein. Au théâtre, on répète, on y pense pas, on peut pas. Enfin si quand je regarde l'heure je me dis "dans tant de temps, je téléphone des fois", ça dépend quoi.

Vous êtes souvent avec votre téléphone ?

Bah oui, quand il l'a pas je rouspète, il en a un mais il l'a pas toujours sur lui. Je vois la dernière fois que je suis partie dans la Sarthe, j'ai téléphoné au moins dis fois il répondait jamais, j'ai appelé les voisins pour qu'ils aillent voir et tout mais il avait laissé le téléphone éteint, dans sa poche. J'étais inquiète. Parce que pour ça il...perd un peu... Tu perds un petit peu. Il perd un peu la mémoire, ça fait partie hein je pense.

Entretien n°7 : Mardi 11 avril 2023 15 heures. Durée 21 minutes. Entretien téléphonique.

Vous savez aujourd'hui, ça fait dix ans que je fais ça, heu c'est une habitude que je prends et puis que je garde en moi et je le fais systématiquement, automatiquement presque, hein je suis toujours en contrôle de ce que fait mon épouse. Je contrôle tous ses médicaments, je contrôle tout et puis je l'oblige à marcher, ... C'est ça, le principe c'est ça. Vous voyez parce que aujourd'hui il y avait une émission là sur la 5 sur la maladie, là justement Parkinson et il faut faire, il faut bouger, il faut marcher, il faut faire du sport si on peut, il faut hein et il faut bien suivre les personnes quoi.

Est ce que je peux vous demander qu'est ce que pour vous la maladie de Parkinson ?

La maladie de Parkinson, pour moi c'est une épreuve très rude à supporter hein. Heu c'est pas moi qui la supporte, enfin j'en subis les conséquences mais c'est une maladie qui est très difficile à supporter hein, parce que c'est une maladie qui est en permanence là, vous comprenez, c'est ça le problème, c'est pas une maladie où vous avez un mal quelque part et ça passe et ça revient mais là c'est permanent, hein, c'est quelque chose de permanent. Les tremblements, les choses comme ça, ça vous suit toute la vie quoi.

Etiez-vous présent lorsque le diagnostic de la maladie a été annoncé ?

Non, j'étais pas présent mais on s'en doutait. Enfin non, on s'en doutait, le médecin quand il a trouvé ça il y a dix ans bon bah c'était très petit, les tremblements c'était un début. On pensait pas à Parkinson hein. On pensait pas à Parkinson, nous. Voilà c'est ça le problème.

Qu'avez vous ressenti du coup quand vous avez appris ?

Quand j'ai appris bah j'ai dit c'est une chose qu'on va essayer de supporter, et il faut s'aider. Il faut avec la personne avec qui on vit, il faut faire des efforts c'est tout hein, il faut se joindre à elle et la suivre tout le temps quoi, c'est ça. Il faut pas la lâcher hein. Et encore ça c'est une maladie qui est grave mais heu par rapport à Alzheimer, c'est moins grave. Enfin je sais pas si c'est moins grave qu'Alzheimer mais la personne peut quand même par moment être autonome, que Alzheimer c'est pas possible. C'est pas possible, bah oui.

Quels sont pour vous les symptômes les plus gênants au quotidien ?

Bah les symptômes les plus gênants, c'est, vous voyez comme j'ai entendu tout à l'heure c'est , le problème c'est la dépressive, c'est la façon d'être dépressif. Vous voyez, c'est ça qui est le plus, qui est assez gênant parce que ils l'ont dit là tout à l'heure à la télé justement. Hein alors, en plus de la maladie de Parkinson, il y a cette dépression qui est très, qui est pas facile à supporter quoi. Il faut obliger les gens à se bouger pour essayer de penser à autre chose, faut pas qu'elle reste dans son trou, enfin toujours dans un même endroit pour pas que la dépression prenne le dessus, quoi voilà. C'est ça hein, il faut bien, il faut penser à cette maladie en permanence (*insiste*), on est obligé de l'avoir en soi et de dire cette maladie, il faut essayer d'aider la personne parce qu'autrement c'est pas possible hein. C'est ça le plus important.

Votre femme a-t-elle conscience de ses difficultés ?

Oui, bien sûr qu'elle s'en rend compte que c'est...la personne qui est avec elle, c'est quelque chose d'assez compliqué quoi. Ca vous stresse la vie, ça vous... c'est quelque chose... Si si elle s'en rend compte oui. Elle (*rires*), elle me fait supporter des choses voilà. Bah oui bah c'est comme ça, il faut s'entraider quand même hein. Quand on aime la personne, il faut l'aider.

Pouvez-vous me raconter votre quotidien ?

Bah mon quotidien, moi je vous le dis, le matin je me lève à six heures trente. Je prépare le déjeuner, je lui fais ses tartines parce que elle a des tremblements des fois, c'est plus compliqué. Je lui fais ses tartines, je lui prépare tout et puis on déjeune à sept heures hein, et elle déjeune avec moi et après et bah elle se recouche. Et oui bon bah moi je me prépare, je pars boire mon café le matin, je la laisse seule pendant trois quarts d'heure hein, elle prend sa douche, toute seule. Des fois je l'aide mais là ça va, en ce moment elle prend sa douche et puis quand je reviens et bah, ça lui a fait du bien, elle prend son médicament et puis après je pars encore une heure au jardin, je reviens je prépare les

légumes. Vous voyez ce matin, j'ai rapporté deux gros choux fleurs du jardin, de la salade, je prépare les légumes et puis après le déjeuner, on se met sur le canapé et moi dans mon fauteuil et après on va marcher dans *Grande Ville* pendant deux heures. Voilà. Et puis le soir, et bah on rentre, on fait la cuisine un petit peu et puis voilà. Et le soir on se couche à dix heures, voilà. C'est la journée qui se passe comme ça tous les jours. Mais bon il faut faire comme ça, qu'est ce que vous voulez et puis bon on a des amis, on a des gens qui viennent nous voir quand même. Ça fait du bien hein, de rencontrer des gens, et dans la rue, on parle aussi avec des gens qu'on rencontre. Voilà.

Comment a évolué votre vie sociale et relationnelle ?

Bah ma vie relationnelle, moi j'ai toujours été... j'ai été commercial toute ma vie hein. Heu j'ai rencontré beaucoup de monde et aujourd'hui j'aime bien rencontrer des gens. Je ne peux pas me passer, de vivre dans un coin tout seul. J'aime bien rencontrer des gens, que ce soit mes voisins, que ce soit les trucs, j'aime bien parler avec les gens, j'aime bien discuter. Voilà, c'est quelque chose que je peux pas me passer, avec mes voisins, on parle beaucoup, on se voit beaucoup quand même et heureusement qu'ils sont là, ça rouvre des voix quand même dans l'esprit et tout pour garder le moral.

Votre vie sociale a-t-elle changé depuis l'apparition de la maladie ?

Bah oui bien sûr ça a changé, parce que je suis beaucoup plus à la maison, hein c'est ça. Avant je pouvais partir toute la journée, le problème, maintenant c'est pas possible, je veux pas. Alors ça change quand même beaucoup de choses, ça m'oblige à revenir. Je me dis "oh il faut que je rentre", voilà. Il faut que je sois parti très peu de temps, voilà. Je mesure toujours ce temps là.

Et pourquoi ?

Bah parce que je veux pas la laisser seule. Bah parce que j'ai peur qu'elle oublie quelque chose, c'est ça le problème. Qu'elle oublie ses médicaments, qu'elle... voilà hein. Faut pas les oublier les médicaments. C'est important. Pour le moral aussi, qu'elle soit pas toute seule quand même hein.

Bah oui c'est ça hein.

Avez vous des aides à la maison ?

Non, pas du tout. Non mais on fait le ménage tous les deux, elle fait encore le ménage, elle aime bien et non, non, on se débrouille tous les deux pour l'instant, voilà.

Que diriez vous à propos de votre santé en général ?

Bah moi ça va, qu'est ce que vous voulez. J'ai eu des problèmes aussi comme tout le monde. Je sais pas si vous savez ce que c'est une pelvispondylite rhumatismale, vous savez ce que c'est ?

Non je ne connais pas.

Vous ne connaissez pas. Et bah c'est une maladie qui touche toutes les articulations. Quand j'avais vingt ans, j'avais ça et le *Professeur à Grande Ville* qui était un très grand rhumatologue m'avait dit que je serai paralysé à quarante ans, vous voyez. Je serai en fauteuil roulant. Je pouvais même pas manger tout seul hein. Je pouvais pas plier le bras, je pouvais même pas monter les escaliers, c'est mon épouse qui venait me chercher, je pouvais pas monter tout seul. Vous voyez je me suis même pas arrêté de travailler et puis un jour, j'ai fait beaucoup de médecins à *Grande Ville* et un jour, le *Professeur*, il a pas compris, il a dit votre maladie est en rémission. Et depuis je touche du bois, elle est jamais réapparue. Alors je pouvais dormir que trois heures maximum la nuit parce que j'avais mal partout, donc j'étais obligé de me suspendre à des poutres tellement j'avais mal, heu pour me soulager et tout. Vous voyez c'était quelque chose d'abominable. Alors...Et puis cette maladie je l'ai eu pendant sept ou huit ans et ça s'est arrêté, voilà. Pourquoi, on sait pas. Maintenant bah je touche du bois, je suis pas trop mal, ça peut aller. Voilà. Vous savez j'ai eu un cancer du colon quand même, on m'a enlevé trente centimètres d'intestin. J'ai eu un cancer de l'estomac, on m'a enlevé un GIST de l'estomac, et puis bah ma foi, faut faire avec. Tout le monde a ses problèmes vous savez hein. A notre âge bah c'est obligé quoi, c'est obligé. Voilà.

Mais vous êtes en bon état général apparemment actuellement.

Actuellement ça va. Mal au dos un peu mais ça c'est les choses qui arrivent hein, qui sont plus courantes hein.

Et le moral ?

Bah le moral, il faut le garder hein. J'essaye de me motiver hein voilà. Et mon heure que je vais au jardin le matin et boire mon café, ça me motive pour la journée voilà. Ça me fait du bien, heureusement que j'ai ça. Tant que je peux bouger comme ça c'est bien. Voilà.

Vous sentez-vous contraint d'aider votre femme ?

Non, je me dis, heu c'est mon épouse, je dois ça. On se doit l'un à l'autre, hein qu'est ce que vous voulez c'est comme ça hein, voilà.

Vous avez le sentiment d'être à la hauteur ?

Bah heu (*soupire*), vous savez jusqu'à maintenant ça va, je me sens capable de le faire, maintenant je sais pas si c'était plus grave, est ce que je peux, je sais pas. Peut être hein, y a pas de raison, enfin bon ça serait plus contraignant quoi. Ça serait plus dur, bon bah il faut faire avec hein. La vie faut l'accepter comme elle vient hein. Bah oui c'est ma façon de voir les choses, on se doit de s'aider les uns les autres quand même hein voilà.

Vous arrive-t-il de temps en temps de ressentir de la colère ?

Non, non, non, pas de la colère c'est plutôt de... je me dis pas de la colère mais je me dis plutôt pourquoi ça nous arrive quoi. Mais bon c'est une chose qu'on ne peut pas...c'est obligé, qu'on ne peut pas refuser hein. C'est pas possible de la mettre de côté et puis marcher, vous me voyez partir sur un chemin tout droit et puis s'occuper de personne, non c'est pas possible. C'est pas possible.

Vous arrive-t-il d'être embarrassé par les comportements de votre femme ?

Non, non, non. Ça va, non non elle est quand même assez...Elle est dynamique et tout, elle en parle pas toutes les cinq minutes de sa maladie, et tout, non non pas du tout. On est ensemble, on parle de l'avenir vous voyez, on parle toujours des petits enfants, ce qui nous intéresse hein voilà. C'est pas notre vie à nous maintenant qui est importante, c'est la vie de nos petits enfants hein.

Quand vous avez besoin d'information sur la maladie ou sur, ou sur l'évolution en général, quelle ressource utilisez-vous, est ce que vous vous tournez vers le médecin généraliste, le neurologue, internet ?

Moi je parle au neurologue, je vais avec mon épouse et tout mais je regarde jamais sur Internet, je regarde pas, ça m'intéresse pas ça, je vois avec le neurologue ou avec le médecin, voilà c'est tout.

Vous connaissez les associations comme France Parkinson par exemple ?

Non. J'ai jamais essayé de les contacter, non non.

Quel conseil pourriez-vous donner aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Ah bah ça, alors là les conseils, moi je dis il faut aimer les autres pour le faire hein, c'est pas la peine si vous n'aimez pas les personnes, si vous n'avez pas ce sentiment d'aide, vous restez dans votre coin et vous partez. C'est ça le problème, il faut pas le faire... Ça dure toute la vie alors vous comprenez. Non non il faut vraiment aimer les gens, voilà pour dire je veux aider les autres. C'est ça surtout hein. Vous savez hein ça fait vingt ans que je suis là à *Grande Ville*, j'ai déjà aidé deux vieilles dames avant que mon épouse soit malade, des voisines, j'allais faire leurs courses, je leur faisais des trucs et tout et tout. Hein, qu'est ce que vous voulez. Il faut bien s'aider quand même les uns les autres, ces deux dames, y en avait une qui n'était pas très gentille pourtant mais bon, mais j'aimais bien l'aider quand même.

Même si elle n'était pas très reconnaissante en retour ?

Ah bah avec moi si elle était reconnaissante mais elle traitait mon épouse de voleuse, alors vous voyez, bon elle était comme ça. Mais bon, moi elle m'aimait bien mais pas les autres. Il faut avoir du cœur comme on dit, pour faire ça. Il faut pas être égoïste puis penser qu'à soi, voilà.

Entretien n°8 : Jeudi 13 avril 2023, 14 heures. Durée 40 minutes. Au cabinet médical.

Qu'est ce que la maladie de Parkinson pour vous ?

Parkinson, bah on a été étonné, parce que bien souvent dans l'entourage c'était des tremblotes et puis il a constaté, c'était *Docteur Médecin généraliste* à l'époque, il marchait plus. Il avait de la peine à marcher, même à conduire. Il pouvait plus lever la jambe tout ça pour débrayer alors heu, c'est là qu'on a constaté. Ça date de 2012 déjà, vers le mois de juin. A l'époque aussi son frère aîné est mort, il avait la maladie d'Alzheimer lui. C'est familial un peu, ouille ouille ouille, la mère déjà elle perdait un peu la tête, y a la petite sœur alors heu, c'est vite fait hein. Mais là il perd pas trop la tête mais disons qu'il est perturbé, il est dans son monde quand même, il me pose des questions que ça fait longtemps déjà qu'il a des souvenirs, il mélange tout un peu, c'est ça.

Etiez-vous présente quand le diagnostic a été annoncé ?

