

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

N° 089

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(DES de MEDECINE GENERALE)

Par

Stéphanie Colin

Née le 18 Mai 1984 à Paris

Présentée et soutenue publiquement le 3 Septembre 2015

**LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS-ENFANTS DANS LA MALADIE
D'ALZHEIMER EN MEDECINE GENERALE
ENQUÊTE AUPRES DE 10 AIDANTS EN LOIRE-ATLANTIQUE**

Président de jury : Monsieur le Professeur Gilles Berrut
Directeur de thèse : Madame le Docteur Sophie Ferréol

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Berrut, vous m'avez fait l'honneur de bien vouloir présider cette thèse et de juger mon travail.

A Madame la Professeur Vanwassenhove, merci de m'avoir accompagnée dans mon stage, transmis votre expérience et d'avoir accepté d'être membre de mon jury.

A Madame la Professeur Angélique Antignac Bonnaud, vous m'avez fait l'honneur d'être membre de mon jury et de juger mon travail.

A Madame le Docteur Sophie Ferréol, je te remercie sincèrement pour ta gentillesse, tes conseils, ta disponibilité, de m'avoir accompagnée pour mon premier stage d'internat, comme pour cette thèse en étant sa directrice.

Merci aux équipes des accueils de jour, de la maison des aidants, merci de m'avoir accordé votre temps et votre contribution dans ce travail.

Merci à mes maîtres de stages, Agnès Bouard, Isabelle Piffeteau-Gaston, Patrice Lemonnier, Christian Bressolette, Marion Bouillot, vous m'avez fait découvrir et aimer la médecine générale chacun à votre façon, je vous en remercie.

Au Docteur Cornic Marie-Françoise, qui a fait naître ma vocation.

A mes parents, un grand merci pour votre soutien, votre aide, durant ces longues années d'études. A ma sœur, pour ta présence, la famille s'agrandit avec deux petites nièces.

A mes grands-mères, des femmes courageuses, je suis fière de porter vos prénoms.

Une pensée à Jojo, Claire V., Caroline, Claire H., Stéphanie, Sabrina, Gaëlle, la petite Steph, Maëlle, Aurélia pour votre amitié.

Aux colocs, Anne-Sophie, Emilie, Stéphanie, Noémie, Pauline, Ludivine, Justine, merci pour ces moments de vie partagés.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION.....	6
2. MATERIEL ET METHODE	8
2.1. Description de la méthode :	8
2.2. Description de l'échantillon :	8
2.3. Formation du corpus :	9
2.4. Réalisation des entretiens :	9
2.5. Analyse des entretiens :	10
3. RESULTATS	11
3.1. Description de la population.....	11
3.1.1 Les entretiens.....	11
3.1.2. L'aidant.....	11
3.1.3. Le parent malade.....	12
3.1.4. Les aides et intervenants à domicile.....	12
3.1.5. L'Accueil de jour.....	13
3.2. Analyse thématique transversale des entretiens.....	13
3.2.1. Prise en charge du suivi médical de l'aidant et soins non urgents.....	13
3.2.1.1. Suivi médical par le médecin traitant.....	15
3.2.1.2. Suivi médical spécialisé.....	18
3.2.1.3. Modification du suivi médical depuis la maladie du parent.....	19
3.2.1.4. Organisation du suivi médical de l'aidant.....	20
3.2.1.5. Programmer une hospitalisation ou une opération non urgente.....	21
3.2.2. Prise en charge des soins urgents de l'aidant.....	23
3.2.2.1. Consultation urgente ou aigue au cabinet.....	25
3.2.2.2. Prise en charge des hospitalisations ou opérations urgentes.....	26
3.2.2.3. La perspective de l'aidant malade crée une situation anxiogène.....	27
3.2.3. La prise en charge des troubles liés à la maladie du parent, leur vécu.....	27
3.2.3.1. Retentissement sur la santé de l'aidant.....	29
3.2.3.2. Prise en charge médicale des retentissements.....	33
3.2.3.3. Prise en charge non médicale, différentes alternatives.....	36
3.2.3.4. Aides et réseaux de soins améliorent le quotidien de l'aidant.....	39
3.2.3.4. Formations pour les aidants.....	42
3.2.4. Rôle et implication du médecin traitant perçus par l'aidant.....	44
3.2.4.1. Rôle du médecin traitant de l'aidant.....	46
3.2.4.2. Facteurs facilitant la prise en charge de l'aidant.....	47

3.2.4.3. Facteurs limitant la prise en charge de l'aidant.....	48
3.2.4.4. Manque d'intervention du médecin.....	49
3.2.4.5. Présence d'autres structures ou professionnels.....	50
4. DISCUSSION.....	53
4.1. La méthode.....	53
4.1.1. Etude qualitative.....	53
4.1.2. Les biais.....	53
4.1.3. La validité du travail.....	54
4.2. La Maladie d'Alzheimer.....	54
4.2.1. Une Place plus ou moins importante dans la vie de l'aidant.....	54
4.2.2. Une relation parent-enfant changée en relation d'aide.....	55
4.2.3. La prise en charge médicale de l'enfant.....	55
4.3. La relation aidant-aidé.....	56
4.3.1. La relation enfant-aidant et parent-malade.....	56
4.3.2. Modèle de deux crises majeures.....	57
4.3.3. Deux types d'adaptation.....	57
4.4. La prise en charge de l'aidant : les difficultés.....	58
4.4.1. Peu de plaintes de l'aidant, réticence aux traitements.....	58
4.4.2. Médecin peu interventionniste.....	59
4.4.3. Présence d'autres professionnels, peu de communication avec le médecin traitant.....	59
4.4.4. Médecin généraliste de l'aidant différent de l'aidé.....	60
4.5. Les pistes pour améliorer la prise en charge de l'aidant.....	61
4.5.1. Une Consultation dédiée non réalisée.....	61
4.5.2. Renforcer le rôle du médecin traitant.....	61
4.5.3. Prise en charge médicale à améliorer.....	62
4.5.4. Communication entre les intervenants à améliorer.....	63
5. CONCLUSION	64
6. BIBLIOGRAPHIE	66
7. ANNEXES	70
ANNEXE 1 Lettre adressée aux aidants	70
ANNEXE 2 Guide d'entretien.....	71
ANNEXE 3 Transcription intégrale des entretiens.....	73 CD-ROM
8. RESUME	185

LISTE DES ABREVIATIONS

A.D.A.R. : Association d'Aide à Domicile en Activités Regroupées

A.D.J. : Accueil De Jour

A.G.A.D. : Association de Garde A Domicile

C.C.A.S. : Caisse Centrale d'Activités Sociales

C.L.I.C. : Caisse Centrale d'Activités Sociales

C.H.R. : Centre Hospitalier Régional

C.M.P. : Centre Médico-Psychologique

E.S.A. : Equipe Spécialisée Alzheimer

H.A.S. : Haute Autorité de Santé

G.I.R. : Groupes Iso-Ressources

M.A.I.A. : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer

.

1. INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est une pathologie chronique, fréquente, liée à l'âge, avec une durée d'évolution après que le diagnostic soit posé de 4 à 8 ans en fonction de l'âge du patient et du stade de la maladie au diagnostic [1]. D'après l'étude PAQUID [2] on estime à environ 850 000 le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et autres démences apparentées de plus de 65 ans, avec 220 000 nouveaux cas par an. Du fait de l'augmentation du nombre de personnes âgées et de l'espérance de vie, près de 1 300 000 personnes de plus de 65 ans devraient être atteintes en 2020 [3].

Environ les deux tiers des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer vivent à domicile [4]. Favoriser le maintien à domicile est mis en avant dans la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer [5], ce qui représente aussi le souhait des populations dépendantes [6]. Les démences induisent une perte d'indépendance fonctionnelle retentissant sur l'autonomie du patient pour réaliser les gestes de la vie quotidienne. D'où l'importance que joue l'entourage immédiat du malade dans la prise en charge de cette maladie. [7]

Le premier intervenant permettant le maintien à domicile est l'aidant familial, ou naturel, ou informel. La Charte Européenne de l'aidant familial 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, ... » [8]

L'aidant a un rôle complexe : il doit organiser, prendre les décisions, donner ou programmer les soins. Il est le principal interlocuteur et le collaborateur du médecin et des intervenants extérieurs qui suivent le malade. [9]

D'après l'étude PIXEL, 48% des aidants sont les enfants du patient. Ils sont relativement jeunes (52 ans en moyenne), le plus souvent il s'agit de leur fille (3 fois sur 4). La moitié d'entre eux est encore en activité professionnelle mais un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade. La plupart des enfants ne vivent pas avec leur parent. Ils mettent plus de 30 minutes pour se rendre à son domicile et sont

parfois amenés à rapprocher le malade de chez eux. Ils lui consacrent un peu plus de cinq heures par jour. L'autre partie des aidants sont les conjoints constituant 43% du nombre total des aidants. [4]

La prise en charge d'un malade à domicile a des répercussions très nettes sur la qualité de vie et sur la santé de la personne qui, au sein de la famille, s'en occupe. Le terme de « fardeau » ou « burden », mesuré par l'échelle Burden Inventory de Zarit, traduite en français [9], représente la charge matérielle et affective ressentie par l'aidant. On retrouve une corrélation entre un fardeau élevé et une altération de l'état de santé de l'aidant [11], pouvant mettre en danger le maintien à domicile. Il est donc essentiel de prendre en compte l'état de santé de l'aidant afin de pouvoir lui proposer, le cas échéant, une prise en charge médicale appropriée, un soutien psychologique ou social, une solution de répit ou des aides à domicile. [12]

La prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des démences apparentées représente depuis une dizaine d'années un enjeu principal en santé publique. Le troisième plan Alzheimer 2008-2012 met en avant dans son 1er axe l'amélioration de la qualité de vie des malades et des aidants, notamment par le développement de structure de répit, pour prévenir l'épuisement de l'aidant, mais aussi par l'amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. [5]

En 2010, l'HAS recommande pour les médecins généralistes un suivi médical des aidants avec la mise en place d'une consultation annuelle dédiée à ces derniers, dont les objectifs sont la prévention, le repérage et la prise en charge des effets délétères sur sa santé que cet accompagnement peut induire. Les aidants doivent recevoir une information sur la maladie, sa prise en charge et connaître l'existence d'associations de familles. [12]

Malgré ces recommandations, la consultation annuelle dédiée à l'aidant ne semble pas avoir été utilisée de façon importante bien que son utilité soit reconnue, et l'aide aux aidants a été réalisée en demi-teinte soulevant la question : Quelles sont les attentes des aidants ? [13] Devant un suivi médical qui semble difficile et des aidants peu disponibles du fait de leur rôle, on peut s'interroger sur comment prendre en charge les aidants en médecine générale afin de les accompagner au mieux dans leur rôle d'aidant, essentiel pour le maintien à domicile de la personne malade.

L'objectif de ce travail est d'identifier les besoins et les difficultés auxquelles sont confrontées les aidants-enfants dans le cadre de leur prise en charge médicale afin de proposer des pistes de réflexion pour améliorer et adapter leur suivi.

Afin de répondre à cet objectif, nous avons cherché à décrire, au travers d'entretiens menés auprès des aidants enfants, le suivi médical concernant les pathologies chroniques et aiguës, ainsi que les troubles en lien avec la maladie de leur parent et la perception de l'aidant de l'implication de son médecin généraliste.

2. MATERIEL ET METHODE

2.1. Description de la méthode

La recherche qualitative, qui a pour objet spécifique d'étudier les représentations et les comportements, permet aussi d'explorer l'expérience vécue dans ce cas des patients. L'enquête qualitative était la plus adaptée pour répondre à la question. [14,15] Dans cette étude, le recueil des données s'est fait sous forme d'entretiens individuels semi-structurés. L'entretien révèle l'existence de discours et de représentations profondément inscrits dans l'esprit des personnes interrogées, permettant au chercheur de s'intéresser aux causes et aux logiques qui guident les comportements des individus.

2.2. Description de l'échantillon

Les critères d'inclusion des participants, c'est-à-dire l'aidant naturel, étaient les suivants :

- être l'enfant d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou de démences apparentées.
- vivre séparément de la personne malade.
- la personne malade devait se rendre dans un Accueil de Jour (ADJ) à Nantes ou son agglomération. Le choix de patients inscrits à l'accueil de jour nous permettait d'avoir un recul suffisant sur la prise en charge de la maladie avec la mise en place des aides et les difficultés rencontrées, ainsi qu'une participation plus importante des aidants grâce au relais de l'information par le personnel des accueils de jour.

2.3. Formation du corpus

Le recrutement de l'échantillon fut réalisé par l'intermédiaire des accueils de jour de Nantes et de l'agglomération nantaise, et de la maison des aidants. Six ADJ ont été contactés par téléphone ainsi que la maison des aidants dans le but de leur présenter l'étude, et d'avoir leur appui pour le recrutement des aidants-enfants. Tous les ADJ, avec le soutien de la maison des aidants ont répondu positivement (Le Maillon des âges, les Récollets, L'aile de diane, le Pavillon Madeleine-Julien, la Haute-Mitrie, Saint-Herblain), une seule a souhaité différer l'étude de 3 mois pour des raisons logistiques.

Suite à une entrevue avec chaque responsable ou psychologue des ADJ, celles-ci envoyaient une notice pour les aidants-enfants [Annexe 1] expliquant le sujet de l'étude et les modalités de réalisation des entretiens. Les ADJ recueillaient leurs consentements pour la participation à l'étude et l'accord pour la transmission de leurs coordonnées. Les participants étaient par la suite recontactés pour fixer un rendez-vous.