Oui, bah oui, on était là tous les deux.

Qu'avez-vous ressenti à ce moment là ?

(*soupire*) Pas grand chose parce qu'il était pas trop atteint, c'était histoire après avec les médicaments, il faut mettre ça régulièrement. Quelquefois, l'an dernier, il voulait plus. Il en avait marre d'avaler ça, alors c'est pour ça que quelquefois il était perturbé quand même hein. Puis en plus il a eu son œil, c'est ça donc heu...

Qu'est ce qu'il a eu à son œil ?

Alors comme il avait un œil perdu déjà il y a vingt ans, il a eu un décollement de rétine et puis il était perdu. Alors l'autre, on attendait on attendait puis le *Docteur Ophthalmologue* il s'est décidé vers le mois de novembre de l'année dernière, ça c'était bien passé. Quoi que quand il est revenu à la maison, il était perturbé mais ça a pas duré, c'est après que un jour dans la semaine, bah avant qu'il, en février avant qu'il arrive donc... il a eu un décollement de rétine là aussi, et puis en urgence le seize février donc c'était pour moi même le *Dr ophthalmologue*, je l'avais emmené et c'est là qu'il a constaté qu'il avait un décollement de rétine. Alors tout de suite, urgence tout ça, pour le lendemain à la clinique. Alors il a passé la journée du vendredi puis quand ils l'ont dépoté vers huit heures à la maison, il était dans son fauteuil, dans un déambulateur, il s'était assis puis après il voulait plus se coucher. Il était pas bien. Heureusement que le voisin était là, il l'a obligé à se coucher, alors le samedi, et le dimanche ça allait bien, et c'est dans l'après midi du dimanche qu'il a complètement déraillé, il avait bien mangé pourtant le midi tout ça. Et puis en regardant la télé, il s'intéressait pas puis c'est là que vers six sept heures, il voyait des gens dans la maison et puis que (*rires*) il disait "qu'est ce que vous attendez là ?"... Puis c'est la que je lui ai demandé, qu'il était sept heures "tu manges ?" "bah non" il était pas chez lui, c'est là que ça déraillait complètement.

Et ça c'était quand ?

C'était le dix neuf février.

Ah oui juste avant son hospitalisation.

Oui juste avant qu'il était hospitalisé aux Urgences, puis après il est plus revenu à la maison. Il tient pas debout, alors si il dégringole, moi je peux plus le relever. Quelques fois même à *Hôpital local*, il se lève la nuit. C'est pas un cadeau hein (*rires*). Ah là là.

Quels sont pour vous les symptômes les plus gênants chez votre mari au quotidien ?

Au quotidien, bah c'est qu'il tient plus debout et puis qu'il veut faire quand même les choses alors heu. La dernière fois il était sur une tondeuse là et, autoportée, mais comme il voyait pas grand chose il butait partout alors...heureusement qu'il y avait les voisins qu'étaient là aussi. Et puis c'est arrivé qu'il était dégringolé, j'avais de la peine à le relever. Là le voisin, c'est pareil ils avaient du monde, donc ils étaient venus à trois pour le remonter mais si c'était tous les jours...il est pas tout le

temps là le voisin, il a une maison sur la côte. Donc il est là dans les weekends surtout, dans la semaine puis il revient (*soupire*). Alors qu'est ce qu'il me dérange plus ? Bah quelquefois, il obéit pas hein.

C'est à dire ?

Bah on lui dit de faire quelque chose et puis il veut pas. Alors il veut quelque chose, mais il est pas capable.

Comme quoi par exemple ?

Oui bah comme là en ce moment, de piquer les patates, je lui dis "bah le voisin il a tondu la pelouse" "bah il pouvait pas m'attendre ?" alors qu'il était là-bas, il l'aurait pas fait. Puis ce matin, il a piqué les patates entre deux averses là. Trois quatre rangs pour eux deux, pour nous deux un petit peu, pour moi c'est notre terrain, pour l'occuper quoi, c'est tout. Il fera des tomates, des courgettes, tout ça. Bien souvent c'est le voisin qui mange, on a fait des haricots blancs aussi mais si il y a de la sécheresse je sais pas... L'année dernière on avait pas fait. On vivait sur les réserves, quelquefois, on les fait, presque dix kilos, dix kilos de fayots alors pour moi toute seule, une petite louche c'est tout.

Votre mari a-t-il conscience de ses difficultés, est ce qu'il est reconnaissant envers vous ?

Oh oui, oh ça dépend des moments oui. Quand j'avais été opéré des hanches, bah oui il s'occupait bien de moi, oui. Il se rappelle de ça oui, que je m'occupais de lui, qu'il s'occupait de moi. "Puis toi tu t'occupes moins de moi" il se plaint (*rires*). Puis même, la bas à *Hôpital local*, quand j'arrive dans l'après midi là vers quatre cinq et bah il disait qu'il avait reçu de la visite, et puis c'est pas vrai. Son frère qui est à *Ville* aussi dans un EHPAD, qui perd un peu la boule aussi, plus ou moins et bah il disait qu'il l'avait vu. Et bah il est pas sorti c'est pas possible. Il voit des trucs. Même à la maison, il voyait des gens "tiens il y a du monde dans le champ", bah non y a personne.

Pouvez-vous me raconter votre quotidien quand votre mari est à la maison ?

Oh bah ça commence la nuit, hein, il se lève, il se recouche, il a envie de pisser alors quelquefois il arrive pas, il fait à coté des fois, c'est arrivé et puis après le matin, on se lève il était sept heures, manger à huit heures quelquefois pour les médicaments justement, puis après on se recouchait oui, quelquefois je bouquinais dans le lit et puis lui il redormait jusqu'onze heures quand c'était l'heure encore des médicaments. Et puis après, bah quelquefois il voulait aller au bourg, alors je l'emmenais en voiture, avec le déambulateur. Mais il faisait trois pas et puis il s'assoit. C'était pas possible. L'an dernier "oh qu'est ce que c'est bruyant tout ça" il supportait plus le bruit, bon bah j'irai toute seule, voilà. "Bah tu peux me laisser". Quelquefois je m'en allais, il sortait dans le jardin, il profitait que j'étais pas là (*rires*). Oh c'est arrivé justement qu'il tombait, c'est là qu'il a peut-être fait justement un décollement de rétine. Il était tombé de sa hauteur, il avait un bleu sur la fesse alors il avait quand même chuté dur, sur le carrelage de la terrasse, entre l'herbe et le carrelage y a des trous. Il marche mal malgré le déambulateur, quelquefois il roule avec le déambulateur après il revient tout seul. Quel engin... Il voulait toujours aller sur sa tondeuse mais c'est pareil une fois que c'est tondu, il a plus besoin pendant trois quatre jours et puis après... ou alors il roule histoire de se promener, sur la tondeuse (*rires*). Oh là là...

Et vous vous faites quoi ?

Et bah en ce moment je fais pas grand chose parce que j'ai mal aux mains, je suis engourdie, mais autrement je tricote, je tricote je bouquine, on fait un peu de ménage, le linge, tout ça, les choses quotidiennes quoi. Un peu de cuisine quand je suis décidée. Voilà, les journées passent, l'après midi, bah on dort encore ou on regarde la télé, un feuilleton. Puis j'ai une chatte, qui se met sur mon ventre là sur le lit, j'adore autant qu'elle. Puis le chien, on a le chien, un setter anglais, puis quelquefois il me demande "t'as promené le chien ?" "bah oui mais bon on peut pas l'emmener là bas" et puis il monte pas dans la voiture, c'est un froussard, il a peur de la voiture. J'avais réussi à le monter en septembre dernier pour aller chez le vétérinaire, on était tous les deux bon il a tenu mais

c'est un costaud hein, trente cinq kilos qu'il fait le chien, un setter anglais. A chaque fois pendant plusieurs jours "bah alors t'as pas emmené le chien ?" bah non", il vient à la maison, quelquefois il gueule, il fait pas de saletés c'est déjà bien. Voilà les jours qui passent, on est déjà en avril. Oh là là, les jours sont longs mais ça passe vite quand même. Les soirées, bah je regarde la télé puis c'est là qu'il dit qu'il me regarde parfois. Quelquefois je m'allonge et puis, au lieu de faire du feu je vais me coucher, on regarde la télé et puis après ça pique du nez "tiens le feuilleton il est fini, mince". Puis après je regarde un autre épisode jusqu'à minuit. Puis c'est là après j'éteins tout, je dors plus. Jusqu'à une heure ou deux. Puis après c'est le chien qui me réveille, il est six heures six heures trente, il veut sortir puis la chatte aussi, aussitôt que le chien sort elle bouge la chatte, elle veut manger. Alors voilà sept heures trente huit heures j'ai finis de déjeuner, et puis quelquefois je me recouche un peu, histoire de...un petit peu de toilette, et puis voilà quelquefois je bouquine et hop, je m'endors aussi. Enfin là, aujourd'hui j'ai changé mes lunettes donc j'ai pas dormi et puis le voisin il mettait les patates donc j'ai été le voir entre deux averses. C'est pas chaud hein. Y a d'autres amis qui viennent de Ville eux aussi, bah ils viendront faire un tour. Il arrange le matériel, il a un compresseur, il a des trucs pour jardiner aussi, un taille haie tout ça il a de quoi faire on a quatre mille mètres, c'est pas beaucoup de jardin, beaucoup en prés, y a beaucoup de pissenlits, ça devrait faire le régal des lapins.

Avez-vous des aides à la maison ?

Oui en ce moment, l'ADMR, bah pour mon mari. Depuis qu'il était atteint là justement, il avait deux heures le lundi enfin ça a changé de jour, c'était lundi et vendredi. Puis pour moi, c'est deux heures tous les quinze jours pour le ménage, elle passe l'aspirateur, un coup de serpillère et puis on papote, y avait du linge à repasser. Comme hier tantôt là elle est venue à trois heures moins le quart, cinq heures puis comme elle avait du temps on papote, voilà ça prend du temps de papoter. De tout et de rien, voilà, des évènements, dans le monde, partout. C'est pas gai, c'est sûr. En train de faire le bazar avec leurs retraites oh, ils ont même pas travaillé qu'ils veulent aller à la retraite. J'ai commencé à travailler moi à dix huit ans, j'ai pas pensé à la retraite.

Vous faisiez quoi comme travail ?

Oh j'ai commencé en tant qu'employée de maison avec une copine à *Grande ville* justement. Bon bah ça a duré deux ans. Après c'est *Usine à Ville*, dans les stylos. J'ai fait tout, jusqu'à la retraite, cinquante huit ans. Comme ils voulaient déménager un peu le monde, on a fait la candidature, pour partir avant l'heure. Puis comme j'étais handicapée, tous les derniers moments, ils faisaient attention. Bah ça s'est bien passé, j'aimais bien être à l'usine quand même. A part en dernier moment quelquefois fallait bourrer bourrer toujours la cadence, la cadence.

Avez-vous dû réaménager des choses chez vous pour votre mari ?

Bah on avait mis des, bah c'était déjà fait : la baignoire on avait mis des poignées déjà parce que la mamie d'avant était toute seule aussi alors...la baignoire elle avait mis des bords. Puis dans les toilettes aussi on en a rajouté une autre. On a essayé un peut tout, les rehausseurs, mais c'était pas pratique. Alors le soir, y avait un petit pot, la nuit il aimait bien son petit pot.

Quand vous avez besoin d'informations sur la maladie de Parkinson ou sur certaines choses, à qui demandez-vous ? Au médecin généraliste, au neurologue ?

Non. Bah le neurologue, oui il devait aller là pour début mars et puis il a annulé parce qu'il était rendu à l'hôpital. Je comprends pas pourquoi, je sais pas pourquoi, elle m'a donné rendez vous pour mes mains le neurologue, ça rien à voir pourtant ? En septembre en plus... Je vais pas rester tout l'été avec ça moi, c'est le canal carpien. Faudrait bien ouvrir là-dedans, parce que c'est mort là dedans et puis l'autre, elle s'y prend aussi. Tout le monde me dit que le canal carpien, c'est les opérations de la main, c'est tout donc c'est à la clinique.

Quelquefois ce sont les neurologues qui le font aussi.

Ah bon ? Oh pourtant, c'est une jeune femme, oh la quarantaine, peut être je sais pas, bah elle voit *Époux* comme ça, elle tape les mains et puis c'est tout. Elle l'a fait marcher un peu. Alors je sais pas pourquoi, qu'est ce qu'elle me fera à moi, elle va me tâter les mains ? Oh le matin, c'est raide, ça brûle.

Justement je voulais vous demander que diriez vous à propos de votre santé en général ?

Oh bah je m'en occupe pas trop hein. Ils m'avaient fait un contrôle pour la cardiologue, j'ai jamais été.

Pourquoi ?

Bah comme ça, pas le temps. Autrement j'ai fait une prise de sang il y a pas longtemps. On m'a dit que j'avais du cholestérol, enfin à l'âge que j'ai on s'en occupe pas. Oh des douleurs oui, des douleurs partout. J'ai mes hanches, j'ai des prothèses de hanche depuis plus de quarante ans maintenant, ouais elles tiennent le coup. Enfin je marche mal quand même. J'étais en train de penser que faudrait que j'aie des séances de kiné, enfin elle me redressera pas mais bon.

Ça peut soulager un peu oui.

Oui c'est ça, disons que quand je reste trop tranquille, c'est dur à démarrer. Une fois que ça démarre, ça marche, je roule. Avec la main, j'ai du mal à tourner la clé, ça m'a pris cet hiver là, je sais pas trop. Ça s'est fait petit à petit que je m'en rendais pas compte puis finalement, y a des genances quand même. Et puis je tricote, alors je peux plus trop tricoter. Je suis moins motivée maintenant. A qui tricoter ? Ah j'ai de la laine pour faire des brassières, des trucs comme ça, je me suis fais une veste y a pas longtemps, j'ai mis plus de trois mois à le faire, un petit peu tous les jours. Et puis je fais les mots croisés, les mots fléchés, je joue aux triominos, le scrabble aussi.

Avec qui ?

Pour moi, toute seule. J'ouvre le Larousse quelquefois puis je mets mon nez dedans, y en a pour une heure, je trouve des mots (*rires*). C'est arrivé hein que je voulais écrire, tiens bah comment ça s'écrit ça hein. Ça dure pas. Faudrait faire attention quand même. Il a jamais tellement bien écrit hein, c'est moi qui faisait les papiers, il voulait pas faire de chèque ni rien.

Comment est votre moral ?

Moi oh ça va. Je suis pas trop dépressive, oh bah y a des coups de bourdon quelquefois mais ça dure jamais.

Pourquoi ?

Oh bah quelques fois avec mon homme justement, oh il était pénible l'an dernier alors c'est pour ça j'ai dit à *Hôpital local* il est bien, ça me soulage. Je sais pas si je l'aurais supporté toutes les deux minutes là, si il dégringole et tout, je peux pas le porter moi hein. Quatre vingt dix kilos qu'il fait, c'est un costaud. Déjà les filles là-bas elles sont à deux hein quelquefois. Alors il se couche, il se relève, il se couche (*soupire*). Les bandes dessinées quelquefois, il aime bien, il bouquinait quand il voyait bien. Après il avait des lunettes "c'est pas les miennes !" parce qu'on avait changé de couleur, elles étaient noires au lieu d'être un peu rouges, les branches elles étaient rouges donc il disait que c'était pas à lui. "Bah si" je lui dis. Les dernières qu'on a faite après la cataracte justement, parce que la cataracte il voyait que de loin et puis il fallait justement une paire de lunettes pour voir de près. Au départ il voyait rien, il disait que c'était trouble et tout ça, il regardait par dessus, il les mettait mal. C'est pas rien. Là-bas à *Hôpital local*, j'en ai apporté des bandes dessinées, mais il lit une page et puis il s'intéresse plus à rien. Même la télé, chez nous quelquefois, il voulait plus. C'est ça il voulait plus mais fallait pas que je regarde moi non plus, c'est ça le truc. Quand je voulais regarder quelque chose "oh bah ça me plait pas, tu veux pas arrêter les conneries". Allez, fallait éteindre tout. Ça faisait des conflits. Alors même quand on avait deux télé, et bien une dans la chambre, quand il était couché je l'allumais pour qu'il regarde, je voyais quelquefois cinq minutes après, il dormait puis moi j'étais dans le salon, bah quelquefois en douce il se relevait pour voir "bah qu'est ce que tu regardes encore".

Vous voyez, c'est ça qu'était compliqué. On éteignait tout et puis je lisais dans le lit jusqu'à ce qu'on dorme. Quelquefois il dort une heure et puis allez, il veut se relever. Oh les nuits, c'est pas rien. Même là-bas il doit faire pareil hein parce que la première nuit qu'il avait été à *Petite ville*, il avait été dans les couloirs il savait plus où il était, heureusement qu'il y a du monde la nuit. Ouille ouille, c'est ça. Quelquefois il appelle il a une sacrée voix, oh là là.

Vous sentez-vous contrainte d'aider votre mari ?

Bah je me sens plus capable. A la maison, il aura tendance à aller dans le jardin et remonter sur sa tondeuse même s'il se rend pas compte, y aura rien à faire, c'est ça. Parce que quelquefois ça lui prend, il dort dans la journée puis le soir vers quatre cinq heures, quand tout le monde débauche c'est lui qui monte. Avant il faisait de la maçonnerie mais y a plus rien à faire. De toute façon on avait trouvé un ami qui a fait des bordures, bah c'est pareil il voulait le faire mais aussitôt qu'il se baissait, bah il piquait du nez, il pouvait pas tenir. Et puis il pouvait pas faire son ciment non plus, là il est plus capable.

Vous arrive-t-il de ressentir de la colère quand vous êtes avec votre mari ?

Oh bah sûrement oui. Oui je serais coléreuse oui.

Pourquoi ?

Oh bah j'ai toujours été comme ça, plus ou moins. Les grands mots, on hurle quelques fois, tous les deux, il râle. Bah moi je crie plus fort que lui encore (*rires*). C'est que verbal hein. Oh oui.

Qu'est ce qui peut vous énerver ?

Oh bah un peu de tout. Le chien qui râle, qui gueule tout le temps pour rien quelquefois. Oh là là, j'aurais tendance à lui taper dessus aussi, martinet. Aussitôt je dis "martinet" il s'en va (*rires*). Oh y a des trucs comme ça, bah oui. Autrement, bah je me suis un peu calmée quand même. Avec l'âge on prend, on fait des concessions.

Vous arrive-t-il d'être embarrassée par les comportements de votre mari ?

Oh bah oui, il nous embarrasse, ah oui.

Quand ?

Bah déjà quand il allait (*soupire*), quand il allait à Super U il voulait pas marcher, il restait dans son coin là, à la limite il me faisait honte (*rires*). Et puis il piquait son nez, oh "bah pourquoi tu viens ?" puisqu'il supporte plus, il supporte de voir personne, il voyait quelqu'un qu'il connaissait bah après au bout de cinq minutes de conversation, ça l'intéressait plus hein.

Est ce que justement votre vie sociale et relationnelle a évolué depuis le début de la maladie ?

Oh bah non au contraire, on fréquente personne, à part la famille et encore avec leur COVID là, on sortait plus. On voyait plus les... Y a que les téléphones. Déjà qu'il a un frère dans le pas de Calais, donc c'est pas près. Une belle sœur à la montagne aussi. J'ai ma sœur à *Petite ville*, une autre sœur en Tunisie. C'est tout dispersé hein, non on est pas trop social.

Avez-vous des enfants ?

Non justement, pas d'enfant. Bah non. On reçoit bien les neveux et nièces quelques fois. Enfin bon on est content quand ils s'en vont (*rires*). Surtout quand c'est des petits. C'est fatigant. On a des neveux, maintenant ils ont cinquante ans mais quand ils étaient petits oh là là, la mère elle les laissait tout faire hein, ils sont à la limite de la délinquance aussi même à quarante ans et puis ça picole, c'est surtout ça. La pauvre mère elle est morte maintenant, elle avait un cancer aussi, elle a laissé deux enfants. Elle en avait quatre, il y en a une qui est morte étant jeune, renversée par un camion. Et puis son autre fille bah elle s'est mariée, elle a d'autres enfants là, c'est plus ou moins bien marié là aussi. Non certains milieux, beaucoup de milieux alcoolo. On est pas obligé de faire les parents comme les parents, le père c'est pareil hein, il aimait bien, oh la la, (*soupire*) faut boire du vin, l'eau est pas bonne dans nos campagnes. Enfin...

Avez-vous le sentiment d'avoir été à la hauteur pour votre mari ?

A la hauteur, bon bah au début oui sûrement mais après heu, j'ai lâché hein sûrement. Je faisais le minimum hein. Quelquefois la toilette bah il voulait pas se laver, bah "et ben reste c'est bon". Il était pas habitué à se laver tous les jours dans leur campagne, c'était simplement le samedi ou le dimanche. Voilà. Alors heu avec l'ADMR quand elle venait, elle faisait la toilette mais c'est arrivé qu'il voulait pas. Il voulait pas se laver. Il tenait plus trop debout alors il voulait plus se laver. Alors je suppose qu'à *Petite ville* ils le lavent tous les jours parce que y a du linge, je vais chercher le linge bien souvent. C'est une nouvelle, une autre époque, on faisait une toilette de chat, bien minutieux hein quand même. On n'avait pas de douche, ni de baignoire ni de tout ça. Etant plus jeune, on allait chercher l'eau au puits aussi alors fallait pas la gaspiller. Elle chauffait sur le feu de bois. Oh la la, quelle époque. Notre mère elle était plus costaud que nous finalement. Déjà les parents, ils avaient, les jeunes ils étaient sept. Chez nous c'est pareil, cinq. Les cousins c'est pareil y en avait autant. Heureusement qu'il y a plus trop maintenant. Y en ils sont débordés là, quelquefois je vois à la télé, et ils sont débordés avec leurs mômes. Des bonnes claques que je dis quelquefois. "Faut plus les battre" mais ils savent bien les mômes maintenant, les petits malins, c'est votre époque ça aussi, "faut pas faire de fessée" oh bah alors. Et oui.

Auriez-vous des conseils à donner aux personnes qui sont dans la même situation que vous?

Oh je sais pas trop, faut être patient quoi. La patience que j'ai pas trop. La belle sœur elle est plus patiente que moi parce que son mari il avait Alzheimer, alors elle était patiente, avec la belle mère aussi qu'elle avait supportée. Elle aussi elle a eu six enfants, alors fallait être patient hein. Oh non j'aurais pas supporté. On en aurait fait un bon ça aurait été, mais la machine était cassée, ça date de l'adolescence parce que avec mes hanches, c'est de naissance, un défaut de fabrique comme je dis, et bien ils avaient passé des radios vers l'adolescence tout ça puis quand j'ai passé un examen pour faire, voir les ovaires et tout ça, il m'a dit que y avait les trompes elles étaient bouchées et tout. J'ai appris ça moi que quand ils faisaient des radios étant jeune, ça coupait tout avec la radio. J'avais vu un reportage justement, pendant la guerre quand y avait un peu des femmes qui étaient "olé olé" et bah ils leur passaient des radios pour que ça ligature les trompes, voilà le mot. Ouais vous avez pas connu ça. Alors comme fallait soit faire un petit ou mettre des prothèses, parce que à l'époque c'était comme ça, je marchais plus, je marchais mal, les douleurs.

Vous avez quel âge ?

Soixante dix huit ans bientôt. Puis mes hanches datent de trente six, vous vous rendez compte, j'avais trente six ans. Le chirurgien il dit "vous êtes trop jeune, je vais arranger vos hanches" et moi "oh vous mettez des prothèses ou rien du tout." Je l'avais dit. Oh oui j'avais trop mal, sûrement. Luxation congénitale, c'est ça. Ça devrait plus exister hein mais y a des exceptions quand même, y a d'autres maladies. Dégénérescence c'est encore pire. On voit les gamins dans les hôpitaux ils sont pires que moi, moi j'étais à *Petite ville n°2*, vous connaissez ? Maintenant c'est autre chose, ils arrêtent. Les seuls souvenirs que j'ai c'est le fait de me raconter parce que j'étais sur un brancard au soleil, on faisait rien du tout, là maintenant peut être qu'ils font l'école un peu. Jusqu'à cinq ans je faisais rien, je savais ni lire ni écrire. Et encore j'ai été à l'école à huit ans parce qu'il fallait pas me bousculer, il disait le toubib. Heureusement que j'avais des sœurs ainées, quelquefois j'apprenais avec elles, ça a compensé un peu. Après on disait que j'étais un peu attardée, bah forcément. J'avais pas été à l'école comme il faut. Oh je me suis bien rattrapée, je suis fière d'avoir mon certificat d'étude. Je sais pas comment j'ai fait mais je l'ai eu quand même. Et oui la dernière de la fratrie, c'était un bien. Quelquefois c'est un bien parce que on apprend comme les grands mais après "t'es trop petite pour aller au bal", comme j'étais bancale "non non tu restes à la maison". Ah les sacrées frangines, y en a une à quatre vingt ans, elle est plus vigoureuse que moi ! Et puis elle conduit aussi. Elle aussi elle a été mal mariée, elle a eu trois Jean, le premier mari elle a eu donc une fille, après

avec un manouche, elle s'était mise en ménage avec un manouche, elle a fait deux filles encore. Et puis un troisième il avait quatre cinq enfants lui aussi d'un premier mariage. Oh là là. Et puis voilà.

Entretien n°9 : Jeudi 4 mai 2023, 11 heures. Durée 35 minutes. Au cabinet médical.

Je souhaite vous expliquer la situation, parce que bon, il a eu cette maladie en 2001, à l'âge de cinquante cinq ans. Et puis heu, donc ça fait déjà vingt deux ans. Je trouve que pour vingt deux ans c'est pas trop mal, là c'est mal. Donc il a eu le stimulateur en 2015, septembre ou octobre, donc ça a complètement changé sa vie, super bien. Et il l'a changé trois ans et demi après, le stimulateur, on nous avait dit que les piles étaient formidables six sept ans mais non malheureusement trois ans et demi après faut changer. Et il a fallu le recharger le trois novembre dernier, ce qui a été fait le trois novembre en 2022, et là trois semaines après, une grosse infection, Staphylo, sans fièvre. Mais ça a duré longtemps. Et la deuxième date je m'en souviens plus parce qu'on l'a remis, il a été remis une seconde fois, rebelote, même infection. Donc encore, toujours à chaque fois, trois semaines après la pose, paf donc une troisième infection. Et là on l'a enlevé mais on l'a pas remis, ça c'était le trois, oh j'ai oublié les dates...

Et donc il est pas question de le remettre avant trois à six mois. Et comme on a pas de nouvelles et que je veux pas chercher non plus, on a rendez vous avec la neurologue habituelle le quinze juin, donc je pense que là, peut être qu'elle prendra les choses en main et on verra s'ils peuvent remettre ou pas. La première fois elle a découpé des chairs la chirurgienne parce que c'était vraiment abîmé à l'intérieur. C'est comme s'il avait eu un bol sur le ventre. Alors une dose *d'antibiotique (lève les yeux au ciel)*, alors là il était pas bien, pendant je sais plus combien de jours, alors là il était pas bien hein. Ça a déclenché des ...ça lui a brûlé la bouche un peu comme de la chimio, et ça a perdu l'appétit, y a plus de goût. Déjà que c'est pas un gros bonhomme, il fait cinquante quatre kilos peut être, il avait perdu donc on allait voir le médecin pour lui donner un peu de compléments. Et puis, mais depuis...parce que la feuille (*en parlant du questionnaire que je lui ai donné en amont*) correspond à aujourd'hui mais si ça avait été avec le stimulateur c'était pas, c'était nettement mieux. Donc voilà, on en est là, maintenant faut attendre. On sait pas combien de temps. Le staphylocoque quand est ce que ça s'en va ? Et comment on le sait c'est ça que je sais pas. Comment on le sait qu'on a plus ce staphylocoque, parce que des fois ça reste des années... Alors je sais pas comment ils vont le savoir avant de le remettre, faut bien qu'il fasse des analyses ou quelque chose. Il a jamais eu de fièvre malgré tout ça. Donc j'attends le quinze juin, mais c'est plus le même homme, oh la la, c'est plus pareil.

Ce qui me gêne le plus, moi c'est ce qui est facial, alors comme il bave, oh ça me gêne mais ça me gêne. Par contre il s'en rend pas toujours compte et comme il est très lent, le temps de sortir un mouchoir. Alors ça c'est le truc qui me gêne le plus. il a de l'incontinence le jour, pas la nuit. Malgré qu'il prend un médicament.

Du coup, je voulais vous demander dans un premier temps, comment définiriez-vous la maladie de Parkinson ?

Oh, ah non alors là, là c'est une colle pour moi. Faudrait développer parce que franchement je saurais pas vous répondre directement à la question là. Aidez-moi un petit peu.

Il n'y pas de bonne ou de mauvaise réponse.

Aïe, aïe, aïe.

Que diriez-vous sur cette maladie ?

Alors un avantage, un avantage qu'il a mon mari c'est que c'est une paralysante et non une tremblante, énorme la différence. La tremblante c'est l'horreur.

Pourquoi ?

Parce que il peut plus rien faire sans gâter, on peut plus aller chez quelqu'un. Il peut arroser tout le monde au cours d'un repas, ça vole de partout. Alors là, c'est...elle est horrible. Je parle en général alors ?

Oui oui, d'accord.