2.4. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés à l'aide d'un guide construit à partir des hypothèses formulées après la recherche, c'est à dire devant un suivi médical qui semble difficile et des aidants peu disponibles du fait de leur rôle, comment prendre en charge l'aidant ici enfant en médecine générale afin de les accompagner au mieux dans leur rôle d'aidant [Annexe 2]

Celui-ci comprenait :

- des questions d'ordre général afin de recueillir les caractéristiques de l'aidant, du parent malade et de l'organisation des soins.
- Puis le canevas d'entretien reprenait différents thèmes avec des questions ouvertes afin de privilégier un discours libre, avec si besoin des questions de relance amenant les points importants si l'enquête ne les développaient pas spontanément. Les thèmes explorés étaient les suivants :
 - le vécu, avec ses difficultés et les différents retentissements, leurs adaptations possibles au quotidien
 - le suivi médical et son organisation,
 - Le rôle et l'implication du médecin traitant, les attentes de l'aidant
 - et enfin le suivi dans l'avenir, les difficultés, l'anticipation de l'avenir

Le guide a été pré-testé sur deux entretiens non inclus dans l'étude. Ceux-ci ont permis à l'enquêteur de s'habituer à cet exercice et de réévaluer le guide sur les premiers entretiens.

Les entretiens des aidants étaient proposés après contact téléphonique soit au domicile soit à l'accueil de jour. L'enquêteur se rendait au maximum disponible pour la date et l'horaire qui convenait au mieux aux aidants.

Les aidants étaient informés de l'anonymat au moment de l'exploitation des données.

L'intégralité du discours des entretiens étaient enregistrés sur un support audio numérique pour permettre une retranscription fidèle.

.

2.5. Analyse des entretiens

Les entretiens enregistrés ont été intégralement transcrits (mot à mot ou verbatim) à l'aide du logiciel Microsoft Office Word 2007 (Annexe 3 sur CD-ROM). Les paroles de chaque intervenant ont été reproduites le plus fidèlement possible, ainsi que les aspects non verbaux. Les participants ont été « anonymisés ».

Tous les entretiens ont été analysés par l'enquêteur.

Le nombre d'entretiens à organiser a été déterminé par l'obtention de « saturation d'idées », défini comme le moment où il n'y a plus d'émergence de nouvelles idées majeures.

L'analyse des entretiens a été faite selon la méthode d'analyse thématique. L'identification des thèmes et l'élaboration de la grille d'analyse s'est faite à partir des hypothèses initiales et après à une analyse linéaire des 5 premiers entretiens. Chaque entretien a été lu plusieurs fois et les verbatim ont été encodés aux occurrences et thèmes appropriés. Nous avons dégagé quatre thèmes à partir des propos des aidants interrogés :

- Prise en charge médicale de l'aidant et les soins non urgents
- Prise en charge des soins urgents
- Prise en charge des troubles liés à la maladie et leur vécu
- Rôle et implication du médecin traitant pour l'aidant

3. RESULTATS

L'enquête s'est déroulée du 17 Avril au 10 Septembre 2014

3.1. Description de la population

3.1.1. Les entretiens

Pour le recueil, 16 personnes avaient accepté d'être interrogées. . Au total, 12 personnes ont été interrogées, 10 entretiens rentraient dans l'étude.

Six personnes ne présentaient pas les critères d'inclusion mais 2 personnes avaient permis de tester le guide d'entretien.

La saturation des idées ayant été atteinte au 9^{ème} entretien, le dernier entretien n'apportant pas de nouvelles idées, nous n'avons pas sollicité d'autres accueils de jour pour le recrutement d'autres aidants.

Sur les 10 entretiens rentrant dans l'analyse de l'étude, 9 entretiens se sont déroulés au domicile de l'aidant et 1 au domicile de l'aidé. Pour 1 entretien, l'aidée était présente.

La durée moyenne de l'entretien était de 79 minutes [60 minutes - 100 minutes]

3.1.2. L'aidant

Le corpus comprenait 6 femmes et 4 hommes. L'âge moyen des aidants était de 55,5 ans [43 ans - 67 ans]. Huit vivaient sur Nantes ou dans l'agglomération de Nantes, deux en semi rural.

Tous étaient autonomes et indépendants pour les gestes de la vie courante au moment de l'entretien.

Les aidants avaient en moyenne 1 à 2 pathologies traitées [0 - 3]. 2 femmes étaient en invalidité.

Pour 9 aidants, le médecin traitant était différent de celui de l'aidé.

La relation médicale médecin – aidant avait une durée variable (moyenne : 19,1 ans). La plupart avait une durée de suivi supérieure à 10 ans, voir 20 ans avec leur médecin référent. 1 aidant avait cependant une durée de suivi de 2 ans.

Parmi les aidants, au moment de l'étude, 4 étaient en activité professionnelle à temps complet, 1 aidante était en congé parental depuis 1 an et envisageait de reprendre son activité à temps partiel, 3 étaient en retraite mais étaient en activité professionnelle à temps complet au début de leur rôle d'aidant, 2 étaient en invalidité, déjà avant le début de leur rôle d'aidant.

Tous les aidants vivaient séparément des parents malades, la distance était variable, en moyenne 19,4 minutes [2 min - 45 min]. Un aidant a dû déménager pour se rapprocher du domicile de l'aidé et 1 aidant a trouvé un logement pour l'aidé plus proche de son domicile.

Au niveau familial, 2 aidants étaient célibataires sans enfant, 2 aidants étaient célibataires ou divorcés avec enfants dont un pour qui les enfants étaient encore à charge en garde alternée. Six étaient mariés avec enfants dont 4 avec des enfants à charge. Pour 9 aidants il y avait présence d'une fratrie.

Le temps consacré au rôle d'aidant en moyenne par l'enfant variait de 1 à 2 heures par jour (N=7). Deux aidantes recevaient en plus 24h le weekend le parent malade à son domicile. Un aidant y consacrait 2 heures par semaine, la fratrie étant très présente. Pour deux aidants, le temps consacré avait augmenté, supérieur à 10h par jour, du fait de l'évolution de la maladie, nécessitant une présence nocturne au domicile, tout en gardant des domiciles différents, en attente d'une autre solution.

3.1.3. Le parent malade

Sur les 10 parents malades, 5 avaient une maladie d'Alzheimer, et 5 présentaient des troubles démentiels apparentés (démences mixtes et une aphasie primaire progressive).

L'âge moyen de l'aidé était de 83 ans [74 ans - 96 ans]

L'évolution de la maladie au moment de l'étude était en moyenne de 5,8 ans [1 an - 20 ans].

Le parent malade vivait seul à domicile. Le degré de dépendance était connu des aidants, le GIR variait de 2 à 4.

Un malade était sous sauvegarde de justice, 1 sous curatelle par un tiers. Deux aidants étaient tuteurs de leur parent, dont un en cours de changement pour que la tutelle soit gérée par un tiers.

3.1.4. Les aides et intervenants à domicile

Pour 2 parents malades, les aides avaient échoué et ils n'en bénéficiaient plus lors de l'étude, soit parce que le malade était opposant, soit parce que les associations ou aides n'étaient pas adaptées à la maladie d'Alzheimer, l'aidant n'ayant plus confiance dans les aides. Il existait aussi un frein financier.

Les autres aidants (n=8) disposaient de deux à trois aides professionnelles (aide ménagère, infirmier, orthophoniste). Tous bénéficiaient comme aides professionnelles une aide à la toilette, la distribution des médicaments par les IDE et une aide ménagère, puis 7 d'entre eux bénéficiaient de l'aide au repas. D'autres dispositifs avaient été mis en place au domicile notamment pour certains une téléalarme, un suivi par un orthophoniste, et des activités loisirs

Neuf malades bénéficiaient de l'A.P.A., dans un cas l'A.P.A. avait été retirée car les aides à domicile avaient été stoppées.

3.1.5. L'accueil de jour

Lors de la réalisation des entretiens, l'accueil de jour avait été mis en place depuis une durée moyenne de 3 ans et 4 mois [9 mois – 12 ans].

La fréquentation de l'ADJ par le parent malade variant de 1 à 4 jours par semaine.

3.2. Analyse thématique transversale des entretiens

3.2.1. Prise en charge du suivi médical de l'aidant et soins non urgents

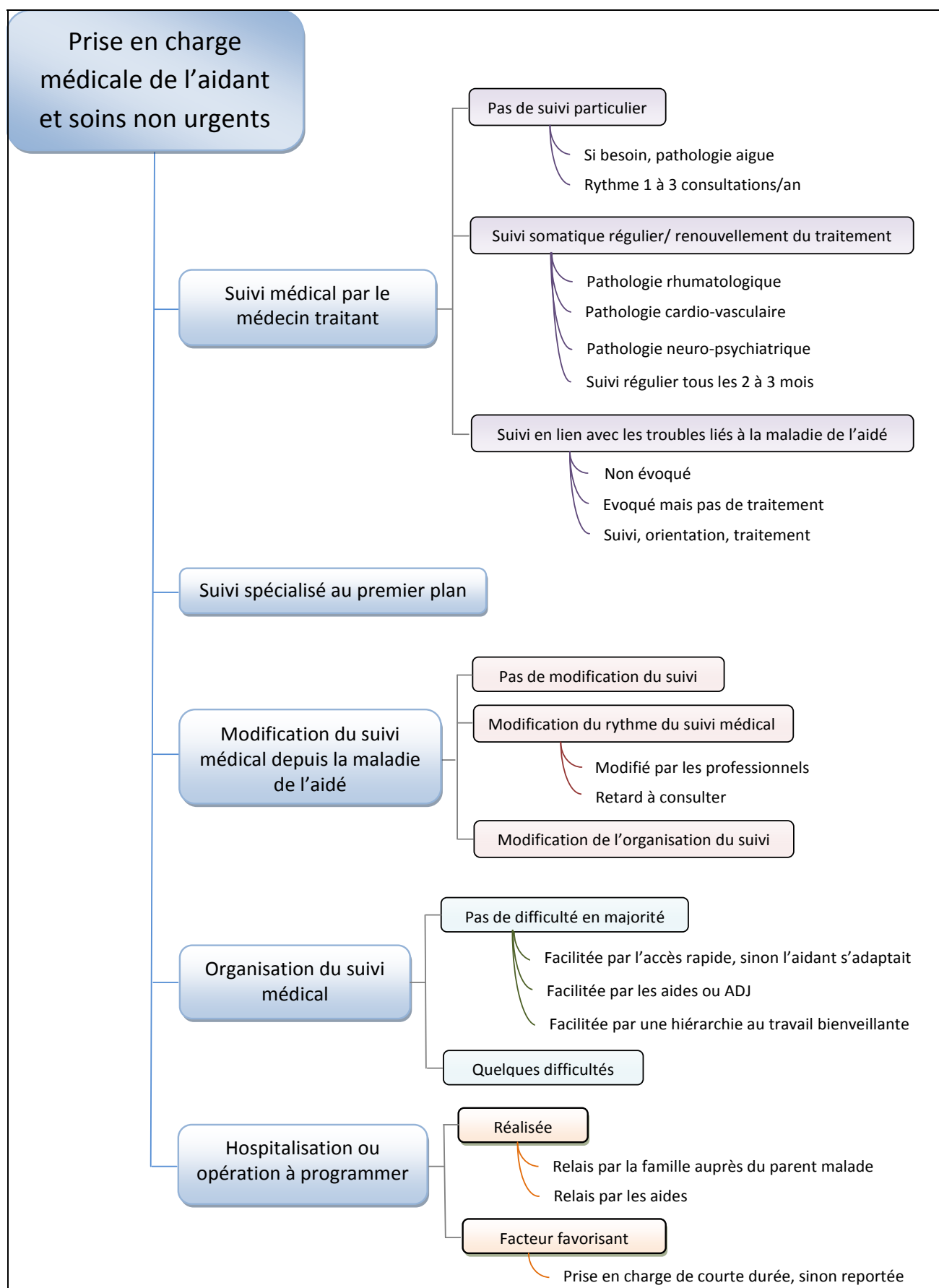


Figure 1 : Prise en charge médicale de l'aidant et les soins non urgents

Le suivi médical par le médecin traitant était bien réalisé par l'ensemble des aidants, ceux-ci en étaient majoritairement satisfaits. Le suivi en lien avec les troubles liés à la maladie du parent était par contre peu réalisé, car les plaintes étaient peu évoquées en consultation. Le suivi médical de l'aidant était peu modifié depuis le début de la maladie du parent. Les aidants rencontraient peu de difficultés pour l'organisation du suivi médical, facilitée par un accès rapide à une consultation, par les aides ou l'accueil de jour ou bien encore par une hiérarchie bienveillante pour ceux qui travaillaient. Une minorité avouait avoir pris du retard pour consulter lors d'un épisode aigu ou repousser un examen. L'organisation des soins non urgents à type d'hospitalisation programmée avait été réfléchi et la majorité accepterait sans repousser, sauf pour certains si cette prise en charge était trop longue, dans ce cas ils la repousseraient. Une partie des aidants s'étaient déjà retrouvés dans cette situation, pour une courte, les aides en place suffisaient, et pour une longue durée, le relais de la prise en charge du parent avait été pris par la fratrie.

3.2.1.1. Suivi médical par le médecin traitant

Pour la majorité, le suivi médical, les examens de dépistage étaient bien réalisés. L'accès pour une consultation auprès du médecin traitant était facile. Certains ne consultaient que si besoin, d'autres avaient un suivi régulier d'une ou deux pathologies chroniques. Les troubles en lien avec la maladie du parent étaient peu évoqués ou débouchaient rarement sur un traitement.