Parce que le Parkinson tremblant pour moi c'est...je vais peut-être pas parler de termes exacts, c'est un arrêt presque de vie enfin dans la société. On peut plus aller vivre en société. Parce que les gestes sont tellement désordonnés qu'on peut tout gâter heu... à table c'est très désagréable d'être en face de quelqu'un comme ça qui en met partout, qui peut pas... Alors pour moi, c'est un arrêt de vie en société. Franchement oui. Alors que nous, ça fait vingt deux ans, y a que depuis qu'il salive un peu que ça me gêne, mais autrement on peut sortir, on peut... Même qu'il est très ralenti, on a des amis là, on joue aux cartes toutes les semaines quand même, il peut encore le faire, mais... Ouais ça c'est vraiment une distinction entre les deux. On a pu vivre normalement compte tenu qu'il ne tremblait pas. Vous voyez on avait un camping car, on l'a juste vendu là. Y a que depuis l'année dernière qu'il le conduit pas parce que il arrivait moins bien. Alors qu'est ce que... Par contre, on comprend pas ce qu'il dit hein. On comprend pas, il peut plus écrire. J'ai cherché un cahier, parce qu'il avait une écriture, un enseignant mais agriculteur, et tout était fait à la main à son époque. J'ai vu ses cahiers, c'est en admiration devant cette propreté. Alors c'est humiliant hein, c'est humiliant. Il jouait de la musique, il joue plus depuis longtemps.

Il jouait quoi comme instrument ?

Heu la trompette, trompette cor, harmonica, il fait un peu d'harmonica. Et tout ça c'est des choses, des deuils, des deuils, qui se multiplient. Par contre j'ai une chance inouïe, jamais il se plaint. Des fois je lui dis mais dis-moi dont "merde" plutôt (*rires*). Et c'est vrai que pour ça c'est une chance mais actuellement, bah non il enregistre pas. Alors ça c'est dur, faut répéter, répéter, répéter. Et on comprend pas ce qu'il dit. On comprend un peu mieux depuis qu'il a pas le stimulateur, contrairement à ce qu'on pourrait croire. Et même les amis ils me disent "bah on le comprend mieux". Et par contre impossible de l'arrêter de s'occuper. C'est bien qu'il s'occupe mais il prend des risques. Depuis le temps je lui dis "mais un jour tu seras sous le tracteur ou t'auras coupé un membre, ..." Parce que il a énormément d'outils, des outils dangereux. Non c'est plus fort que lui, alors il met un temps fou. Il s'est coupé un pouce il y a trois ans. Infection, aussi. Et puis heu, et puis lundi j'étais absente toute la journée, il a fait un truc avec le tracteur et comme il a quand même du mal à tout contrôler, il y a un fossé profond, heureusement que l'engin l'a empêché de tomber dans le fossé parce que l'engin a pris tout le travers, a stoppé le tracteur, il était penché, il y avait personne là. Bah Je dis "comment veux-tu" (*soupire*). Il me dit jamais où il va. Il y a pas très longtemps, jamais j'aurais été le chercher là où il était, il a été faire un truc encore, dans un grenier chez ma belle mère, la maison est vendue, elle habitait à coté, et des grosses bombonnes de verre qu'on avait autrefois, entourées de paille et de ferraille rouillée là aujourd'hui. Une par une, les descendre par un escalier. Il serait tombé avec mais il serait coupé de partout... On peut pas, on peut pas, j'ai beau essayé y a pas moyen. Impossible de lui faire comprendre. C'est ça je me pose la question : est-ce qu'il ne peut pas comprendre ? C'est ça que je sais pas, je bute la vraiment. Là je bute. Mais il prend des risques, beaucoup de risques. Et il dit pas où il va alors je saurai pas le trouver s'il y avait un pépin.

Il part loin de chez vous des fois ?

Non c'est pas loin mais y a tellement de bâtiments ou dans des champs, ou avec son quad, ou... Il prend un petit peu la voiture mais je veux pas qu'il la prenne là depuis qu'il est moins bien. Si la sienne pour aller dans les terres mais pas...je veux pas qu'il aille, j'espère qu'il le fera pas. Ah bah le quad il est assez habile dessus, c'est quelqu'un qui était minutieux, habile. Avec ce camping car je disais "mais comment il fait pour passer", on aurait pas mis le pouce entre les murs... Ah oui, ça

change une vie. Alors moi, à un moment donné, j'en pouvais plus, j'en pouvais plus. Je dis "c'est pas possible, alors faut que je prenne sur moi pourtant" Ca va mieux depuis Pâques (*rires*), une cérémonie je me suis dis "allez prend sur toi", ça va depuis mais bon. Parce que ça sert à rien de lui crier dessus parce que il enregistre pas, ça sert à rien. C'est dur quand même parce qu'il me donne beaucoup, beaucoup de travail. Parce que depuis longtemps déjà, tout ce qu'il touche, tout ce qu'il touche quand il est à la maison, c'est posé, c'est sorti des meubles, que ce soit les vêtements, les papiers, les crayons, tout. C'est posé mais jamais remis en place. Jamais jamais jamais.

Et ça ce n'était pas le cas avant ?

Moins quand même, c'est pas comparable. Et puis il me fait rire tous les soirs parce que quand il vient avec sa cotte, qu'il arrive, des outils tout ça... je lui dis "non non non stop, tu sais bien qu'est ce qu'on fait le soir avant ?". La réponse est unanime "elle est propre" (*rires*). Alors beaucoup de ménage aussi parce que que ça soit dans le garage ou n'importe où, non non il est jamais sale, en ferme vous voyez un peu ce que ça peut donner. Alors au niveau travail, il salit beaucoup les vêtements, même autrement hein, parce que bon il en tombe toujours à côté quand même quand il mange. Alors au niveau travail par contre, c'est considérable. Considérable. Heureusement que j'ai une bonne santé mais c'est que moi je vais avoir soixante dix neuf, là au mois d'aout. Et puis il a soixante dix sept là, passé du mois de mars. Donc faut avoir une sacrée forme physique pour tenir parce que le gros problème c'est que quand on est âgé le conjoint est âgé aussi, donc on peut pas... Question que j'ai quand même, ah oui, parce que j'ai passé toute ma carrière dans les hôpitaux quand même...

Vous faisiez quoi comme travail ?

Aide-soignante. J'aurais voulu être infirmière, on n'avait pas le droit d'aller à l'école. Fallait travailler, fallait travailler. Donc j'en ai quand même vu pas mal et heu, étant donné que c'est dégénératif, y a des attitudes d'Alzheimer ? Y en qui ont quand même des attitudes et je me demande si...

Vous voulez dire par rapport à la mémoire et tout ça ?

Oui. J'en ai vu hein ça finissait un peu pareil, ça s'explique hein tout ça c'est le cerveau.

Pour vous ça c'est gênant au quotidien ?

Ah faut tout répéter. Hier après midi j'avais une sépulture quelqu'un qu'il connaît bien mais lui il vient que s'il est obligé parce que c'est difficile pour lui et heu "où tu vas" "bah tu sais bien où je vais quand même, bah je vais pas te dire" je suis sûre qu'il va trouver et puis je lui dis "on en a parlé hier, c'était dans le journal hier" il me dit "ah oui sépulture de *Ami*" Faut vraiment tout répéter. Quoi vous dire d'autre... Que c'est lourd (*rires*) !

Etiez-vous présente quand le diagnostic de la maladie a été annoncé ?

Ah bah oui oui, ah bah il est jamais allé tout seul chez le médecin lui. Il prendra jamais rendez vous ni rien. Alors par contre, vous avez un petit peu de temps ? Je vous explique comment ça s'est passé. Donc, d'abord c'est au mois de mai, au mois de mai 2001, on revient d'un mariage à Lyon chez son copain, des enfants de son copain de régiment. Et bah c'est une période au mois de mai, qu'il fait quatre-vingts heures par semaine hein. Cinq heures le matin, onze heures minuit avec les ensilages et tout ça. Il rentre un soir, mais j'étais choquée, il était plié en deux, il était hagard, il pouvait à peine se... Oh là là je dis "mon Dieu dans quel état". Mais oui, mais avec cette maladie le lendemain matin, il est parti comme si de rien n'était, on a laissé filer, on a laissé filer. Et ce sont des voisins, des amis qui m'ont dit "mais Époux il est pas malade ?" Je dis non, il est fatigué quand il rentre le soir mais avec ce qu'il fait je peux comprendre. Nous voilà partis chez le médecin. Le docteur était en vacances, c'était une remplaçante que j'ai perdu son nom. J'ai jamais pensé à la maladie de Parkinson, elle a fait le diagnostic, elle avait encore rien dit, spontanément je lui dis "je pense à la maladie de Parkinson" alors que j'avais jamais pensé, j'ai rien compris et j'ai plein de trucs comme ça. Ça me pose question des fois. Et puis elle me dit c'est bien ce que je pense. Rendez-vous chez le

neurologue qui est également une remplaçante. "Oh bah non c'est beaucoup trop ténu, c'est pas ça" elle me dit. Je laisse filer, je reviens voir le *Docteur Médecin généraliste*, une perle on a eu deux médecins, des perles, oh j'ai eu du mal après, faut du temps hein... Et puis je lui dis "vous avez su ?" Il me dit "Madame, je le connais votre mari, c'est bien ça hein, il faut y aller voir le neurologue. " Donc on a été voir le neurologue, qui est celui là qu'on nous avait envoyé, qui était en vacances aussi c'était l'été. Il parle très peu. Bon il a dit que c'était ça, il a donné un traitement, on a continué quelques mois mais vraiment ça nous convenait vraiment pas hein. Il parlait pas du tout et la dernière fois qu'on est allé chez lui, je dis à *Époux* "c'est bizarre quand même y a personne dans cette salle d'attente, d'habitude c'est plein" Il était ébouriffé, hagard, les chaussures pas très nettes. Il a pas dormi, il a fait la fête, il était de garde ? Enfin bref, vraiment j'ai contrôlé cette ordonnance avant de sortir, alors je dis "on y retourne pas hein". On en parle à notre médecin, bah il dit "oh bah il a il a (*phrase non comprise au moment de la retranscription*). Je dis "bah pourquoi on nous dit pas, pourquoi nous cacher la vérité, j'étais pas dupe, donc il avait un passage, il avait le droit d'être malade lui aussi. Et on est allé après à *Grande Ville* et on nous a donné le nom de *Mme Neurologue* à la clinique, et là autrement on est suivi par *Mme Neurologue*. Alors là c'est une chance d'avoir une neurologue comme ça et c'est *Mme Neurochirurgienne* qui l'a opéré. Donc c'est *Mme Neurologue* qu'on voit le quinze juin, donc on n'a pas vu *Mme Neurologue* il y a un an parce que elle a dit "oh non on va changer la pile donc faut que je vous revoie" et puis bah je crois pas qu'on ait besoin d'en voir deux donc, enfin bon c'est comme ça. Et c'est comme ça qu'on a été voir le médecin (*rires*) ! C'est fou !

Quelle a été votre réaction quand vous avez posé le mot Parkinson ?

Bah je ne sais pas. Honnêtement j'étais surprise moi même de sortir ça spontanément. Mais j'ai plein de trucs comme ça. Un jour j'arrive de travailler un dimanche après midi, en descendant de voiture je me dis "tiens on va me dire que Monsieur Un tel est décédé", c'est n'importe quoi et c'était vrai, il avait...le soir c'est moi qui étais venu le voir, il était comme vous et moi. Ah bah j'ai plein de trucs comme ça, ça me fait moitié peur (*rires*). Donc heu bah ça m'a fait rentrer dans un circuit qui n'allait pas être marrant, ça s'est sûr. C'est sûr que ça a été un choc quand ça a été confirmé par le neurologue, c'était un choc quand même.

Vous, en tant qu'aide-soignante, vous aviez peut-être des connaissances sur le sujet ?

Alors très peu, parce qu'on peut pas dire qu'on avait beaucoup de... j'en ai connu quelques uns, j'ai connu un voisin aussi, c'était vraiment plus pénible que mon mari mais heu bon il était jeune, maintenant on y arrive quand même. Mais j'en connais combien qui étaient beaucoup plus handicapés, qui sont en maison de retraite ou qui ne pouvaient rien faire ou qui pouvaient heu... Parce que les traitements aussi ont évolué, puis l'intervention surtout. Sans l'intervention c'est quelque chose de... puis là faut se bagarrer aussi, parce que personne nous en parlait. C'est par intermédiaire, une jeune dame de *Petite Ville* à proximité qui à quarante neuf ans ça a été décelé, elle elle a dit que c'était le...elle a toujours été très mal suite au vaccin de tétanos, est ce que ça peut ? Coïncidence hein ? ou c'est là et puis... C'est comme le COVID hein, y a eu des tas de malades...j'ai des doutes là, des doutes. Et donc par intermédiaire on a demandé si elle voulait nous recevoir pour nous expliquer et depuis on se voit toutes les semaines, on joue à la belote toutes les semaines.

Comment l'avez-vous connu ?

Par intermédiaire d'une de mes amies dont la meilleure amie de cette dame qui a le Parkinson était bénévole pour visiter les malades qui étaient Alzheimer et elle venait voir la maman de mon amie. Donc je lui dis "demande à ton amie" qui demande à... (*rires*) Tout de suite, on a sympathisé tout de suite parce que elle était opérée et nous on était en préparation d'intervention, elle nous a drôlement aidé pour nous dire un peu tout ce qui se passait parce qu'il faut deux ans, psychologie et tout ça. C'est que le malade qui peut accepter, on influence pas du tout, c'est que le malade qui dit je

veux bien ou je veux pas hein, aucune influence. Y a une sacrée préparation, psychologique. Donc il était grand temps parce que ça ne se fait pas après soixante dix ans. Et il en avait soixante huit. Et là, ah bah c'est pareil, on était encore chez le *Docteur Neurologue*, on lui dit on aimerait bien avoir un deuxième avis, il dit "oh bah y a encore le temps" tout ça, donc on a pris rendez vous avec le *Professeur*, ça doit vous parler quand même et dès qu'on est entré dans le cabinet, ils font tous pareil "marchez donc un petit peu...mais vous pouvez être opéré". Ah bah alors là, on a pris ça au pied de la lettre hein. Et puis après on a insisté, insisté "alors on en est où pour avoir un rendez-vous à *Hôpital* et après être suivi quoi" Il était grand temps hein. Enfin il a été opéré, il avait, je sais plus maintenant, attendez... Il a été opéré en 2015 et il est de quarante six, il avait soixante neuf donc à chaque fois j'en parlais. Une fois qu'il a eu le premier rendez vous à *Hôpital*, ça s'est enclenché avec tous les examens qu'il faut faire, etc. Mais c'est une chance qu'on ait su ça.

C'est grâce à cette dame là que vous avez eu connaissance de ça ?

Ah bah oui, oui. Sinon bah si personne nous en avait parlé, bah après il était trop tard. Alors il a été hospitalisé pour heu, bah changer son stimulateur, avec un monsieur, un docteur quarante quatre ans, qui lui est venu pour faire mettre heu, y a des pompes là je sais plus comment ça s'appelle. Parce que il voulait pas se faire opérer, lui ne voulait pas, y en a qui ont peur hein. Il a appris que y avait que dix pour cent d'opérables et dans ces dix pour cent, y en a qui ne veulent pas le faire faire. C'est vrai que...oh là là l'évolution c'est fou. Puis c'est drôlement moins longtemps. Y a un monsieur de son âge, il est décédé maintenant, c'était quinze heures sur la table, *Époux* il a été cinq heures mais cinq heures d'opération parce que il faut X temps pour mettre ce cadre là et elle nous avait dit *Mme Neurologue*, ils cherchent un moyen quand même pour atténuer cette douleur, parce que c'est pas rien de mettre ça. C'est ça qui fait le plus mal. Vous avez peut-être d'autres questions ? Je vous raconte ma vie mais vous, vous avez peut-être des questions quand même ?

Votre mari a-t-il conscience de ses difficultés ?

Ah oui. Oui oui. Il ya plein de choses là, de plus en plus là il me demande. Faut que je l'aide à finir de s'habiller, raser c'est mal rasé, heu... des choses qu'il peut pas mettre il me dit "tiens mets donc ça je peux pas". Les appareils auditifs il peut pas mettre la prise tout le temps. Des petites bricoles que d'un coup il peut pas quoi.

Pouvez-vous me raconter votre quotidien ?

Mon quotidien ? (*rires*) Alors mon quotidien... Beaucoup de boulot... Donc petit déjeuner, on se lève pas de bonne heure hein. Petit déjeuner mais je lui prépare parce que le bol il peut pas le porter, après je vais soigner le chien et les poules, c'est son chien de chasse, parce que sinon il mangerait pas le pauvre. Le quotidien, y a la cuisine, le ménage, la lessive mais là on a un grand grand terrain donc j'y vais piocher pour l'herbe, y a de quoi faire. Les plantations, on est en plein moment de plantation de jardinage. Et de l'herbe de l'herbe, hier j'ai fait deux heures dans la serre le matin parce que l'après midi la veille j'ai cru que j'allais pas pouvoir tenir, il fait quarante degrés là dedans. Quand j'en ai fait deux heures c'est bon j'en ai assez. Gym tous les mardis matin. Après les activités, bah en campagne on connaît beaucoup de monde donc là, une sépulture hier parce que j'ai un ami qui vient de décéder. Je fais une fois tous les mois, tous les mois et demi, permanence funéraires, c'est à dire on a le téléphone pour toute la paroisse. Y a huit communes, et on peut donc répondre tout de suite, on cherche les personnes qui vont préparer la sépulture. Voilà, je distribue les bulletins paroissiaux. Je fais les affiches à la messe, c'est moi. Heu je conduis les assemblées de prière à peu près une fois par mois à *Hôpital local* parce que y a pas toujours des prêtres. Avant le COVID, on faisait des visites, là on a pas repris des visites, faudrait que je retrouve des gens surtout parce que j'ai une personne peut être qui accepterait, j'ai pas demandé à la direction si on pouvait refaire... Bah je fais une lecture à la messe, y a plus grand monde non plus (*rires*). Et puis nos sorties, bah on sort, depuis qu'il

a plus son stimulateur on est pas sorti mais autrement on sort. Si on a été à la pêche aux huitres à *Petite Ville* avec ce couple d'ami là. Et puis bah on joue aux cartes.

Votre vie sociale a-t-elle changé depuis la maladie ?

Pas vraiment non. Non non j'y tiens parce que sinon...on a besoin de s'évader un petit peu quand même. Mais heu non elle est bien remplie. Je n'arrête jamais de travailler, je vois à la maison, y a tout à ranger, y a tout à faire, oh là là, y a toujours à faire.

Vous avez des aides à la maison ?

Oh j'en veux pas mon Dieu ! (*rires*) Tant que je peux non, non non ça c'est quelque chose où j'aurai beaucoup de difficultés. J'espère garder la santé parce que même si faut faire sa toilette, je sais faire. Et Dieu merci, c'est un petit homme donc je pourrai le tourner toute seule, je pourrai...pour l'instant. Pour l'instant. Mais pour le ménage c'est pas la peine, je vais pas en trouver qui font le ménage comme moi, et puis il faut toujours recommencer, je trouve que c'est de l'argent foutu en l'air, faut toujours recommencer. J'irai à mon train parce que quand j'en serai arrivée là, y a plus de jardin. Je continue de le faire parce que c'est quand même agréable d'avoir ce que, d'avoir ses légumes non traités, non traités ! J'ai déjà mes tomates qui sont commencées hein. On en fera moins, mais cependant ce que je peux faire, je ferai, quitte à en faire moins mais l'essentiel de légumes. Ah non avoir quelqu'un je crois que j'aurais du mal. Je me dis bien un jour y aura pas le choix.

Là actuellement vous aidez votre mari pour ce qui est toilette, etc. ?

Non, non, non. Je vérifie le rasage parce que vraiment ça manque (*rires*), je vérifie un peu les oreilles, les petits plis. Le métier est resté ancré et puis heu, non non. Et par contre il met un temps fou, bah dam tant pis. Le temps, le temps qu'il met (*soupire*), tant pis. Ca c'est pas trop grave. Autrement il fait pas, laver un bol avec une assiette je dis "non non laisse, laisse, c'est cinq six litres d'eau. Non laisse." (*rires*). Déjà il a jamais fait parce qu'à son époque, il vivait, la grand mère était à la maison aussi, je vais le dire en français après mais dans son patois "un homme à la maison [...]" "un homme à la maison c'est un bon à rien". Alors...je l'ai jamais vu faire quelque chose à la maison, gêné de faire quelque chose à la maison comme s'il était, on l'avait humilié, on l'avait diminué "oh bah c'est un homme". Non jamais rien fait à la maison et bah chez lui non plus, y avait sa grand mère, sa mère, sa sœur. Elle a pas été tout le temps parce qu'elle a du quitter, il avait un frère qui avait dix ans de moins et le grand père avait la tuberculose, donc le médecin avait exigé qu'il quitte la maison. Mais heu ça a été élevé à la dure, enfin moins que nous encore, moins que nous. Parce que nous on était neuf, fallait y aller, fallait bosser hein, on était pas écouté du tout. Et puis...mais c'est marrant hein parce que, c'est pas marrant non, mais j'ai toujours ce regret de pas avoir été à l'école, toujours eu, toujours été... Parce que j'ai été à des tas de réunions à des tas d'assoc' et je me sentais toujours...ne pas savoir. Ah j'étais gênée et ça va toujours rester ça. Parce que nos parents à l'époque ils savaient pas parce que ils se seraient informés, Maman...bah y avait forcément des aides, y avait pas d'argent, on savait pas que ça existait, moi non plus à quatorze quinze ans. On était nombreux de cette époque là qui ne choisissait pas notre profession hein. Fallait toujours travailler à la ferme, les aînés quand ils avaient dix huit ans ils allaient à l'usine et les plus jeunes reprenaient le relais. Alors je suis jumelle et c'est vrai, je sais pas écrire mais on peut pas comprendre quand on est jeune. Y a des grands paniers qui soignaient les vaches, c'étaient des grands paniers et bah y en avait une à chaque bout, puis ils nous emmenaient au bout du champ, on mangeait de la terre, de l'herbe, on n'était jamais malade (*rires*) on était immunisé à l'époque ! On était neuf, on était onze dans deux pièces seulement, place en terre. On a l'impression que je parlerais d'une autre époque mais c'est là que je suis née. Pas d'eau, pas d'eau. On avait juste le feu de bois pour faire la cuisine. On allait chercher l'eau au puits, on avait deux ampoules quand même. Ah oui oui on a du mal à imaginer. Mais pour les parents vous vous rendez compte tous ces enfants et aucune commodité, c'est affreux parce qu'ils ont travaillé. Ils ont travaillé comme des bêtes hein c'est fou. Et c'est quand même, ça remonte pas

quand même à des années. Je suis née en quarante quatre, les deux on n'était pas souhaité hein ça je vous le fais pas dire, on n'était pas les bienvenus, y avait déjà quatre avant ! Mais à cette époque là, y en avait beaucoup comme ça hein. Continuez vos questions, je suis bavarde.

Que diriez-vous à propos de votre santé en général ?

De la mienne ? Excellente ! Oh bah oui, oui oui excellente oui. J'ai fait un petit AIT mais par le cholestérol donc depuis bah j'ai un comprimé pour le cholestérol, un pour la circulation du sang et l'autre ? Vous devez savoir mieux que moi, l'autre c'est pour quoi ?

La tension ?

Oui la tension ! J'avais pas de tension quand je l'ai fait puis après y a eu de la tension.

Et au niveau du moral ?

Et bah des fois c'est... ça a été dur au moment où, ça a été dur parce que il y a eu de l'exagération au niveau de l'hôpital. Les médicaments ils sont de pharmacie hospitalière. On vous envoie les malades vendredi après midi sans médicament. Alors ce soir là (*bégaie*) c'est la première fois que je me sens vieille. Je n'en pouvais plus ! J'ai cru vraiment que j'allais faire un problème hein. Alors bah la pharmacie a téléphoné partout, impossible. Heu on a téléphoné parce que j'avais une voisine hospitalisée, manque de pot, la pharmacienne dit "écoutez ça se fait pas mais je vais le faire" et manque de pot, mon voisin n'avait pas été ce jour là voir sa femme, elle lui avait mis des médicaments dans la chambre. Et je vais à *Hôpital local* on a ma chance d'avoir une pharmacie hospitalière et UN comprimé, donc j'ai pris LE comprimé, et le lendemain matin, j'ai demandé à un ami parce que j'étais trop énervée de m'emmener. A huit heures on partait de *Petite ville*, à neuf heures quinze on était revenu prendre à *Hôpital*, chercher les comprimés. Alors le soir y a une infirmière qui m'appelle " je ne comprends rien, je vois des comprimés pour *Époux* dans la chambre de *Mme Voisine*". Je dis "bah oui c'est moi qui avais demandé ça parce que c'est une voisine et que si quelqu'un...malheureusement il est pas... Gardez les gardez les, je vais les chercher demain matin !" Mais ça m'a mis dans un état, tout en vrac. Bon je suis allée à la pharmacie "je vous rapporte tout", j'ai dit "j'en ai au moins pour une demi-heure hein", alors effectivement ils m'ont tout classé, tout en vrac j'étais incapable de savoir si... deux noms pareils, y avait juste une petite chose qui changeait. Y en a un fallait en prendre deux, l'autre fallait en prendre qu'un. Donc ça impeccable par contre là c'est moi qui lui donnais parce que c'était trop compliqué. Et bah c'était la seule fois, alors là ça m'a vraiment énervé un moment. Parce que du coup je pète les plombs là ! Mais là ça y est non non, depuis Pâques c'est ma résolution, ça tient, ça tient, oui je suis plus zen.

Est ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent vous mettre en colère ?

Bah des fois, pour un rien, je me mettais en colère parce qu'il faisait des trucs qui m'agaçaient quoi. Tous les soirs il faut que je répète qu'il enlève la cotte, qu'il enlève les chaussures sales. Heu si je suis absente il va me laisser son assiette dans une bassine d'eau, c'est très bien trempée avec la graisse, alors j'arrête de lui dire parce que... C'est ce qui se passe à la maison, parce que ce qui m'énerve quand même, ce qui me met en colère c'est qu'il fait des choses, qu'il est pas prudent, ça par contre ça me gêne. Et là du coup je perds mes... Je lui dis "mais non arrête tu sais bien *Époux*" mais ça portera pas du tout ses fruits ce que je dis, c'est pour ça que je me dis...(*silence*) Qu'il ne reste pas à rien faire c'est normal, mais qu'il prend des risques comme il en prend... Même son frère parce qu'il habite à côté, ils se voient tous les jours et il dit "des fois je sors de l'atelier parce qu'il me fait trop peur". Alors qu'il peut peut-être pas faire mieux, parce qu'il n'enregistre pas. Je suppose qu'il peut pas faire mieux. Alors je me suis rendu compte que j'arrête de me mettre en colère parce que ça ne sert à rien et puis je l'humilie alors qu'il en a bien assez. Et oui vraiment des futilités en fait mais elles sont répétitives, répétitives, que ça finit par me mettre en colère.

Vous arrive-t-il d'être embarrassée ?

Ah oui oui, bah je suis gênée, bah quand il bave je suis gênée. Alors ça c'est le truc le pire, que je puisse...mais ça a toujours été, toujours., tout ce qui était faciès c'est ce qui m'a gêné le plus. Alors ça ça me gêne franchement c'est le dernier truc qui me gêne le plus. D'autant plus qu'il a pas la réactivité d'essayer rapidement quoi. Alors ça c'est le truc qui me gêne le plus. Autrement non, les gens sont très, les gens comprennent très bien qu'il a la maladie. On ne fréquente que des gens que l'on connaît depuis toujours, ils sont non non très patients, très gentils avec lui. Oui c'est moi que ça gêne le plus.

Vous sentez-vous contrainte d'aider votre mari ?

Pas pour le moment parce qu'il demande peu quand même, non absolument pas. Pas pour le moment non, vraiment non, presque naturel, peut être aussi parce que j'ai fait ça toute ma vie et que pour mon mari ça aurait pu être difficile mais c'est très léger parce qu'avec le stimulateur j'avais même pas besoin donc heu non.

Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur ?

Oh bah oui. J'ai aucune gêne à faire ce que je fais, au niveau compétence aussi parce que pour l'instant c'est quand même pas beaucoup. De mon métier déjà je pense que ça facilite. Non non là dessus pas gênée. Même si un jour faut que je l'habille, que je lui fasse sa toilette, franchement je serai pas gênée. Je demande à avoir la force jusqu'au bout.

Je ne vous ai pas demandé, avez-vous dû réaménager des choses chez vous ?

Bah la salle de bain parce que c'était la baignoire. Heu dès le début l'ergothérapeute était venu et avait demandé de faire ça mais c'est tout ce qu'on avait à faire, on est de plain pied. Alors la salle de bain c'est une douche.

Et vous étiez à la retraite quand la maladie a été diagnostiquée ?

Ah oui oui, parce que j'ai déjà deux ans de plus j'ai eu ma retraite à cinquante cinq à cette époque là. Non je dis des bêtises, ah bah si j'étais à la retraite. En quatre-vingt-dix-neuf j'étais à la retraite.