- 4 aidants n'avaient pas de suivi particulier par le médecin traitant :
- Ils consultaient *si besoin pour une pathologie aiguë*

F2 : « Moi j'y vais vraiment quand je ne peux pas faire autrement. Quand je sens que je vais flancher et qu'il y a besoin d'un traitement, mais sinon si je peux m'aider toute seule, en général ça passe. »

F3 : « Euh bah pas souvent, quand je suis malade. »

F6 : « ... quand j'ai des rhinites inflammatoires. »

M10 : « ... c'est quand j'ai besoin, je n'y vais pas régulièrement (...), je n'ai pas de suivi particulier, je n'ai pas de médicaments (...), j'y vais quand je suis malade. »

- La fréquence était de *moins de 3 consultations par an*

F2 : « ... environ 2... »

F3 : « peut-être 2 ou 3 fois par an. »

Enquêteur : « Donc environ 3 fois par an ? », F6 : « même pas. »

M10 : « Oh une fois par an, c'est le maximum, je n'ai pas beaucoup de problème non plus. »

- 6 aidants avaient un suivi régulier d'une pathologie chronique avec comme motif principal le renouvellement du traitement :
 - Avec en majorité un suivi pour *une pathologie rhumatologique*

F1 : « Le renouvellement des médicaments (...) quand j'ai des douleurs plus fortes que d'autres, non seulement j'ai un spondylolisthésis, qui a été opéré, donc suite à ça je suis en invalidité, (...) en 2007 (...) On m'a découvert une spondylarthrite ankylosante, que j'avais mal partout, je ne pouvais plus marcher. »

M5 : « En ce moment, des problèmes de dos, qui sont anciens, j'ai eu une hernie, une arthrodèse (...), je me suis fait opéré en 2005, deux fois parce que la première fois, ça a raté (...), j'ai été arrêté l'été dernier parce que ça n'allait pas du tout, j'ai eu des gros problèmes de dos (...) et ça c'est revenu. (...) J'y vais quand j'en ai besoin pour une ordonnance. »

F9 : « je dois y aller pour renouveler le Lévothyrox par exemple, (...) et l'arthrose, le tassement des lombaires, la hanche (...) je m'ingurgite je ne sais pas combien d'anti-inflammatoires tous les jours pour tenir le coup y compris des antidouleurs tous les jours, je ne tiens qu'avec ça. »

- Puis un suivi pour *une pathologie cardio-vasculaire*

M4 : « Bah évidemment c'est par rapport à mon cœur, mon infarctus l'année dernière (...) et puis aussi des douleurs, des fois je sens mon stent (...) j'ai du cholestérol et un petit peu trop de sucre, je fais attention au niveau nourriture (...) alors je suis parfois dans le pré-diabète (...) »

M7 : « euh, hypertension, cholestérol. »

- On retrouve aussi parmi les aidants un suivi pour une pathologie neuro-psychiatrique, trouble du sommeil ou addiction

M5 : «, il y a quelques années j'ai eu des problèmes d'alcool, euh, je me suis fait soigner, je suis abstinent enfin j'ai eu une période dans ma vie extrêmement difficile avec ces problèmes de dos, ça m'a isolé, j'ai perdu toute vie sociale, je me suis mis à boire, enfin j'ai eu des années noires.(...) Je prends du Seroplex depuis un an. »

F8 : «Alors moi j'ai la chance, enfin la malchance entre guillemet d'avoir une maladie maniaco-dépressive, donc dans le cadre de mon suivi, j'ai mon médecin qui agit au fur et à mesure (...), j'ai le Dépakote qui me suit à vie. Le Séroplex c'est par rapport, parce que pour un rien je peux descendre, c'est-à-dire je peux être dans une phase de déprime dont on n'arrive pas à se colmater. »

F9 : « Bah des troubles du sommeil, ils ne sont pas forcément liés à maman, je pense qu'il y a plein d'autres causes, mais il y a des troubles du sommeil (...) je ne prends que des demi Zolpidem (...) depuis plus de dix ans. »

Parmi ces aidants, deux consultaient leur médecin traitant tous les 2 mois et trois tous les 3 mois pour leurs pathologies chroniques, une consultait environ une fois par mois du fait de bronchite chronique en plus (F1).

➤ Suivi en lien avec les troubles liés à la maladie du parent

- Troubles non évoqué avec le médecin traitant

F2 : « mais j'ai été au point de rupture, je sens qu'il aurait suffi de peu de chose pour que je sois à un point de rupture de ne plus pouvoir (...) et je ne suis pas nécessairement désireuse qu'il soit au courant de mon rôle d'aidant. »

M7 : « ... si j'étais resté dans la situation où j'étais avec elle, à être obligé d'être aussi présent, il y aurait eu de la casse. » Enquêteur « Vous auriez été en burn-out. » « Oui » (...), j'envisage peut-être de lui demander quelque chose pour me rebooster un petit peu(...), je ne pense pas qu'il va me demander pourquoi »

F6 : « je n'ai plus d'appétit, j'ai la larme facile, parce que je me sens tellement impuissante, mais faut quand même que je fasse quelque chose, que je continue, il y a des moments où j'ai envie de baisser les bras quand même »

- Troubles évoqués avec le médecin traitant, ne débouchant pas sur une prise en charge

F3 : « ...j'ai des troubles du sommeil. » Enquêteur « Liés à la maladie de votre maman ? » « Oui. (...) Je n'ai pas pris de traitement. Mon médecin sait que j'ai du mal à m'endormir(...), parce qu'on en parle au niveau de la maladie d'Alzheimer à maman, mais euh, non je ne veux rien prendre. »

F1 : « ...à part le manque de sommeil, bon bah le stress, je pense à plein de choses en même temps, c'est dur en fait (...) j'en ai parlé à mon médecin et il m'a dit « je ne suis pas d'accord pour vous mettre sous somnifère, parce que c'est dangereux », et ça je le savais, donc j'ai été longtemps sous sédatif PC, mais bon on ne peut pas dire que ça m'ai fait grand chose, donc j'ai abandonné... »

Pour un aidant, un traitement antidépresseur avait été instauré suite à plusieurs facteurs, une décompensation de pathologie discale et maintenue avec la situation d'épuisement liée à la maladie du parent, et une autre aidante avait réalisé une thérapie avec les infirmières psychiatriques pendant 2 mois et une majoration de son traitement antidépresseur.

M5 : « j'ai été opéré 2 fois du dos, et ça c'est revenu, (...) donc j'ai passé l'été ici avec cette situation là, j'étais épuisé (...) et les conséquences aussi moi je suis sous antidépresseurs depuis un an. » (...) Enquêteur « il n'y aurait pas eu cette situation là avec votre mère, vous n'auriez peut-être pas eu besoin de traitement pour le moral ? » « Non, je ne pense pas, parce que dans ma vie j'étais arrivé à quelque chose d'assez serein. »

F8 : « J'ai eu burn out et tout ça mais maintenant c'est réglé.(...) Alors je suis allée consulter au C.M.P » Enquêteur « Il y avait des troubles du sommeil ? » « Oui, c'était lié (...) je n'arrivais pas à gérer tout ça, j'avais juste besoin d'entendre me dire, des infirmiers, des gens compétents, des professionnels, que ça n'arrivait pas qu'à moi, (...) qu'il fallait un temps d'adaptation. (...) j'ai repris du Séroplex en plus grande quantité, (...) pour tenir. » (...) Enquêteur « maintenant c'est votre médecin traitant qui gère ? ». « S'il y a besoin, il me dit « allez voir votre psychiatre. » Il me dirige. »

3.2.1.2. Suivi médical spécialisé

Pour trois aidants, un suivi médical spécialisé était aussi voir plus fréquent que le suivi par le médecin traitant. Deux aidants étaient suivis pour les suites d'une pathologie cancéreuse et une autre pour une pathologie rhumatologique.

F2 : « je suis en invalidité depuis euh... j'ai ma tumeur au cerveau euh... j'ai été opérée en novembre 2003 (...) je suis restée comme ça hémiparétique du côté droit (...) je fais mon suivi de rééducation, parce que j'y vais une fois par semaine, euh et puis je fais un mois à S. (centre de rééducation) chaque année, (...) donc je n'avais pas vraiment besoin d'un médecin traitant, et c'était pour ma fille, alors j'ai pris un médecin traitant non loin d'ici, voilà.(...) : une fois par an, avec suivi de consultations avec le neurochirurgien.

F6 : « J'ai le rhumato. (...) Quand j'ai très, très, très mal, je fais des séances de kiné, j'ai fait des infiltrations dans les 2 genoux là, (...) j'ai de l'ostéoporose aussi, et j'ai une vertèbre qui est fêlée (...) une prothèse de hanche (...) il y a le tendon du biceps.

M7 : « un suivi suite à un cancer du rein et une néphrectomie en 2011, donc un scanner tous les 6 mois, le néphrologue 2 fois par an maximum. »

3.2.1.3. Modification du suivi médical depuis la maladie du parent

- Pour la majorité, le suivi médical n'avait pas été modifié depuis le début de la maladie du parent, ou bien n'était pas la conséquence de la maladie du parent (F1).

F1 : « euh oui et non, parce que j'ai su que j'avais ma spondylarthrite après la maladie de maman, en octobre 2007 donc oui ça s'est un peu modifié mais à cause de moi, on va dire (rires), pas à cause de maman. »

F3 : « A moi, euh, non je ne pense pas, c'est pareil. »

M10 : « Non. »

- Pour 4 aidants, le suivi médical avait été modifié dans le rythme des consultations
 - Une aidante avait repris un suivi psychologique au début de la maladie du parent, pendant 2 mois, au décours de celle-ci, elle avait repris un son suivi médical antérieur.

F8 : « Non, pas de tout. Par contre quand il y a eu cette problématique de non recul, il a fallu que j'aille me recadrer. (...je suis allée consulter au C.M.P (...) 2 mois.

- 3 aidants déclaraient avoir pris du retard à consulter pour des pathologies aiguës ou réaliser les examens.

F6 : « Je vais un peu moins, des fois je suis enrhumé, je me dis ça passera, bon j'ai de la fièvre, je prends un cachet et puis ça passera et puis c'est peut-être viral j'espère. »

M7 : «... j'ai un peu de retard pour le scanner, c'est vrai que ça n'a pas été facile de mener tout de front, euh, j'ai triché depuis un mois avec la pharmacie (...), j'ai un peu décalé les choses (...). Sinon ça n'a pas changé. »

F6 : « je risque le glaucome, donc je consulte en urgence, quand je sens que j'ai de la tension j'y vais, mais quand j'ai maman, qu'est ce que je fais, je perds mon œil ! » Enquêteur « Qu'avez-vous fait ? » « Rien, j'ai attendu que ça se passe. »

- Modification de l'organisation du suivi médical

- Pour un aidant, il arrivait que le parent soit présent lors du RDV médical

M4 : « Là je vois la dernière fois, j'ai été obligé d'emmener ma mère, parce que je n'ai pas pu faire autrement, mon frère travaillait, mes 2 sœurs ne pouvaient pas être disponible

- Une aidante avait changé de médecin traitant suite au déménagement pour se rapprocher du domicile du parent. Elle avait repris contact avec son ancien médecin de famille, le suivi avait été arrêté pendant 2 ans

F3 : « Je l'ai toujours eu presque mais quand je suis partie en V. j'ai été obligée d'en prendre un sur place et quand je suis revenue, je l'ai repris au lieu d'avoir un autre contact sur C. que je ne connais pas. »

3.2.1.4. Organisation du suivi médical de l'aidant

- Dans l'ensemble, les aidants ne rencontraient pas de difficulté pour l'organisation du suivi médical :
- Facilitée par un accès *rapide*

F1 : « c'est facile, je téléphone le matin et soit j'ai rendez-vous dans la journée, soit le lendemain si il est débordé. »

M7 : « Je prends rendez-vous en général le soir après le travail, plutôt vers 18h, 18h30. »

F8 : « Oh bah je prends un rendez-vous et je l'ai dans les jours qui suivent ou dans la journée, comme je suis disponible, on me glisse entre 12h et 14h. »

- Sinon ils s'adaptait :

M5 : « c'est un médecin qui prend sans rendez-vous, donc ça c'est infernal, donc euh, soit je prends un rendez le samedi matin, parce qu'il prend des rendez-vous le samedi matin et euh, parce si j'y vais le soir, on reste 2 heures, c'est l'usine. Donc si je peux je prends un rendez-vous samedi matin, sinon je prends un jour où son collègue est là. »

M4 : « je le fais en fonction des dates qu'on me propose, je sais qu'il faut prévenir longtemps à l'avance. »

- *Facilitée par les aides et l'accueil de jour*

F2 : « étant donné que toutes les aides étaient en place, je me sentais bien pour aller dans ma rééducation »

F6 : « c'est facile, je prends rendez-vous, je fais si possible pendant que maman est à l'accueil de jour. »

F9 : « Non, je prends mes rendez-vous en fonction justement du mardi ou du vendredi souvent. »

- *Facilité par une hiérarchie au travail bienveillante*

F3 : « maintenant que je ne travaille pas, c'est assez facile. » Enquêteur « : Et lorsque vous travailliez ? » « : Bah c'est pareil, j'essayais plutôt soit les mercredis ou soit d'avoir 3 heures et puis... »

M5 : « ma hiérarchie sont au courant de ma situation familiale et elle est bienveillante, je n'ai pas de souci. »

- Pour les quelques difficultés en minorité, on retrouvait un accès difficile, des délais long auprès des spécialiste (F9), et un retard pour la réalisation d'examens passant après des priorités personnelles (M7).