Auriez-vous des conseils à donner aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Ouaw ouaw, alors là c'est difficile parce que ça va dépendre de l'état de la personne, comment il va se comporter, ce qu'il peut faire/pas faire. Je pense pas pouvoir donner grand chose là. Je vais donner des conseils que moi j'ai pas forcément appliqués. Essayer de comprendre, comprendre sa maladie, ce qu'il peut faire, ne pas faire mais je suis pas sûre de l'avoir, où alors je l'ai fait instinctivement mais je saurai pas dire si j'ai vraiment été très présente comme il faisait tout comme si de rien n'était. Je saurais pas dire si moi j'ai été... C'est maintenant qu'il est très, qu'il est plus handicapé que je me dis "bah essayer de le comprendre, ne pas s'énerver" (ce qui est pas mon cas).

Quand vous avez besoin de vous informer, où cherchez-vous ?

Alors les informations, alors bah on fait partie d'une association de *Grande Ville*, pendant des années j'étais réabonnée. Alors là j'ai tout appris dans leurs revues hein, tout, je suis allée à pas mal de conférences et alors une fois j'ai réussi à emmener mon mari, c'est terminé hein "ils sont tous plus malades que moi". Et c'est là aussi quand même, qu'en discutant avec un couple que je connaissais pas, qui nous ont donné le nom de *Mme Neurologue* pour heu, nous aussi on a changé, on a eu du mal à trouver... Puis après j'ai arrêté, j'étais un petit peu déçue parce qu'en fait à l'accueil jamais on nous demande qui on est, comment ça va, on a jamais eu ça on était complétement incognito. Ça ça m'a un petit peu...en plus je faisais des dons et tout donc j'ai arrêté mais par contre j'ai tout appris par cette association. Et tout ce que je trouve dans les revues, je découpe. Dans le journal, y a souvent des trucs. Ah un truc que je vous ai pas dit important. J'ai vu un article que j'ai découpé il y a à peu près trois semaines, le témoignage d'un monsieur ça correspondait tout à fait à notre situation. Oui je vous ai pas dit ça, on a perdu notre fils à l'âge de dix sept ans de suicide. Et la maladie est intervenue sept ans après. Le neurologue nous a dit "c'est trop pour savoir si c'est ça", on saura jamais de toute façon. Mais ce qui était dans l'article du journal correspondait tout à fait à la

situation de mon mari. Le choc a été de taille hein. Est-ce que c'est ça ? Il a demandé si dans la famille...Il avait un grand oncle que j'ai même presque plus connu que lui parce que je le voyais tous les jours quand je revenais du travail et... mais le choc de perdre un fils comme ça il était de taille hein. On saura jamais, ça peut tout à fait s'expliquer mais on aura jamais la preuve que ce soit ça ou pas. Parce que dans la famille, à part ce grand oncle de mon mari, on n'en connaît pas. Le neurologue non plus "je ne saurai pas dire quand même". On sait pas, on sait pas.

Vous avez d'autres enfants ?

Une fille oui, qui a quatre ans de plus et elle habite là, au pied de l'église et qui a trois garçons alors: vingt quatre l'ainé, il est charpentier, le second vingt deux, il est mécanique TP, le troisième dix huit cette année il est chez son père parce qu'ils sont séparés, dans la production porcine. Les trois, ils savaient ce qu'ils allaient faire petits, ils n'ont jamais changé. C'est un bonheur de les voir épanouis dans leur travail, ah et puis courageux, partout où ils allaient tous les trois des félicitations. C'est vrai qu'ils sont corrects, ils sont polis et courageux. C'est vrai que ça fait deux qualités quand même c'est pas parce que c'est les miens mais franchement... Elle a pas eu de problème avec ses enfants. Les trois ils aimaient bien l'école mais ils voulaient apprendre un métier je dis "vous avez bien raison, vous gagnez votre vie" Non non vraiment ils sont sympas, on a des petits enfants super parce que mon mari a toujours sa maman qui va avoir quatre vingt dix neuf ans au mois de juin, elle est à la maison de retraite de *Petite ville* parce qu'elle a fait un AVC il y a trois ans donc c'était difficile qu'elle reste. Par contre, elle vient d'avoir un autre problème et ça par contre le moral est atteint, un hématome derrière la rétine de son bon œil. Elle ne voit pas de cet œil alors que l'autre elle avait 2/10ème. Et à priori, ça va pas se récupérer à son âge. Y a encore deux injections mais après on arrête si y a pas d'amélioration. C'est une DMLA. Parce qu'avant, ça va bien là-dedans (*en montrant sa tête*) donc c'est déjà ça qui est intéressant. Et elle peut plus faire de mots, elle peut pas regarder la télé, elle se déplace soit avec deux cannes soit avec le déambulateur mais heu, malgré tout elle a une chance inouïe, y en a plein d'autres qui ne sont pas gâtés comme elle. Trois enfants qui sont à coté, tous les petits enfants qui sont dans les villes autour, les arrières aussi. Tout le monde y va. Les premières fois, le personnel nous dit "qu'est-ce que c'est que ces jeunes qui viennent on a pas l'habitude". Donc elle a énormément de visites et chaque fois qu'il y a des anniversaires, des trucs, on la ramène à la maison. Ça ça la fait vivre hein. Elle a de la chance de pouvoir discuter normalement aussi. Ça c'est une chance sinon c'est pas rien hein. Elle a son beau frère, cent ans au mois d'octobre. C'est beau quand on est, quand on est en forme hein parce que quand on va quand même dans ces maisons de retraite, c'est quand même triste hein. On voit pas, on parle pas, on se déplace pas. Là ça devient dur, certains n'ont pas de visites. Et même après les proches, c'est très difficile donc on espace les visites. Alors y a une culpabilité et en même temps ça coûte tellement d'y aller. C'est vraiment dur ces fins de vie là. La fin de vie on peut en discuter une journée hein.

Entretien n°10 : Jeudi 15 juin 2023, 14 heures. Durée 49 minutes. Au domicile.

Qu'est ce que la maladie de Parkinson ? Avez vous une définition à me donner ?

Ah oui, bah j'avoue je me suis pas trop renseigné plus que ça, voilà, j'ai pas... Autant mon père il a bien regardé ça sur Internet, moi j'ai pas trop regardé. Heu bah pour moi, c'est plus au niveau du cerveau qu'il y a une dégénérescence, après ça dépend voilà des, ça dépend de...je pense des gens. Il y a des gens je pense ça diminue vite et d'autres un peu moins vite. Puis c'est la dopamine qui fait, qui régule un peu entre guillemets l'énergie de la personne quoi. En gros, c'est ce que j'ai relevé un peu.

Votre papa a été diagnostiqué il n'y a pas très longtemps...

Non, que en février en fait. Mais en fait, du coup, l'année dernière, il a eu une année un peu particulière quoi. J'ai ma maman qui a une maladie neurologique également. La PSP, en fait, elle est diagnostiquée depuis fin 2015-2016 quoi. Et donc, c'est lui qui la gérait à la maison jusqu'en janvier en fait quoi. Jusqu'en janvier de cette année. Mais du coup il fatiguait pas mal, il y avait des aides à la maison mais on voyait qu'il diminuait depuis septembre, octobre quoi. Et donc l'année dernière, il s'est fait opérer d'un genou, parce qu'il a eu une prothèse du genou en mai. En juillet, il a perdu un des ses frères qui était plus jeune et qui avait une ferme de famille, fin juillet, donc tout le mois d'aout septembre il a géré la ferme, à soixante douze ans c'est lui qui a donné à deux cents bêtes...c'est lui qui a géré un peu ça, enfin il a eu de l'aide mais heu il était tout juste remis de son opération du genou, il a enchaîné avec ça, plus gérer ma maman, donc il a cumulé beaucoup de fatigue je pense et puis du coup en janvier, avec ma sœur on a fait des démarches fin décembre pour essayer de placer ma maman parce qu'on voyait que ça devenait compliqué de gérer ça à la maison. Donc du coup, en janvier, il était extrêmement fatigué, il dormait plus, il était hyper stressé quoi, donc du coup on a consulté *Docteur Médecin généraliste* une fois début janvier, puis une fois en février. Il l'a mis sous antidépresseur et tout et puis après on a eu un rendez-vous avec un neurologue et puis... Depuis on est retourné deux ou trois fois chez le neurologue pour gérer la dopamine en fait.

Vous étiez présent avec votre papa quand on a annoncé la maladie de Parkinson ?

Ouais, oui oui.

Comment avez-vous réagi à ce moment là ?

Heu, ouais ça fait un peu bizarre, comme voilà on a un peu les antécédents avec là Maman et qu'on venait de la placer cinq jours avant en maison de retraite, on a enchaîné avec la nouvelle de Papa, donc là c'était quand même un petit coup dur. Mais après voilà, on garde quand même espoir et puis après avec les médicaments, on a eu deux trois mois compliqués quand même, où c'était plus de la dépression je pense quand même. Fallait accepter que ma maman parte, je pense qu'il ne s'était pas du tout préparé à placer Maman en maison de retraite, donc ça comme c'est nous qui l'avons, on a pris la décision pour lui, je pense que voilà ça a pas été simple, mais c'était soit lui... J'ai un peu poussé parce que je le voyais vraiment diminuer, j'ai dit "soit c'est lui qui va y passer...", et puis Maman, malheureusement elle est arrivée à un stade où c'est très compliqué de la gérer parce que elle peut plus rien faire toute seule quoi, elle arrive plus à manger toute seule, elle arrive plus à s'habiller, elle arrive plus à se doucher, elle arrive plus à aller aux toilettes, elle arrive plus à marcher, là elle arrive plus à parler donc heu c'est extrêmement lourd. Et puis lui quand il a vu (*rires*), il a regardé un peu le diagnostic de Parkinson, il a dit "oula bah si on est deux, ça va être bien pour vous".

Il vous en a parlé ?

Oui oui. Et puis à côté de ça, il a une grande maison avec terrain, à entretenir, il a un locatif qui est immense aussi donc heu jusque là il faisait deux journées en une donc il arrivait à tout gérer mais là ça devient ... donc là c'est pareil, moi je lui demande de prendre des décisions parce que j'ai pas envie de passer ma vie à couper les haies, ... voilà. Donc ça fait beaucoup de choses pour lui à accepter en début d'année. Là il est nettement mieux dans sa tête mais par contre c'est le physique, le physique ça...(réfléchi) il est extrêmement fatigué, toujours. Il a toujours envie de dormir en fait, toujours toujours. Alors après dans le tempérament c'est mieux, donc là il a encore des médicaments pour la dépression, pour le moral mais... Et puis on a été au dernier rendez vous neurologique il y a quinze jours, début juin, et en gros, le neurologue lui a dit qu'il avait plus trop de symptômes de Parkinson, enfin que dans les gestes et tout c'était nettement mieux quoi. Donc pour moi je pense qu'il avait le bon dosage de dopamine et il a demandé à mon père s'il avait augmenté depuis un mois, mon père lui a dit qu'il trouvait pas que c'était mieux donc il lui a redescendu un peu son taux

de dopamine quoi. Donc après, à voir, moi j'étais pas forcément d'accord avec lui mais j'ai pas, j'ai pas voulu, j'ai laissé mon père orienter le truc quoi. Alors après on se dit, est ce qu'il avait tellement cumulé de fatigue et peut être que c'est pas un Parkinson très développé aussi quoi, ou alors est ce que c'est le cumul dépression fatigue qui a fait qu'il était comme ça mais il y avait beaucoup de symptômes de Parkinson quand même quoi. Et il a passé un scanner aussi, mais après on nous a dit qu'il y avait rien de méchant au scanner donc heu. Donc c'est pour ça je trouve, même le diagnostic je trouve que c'est un peu, c'est un peu bizarre quoi pour moi, le fait de...parce que c'est juste entre guillemets un ressenti de vous.

Parce qu'il n'y a pas d'examen avéré pour le diagnostic.

Oui voilà, enfin après y a beaucoup de choses, les mouvements, les choses comme ça quoi et aujourd'hui il y a plus du tout ce phénomène là, mais je pense que c'est la dopamine qui régule mais comme le neurologue lui a dit ça, mon père il est pas spécialement pour la médecine et les médicaments, dans sa tête je sens bien que il essaierai bien de tout arrêter voilà. Et donc là il les oublie une fois sur deux ou une fois sur trois donc ça me fait un peu peur. Je sais qu'il y a une période où je me dis, enfin voilà je lui fais un peu la morale mais je sais pas. On verra, peut être qu'en arrêtant tout, voilà... Et le truc qui le gêne vraiment, c'est qu'il a vraiment très mal aux jambes. Ça je sais pas, ça le neurologue c'est là ou je suis...en gros, son extrême fatigue et son mal de jambe continuent, le neurologue nous a dit que c'était pas forcément des symptômes, c'était pas lié à Parkinson. Ça il y a plein de gens qui nous ont dit que c'était pourtant des symptômes. Bon bah voilà... Donc je sais pas trop quoi en penser de ça et quoi faire pour le soulager parce qu'on a toujours l'impression que ça lui comprime les mollets. Donc là le neurologue nous a dit de reconsulter un angiologue pour faire un bilan sanguin au niveau de la circulation, parce qu'il a eu des soucis de varices il y a deux ans, donc on a réussi à avoir rendez vous rapidement, il a été la semaine dernière, tout est normal. Donc là on est stade bah il a mal aux jambes mais on sait pas quoi faire, et on a pas reconsulté *Docteur Médecin généraliste* encore mais j'aimerais bien, soit on avance et puis on fait autre chose, en gros le neurologue ne sait pas quoi faire et pour les jambes *Docteur Médecin généraliste* on lui en a parlé plusieurs fois mais pour lui c'était Parkinson donc en gros, il a rejeté le problème sur le neurologue mais le neurologue nous dit que c'est pas lui. Mais en gros il a toujours mal aux jambes et il est toujours fatigué quoi.

Pour vous justement, quels sont les symptômes les plus gênants au quotidien ?

Bah pour mon papa c'est la fatigue, c'est quelqu'un qui se levait souvent entre quatre et cinq heures du matin, il était actif jusqu'à vingt et une, vingt deux heures sans beaucoup se poser on va dire, il fait ça depuis quarante ou cinquante ans donc voilà. Donc là ça fait bizarre, il sent qu'il a plus la force de faire quelque chose, il travaille enfin il travaille une heure et... Lui c'est la travail, si il est pas dans son jardin à faire quelque chose, il fait rien, se poser avec ses petits enfants malheureusement il a pas été habitué à ça donc heu, il l'a pas fait assez donc aujourd'hui s'il fait rien... Mais là en ce moment, depuis on va dire janvier, il fait vraiment plus rien, il a plus la force et le corps ne répond plus quoi. Donc c'est mieux avec la dopamine, il y a eu du mieux mais...et puis là avec la chaleur je pense que ça aide pas, et puis il est assez sensible à la chaleur et, tous les étés, il était un peu moins... Puis l'âge avance aussi donc je pense que ça joue quand même. Ça joue ça joue ouais. Après je vous dis c'est plus comment résoudre son mal en continu. Là il a l'air de dormir, il a eu une période où il avait du mal à dormir parce que ça le compressait tellement que voilà. Il porte les bas un peu plus mais c'est pas miraculeux on va dire, après je sais pas si c'est autre chose ou si il faut s'orienter vers qui vers quoi... (*rires*)

Pouvez-vous me raconter votre quotidien avec votre papa ? Comment ça se passe ? Comment vous organisez-vous ?