3.2.1.5. Programmer une hospitalisation ou une opération non urgente

- Dans l'ensemble, l'organisation d'une hospitalisation ou opération non urgente avait été réfléchi et la majorité accepterait sans repousser. Ceci était rendu possible soit par un relais de la prise en charge du parent malade par l'entourage familial soit par les aides. Quatre aidants (M5, F6, F9, M10) avaient déjà bénéficié d'une hospitalisation programmée. Pour 2 d'entre eux, il s'agissait d'une hospitalisation de courte durée et n'avait pas présenté de difficulté, et pour les deux autres, il s'agissait d'une pose de prothèse de hanche avec une convalescence de plus d'un mois ne leur permettant pas d'assurer leur rôle d'aidant (F6, M10), le relais ayant été assuré par l'entourage familial.

M5 : « : Oui, mais c'était en ambulatoire, donc ça a duré qu'une journée. »

F6 : « C'était pour la hanche il y a 2 mois. (...) j'ai hébergée ma sœur pendant 2 mois ici et elle s'est occupée de maman. »

F9 : « Quand j'ai subi 3 interventions rénales, c'était 2 jours et demi (...) c'est ma fille qui est venue pour maman. »

M10 : « Je me suis fais posé une prothèse de hanche (...) 5 jours là-bas. J'ai fait la rééducation pendant un mois ici, le kiné venait parce que je ne pouvais pas conduire. (...) mais les autres y allaient. »

- L'organisation de l'hospitalisation ou l'opération programmée à court ou moyen terme *serait facilitée par un relais auprès de l'entourage familial.*

F1 : « J'ai un frère et une sœur et il faudrait qu'ils prennent en charge.(...) J'accepterais et je passerais le relais. Oui. (...) ils sont au courant de tout ce que je fais, ils ont les papiers à disposition. »

M7 : « j'y ai pensé, euh, bah m'organiser avec mon ex-femme, ça voudrait dire qu'elle prenne en charge les enfants le temps de mon hospitalisation, et de l'autre côté faudrait que mon frère prenne le relais de A à Z. »

M10 : « On ferait comme on a déjà fait l'autre fois. »

- L'organisation de l'hospitalisation ou l'opération programmée à court ou moyen terme *serait facilitée par un relais auprès des aides professionnelles.*

F2 : « J'y ai déjà pensé, (...) par rapport au dossier d'A.P.A., (...) en hébergement temporaire et j'ai encore le droit à 30 jours avant la fin de l'année. »

M5 : « la seule solution ça serait de trouver un accueil temporaire. »

F9 : « ... et du coup pour maman, de la préparer à comprendre qu'il faut qu'elle aille en hébergement temporaire, en maison de retraite, là du coup ce serait ça. »

Concernant la possibilité d'un relais par les aides notamment un séjour en hébergement temporaire pour le parent malade, certains craignaient des difficultés, soit un frein financier « *mais il y a la question du coût aussi* » (M5), « *Quand on a vu les prix et pas de solution tout de suite, c'était des listes d'attente* » (F8) soit une crainte d'une désorientation du parent malade « *mais j'ai peur que ça perturbe maman* » (F3) Elle est revenue complètement déboussolée, mais complètement déboussolée de ce séjour » (F9) et 2 aidants avait eu un refus de l'établissement « *j'ai fait des demandes, mais pour eux, la problématique de l'alcool, ça bloque.* » (F8), « *On m'a dit : « attention il faut que la personne ne s'en aille pas » et quand ils ont entendu maman qui disait ça, hurler, « bon au revoir madame »* (F6).

- Pour 2 aidants l'hospitalisation programmée serait acceptée à condition qu'elle soit de courte durée sinon elle serait reportée.

F3 : « Mais c'est vrai que si un jour j'ai une grosse opération, je ne sais pas comment on fera. (...)Je la repousserais »

M4 : « ... ça poserait un sérieux problème (...), il n'y a que mon frère et la plus jeune de mes sœurs. (...) mais ils le feraient que pour un certain temps sans doute, ils bossent tous les deux, à condition que ce soit une courte hospitalisation, par exemple une coloscopie, il n'y aura pas de souci »

3.2.2 Prise en charge des soins urgents de l'aidant

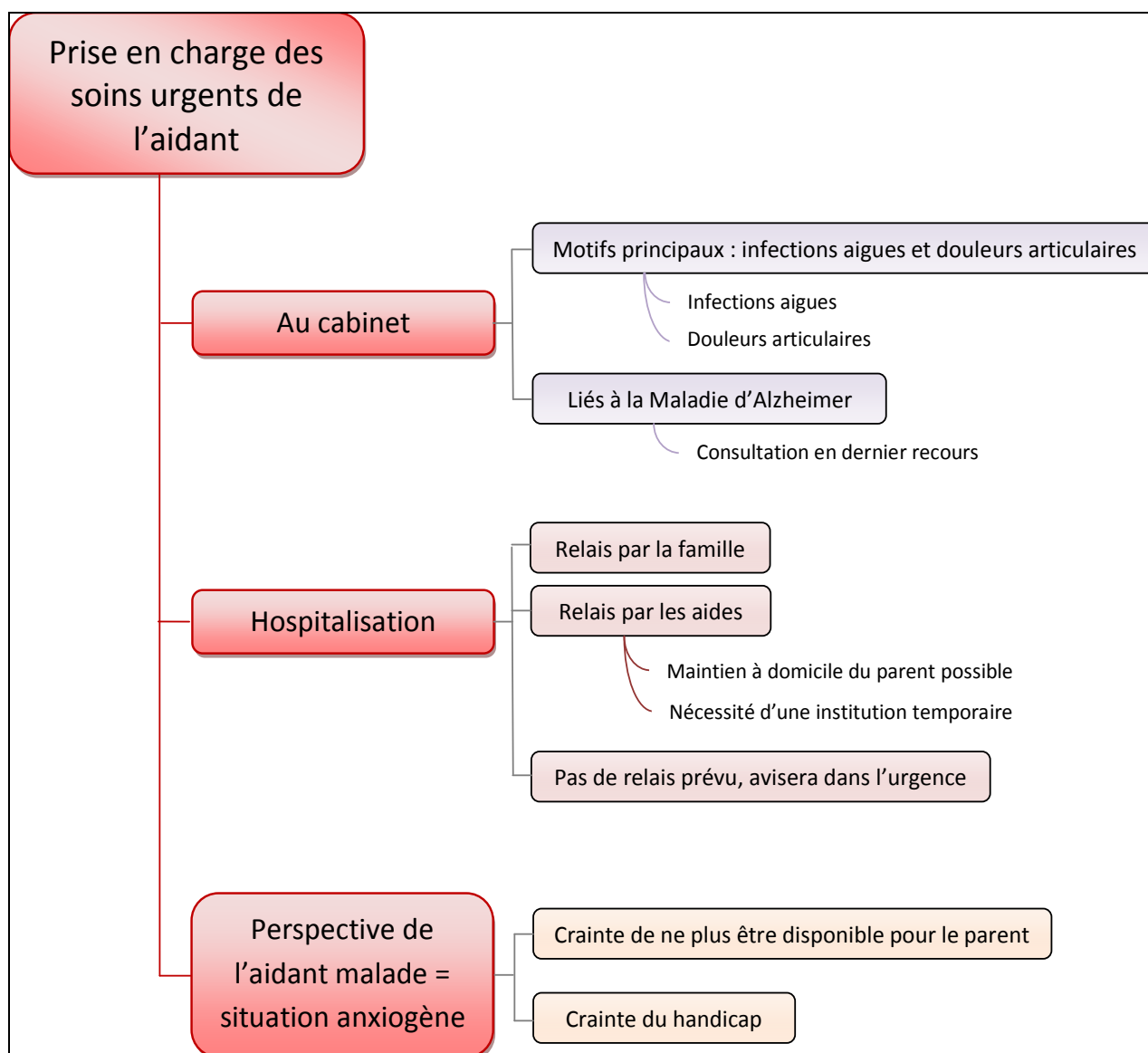


Figure 2 : Prise en charge des soins urgents de l'aidant

Pour la majorité, ils ne rencontraient pas de difficultés pour consulter en urgence au cabinet du médecin traitant. Comme nous l'avons déjà vu, une minorité déclarait avoir pris du retard à consulter pour des pathologies aiguës. Concernant la prise en charge des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, les aidants consulteraient en urgence qu'en cas de dernier recours, d'épuisement ou de burn-out. Un seul aidant avait été confronté à une hospitalisation en urgence et n'avait pas rencontré de difficultés. Pour les autres, l'organisation d'une hospitalisation ou opération en urgence ne poserait pas de difficultés et donc ne la repousserait pas. La famille pourrait prendre le relais auprès du parent malade ou les aides déjà en place suffiraient au maintien à domicile du parent le temps de

l'hospitalisation, sinon un hébergement temporaire serait nécessaire. Certains n'y avaient pas réfléchi et aviseraient dans l'urgence. D'autre part il est apparu que la perspective dans l'avenir de l'aidant malade, ne pouvant plus assurer son rôle auprès du parent était anxiogène.

3.2.2.1. Consultation urgente ou aigue au cabinet

- Parmi les motifs de consultation en urgence chez le médecin traitant, il y avait surtout des pathologies aigues infectieuses (F2, F3) ou des douleurs articulaires. Ces consultations en aigu étaient peu fréquentes par rapport au motif premier de consultation le renouvellement de traitement. L'accès à une consultation au cabinet en urgence était facile.

F1 : « Quand j'ai des douleurs plus fortes que d'autres, donc là je consulte, ou alors quand j'ai des bronchites. »

F2 : « Quand je toussais »

F9 : « par exemple j'ai eu des calculs rénaux, je les ai toujours... Et euh, je ne sais plus, bon bref, je me blesse »

Un seul aidant pensait qu'il rencontrerait une difficulté à avoir une consultation rapide, pour une situation d'urgence appellerait le 15 (M4),

M4 : « s'il m'arrivait un malaise, je serais obligé d'appeler le 15 »

- Pathologies liés à la maladie du parent : dans l'hypothèse d'un épuisement suite à leur rôle, une partie des aidants envisageraient une consultation auprès du médecin traitant qu'en dernier recours.

F2 : « si j'avais des difficultés incommensurables, peut-être, si j'éclatais en sanglots, vraiment dans un état lamentable, oui je pense »

F9 : « ça m'arrive d'être hyper crevée et c'est là que je perds patience. Ce jour là, je pense que j'aurais encore suffisamment d'énergie pour prendre une consultation supplémentaire chez mon médecin »

M10 : « si je faisais de la dépression, là oui, je pourrais plus lui en parler »

3.2.2.2. Prise en charge des hospitalisations ou opérations urgentes

Un seul aidant (M1) avait déjà été confronté à cette situation pour un infarctus du myocarde, le relais avait alors été pris auprès du parent par la fratrie et à l'époque un tiers était présent dans le cadre de l'association Nantes'renoue.

Dans l'ensemble, les aidants étaient conscients de l'importance de la prise en charge de leur santé et ils envisageaient tous de réaliser les hospitalisations en urgence si cela se produisait. La problématique de la prise en charge du parent malade serait relayée en majorité à l'entourage et les aides en place. Pour certains aidants, cette situation d'urgence, jamais arrivée encore, n'avait pas été anticipée, et ne pouvant compter sur l'entourage, une hospitalisation en urgence poserait un problème pour la prise en charge du parent malade.

➤ Relais par l'entourage familial

F1 : « Je passerais le relais aussi. Mon frère et ma sœur sont au courant de tout ce que je fais »

M5 : « Bah j'ai une sœur, donc elle se débrouillera. »

M7 : « Oui, 2 coups de téléphone et je pars. »

F9 : « j'aurais le temps de prendre les mesures avec mes enfants et de téléphoner aussi à ma sœur. »

M10 ; « il y aura toujours du monde »

➤ Relais par les aides

- Les aides déjà en place *permettraient le maintien à domicile, la vigilance serait renforcée*

F2 : « donc on continue comme ça, à raison déjà d'un passage biquotidien d'un infirmier ou d'une infirmière, ça je pense que c'est une sécurisation pour elle, pour moi »

F3 : « je lui dirais à l'infirmière de faire plus attention à mamie, quoi »

F9 : « je téléphonerais et je verrais avec l'accueil de jour s'il s ne peuvent pas prendre maman plus longtemps. »

- Soit ils solliciteraient une prise en charge en hébergement temporaire ou envisageraient une entrée en MDR, mais difficile à mettre en place en pratique

F9 : « Et bien, comme il faut prévenir à l'avance les maisons de retraite, ça serait un petit peu la galère (...) Oui, donc l'hébergement temporaire » (...) si moi ma situation physique se dégradait, je pense qu'il n'y aurait plus qu'une solution, parce que je pense qu'on est au maximum de ce que l'on peut faire au niveau des aides. »

- Situation problématique, pas de relais prévu, ils aviseraient le moment venu

M4 : « là je ne sais pas comment on pourrait faire.(...) est-ce que mon frère bougerait, je n'en sais rien, je pense que oui, dans une situation in extrémiste » « on va en parler avec euh, avec mon frère et mes 2 sœurs(...) si demain je devais être hospitalisé, qu'est ce qu'on ferait »

F6 : « je vais faire dans le vif, dans l'urgence, je ne sais pas, je n'ai aucune idée (...) je suis démunie »

3.2.2.3. La perspective de l'aidant malade crée une situation anxiogène

Les enfants craignent la gestion d'une pathologie urgente qui pourrait être invalidante de façon permanente comme AVC, ou aggravation de leur handicap moteur, les obligeant à ne plus être disponibles pour leur parent

- Crainte de ne plus être disponible pour le parent

M4 : « Je n'ai pas le droit de craquer, je n'ai pas le droit de tomber malade »

- Crainte du handicap ne permettant plus d'assurer leur rôle d'aidant

F1 : « Je me dis si un jour je ne peux plus marcher et que je suis en fauteuil, (...) et si maman est toujours là, bah comment je ferais »

F9 : « si j'ai des difficultés pour me déplacer, là du coup, ça sera rédhibitoire. Je pense que là, ça va être compliqué, là, maman et moi, nous aurons besoin de psy carrément pour préparer maman à entrer définitivement quelque part si moi je ne peux plus m'en occuper.(...) c'est une vraie crainte »

3.2.3. La prise en charge des troubles liés à la maladie du parent

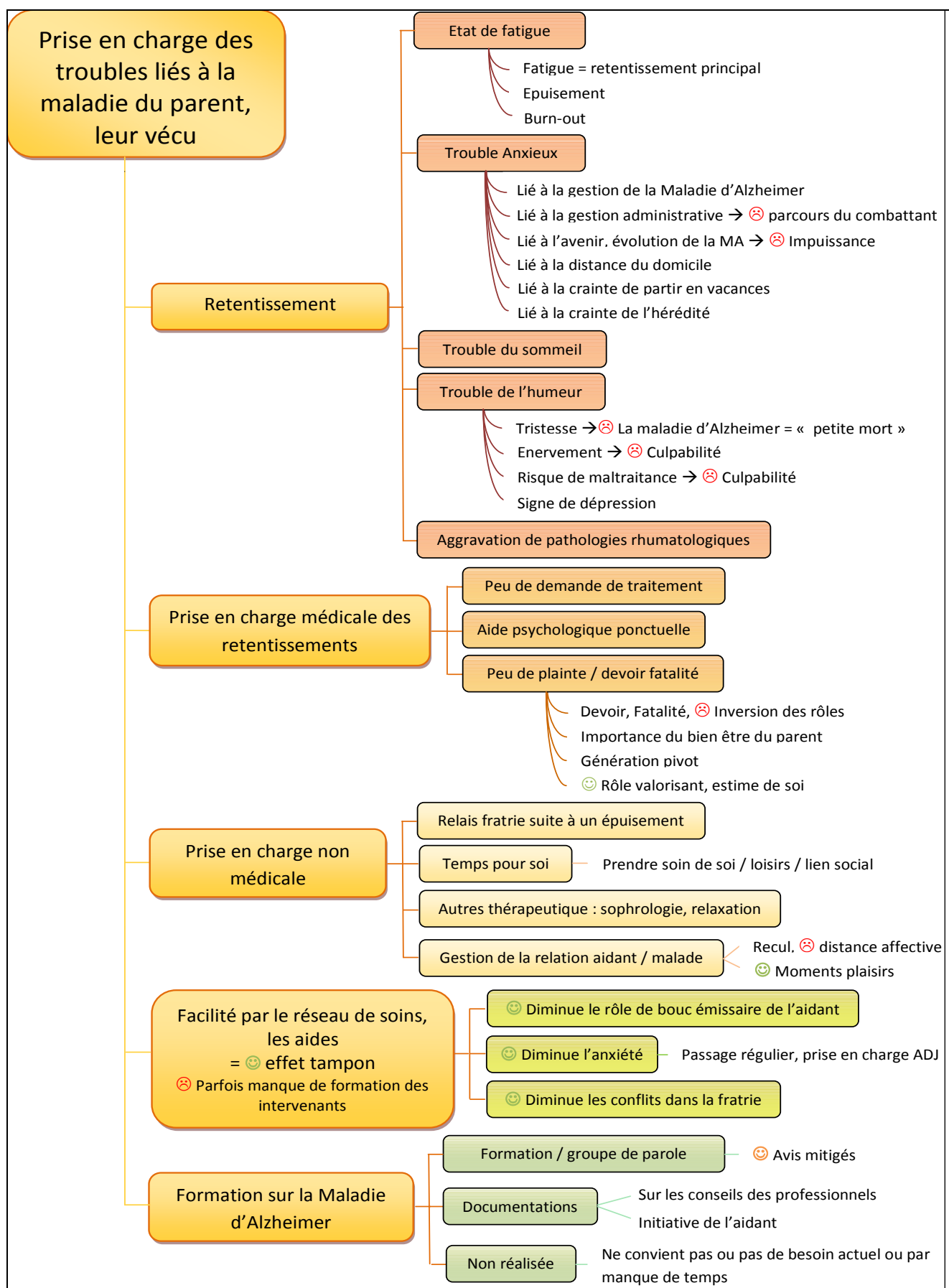


Figure 3 : Prise en charge des troubles liés à la maladie du parent, leur vécu

3.2.3.1. Retentissement sur la santé de l'aidant

Tous les aidants présentaient ou avaient présenté un retentissement plus ou moins important sur leur santé. Ces troubles en majorité étaient une fatigue pouvant aller jusqu'à un épisode d'épuisement, des troubles anxieux liés à la gestion de la situation par rapport à la maladie d'Alzheimer, à la crainte de l'évolution de celle-ci, à des difficultés administratives, mais aussi liés à la distance, n'étant pas sur place, les aidants redoutaient ce qui pouvaient se passer, certains ne s'accordaient plus de vacances de peur de ne pas être présent s'il arrivait quelque chose. D'autres craignaient une hérédité dans la maladie d'Alzheimer. On retrouvait également des troubles du sommeil plutôt d'endormissement, ou une sollicitation avec des appels incessants au téléphone la nuit de la part du parent. La maladie du parent avait un retentissement sur l'humeur de l'enfant avec une tristesse, la maladie d'Alzheimer était évoquée comme « une petite mort » du parent. L'aidant pouvait être irritable, s'énerver dans certaines situations, pouvant conduire à une situation de maltraitance, entraînant un sentiment de culpabilité. De plus quelques symptômes de dépression étaient retrouvés. Par ailleurs, dans certains cas où l'aidant participait aux tâches ménagères, leurs pathologies rhumatologiques s'aggravaient.

➤ De la fatigue au burn out

- La majorité des aidants présentait *une fatigue* plus ou moins importante, celle-ci représentait le principal retentissement sur leur santé.*

F1 : « j'ai pris moins de temps pour me reposer déjà, et je le paye maintenant (...) je suis fatiguée. »

F9 : « parfois en pleine forme et parfois hyper crevée, c'est vraiment très cyclique. »

- Pour une partie cette fatigue pouvait atteindre un stade d'*épuisement*.

M5 : « fatigué et fragile, je survivais quoi, (...) j'étais épuisé, ça l'épuisement c'est le mot juste. (...) je n'ai plus de vie personnelle c'est clair. »

F6 : « il y a des moments où j'ai envie de baisser les bras quand même, faut le dire, je ne suis pas si forte que ça, j'essaie de faire ce que je peux, pour le mieux, mais c'est épuisant. »

M7 : « j'ai pris un peu de distance parce que c'était lourd, parce que je n'en pouvais plus. (...) et je sens que si j'étais resté dans la situation où j'étais avec elle, à être obligé d'être aussi présent, il y aurait eu de la casse. »

- 2 aidantes s'étaient retrouvées en *burn-out* et avaient dû abandonner leur d'aidante pour quelques mois.

F1 : « Je crois que le verre d'eau que je me suis pris dans la figure, m'a fait un peu péter les plombs.(...) , je ne vois plus maman ou pratiquement plus, depuis le 17 février. »

F8 : « bon au départ quand je me suis occupée de mon père, j'ai fait comme un burn out. »

➤ Troubles anxieux

L'anxiété ou stress étaient également souvent évoqués. Il pouvait être généré par :

- *La gestion de la maladie d'Alzheimer, tout gérer, avoir cette situation à l'esprit à 100%*

F1 : « bah le stress, je pense à plein de choses en même temps, c'est dur en fait (...) faut tout gérer. »

F2 : « C'est une angoisse en plus. (...) Je dirai que dans ma tête c'est 100% du temps quasiment. »

F3 : « les difficultés, euh bah c'est que je gère tout. »

M4 : « j'y pensais tout le temps, il y avait quand même un peu de stress là aussi. »

M5 : « Je ne parle que de ça à mon entourage parce que je n'ai que ça en tête. »

- *Les difficultés administratives*

M4 : « c'est stressant, les difficultés administratives, quand on y est confronté. »

M5 : « J'ai déposé 35 dossiers (...) la difficulté de trouver des structures, j'ai découvert que le problème était énorme... »

- *L'inquiétude de l'avenir, de l'évolution de la maladie avec des troubles du comportement faisant ressortir un sentiment d'impuissance*

F4 : « je me dis qu'un jour elle ne va plus nous reconnaître, c'est l'angoisse que j'ai. »

F1 : « toujours la peur de la fugue. »

M5 : « quand le téléphone sonne, même si ce n'est pas à des heures nocturnes, c'est l'angoisse, quelque fois ça m'est arrivé d'aller là-bas à 3h du matin parce qu'il y avait soi-disant 2 hommes dans la maison... »

M7 : « c'est l'inquiétude de savoir ce qui allait se passer. »

M10 : « on est toujours inquiet, on se pose toujours la question de savoir comment ça va évoluer. »

- la distance, ne pas être sur place, laissant le parent seul au domicile.

M5 : « moi ça fait des mois que je dors avec mon téléphone. »

F2 : « j'ai à nouveau l'angoisse qui revient, je dis que j'aurais peut-être du passer, après je me résonne. »

F6 : « elle reste ces matinées à la maison. J'ai très, très peur. »

Pour 2 aidants (M5 et M7), cela pouvait générer un stress au travail, pouvant être appelés par les aides à n'importe quel moment pour se déplacer en cas de besoin. Les aidants en activité ne bénéficiaient pas d'aménagement du temps de travail, ils avaient déjà des horaires flexibles et s'organisaient en fonction.

Pour 3 aidants, le maintien à domicile devenait difficile et en attendant une solution ou une institutionnalisation, ils passaient plus de temps au domicile de l'aidé : M4 était présent 5 jours / 7, M5 était présent la nuit, et le frère de M7 avait du s'installer au domicile de l'aidé depuis quelques semaines en attendant l'institution.

- la crainte de partir en vacances

F2 : « là on est parti 10 jours, bon je ne vous cache pas que j'étais un petit peu angoissée, j'avais un petit peu peur mais bon j'appelais le matin et le soir, et ça s'est bien passé. »

F3 : « là quand on part en vacances, euh, des longues vacances... J'y ai pensé, mais je ne le fais pas pour maman, pas plus d'une semaine. (...) C'est l'angoisse, je vivrai mal là-bas. »

F8 : « je n'osais même pas partir, de peur, parce qu'il m'appelait « j'ai perdu mes clés, je ne sais pas ce que j'en ai fait. » (...)... je faisais des weekends avec mon ami, on allait à la mer, à la pêche comme ça, même avec ma meilleure amie, et tout ça s'est estompé, parce que le weekend pour être là peut-être au cas où... »

- la crainte de l'hérédité

F3 : « c'est là qu'il m'a dit que ce n'était pas une maladie héréditaire.(...) mais je m'aperçois que j'oublie beaucoup de chose »

F6 : « parce que moi je pense à ça, la maladie d'Alzheimer est peut-être héréditaire, je n'en sais rien »

➤ Troubles du sommeil :

4 aidants présentaient des troubles du sommeil se manifestant par des difficultés à s'endormir ou des réveils nocturnes au téléphone à cause des troubles du comportement.

F1 : « c'était aussi la nuit, qu'elle m'appelait, et là j'ai failli péter un plomb ! (rires). Voilà, parce que je ne dormais pas bien. (...), j'ai eu beaucoup de troubles du sommeil »

F3 : « j'ai des troubles du sommeil. »

M5 : « : bah là je fais des petites nuits, elle n'a pas d'heure. »

➤ Troubles de l'humeur

L'annonce et l'évolution de la maladie pouvait être vécu comme une « petite mort » du malade pour les aidants (F6, M4, M7, F8, M10), et être difficile à accepter.