Bah ça dépend...

Il n'habite pas très loin de chez vous ?

Non, il habite à trois kilomètres de chez moi donc ça va, ça se fait. Après on fait pas mal d'allers retours parce que là c'est comme, je vous dis son terrain, il parle de vendre sa maison, il est un peu décidé à faire ça donc mais par contre il avance pas dans les... en gros c'est moi qui lance un peu tous les trucs quoi. Donc c'est ça qui est un peu lourd, voilà. C'est pas facile de prendre, j'ai l'impression de prendre les décisions pour mon père depuis six mois, après je crois l'orienter à peu près vers les bons choix, j'espère que c'est bon pour lui mais c'est pas facile, de toujours décider. Pour le quotidien il se débrouille, enfin il se débrouille en ce moment. Pendant deux mois, en gros j'ai géré ses courses, voilà, une fois par semaine et puis je vous dis en ce moment je trouve que c'est cool parce que j'ai eu une période où je passais avant d'embaucher des fois voir comment s'était passée la nuit parce qu'il était tellement dépressif que il ouvrait plus la porte, il restait enfermé dans le noir. Il a fait un à deux mois comme ça quoi entre février et mars, donc c'est pas rassurant de voir son père comme ça. Donc ouais j'ai fait les matins, les matins comme ça et puis le soir, j'y allais aussi quand ma sœur n'y était pas. Ma sœur elle est à mi-temps donc là-dessus on s'arrange elle habite sur *Petite ville* donc c'est pas très loin.

Vous êtes deux frères et sœurs ?

Ouais on est que deux mais on est tous les deux dans le coin, donc c'est l'avantage. On est assez présent. Mais après le quotidien, maintenant du coup il réussit à faire la cuisine tout seul, il a toujours été assez actif là dessus donc ça y a pas de soucis, il est assez autonome là dessus donc pas de soucis, on est pas inquiet. Après l'appétit oui c'est vrai que ça a été, les médicaments ça coupe un peu avec les nausées, les trucs comme ça donc là le fait qu'on est redescendu peut-être que ça va être un peu... Souvent c'est le matin, il a l'air de dire que c'est le matin qu'il a pas l'appétit du tout. Après non y a pas eu... on verra la prochaine étape (*sourit*).

A-t-il des aides à la maison ?

Non, non non. Bah du coup on les avait avec ma maman, voilà jusqu'à début février puis après il a pas voulu, il a pas voulu en avoir, voilà c'était dans sa période où il acceptait pas grand chose donc on a dit "on arrête" voilà. Après avec ma sœur, tout ce qui est ménage, on arrive à gérer à peu près, à peu près, c'est pas hein... C'est correct on va dire, la maison c'est pas... Elle est des années soixante quinze, ils ont jamais fait des gros gros travaux donc c'est pas top, mais il a été élevé en ferme donc mon père, voilà, fallait jamais rien faire à la maison, c'était un peu toujours comme ça donc même si il vivait dans une maison qui serait encore moins évoluée (*rires*), ça le dérangerait pas.

Y a-t-il des choses que vous avez dû réaménager là ou pas du tout ?

On l'avait fait pour ma maman, la salle de bain là du coup, on avait enlevé la baignoire puis mis une douche mais pour le moment, non la maison... Y a une rampe qu'on avait fait aussi pour accéder du coup. Donc là aussi comme ma maman bah voilà, la maison elle est équipée, enfin équipée, pas super bien équipée mais heu voilà, elle est adaptée pour lui. Mais par contre il y a un sous-sol en fait donc il descend quand même régulièrement un escalier là. Donc là en ce moment ça va mieux, mais c'est vrai qu'il a eu une période où la descente c'était compliqué pour lui. Son traitement, il a pas l'air de s'en plaindre, les chutes, je pense pas qu'il y en ait beaucoup. Non après il a une usure aussi générale je pense, le dos... Le dos, il s'en plaint un peu moins là mais en fin d'année, début d'année, c'était oui...extrêmement mal partout quoi, courbatures un peu partout. Donc on verra là si on descend la dopamine, ça régule toujours aussi bien ou quoi. Mais après l'anxiété, c'est nettement mieux qu'il y a deux mois donc heu mais après on nous a conseillé quand même de rester avec le traitement jusqu'en septembre, octobre et puis voir avec le *Docteur Médecin généraliste* si on n'arrête ou pas en cours d'année quoi, pour le stress en fait. Je sens que c'est mieux mais ça reste assez fragile puis comme je sais qu'il y a encore des décisions, voilà. Ma maman, c'est compliqué, encore compliqué en ce moment. Là il va falloir qu'il prenne la décision pour si il vend sa maison et tout, je me dis ça fait

beaucoup de choses quand même, je pense qu'il faut mieux garder un peu d'aide (*rires*). Ouais ça peut aider hein.

Il va voir votre maman ?

Ouais, il a repris à conduire. Ouais il avait arrêté pendant trois quatre mois, il a repris il y a un mois environ. Après le neurologue lui a dit qu'il pouvait mais gentiment, mais après il fait pas de grandes distances. Donc après je pense qu'il est pas... Y a des gens de ma famille qui ont dit " hey est ce que c'est raisonnable ou pas ?". Après c'est vrai comme il est tout seul chez lui, c'est pas évident non plus de le couper de tout. Ça coupe aussi quelqu'un qui a toujours été habitué à voir du monde. Lui il a fait les marchés, il a toujours été dans le commerce donc voilà, enfermé chez lui c'est pas bon non plus pour la tête, donc heu. Le fait de ne pas pouvoir se déplacer c'était pas une période simple, je pense que ça l'aide quand même, il a repris des activités qu'il avait totalement arrêté donc voilà c'est quand même mieux, plus simple aussi je pense. Après oui c'est pas conseillé, comme nous dit le neurologue, en cas d'accident ou de truc comme ça, ça peut être...l'assurance peut se retourner contre lui aussi, avec un traitement comme ça mais malheureusement ça fait partie des choses de la vie quoi, c'est les risques, mais non non il fait pas des grandes grandes distances, il dépasse pas les dix kilomètres, donc on va dire qu'il est raisonnable, il va pas sur *Grande Ville* tout seul. Autant il a fait beaucoup de kilomètres, il le ferait pas en ce moment.

Allez-vous le voir tous les jours ?

Non, non non pas maintenant. Entre le téléphone on va dire que c'est trois quatre fois par semaine. Y a que le weekend où c'est systématiquement puis dans la semaine quand, ça dépend si j'ai le temps ou pas en fait. Tous les weekends, tous les dimanches, ma maman on la sort depuis qu'elle est en maison de retraite, elle vient soit chez moi, soit chez ma sœur en fait. Tous les dimanches donc ça nous fait entre guillemets un temps aussi avec lui et voilà, le dimanche là dessus, il prend du plaisir enfin voilà il le fait aussi pour voir sa femme et tout, ce qui permet d'avoir un temps ouais, et de le voir régulièrement aussi quoi.

Que diriez-vous à propos de votre santé à vous en général ?

Bah heu, je sentais que ça me pesait un petit peu, c'est plus la fatigue quoi. Après moi je suis assez actif aussi, je dis de mon père, je lui dis de mettre un petit coup de frein à main mais voilà je sais que... Je suis pas mal investi dans le football aussi, bah là cette année j'ai coupé pas mal de choses avec le foot, ouais parce que je fais partie du bureau, je joue encore un petit peu en vétéran le vendredi soir mais on va dire que cette année j'ai dû jouer cinquante pour cent des matchs quoi, j'ai pas... Quand j'étais vraiment dispo j'y allais mais sinon j'ai... Puis pareil, y a des choses que j'ai coupé un petit peu quoi.

Quoi comme choses ?

Bon c'est le foot notamment. Après c'est vrai que les weekends avec le rythme qu'on a, avec les parents, des fois on essaie d'organiser pour être présent quoi. Voilà, ça va j'ai trois filles en bas âge et puis voilà on est assez sollicité naturellement pour faire des choses, voilà entre le sport et tout ça donc on bouge pas mal à coté. Oui après la fatigue je sais que j'ai coupé plus physiquement, je sentais que j'étais fatigué, j'ai dit je vais me blesser plus qu'autre chose donc j'ai coupé il y a un mois et puis j'ai pris rendez-vous chez l'ostéo la semaine prochaine, je sais que j'ai un dos qui est assez fragile je sais qu'il faut que j'y aille deux fois par an donc là j'ai pas été depuis décembre, donc je sais qu'il est temps que j'aille faire une petite séance pour me remettre sur pied un peu. Après sinon ça va, j'ai pas besoin d'énormément de sommeil, mon père était un peu comme ça. Quand j'ai mes quatre cinq heures je recharge à peu près les batteries. Je me lève vers six heures trente tous les matins, je reviens pas avant dix neuf heures donc ça fait des bonnes journées aussi quoi. Et là du coup je me suis mis, je m'étais mis en jour aidant pour ma maman depuis septembre l'année dernière donc j'avais tous mes vendredis en fait, avec la proBTP, comme je dépends de la proBTP

j'avais des aides donc ça c'était pas mal, ça permettait d'être présent pour elle, à la maison, enfin pour elle, on essayait de passer un peu plus de temps voilà.

Et ça c'est avec votre travail ?

Ouais avec la mutuelle de mon travail. Ça s'appelle congé aidant. C'est un peu long à se mettre en place pour se faire payer voilà mais après financièrement, on de la chance, ma femme travaille aussi à plein temps, c'est pour ça que je l'ai fait parce que ma femme était à mi temps jusqu'à l'année dernière et elle est à plein temps depuis juin l'année dernière. Donc du coup j'avais pas de perte de salaire parce que j'avais mon congé aidant donc ça c'est ma mutuelle qui compensait donc du coup le jour où ma maman a été placée en maison de retraite, ça s'arrêtait automatiquement. Mais comme j'ai mon papa qui avait dans les mêmes temps, voilà fallait être présent pour Papa, il aurait fallu que je remonte un dossier de jour aidant pour Papa, mais c'est limité aussi à un an. On n'a pas droit à plus d'un nombre de jours pour le congé aidant sur toute sa carrière professionnelle en fait. Donc là je l'ai fait six mois avec ma maman, je me suis dit le temps que je monte le dossier j'aurais pu enchaîner avec les six autres mois pour papa en fait mais du coup il me restait pas mal de congés et de RTT jusqu'à mai donc je me suis arrangé avec mes responsables de février à fin avril j'ai pris tous mes congés et mes RTT sans jour aidant. Voilà. Donc là je suis en train de gérer pour me mettre à quatre vingt pour cent à partir de septembre, totalement. Mais je vous dis, je peux faire ça parce que ma femme est passée à plein temps donc du coup je vais perdre financièrement forcément mais comme ma femme gagne aujourd'hui un peu plus, ça devrait compenser entre guillemets. Et puis on a eu la chance de faire un locatif, on a acheté il y a trois ans le reste de la maison là parce qu'avant on avait qu'une partie. Du coup on a fait un locatif et puis financièrement ça rentre dans nos frais donc heu voilà je suis assez confiant là dessus après on verra bien, le financier, j'ai la chance... Mes parents ils ont une maison qui est payée, ils ont un locatif qui est payé donc heu je sais que financièrement on n'a pas trop de soucis. Mon père je sais qu'il voulait pas trop placer maman parce que le financier ça lui faisait vraiment peur. Donc là vous voyez j'ai commencé par l'étape de faire venir le notaire pour faire des estimations et lui montrer qu'il avait deux biens et que l'argent c'était pas un problème quoi. Il fallait arrêter de s'inquiéter pour ça alors qu'il y en a qui n'ont pas de maison à eux, donc lui il en a deux, donc je dis "arrête de voir les choses, hein y a pire que toi je pense" (*rires*). Donc c'est pour ça moi je vois les choses, je me dis j'ai quarante trois ans, j'aime bien mon boulot mais après pas mal d'heures aussi, voilà on est plus près des quarante cinq cinquante par semaine que des trente cinq. Et après voilà, le temps que je passe, je me dis j'ai mes enfants entre sept et treize ans, si je le fais pas maintenant, je me dis autant en profiter maintenant. Peut être que dans dix ans, là je l'ai vendu à mes responsables, j'ai dit que c'était pour aider mes parents donc ils vont l'accepter et puis ils l'acceptent je pense, pas de soucis, ils ont bien pris conscience que...j'ai de la chance là dessus d'avoir des gens compréhensifs quoi donc mais dans ma tête je pense que je vais faire plus qu'un an en fait mon quatre vingt pour cent, j'espère. Après je sais pas peut être que, mais une fois qu'on a re signé un contrat voilà, je pense que je peux le faire plusieurs années, on verra bien, je pense que je suis parti pour plusieurs années. Ça ça fait partie des choses, c'est bien aussi parce que ça permet de compenser et d'éviter de gérer tous les weekends, avoir un jour dans la semaine, c'est pas négligeable. Voilà on essaie d'orienter un peu les choses.

Et diriez-vous que votre vie sociale a évolué depuis la maladie de votre papa ?

Non, non, là dessus ça va. Non, j'ai ma femme qui est assez active, elle fait partie de l'Apel dans l'école et on est tous les deux assez investis donc heu non ça va, on a la chance d'être bien entourés aussi. Des fois je suis plus inquiet pour ma sœur parce que ma sœur elle a pas énormément d'amis dans le coin donc c'est vrai que nous, tous les weekends on a des choses de prévu on va dire donc on se change un peu les idées, ma sœur un peu moins, elle passe beaucoup de temps avec ma maman. C'est pour ça que pendant une période elle était, il faut qu'elle fasse un peu attention à elle aussi, je

lui ai expliqué que elle pouvait pas non plus faire plus que ce qu'elle faisait quoi hein. C'est pareil elle a trois enfants, son mari il bosse sur Paris la semaine donc c'est elle qui gère les trajets, donc elle est à mi-temps elle aussi ça aide mais... non après socialement ça va on est pas en peine.

Comment est votre moral ?