- Certains aidants se disaient *tristes*

F2 : « je me sens triste parfois. »

F3 : « je suis un peu plus triste. »

F6 : « j'ai la larme facile, parce que je me sens tellement impuissante. »

- D'autres avouaient pouvoir *s'énerv*er devant les comportements liés à la maladie

F1 : « peut-être un petit peu énervée, mon mari me le dit des fois, je démarre au quart de tour des fois. »

F2 : « et je m'énervais aussi, il faut dire... on a beau être dans l'empathie et la compassion, il arrive des moments, même quand on sait que le personne est malade, c'est plus fort que soi. »

F3 : « bah je m'énervais un peu. Je m'en rends compte, ma fille me dit « maman tu t'es énervée. »

- 2 aidants se sont retrouvés en situation de *maltraitance* envers leur parent malade entraînant un sentiment de culpabilité

*M5 : « on est toujours en culpabilité, euh, quand on est là, parce qu'on finit par s'énerv*er, euh, parce que quand on arrive, qu'on est fatigué et qu'on ne peut pas communiquer, qu'on est harcelé, qu'on ne comprend pas ce qu'elle dit, qu'elle n'entend pas ce qu'on dit, euh, et que en plus elle peut être très désagréable, ça m'est arrivé une fois de la secouer physiquement, donc euh, on peut arriver à des choses comme ça... »

F8 : « je me suis vue une fois à le maltraiter, c'est-à-dire qu'il s'est pris une claque. Et c'est à ce moment là que je me suis rendue compte que j'étais partie loin. »

- *Signe de dépression* : pour une minorité, un traitement antidépresseur avait été instauré pour un seul aidant (M5)

M5 : « les conséquences aussi moi je suis sous antidépresseurs depuis un an. »

M7 : « Moral qui baisse. »

➤ Aggravation des pathologies rhumatologiques

F6 : « J'aimerais bien mettre une femme de ménage en place, j'ai mal au dos, à la hanche, mais je vais réessayer, je n'ai pas dit mon dernier mot ! »

F9 : « je m'ingurgite je ne sais pas combien d'anti-inflammatoires tous les jours pour tenir le coup y compris des antidouleurs tous les jours, je ne tiens qu'avec ça, sinon je ne serais même pas capable de faire la pelouse. »

3.2.3.2. Prise en charge médicale des retentissements

Pour l'ensemble, une prise en charge médicale des troubles liés à la maladie du parent était quasiment inexistante. Seule un patient avait débuté un traitement antidépresseur (M5) et une autre avait augmenté son traitement et son suivi psychologique pour une maladie psychiatrique antérieure (F8). Les aidants étaient un peu réticents à la prise d'un traitement, et préféraient gérer autrement. Certains avaient eu recours à une aide psychologique ponctuelle leurs permettant d'avancer dans leur rôle d'aidant, ou de prendre conscience de faire une pause et de se préserver. Les aidants verbalisaient peu de plaintes dans l'ensemble car la situation avec leur parent était vécue comme un devoir de part leur relation de filiation, ils le prenaient comme une fatalité avec une nécessité de gérer devant une inversion des rôles parents /enfants. Le bien-être du parent était également mis en avant en respectant le choix du maintien à domicile et ils envisageaient difficilement une institution tant que la situation le permettait. D'autre part, les aidants-enfants peuvent être qualifiés de génération pivot, à cause de ce statut ils étaient sollicités par leur rôle d'aidant envers leur parent et par leur propre rôle de parent ou de grand parent, laissant peu de place aux plaintes ou au repos qu'ils repoussaient. D'autres trouvaient une satisfaction dans leur rôle d'aidant renforcement leur estime de soi et ne ressentant pas le besoin de prise en charge médicale.

➤ Peu de demande de traitement

F1 : « bon il a dit « faut prendre des choses douces, se relaxer », (...) c'était des plantes en fait...l'Euphytose, c'est ça, donc j'ai pris des boîtes d'Euphytose mais bon, ça ne m'a pas aidée, enfin je trouvais que ça ne m'aidait pas. »

F3 : « non je ne veux rien prendre. »

➤ Aide psychologique ponctuelle de la maison des aidants

F1 : « à la maison des aidants, j'ai été reçu par S. avec mon mari parce qu'il était là, et on a bien discuté et suite à ça elle m'a dit « bon bah vous faites une pause, vous ne voyez plus votre maman, vous continuez à vous occuper d'elle quand elle n'est pas là. »

F2 : « j'ai pris rendez-vous avec la psychologue de la maison des aidants, donc j'ai eu un entretien, ceci elle m'a dit qu'elle ne pouvait rien m'apporter de plus que je ne faisais déjà, donc je me suis sentie bien. »

M5 : « moi je suis allé à la maison des aidants aussi, pour vider mon sac à cette période là, je n'attendais rien, mais j'ai commencé... fallait que j'en parle et puis bah, j'ai tout découvert, les démarches à faire... »

➤ Plainte peu évoquée auprès du médecin traitant, renforcée par la nécessité de gérer

F6 : « Je ne me plains pas trop non plus. »

F2 : « Je ne vais pas m'en ouvrir, oui je pense que mon médecin traitant ne sais même pas ce qu'a ma mère. (...) et je ne suis pas nécessairement désireuse qu'il soit au courant de mon rôle d'aidant»

M10 : « Il doit l'être parce que ma femme a du lui en parler, mais moi je ne lui en ai jamais parlé. »

- En lien avec un sentiment de devoir envers leur parent par rapport à leur vécu personnel, la situation était envisagée comme une fatalité

F1 : « Pour moi c'est un devoir, donc je ne me vois pas abandonner maman. »

F2 : « Elle avait neuf mois ma fille à l'époque donc euh... ma mère est venue vivre chez nous et elle est restée à temps partiel après pendant quasiment 3 ans, le temps que je récupère toutes mes facultés. »

F3 : « mon papa est décédé quand j'avais 13 ans, de 13 ans à 18 ans on est restée toutes les deux. On a un lien plus fort. »

F8 : « j'ai une relation un peu plus privilégiée. Il a toujours été là, financièrement il m'a dit chaque fois « je suis là ». A partir du moment où il s'est retrouvé dans la problématique Alzheimer et qu'il m'a posé cette question « si tu as besoin... » Je lui ai dit c'est fini.

F8 : je me sens un petit peu bloquée, mais en même temps je n'aime pas dire ça, parce que c'est un choix de m'occuper de ma mère. Et je lui dois bien. »

- En lien avec une inversion des rôles parents / enfants

M4 : « je me suis retrouvé un peu comme parent quoi, et obligé de venir protéger. »

M5 « c'est la première fois où j'ai vu ma mère non plus comme une mère, mais comme un enfant. »

F6 : « c'est un peu lourd pour une fille de s'occuper de sa mère comme ça, d'inverser les rôles.

F8 : « là il a fallu que je l'empêche de reprendre une voiture, c'est à partir de là que le rôle d'aidant, le rôle d'enfant, tout s'est mélangés.(...) . C'est comme à un enfant, on lui dit « Range ta chambre, fais ceci, fais cela, fais pas ci, fais pas comme ça ». Mon père, je devenais euh, sa mère. »

- Le bien être du parent était une priorité en respectant le choix du maintien à domicile, l'institution était difficilement envisagée tant que la situation le permettait

F1 : « tant qu'elle pourra rester à domicile, et qu'on pourra la gérer, ça sera bien. (...), j'ai un peu peur de ça, je me dis « est ce que je vais bien le vivre », je ne sais pas. »

F3 : « bah ça sera le temps de la placer, et ça j'aurai mal pour elle, parce qu'elle aime bien son petit chez soi, donc là ça me fera mal. (...) elle préfère rester à domicile et tant que ça va comme ça, on reste comme ça »

F6 : « si je peux lui améliorer sa fin de vie le mieux possible. »

F9 : « par sentiment filial, oui aussi. Je ne supporterais pas l'idée de la rendre malheureuse en lui imposant un truc qu'elle ne désire pas. C'est son domaine, ça fait 70 ans qu'elle est a... »

M10 : « elle veut rester le plus longtemps possible chez elle. C'est pour ça qu'on fait en sorte d'aménager pour qu'elle reste le plus longtemps possible (...), je pense que ça finira comme ça, mais le plus tard sera le mieux pour elle, parce qu'elle est bien chez elle. (...) On essaie de la faire vivre le plus simplement possible pour ne pas la perturber. »

Cependant pour la majorité, l'avenir avait été anticipé avec des inscriptions de précaution en maison de retraite et ils commençaient à préparer leur parent à une éventuelle institution. Un aidant (M5), devant la fin du maintien au domicile possible suite à l'évolution de la maladie, regrettait de ne pas avoir utilisé la solution de facilité d'hospitalisation en urgence lors d'une chute, afin d'avoir une place plus rapide en maison de retraite devant les délais importants. Pour une aidante (F2), la mère n'était pas complètement opposée à une institution et attendait que l'hébergement temporaire puisse servir d'essai et de tremplin au vue d'une institutionnalisation.

- Aidant-enfant : *une génération pivot* qui doit gérer

F3 : « je me dis que je me reposerai quand maman sera dans une maison de retraite, là je me reposerai un peu plus et quand mes enfants seront un peu plus grands. »

F6 : « des difficultés avec mes enfants, par exemple ma fille est arrivée avec sa fille, et il fallait que je m'occupe de sa fille, et moi j'avais maman sur le canapé qui venait de voir le médecin, elle était toute bousculée parce qu'elle a une petite bronchite virale. »

M7 : « J'essaie de gérer, c'est compliqué, la semaine où je suis seul, je récupère de la semaine où je suis avec mes enfants, et j'avoue que faut que je me pousse un peu. »

- Aidant : *un rôle satisfaisant renforçant l'estime de soi*

F2 : j'ai eu un entretien, ceci elle m'a dit qu'elle ne pouvait rien m'apporter de plus que je ne faisais déjà, donc je me suis sentie bien. »

F2 : « et elle me dit « je suis tellement heureuse d'avoir une fille comme toi, tu fais tout ce que tu peux pour moi ». Donc ça c'est une satisfaction. »

M4 : « quand je revois le passé, je me dis « je suis capable de faire des choses. » »

F8 : « J'aime parler avec les intervenants parce que ce n'est pas toujours possible dans les familles, et ils me le font savoir, alors j'ai ma fierté, c'est gratifiant, la confiance en soi est regonflée ! Et c'est aussi ce qui va me permettre de bien me lancer au niveau professionnel. »

3.2.3.3. Prise en charge non médicale : différentes alternatives

Pour ceux qui avaient une fratrie présente, celle-ci avait pris le relais lorsque l'aidant principal s'était retrouvé en situation d'épuisement. Afin de ne pas atteindre ce stade de burn-out, les aidants dans l'ensemble s'octroyaient du temps pour prendre soin de soi, de leur hygiène de vie par la prévention, des moments de répit avec le maintien ou la mise en place de loisirs. Il était également important de garder un lien social. Afin de palier à une prise en charge thérapeutique médicamenteuse, certains préféraient des méthodes de

relaxation ou sophrologie. Ces alternatives leur permettaient de se ressourcer et de prendre un recul sur la situation, une distance émotionnelle suffisante afin de gérer la maladie du parent au quotidien et retrouver des moments plaisirs améliorant leur relation d'aidant/aidé et parent/enfant, laissant les aides gérer le soin.

➤ Relais de la fratrie lors de situation d'épuisement de l'aidant principal

M7 : « en ce moment il y a mon frère.(...) les infirmières à un moment donné, nous ont lancé un ultimatum en nous disant, alors il n'y avait que moi qui m'en occupait, mon frère ne s'en occupait pas jusqu'en février. (...) aujourd'hui j'ai pris un peu de distance parce que c'était lourd, parce que je n'en pouvais plus. »

F8 : « Ma sœur a pris le relais quand j'ai fait mon burn-out au mois de Juin 2013, elle a pris le relais jusqu'au mois de Novembre. »

➤ Du temps pour soi

- Prendre soin de soi : de son aspect extérieur

F1 : « j'aime bien être bien coiffée, habillée correctement, et puis j'aime bien me mettre du rouge à lèvres (rires). Mais je n'aime pas trop me maquiller c'est surtout pour le côté extérieur ! J'aime bien être nickel tout le temps. »

F3 ; « Bah juste une fois de temps en temps chez le coiffeur chez l'esthéticienne mais c'est tout quoi. »

F6 : « les soins esthétiques, la coiffure, je m'accorde du temps pour moi pour avoir une apparence, être bien dans mon corps, dans ma tête. »

F8 : « 3 ou 4 fois l'an je vais à C. chez une dame qui fait des massages. Et puis je m'entretiens normalement chez le coiffeur, les vêtements. »

- Prendre soin de soi : avoir une bonne hygiène de vie par la prévention

M4 : « j'essaie de ne pas trop euh, faire trop le gourmand, parce que c'est un petit peu... J'ai du cholestérol et un petit peu trop de sucre, je fais attention. »

M5 : « je fais un peu attention quand même, il y a quelques années j'ai eu des problèmes d'alcool, euh, je me suis fait soigner, je suis abstinente. »

M7 : « Maintenant est-ce que je me préserve ? J'assure mon suivi médical... »

- *Maintenir ou instaurer des loisirs*

F2 : « j'en ai crée, parce qu'avant, je n'en avais pratiquement pas, et là j'en ai éprouvé le besoin, (...) donc je fais du Pilate (...) j'ai réalisé que pour ma santé mentale (...)il faut absolument que je me vide la tête (...)la chorale. »

M4 : « j'ai également 2 troupes de théâtre. Je reprends la lecture»

F6 : « là avec maman c'est dur mais je n'oublie pas quand même, je prends de l'âge, mais je veux toujours pouvoir créer, pouvoir peindre, faire ma couture.»