Ça va, ça va. Non après je vous dis on est plus serein quand, je suis plus serein que il y a deux mois, quand on voit ses parents pas bien c'est compliqué, Maman je sais qu'elle est pas bien mais maintenant dans ma tête je pense que j'ai réussi à me dire que voilà ça n'ira jamais mieux donc voilà, faut faire avec. C'est vrai que c'est compliqué à dire mais je sais que je le dis de plus en plus mais je sais que ça serait mieux même si pour elle, si elle partait rapidement même si on profite d'elle voilà comme on profite, mais la voir comme ça, je m'imagine pas du tout avoir une vie comme elle a en ce moment donc je me dis (*soupire*) plus vite ça sera fini, mieux ce sera pour elle quoi. C'est dur à dire mais voilà c'est pas bon pour elle quoi. Et la tête marche bien, elle comprend tout ce qui se passe quoi. C'est une maladie, PSP je sais pas si vous connaissez mais c'est vraiment bizarre en fait, bah non puis y a pas beaucoup d'aides entre guillemets, c'est là où c'est un peu dans le milieu médical ça fait partie des choses où... y a le diagnostic mais après, y a pas grand chose à faire, à part stimuler voilà quoi, c'est la seule chose quoi. Non après Parkinson, je sais pas peut être que ça finira pareil pour mon papa, je sais pas, je vous dis, je me suis pas trop pris la tête, j'ai pas envie d'avancer plus que ça, on verra au jour le jour, et puis on va s'adapter. On essaiera de l'aider comme on peut, voilà. C'est ça aussi, ça joue aussi sur le moral, ça dépend quand le moral est là, je pense que la maladie c'est ça, au début de l'année il était tellement pas bien dans la tête que la maladie elle a... j'avais l'impression qu'il avait tous les symptômes alors qu'aujourd'hui vous verriez c'est pas marqué hein, voilà ça se voit pas forcément quoi hormis qu'il soit fatigué, ça c'est le symptôme, ouais. Mais ça je pense que c'est pour ça je pense qu'il faut vraiment qu'il fasse son traitement voilà dans les règles et comme c'est quelqu'un de pas très rigoureux... C'est pour ça dans l'avenir entre guillemets je suis en train d'essayer de lui proposer de quitter sa grande maison pour essayer de venir là mais c'est pas encore très clair, il me le dit pas franchement donc je me dis ça serait plus simple pour moi, ça me rassurerait après faut que lui il veuille aussi quoi, je vais pas le forcer à quitter sa maison. Après dans la tête s'il est pas mieux, j'ai vu ce que ça donnait, j'ai pas envie non plus de le revoir pas bien dans la tête donc heu je préférerais que ça vienne de lui naturellement quoi. On verra comment ça avance dans sa tête.

Votre papa est-il reconnaissant envers vous ?

(*hésite*) Oui, oui, j'attends pas grand-chose de plus donc non non, je le fais pas pour heu, je sais pas c'est mes parents donc je le fais naturellement, je sais pas c'est plus pour le conjoint où je pense c'est plus compliqué en fait parce que c'est vrai le temps qu'on passe. Nous on le fait parce que c'est les parents naturellement mais le fait que, pour le conjoint, ça va mon beau frère du côté de ma sœur, et ma femme aussi on se prend pas la tête pour ça. C'est vrai que des fois elle me fait comprendre que voilà je passe beaucoup de temps donc voilà dans les choix je sais qu'il faut faire gaffe quand même, faut pas non plus tout donner. C'est pour ça je vous dis je me coupe plus des choses, des activités comme le foot, les choses comme ça je préfère ne pas aller au foot puis rester avec ma famille. C'est plus dans ce sens là où il faut faire attention. Après c'est plus qu'on est inquiet et puis voilà, c'est ça. On a la chance qu'on est pas loin déjà, c'est sûr c'est un atout. C'est un atout, c'est un atout.

Avez-vous le sentiment d'être à la hauteur ?

(*hésite*) Je sais pas, oui pour le moment oui. Y a peut-être un moment où ça n'ira pas mais pour le moment oui, j'ai l'impression de faire à peu près ce qu'il faut. Après y a sûrement eu des ratés, après j'ai pas vraiment de souvenirs. Ce qui était plus gênant c'est quand vraiment il était pas bien, fallait vraiment lui faire la morale. Il fallait essayer de le convaincre des choses mais comme il voyait tout

noir, c'était... C'est là, ça c'est plus compliqué. Parler dans le vide, tu répètes les choses mais tu reviens le lendemain et... A une période il me trouvait un problème à la maison tous les...à chaque fois que j'arrivais donc je commençais par essayer de gérer un problème qu'il y avait même pas quoi. Des fois c'étaient des faux problèmes, je pense qu'il a eu des hallucinations aussi mais ça c'était dans les médocs, mais ouais ça c'était plus compliqué à gérer. Là c'est la tête qui déconne et ça ça fait peur en fait. Donc aujourd'hui c'est pas ça donc ça va mais ouais... Est ce que c'est plus les médicaments ou la dépression qui a fait ce phénomène là, je sais pas trop. Est ce que ça c'est lié à Parkinson ? Surement je pense que c'est un cumul. Ce qui m'étonne d'ailleurs dans ce diagnostic c'est quand il s'est fait opérer du genou, comme Maman elle était placée à ce moment là parce qu'on pouvait pas la gérer à la maison au quotidien, et donc du coup il a été absent pendant un mois un mois et demi de la maison parce qu'il a fait deux semaines à l'hôpital et quatre semaines en rééducation. Et du coup je trouve bizarre quand même que dans, sur un mois et demi à l'hôpital parce je pense qu'il avait déjà quelques symptômes et dans la rééducation, ma sœur elle trouvait bizarre qu'il ait toujours une jambe qui traînait un peu. C'était pas flagrant mais je trouve bizarre en fait que même les kinés, tout ça ils aient pas relevé la chose un peu plus que ça quoi. C'est ce que je me dis parce que Parkinson il s'est pas déclaré en février hein donc il traîne ça depuis un an et demi deux ans je pense. Je sais pas comment ça se déclenche mais je trouve bizarre que, entre guillemets, avec la rééducation qu'il a faite ça ait pas été, ils ont pas relevé un peu la chose quoi. C'est plus ça je me dis après d'un autre côté, est ce que ça l'aurait aidé beaucoup plus de le savoir six mois avant ou pas (*rires*). C'est ce que je me disais, là s'il a réussi à le gérer c'est qu'il pouvait le gérer mais il était rendu au stade où la tête elle pouvait plus gérer je pense quoi. C'est voilà, même s'il a un gros tempérament, là la tête elle pouvait plus accepter toutes les charges qu'il avait à faire donc je pense que la maladie en a profité pour se développer, enfin pour se déclarer, voilà. Je pense que c'est plus ça. Et c'est pareil au niveau du scanner on n'a pas trop parlé de ça mais qu'est-ce que ça amène en fait de faire le scanner pour voir s'il y a une zone plus ?

C'est plutôt pour éliminer d'autres maladies.

Ok, ok.

Vous-sentez vous contraint d'aider votre papa ?

Non, non. Pour le moment, c'est pas une contrainte non.

Vous arrive-t-il de ressentir de la colère ?

Heu (*soupire*), quand il prend pas les décisions oui, en ce moment c'est ce qui me pèse un peu plus quoi. Autant quand il était pas bien, qu'on les prenait pour lui ok mais là j'aimerais bien que ce soit lui qui avance et qu'on soit pas obligé de mettre la carotte pour qu'il avance. C'est plus ça qui m'énerve le plus mais sinon après avec la maladie, voilà il y peut rien. Quand il prend pas ses médicaments ça m'énerve et je sais c'est parce que le neurologue lui a dit qu'il y avait plus de symptômes. En gros je pense que c'est le neurologue qui a fait une erreur de com', pour moi il aurait pas du lui dire ça comme ça quoi. Il aurait du lui dire, le traitement, on a trouvé le bon dosage de dopamine donc surtout soyez vigilant si vous voulez rester comme ça mais lui il a compris qu'il y avait plus de symptômes de Parkinson donc en gros lui il s'est dit dans la tête, bah en gros ça sert à rien que je prenne les médicaments. Donc je sais que c'est une période où voilà, ça va être compliqué et j'espère, bon là on n'a pas de rendez-vous de programmé mais après, il nous a dit qu'on revenait le voir que dans six mois ou dans un an donc voilà je pense qu'il est pas trop inquiet non plus, il a vu que ça allait mieux quoi. C'est bon signe, ça m'a rassuré aussi qu'il nous dise ça mais à l'inverse va falloir que je sois vigilant, si je vois que ça descend trop, va falloir...Après, je rappellerai le cabinet puis soit on fera un point ou les ordonnances aussi, après on peut augmenter la dopamine, maintenant on sait à peu près comment gérer. On verra.

Y a-t-il une infirmière qui gère le traitement chez votre papa ?

Non, c'est moi, il a un semainier en fait, bah comme maman avait un semainier, donc c'est le même système.

C'est vous qui le préparez ?

Oui.

Auriez-vous des conseils à donner aux personnes qui vivent la même situation que vous ?

Heu des conseils, comme ça heu, je sais pas non c'est pas évident. Je pense que chacun réagit différemment quoi, ça dépend de la personne je pense donc ouais... C'est compliqué. Non non mais heu... faut se faire aider avec les médecins de toute façon qui orientent. C'est vrai qu'avec les différents symptômes, on peut faire des fois plusieurs spécialistes avant de trouver les bons... voilà. Ça et puis si les rendez vous neurologiques quand même ça c'était un sketch parce que je vous promets que ouais si c'est pas moi qui avait fait le travail, il serait pas diagnostiqué encore. Parce que le premier rendez vous qu'on m'avait proposé ça devait être heu mi juin, peut être bien je crois et par le courrier du *Docteur Médecin généraliste*, à *Grande ville*. Parce quand j'étais avec Papa, *Docteur Médecin généraliste* a prononcé le mot Parkinson quoi j'ai vu le coup venir, avec Maman je sais que les rendez vous neurologiques c'est pas simple quoi. Donc direct je lui dis c'est peut-être vous qui allez prendre le rendez vous parce que je dis sinon dans six mois on n'aura pas de rendez-vous quoi. Il nous dit ok, et en fait *Grande ville* nous a rappelé en proposant juin, je crois que c'était mai ou juin ouais. Donc j'ai dit ok, un grand merci et du coup c'est moi qui ait appelé différents cabinets neurologiques et donc du coup j'ai eu toutes les dates, avril, mars, j'en ai appelé trois et donc du coup j'ai pris mars et après j'ai du rappeler, en fait ça dépend des créneaux, y a des gens qui annulent donc en appelant le matin, je m'étais aperçus que bah des fois, y a des créneaux qui se libéraient parce que des gens avaient annulé donc ils arrivaient à trouver un rendez vous quinze jours après. Donc ça je l'ai fait deux fois, à huit heures et j'ai eu un rendez-vous au lieu de juin comme *Grande Ville* nous proposait, j'avais appelé à grande ville pour juin je leur avais dit "vous rigolez, on attend pas trois mois quoi" et même *Médecin généraliste* là dessus il a pas été cool je pense parce que si lui il arrive pas à avoir mieux que juillet et moi j'arrive à avoir dix février, je me dis pourquoi un docteur il arrive pas... Après voilà, lui il nous a dit "vous voyez comment on est considéré et tout", lui il voyait ça un peu comme ça quoi. Je veux bien croire mais je trouve ça dommage quand même quoi, je me dis "est ce que ça vient des médecins qui sont pas bien..." C'est là où je me dis je sais pas comment on aurait géré la chose, après ça aurait peut être pas changé grand chose mais lui dans sa tête, le fait d'avoir une maladie d'un côté ça a été une étape à accepter mais dans la tête au moins je pense que ça l'a aidé à avancer aussi, parce que avoir mal partout et ne pas être bien, et ne pas voir un nom ou une réponse c'est, je pense que ça cogite aussi. Là son mal de jambes en ce moment, je pense que c'est plus ça qui le gêne, il dit "je peux rien faire, je pense que j'ai mal aux jambes tout le temps quoi", je pense qu'il aimerait bien, qu'on lui dise clairement "bah non c'est la maladie" ou "faut prendre..." je sais pas voir une réponse. Non mais c'est vrai que le diagnostic et le rendez vous neurologique, c'était ça le plus. Bah puis surtout que voilà, des fois t'attends pour un rendez-vous, pour avoir un IRM ou un scanner, on sait qu'il y a des délais c'est compliqué, là le rendez vous neurologique ça a duré un quart d'heure, il l'a fait marcher deux fois, lui a fait faire trois gestes et c'était plié quoi. Donc je me dis attendre six mois pour un rendez vous de dix minutes, pour moi c'est pas cohérent, y a un problème de timing. Vous voyez ce que je veux dire ? Je suis peut-être trop concret mais je me dis, nous ça va, on a réussi mais parce que j'ai bougé mais la personne qui aurait dit bah ok c'est juillet on attend elle se retrouve dans la merde pendant six mois quoi. C'est dommage. C'est dommage, c'est dommage.

Titre de Thèse : ÉTUDE QUALITATIVE PAR ENTRETIENS SEMI DIRIGÉS SUR LE VÉCU DES AIDANTS DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON (représentations de la maladie, retentissement sur leur santé et leur qualité de vie)

RÉSUMÉ

- **Introduction** : La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France et représente une cause majeure de handicap chez le sujet âgé. Le proche aidant est le pilier du maintien à domicile des personnes malades. L'objectif de cette étude est d'évaluer les difficultés rencontrées par les proches aidants au quotidien, leur vécu et les répercussions que l'aide apportée peut avoir sur leur état de santé et ainsi tenter de mieux cerner leurs besoins pour pouvoir mieux les accompagner en médecine générale.

- **Méthode** : Etude qualitative par dix entretiens individuels semi dirigés de proches aidants de patients atteints de la maladie de Parkinson vivant à domicile réalisés entre avril 2022 et juin 2023.

- **Résultats et discussion** : La maladie de Parkinson est qualifiée de pathologie complexe impactant essentiellement les capacités motrices, mais aussi les fonctions cognitives et la thymie du malade, son évolution est fluctuante d'un patient à l'autre et contribue aux difficultés que peut éprouver l'aidant au quotidien. L'importance du rôle du proche aidant dans le maintien à domicile de la personne malade est nettement soulignée par cette étude : accompagnement dans les déplacements ou les tâches de la vie quotidienne, aide morale et psychologique, maintien d'un réseau social. Des solutions de répit pour les aidants existent mais sont finalement peu exploitées. L'état de santé du proche aidant est impacté : la fatigue, le surmenage physique et le stress sont au premier plan. Plus la maladie évolue et plus l'aidant a également tendance à s'isoler.

- **Conclusion** : Cette étude confirme que les proches aidants des malades parkinsoniens s'investissent beaucoup dans leur rôle au quotidien, et cela a un impact sur leur qualité de vie et leur état de santé. Il semble essentiel pour les médecins généralistes d'être vigilants sur le suivi de l'aidant, son soutien et sa formation afin de rompre l'isolement social et soulager leur charge psychologique et physique.

MOTS-CLÉS

AIDANT, MALADIE DE PARKINSON, FARDEAU, QUALITE DE VIE