- *Maintenir un lien social*

M7 : « Voir du monde, sortir un peu plus, ne pas se renfermer (...). Bon j'ai l'avantage, c'est que une semaine sur deux, je reprends une vie familiale qui est un peu plus active et qui permet de raccrocher à autre chose.(...) , je vais partir en weekend, je vais aller voir des amis, là je vais partir en vacances. »

F8 : « Donc je me suis défais de choses sur l'organisation de mon père, pour prendre une organisation où je peux avoir un relationnel et un réseau social pour sortir de mon état de travail intérieur. Je trouve ça assez plaisant. »

- Autres thérapeutique : sophrologie, relaxation

F1 : « je suis le protocole de sophrologie et ça, ça me fais du bien. »

F6 : « quand ça ne va pas je médite un peu. »

- Améliorer la relation avec le parent :

- *Par un recul sur la maladie, une distance émotionnelle suffisante pour gérer la maladie du parent malade au quotidien*

F4 : « je n'ai pas le même contact, j'ai toujours peur que si je m'approche trop, trop, trop d'elle, ça va être très, très, dur le jour où elle ne va plus me reconnaître. (...) moins de câlins, moins de bisous. (...) c'est là qu'elle dit « oui, c'est vrai j'ai oublié, il y a la maladie. » en chuchotant (rires) et mamie elle dit « mais non je ne suis pas malade ! » alors là c'est là qu'on s'éclate, on éclate de rire ! »

M4 : « d'abord j'en suis moi d'abord à essayer de changer un peu dans ma tête, psychologiquement c'était important, parce que je me suis dit, il ne faut pas que je prenne la situation avec ma mère comme quelque chose de lourd à porter, quelque chose qui m'empoisonne la vie, parce que sinon je ne vais pas tenir le coup. »

F6 : « il a fallu, une bonne année pour accepter que j'inverse les rôles (...) je suis obligée de le faire, parce que je suis obligée de me protéger. (...) La maladie de maman m'aide beaucoup pour justement prendre du recul, à voir, ne pas me mettre en colère, la respecter, je mets en place des choses »

M7 : « mes difficultés par rapport à ma mère ? (...) aujourd'hui je vous dirai que je n'en ai pas, parce que j'ai tellement mis de distance que j'en n'ai plus. »

F8 : « « Ne vous impliquez trop, ne vous oubliez pas... » Mais pour moi, c'était impossible, aujourd'hui, ça y est, j'ai réussi. »

- En instaurant des moments plaisirs

F2 : « j'essaie aussi de privilégier les moments plaisirs, qui était inexistant (...) je vais avec elle faire des petits tours en essayant que ce soit pour des choses agréables, on fait à manger ensemble, ça elle aime bien. »

M4 : « trouve des moments agréables avec elle. »

F6 : « je fais la couture avec elle, et le dimanche elle est là « allez maman viens », maintenant elle ne peut plus mais elle était couturière de métier. (...) je peux amener maman au bord de l'eau, face aux bateaux, et c'est bien pour moi, c'est bien pour elle, et ça suffit. »

F8 : « je fais en sorte d'être là pour le planning, c'est lui qui met ses post-its, les activités qu'il a, sur la présence de l'A.D.A.R., sur l'accueil de jour, on le fait ensemble c'est comme un jeu, c'est ludique. Moi j'aime bien conserver des choses comme ça avec lui. » (...) « je la sors beaucoup, beaucoup, les promenades, par exemple l'association recherches et découvertes... on va découvrir une ville C. pour une journée. »

F9 : « j'ai maintenu les concerts des folles journées, parce que j'y emmène ma mère, parce qu'elle adore, elle chante très bien. »

3.2.3.4. Aides et réseaux de soins améliorent le quotidien de l'aidant

De part son rôle, l'aidant se retrouvait souvent en position de bouc-émissaire auprès du parent malade, les aides alors servaient d'effet tampon permettant d'atténuer cette tension. La majorité des aidants étaient satisfaits des aides et de l'accueil de jour, il existait une bonne communication avec les professionnels. Cela diminuait leur anxiété par un passage

régulier au domicile et les journées d'accueil de jour les rassuraient, car ils savaient leur parent pris en charge, par l'équipe soignante, créant aussi un lien social. Celles-ci avaient un effet bénéfique sur leur relation avec leur parent. De même lorsqu'il existait des conflits dans la fratrie sur la prise en charge, les aides permettaient de les diminuer par une bonne communication. Les aides pouvaient également aider les aidants dans les démarches de mise en place de mesure de protection juridique.

➤ Diminution du rôle de bouc-émissaire de l'aidant grâce à un effet tampon des aides

F1 : « bah disons c'est moi le bouc-émissaire.(...) bah eux ils ont la belle vie, ce n'est pas eux qui la contrarie. »

F2 : « mais il fallait que je prenne ce recul vis-à-vis de la situation, avec les aides qui agissent un peu comme un tampon entre elle et moi »

M5 : « ma mère peut se mettre avec moi dans des états pas possible, elle va réserver ça à moi et plutôt cacher des choses à ma sœur. »

F8 : « de ne pas avoir cette relation, cette tension qui existait, on arrive « tu as pris tes médicaments, t'as fait ci, tu as encore bu » (...) je le rendais agressif ! Et c'est là que je me suis rendue compte que l'attitude qu'on a peut rendre la personne agressive. Donc je suis passé... à déléguer, il y a des choses plus aisées à faire. »

➤ Diminution de l'anxiété grâce aux aides professionnelles

- Grâce aux aides à domicile par un passage régulier

F2 : « j'ai essayé de mettre autant d'aides que possible pour qu'elle ne se mette pas en danger, donc le passage biquotidien de l'infirmier ou de l'infirmière, ça c'est très rassurant »

F3 : « je sais que l'infirmière, elle vient vers 19h et revient vers 7h le matin, donc s'il arrive quoi que ce soit, ça ne fait pas longtemps. »

M5 : « il y a la sécurité, savoir qu'il y a quelqu'un qui passe le matin et le soir, plus le nursing qui s'est mis en place avec le temps. »

M10 : « les aides ont été mis en place pour l'aider elle pour que nous ça nous soulage aussi, pour qu'on soit plus tranquille aussi. »

- Grâce à l'accueil de jour, par la prise en charge permettant un répit, une tranquillité

F1 : « ce sont 2 journées dans la semaine où je sais qu'elle est bien, qu'elle est prise en charge. »

F2 : « son stress est beaucoup diminué et le mien aussi. »

M4 : « donc j'en profite aussi quand maman est à l'accueil de jour de partir un peu chez moi, (...) ça me permet de sortir sur Nantes. »

F6 : « : Je suis calme, tranquille, sereine, parce que je sais que là, elle est prise en charge. »

F8 : « je suis rassurée, parce que mon père est pris en charge, il est suivi, il y a des gens qui le côtoient. »

F9 : « je suis « tranquille », (...) en tout cas au moins je peux partir. »

M10 : « ça nous soulage. (...) A partir du moment où elle est partie, on est tranquille jusqu'au soir où il la ramène. (...) ça nous aide parce que c'est 2 jours là on est tranquilles, et puis elle adore ça. »

- Une seule aidante allait bénéficier d'un accueil temporaire pour sa mère afin de partir en vacances sur une longue durée.

F2 : « elle va être en hébergement temporaire pendant un mois (...) je serai rassurée qu'elle soit vraiment, complètement dans une structure, plutôt que d'avoir les aides. »

- Les aides diminuaient les conflits dans la fratrie s'ils y en avaient, par une curatelle ou une bonne communication.

M4 : « pour moi ce qui a été difficile c'était de mettre à jour une comptabilité parce qu'étant tuteur (...) on me l'a reproché. (...) Moi je suis désolé mais il n'y a pas que les finances, il y a aussi tout le côté humain (...) porter encore le tutorat de ma mère, ça aurait été du stress. Donc ça c'est un poids en moins. »

M5 : « ça crée des tensions entre moi et ma sœur, parce que je suis toujours à demander et voilà, donc euh, je me bagarre pour partager un peu les contraintes. »

F8 : « Donc on a eu une réunion avec tous les intervenants au C.L.I.C. et tout ça a été posé donc avec ma fratrie, papa et les encadrant de l'accueil de jour et du C.L.I.C, et les intervenants, qu'il n'y ait pas qu'une seule personne qui dise les choses, que tout le monde prenne conscience qu'il y a des choses à dire et qu'elles soient bien comprises par tout le monde. »

A noter que parfois les aidants s'étaient confrontés à un manque de formation des aides professionnelles sur la maladie d'Alzheimer ou d'association non adaptée (M4) mettant en péril l'installation d'aides à domicile (F6) ou générant un stress.

F2 : « Mais de toute façon, tout ce que votre maman a besoin, c'est de quelqu'un qui vienne prendre un petit café avec elle le matin, c'est tout, votre maman elle va très bien ! »

F6 : « ça dépend des personnes, il y a une psychologie à connaître dans cette maladie d'Alzheimer. »

F9 : « elle n'avait pas été prévenue que maman était Alzheimer. Alors elle dit « Ah mais votre maman m'a dit ce qu'il fallait faire. » Mais elle ne faisait pas du tout le travail qu'il fallait faire. »

D'autre part, les aidants avaient parfois initialement rencontré des difficultés à la mise en place des aides, dans la durée (F2) ou l'acceptation par le parent au niveau de l'accueil de jour (F2, M10) ou le manque d'information initiale sur d'éventuelles structures de type « *pôle Alzheimer* »(M7) qui centraliserait l'orientation et la mise en place des aides.

3.2.3.5. Formations pour les aidants

Les avis étaient mitigés, les aidants se formaient de différentes façons selon leurs besoins, certains avaient participé à une formation ou à un groupe de parole sur la maladie d'Alzheimer, d'autres se documentaient par des lectures ou des films suite à des conseils de professionnels ou par leur propre initiative sur internet. La moitié des aidants ne ressentaient pas la nécessité d'une formation, ou cela ne correspondait plus à leurs besoins actuels ou ne trouvait pas le temps. Parfois l'entourage suffisait des conseils ou un partage d'expérience.

- 3 aidants avaient participé à une formation ou à un groupe de parole sur la maladie d'Alzheimer :
- Les avis étaient mitigés, la formation pouvait être *bénéfique*

F1 : « j'ai fait une formation avec la maison des aidants sur la maladie, la connaissance de la maladie, j'en étais très contente. (...) j'ai rencontré d'autres personnes, d'autres aidants comme moi, et avec qui on discute, et ça fait du bien. »

- D'autres n'y ont pas adhéré

F3 : « On m'a mise en relation avec une association avec la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer. (...) je n'ai pas trop envie d'en parler à d'autres, ou quoi que ce soit ou d'entendre comment ça va être, ça c'est l'angoisse, je n'ai pas envie de savoir comment ça va se passer après. »

F8 : « Je suis allé sur le site France Alzheimer, on m'a orienté vers le Bistrot (Bistrot mémoire) à Frossay, il y a le Bistrot où les familles et les personnes Alzheimer se retrouvent dans un café, une association autour d'un café. Et papa n'a pas du tout accepté ce genre de rencontre « bah non, on est dans un café, ça ne se fait pas de tout.. » »

➤ La moitié des aidants se documentaient sur la maladie d'Alzheimer

- Soit suite à des conseils par des professionnels par des livres ou des films

F2 : « oui, j'ai encore pris un livre de la maison des aidants, j'ai les cassettes, j'ai fait beaucoup de recherches. (...) et ma fille aussi, elle a encore 3 livres pour « qu'est ce qu'il t'arrive mamie, tu perds la tête, tu perds la mémoire.(...) qu'on essaye aussi de dédramatiser la chose. On est dans l'accompagnement, on accompagne mamie, on n'est pas en train de l'enterrer mamie, on est en train d'essayer de l'accompagner du mieux qu'on peut, voilà. »

F8 : « l'orthophoniste (...) elle m'a confié une cassette sur Noémie Feil qu'elle m'a conseillée. Elle m'a conseillé de regarder le film avec Jean-Louis Trintignant L'amour. (...) »

- Soit de par leur initiative sur internet

F3 : « je regarde sur internet. »

M10 : « on est allés voir sur internet et ça correspond exactement à ses symptômes. »

➤ Formation non réalisée

- ne correspondant pas à leur besoins ou ne souhaitant pas échanger avec d'autres personnes

M4 : « Non, je n'ai pas fait du tout. »

M5 : « je pense que l'aide qu'ils peuvent proposer aux aidants, pour moi ça ne répond pas à mes besoins. »

F6 : « Alors je veux bien la maison des aidants, on sort, on oublie tout ça, on ferme le petit volet, on met le brouillard dessus, mais après ça revient, à quoi ça sert, bon d'accord, pendant ce temps là je pourrais puiser de l'énergie, des choses qui me font du bien avec les aidants, mais les entendre se plaindre aussi de leur cas, est ce que ça m'aiderait vraiment, pour moi, personnellement ça ne va pas me convenir, je n'ai pas envie de pleurnicher. »

- par manque de temps

F8 : « après il y a avait la maison des aidants, mais je n'y suis pas allée parce que bon, il y avait tout un truc, je n'arrivais pas à ce moment là à me décocooner de ça. »

F9 : « j'ai trop de chose à faire, donc je me dis qu'il faudrait que j'apprenne et que ça m'aiderait surement mais bon ça fait ça de plus...

- par manque d'information initialement et ne correspondant plus à leurs besoins actuels

M5 : « j'ai manqué d'information par rapport à la maladie, à l'évolution de la maladie. »

M7 : « peut-être plutôt un groupe d'échange, oui. » (...) si j'avais su, je serais bien allé participer (...) aujourd'hui, il y a l'échéance de la maison de retraite, donc les choses sont un peu différentes. »

F8 : « Aujourd'hui j'irai plus facilement mais je n'en ai plus besoin. »

- L'entourage pouvait suffire pour des conseils ou un partage d'expérience

M7 : « Dans mon entourage, j'ai des collègues de travail qui sont là à l'écoute. »

F8 : « comme me dit ma meilleure amie « N. tu t'en vas, tu éteins ton portable, tu es en vacances. » (...)Et mon amie m'a bien expliqué « Ton père, il n'a plus cette notion du bien, du mal, de ce qu'il détruit. » »

F9 : « une amie qui était, dont c'était le métier d'être psychologue de la petite enfance, bon bah enfin quand même, elle est en plein dedans, puisque son mari est Alzheimer à 55 ans, alors évidemment on partage... »

3.2.4. Rôle et implication du médecin traitant

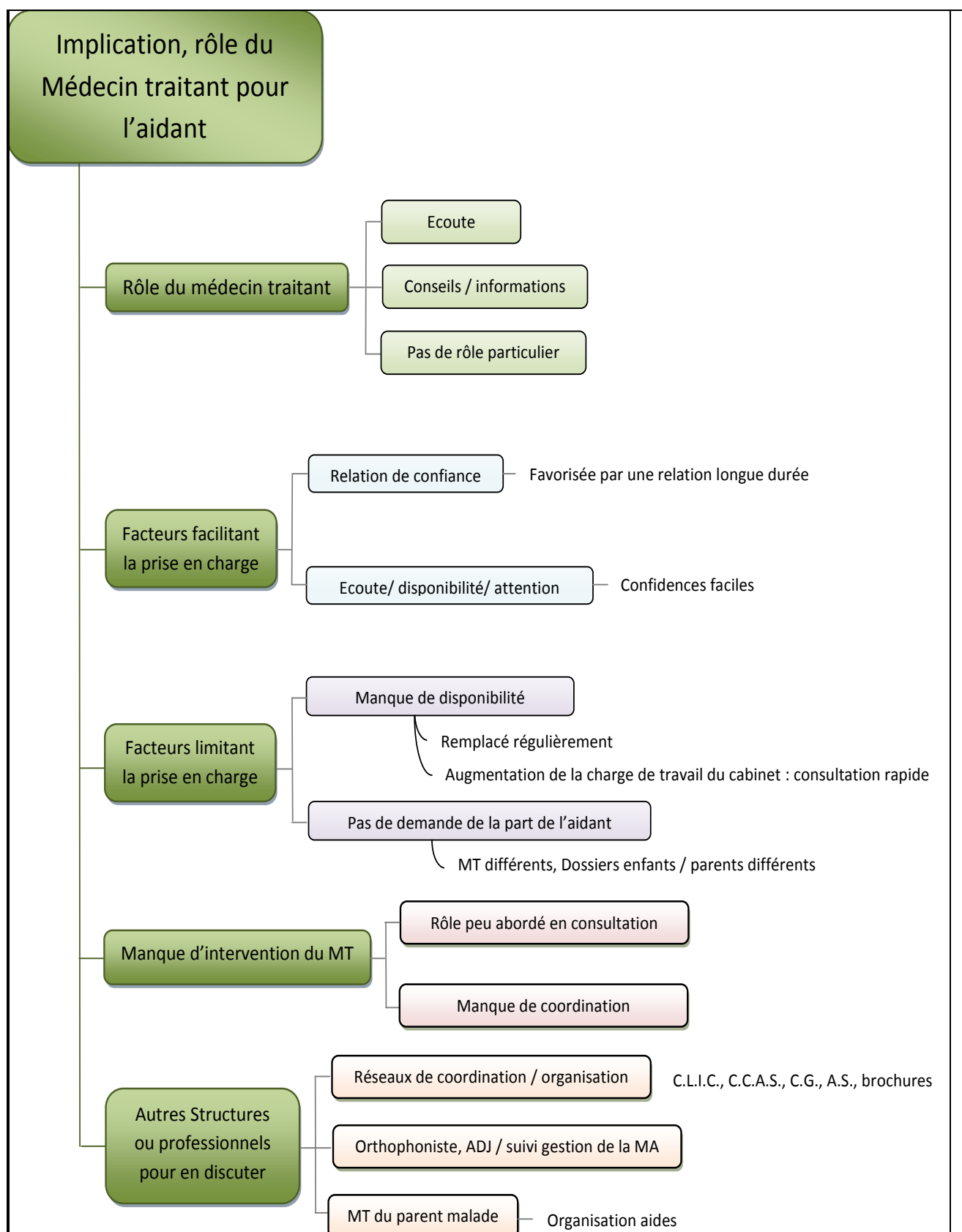


Figure 4 : Rôle et Implication du médecin traitant pour l'aidant

Les aidants attendaient surtout de leur médecin traitant une écoute, des conseils, certains pensaient qu'il n'avait pas de rôle à jouer. Le suivi de l'aidant par le médecin traitant était facilité par une relation de confiance et une bonne disponibilité. Les facteurs limitant le suivi de l'aidant étaient parfois liés à l'aidant lui-même, n'ayant pas de demande particulière, ou par le médecin du fait d'un manque de disponibilité, d'attention. Le médecin intervenait peu et parfois n'était même pas au courant du rôle d'aidant du patient. L'implication du médecin traitant pouvait être gêné ou remis en cause par la présence d'autres intervenants et structures auprès desquels les aidants pouvaient discuter de leurs difficultés.

3.2.4.1. Rôle du médecin traitant de l'aidant perçu par l'aidant

L'attente des aidants sur le rôle de leur médecin généraliste était essentiellement une écoute, des conseils sur l'organisation des soins du parent malade ou des informations sur les structures. La majorité des aidants avaient des médecins traitants différents de celui du parent et cela n'influait pas sur leur relation médecin/patient, qui était satisfaisante, avec une parole aisée. Pour certains c'était deux dossiers différents à ne pas mélanger, les aidants ne sollicitaient alors pas d'aide de leur médecin traitant, ne lui accordant aucun rôle particulier, certains médecins n'étaient d'ailleurs pas au courant de celui-ci. Pour d'autres, pour lequel le rôle d'aidant était connu, ça leur apportait un deuxième avis (F3), une écoute, ou des informations. Une seule aidante avait le même médecin (F6) que le parent malade et trouvait que ça influait sa relation *« il se rend compte comme ça, et je pense que ça facilite pour lui la compréhension. »*

➤ L'écoute

F1 : *« C'est quelqu'un qui est très à l'écoute de ses patients, il est toujours très pressé, mais il entend tout. »*

F6 : *« Il peut être à mon écoute. »*

F8 : *« L'écoute et la compréhension »*

➤ Conseils, informations

F2 : *« ça serait quelqu'un sur qui je pourrais compter sur un avis, (...), dans certains cas parer au plus pressé, et en même temps je ne voudrais pas que ce soit à tout bout de champ. (...) qu'il ait un regard sur la situation, et être dans l'humain. »*

F3 : *« quand j'ai besoin d'informations, soit je demande à son médecin soit au mien. »*

M4 : *« Un peu de conseil, je crois, il a du me dire de savoir prendre de la distance. »*

F6 : *« Mon médecin généraliste Dr P. qui m'a conseillé (...) le médecin généraliste, c'est pour ça que l'information des médecins généralistes c'est important. »*

➤ Pas de rôle particulier

F1 : « si j'ai quelque chose à lui dire, autrement une aide, je ne vois pas. »

M10 : « je ne pense pas qu'il puisse avoir un gros rôle à jouer. »

3.2.4.2. Facteurs facilitant la prise en charge de l'aidant

Le suivi de l'aidant par le médecin traitant était facilité par une relation confiance médecin/patient acquise parfois sur une longue durée de prise en charge, une écoute, une attention permettant aux patients de se confier sur ses difficultés, et une bonne disponibilité.

➤ -Relation de confiance : favorisé par *un suivi de longue durée*

F3 : « Je l'ai toujours eu presque mais quand je suis partie en V. j'ai été obligée d'en prendre un sur place et quand je suis revenue, je l'ai repris au lieu d'avoir un autre contact sur C. que je ne connais pas, donc voilà. »

M5 : « Il m'a connu avec des difficultés personnelles tout au long de ma vie que j'ai pu avoir aussi. »

M10 : « Très bien parce que c'est le médecin de toute la famille. »

F8 : « j'appelle ça un médecin de famille, disponible.(...) Ca pour moi ça a été une bonne chose. »

➤ L'écoute, l'attention, l'empathie permettait aux aidants de se confier sur leurs difficultés

F1 : « oui, ça je lui en ai parlé. »

F3 : « dès que j'ai une question j'ose lui demander, voilà, bonne relation. »

M5 : « je peux parler en toute franchise, de mes difficultés. (...)il faut qu'il soit un minimum à l'écoute, c'est un minimum»

F8 : « c'est un échange, lorsqu'on dit quelque chose, on le dit parce que ça doit sortir, et en face, la personne nous renvoie ou va pointer sur un mot qui va nous faire réfléchir, et quand on sort de là, on est déjà en train d'évoluer, passer à l'étape d'après. » (...) « je parle de ma problématique et en fin de consultation je parle un petit peu de la situation, et lui me pose des questions aussi « bah alors, votre père comment ça se passe, comment va-t-il ? » Bon il y a une relation quand même. »

➤ Disponibilité

F2 : « malgré le nombre de patients qui sont dans la salle d'attente, bah toujours prendre le temps avec celui qui est là maintenant. »

M5 : « c'est 10 min de plus pour qu'on puisse expliquer pourquoi on n'est pas bien, par exemple, c'est tout »

A noter qu'un aidant avait changé le médecin traitant du parent (M5) suite à une mauvaise relation médecin/patient, depuis la prise en charge du parent se passait bien avec le nouveau médecin « *c'est un médecin qui prend le temps, qui explique, qui parle, qui le reçoit seul si besoin.* ».

3.2.4.3. Facteurs limitant la prise en charge de l'aidant

Les facteurs limitant la prise en charge de l'aidant pouvaient être liés au médecin du fait d'un manque de disponibilité, ou un manque d'écoute à cause d'une surcharge de travail, mais aussi liés à l'aidant lui-même, n'accordant pas au médecin traitant de rôle particulier sur ce sujet.

➤ Manque de disponibilité : médecin remplacé ou surcharge de travail

F2 : « je suis arrivée comme un cheveu sur la soupe dirons nous, avec une liste de patient que le médecin traitant ne souhaitait pas avoir parce que tous les gens qui venaient de l'autre médecin traitant se tournaient vers celui-là, et du coup ça débordait un petit peu, et j'avais l'impression, que ce n'était pas l'accueil, et moi je souhaite plutôt un accueil à 100%. »

M4 : « il est souvent remplacé par des remplaçants. Alors c'est un peu compliqué, c'est perturbant quand on est dans un état comme le mien, on aimerait avoir un suivi un peu plus... Parce que quand vous arrivez avec un remplaçant et qu'il faut tout redéballer. (...) Je ne le sens pas assez disponible. »

M5 : « il est beaucoup plus pressé qu'avant et beaucoup moins à l'écoute, je l'ai remarqué, c'est l'usine. (...) prend sans rendez-vous, donc ça c'est infernal, (...) sinon je prends un jour où son collègue est là » « on n'a pas trop le temps de temps de parler, quand je vais le voir c'est pour un renouvellement d'ordonnance, on doit dire en 2 mots et puis allez hop, c'est comme ça. »

- Pas de demande de la part de l'aidant : parent/enfant = dossiers différents

F2 : « c'est très aisé, mais je ne vais pas m'en ouvrir, oui je pense que mon médecin traitant ne sais même pas ce qu'a ma mère. (...) et je ne suis pas nécessairement désireuse qu'il soit au courant de mon rôle d'aidant (...) *parce que je pense qu'il ne faut pas mélanger les dossiers.* »

M10 : « Il doit l'être parce que ma femme a du lui en parler, mais moi je ne lui en ai jamais parlé. »

M7 : « *je me vois mal aujourd'hui avoir le même médecin que ma mère, parce que fatalement à un moment ou à un autre, même si je viens pour moi, il va forcément peut-être glisser sur le cas de ma mère, ou moi aussi peut-être, non, c'est deux choses différentes et je ne voudrais pas mélanger les choses.* »

3.2.4.4. Manque d'intervention du médecin

Pour deux aidants, le médecin n'était pas au courant du rôle d'aidant. Un aidant ne savait plus s'il lui en avait parlé et pour 7 aidants, le rôle était connu, le médecin étant informé par l'aidant lui-même. La plupart du temps le médecin abordait peu le sujet en consultation, ou ne se sentait pas impliqué et ne cherchait pas approfondir.

M4 : « : Je lui en ai touché deux mots, il sait, mais actuellement, je ne sais pas, il faudrait que je lui rappelle, enfin je ne sais pas s'il s'en souviendra, parce que....(...), j'aurais bien aimé avoir un médecin un petit peu plus confident. »

M5 : « oui, légèrement, j'ai du l'aborder, je ne sais pas s'il l'a encore en tête maintenant. Je l'ai sûrement évoqué. »

F6 : « je ne lui dis pas trop, parce qu'il râle après »

M7 : « Non parce que lui n'aborde pas le sujet, moi non plus de mon côté, (...) il fait son travail de médecin, mais ça ne va pas être un support moral, je pense. Si je lui dis que j'ai un coup de mou au moral, il va me dire « je vous prescris ça. » Mais il ne va pas chercher à analyser, ce n'est pas un grand communicant. »

F8 : « il sait bien la situation, il me répète à chaque fois « Il faut qu'elle aille en maison de retraite, il faut qu'elle aille en maison de retraite » et c'est tout, je n'ai pas d'autres aides. Les conversations sont très brèves. C'est très superficiel. »

Quelques aidants rapportaient un manque de coordination ou des bilans d'intervention par l'Equipe Mobile Gériatrique parfois non adapté à la situation.

F2 : « le médecin de maman a essayé de la faire hospitaliser (...) et moi je pensais que c'était faisable, alors je l'ai rappelé 2 ou 3 jours après en disant, je n'ai toujours pas d'appel. « Ah bon, ils ne vous ont pas encore appelé ?, bon bah je vais les rappeler. » Et là, un mois après j'ai un coup de fil d'un médecin de l'hôpital qui me dit « Dans quel état est votre maman ? », comme ça, on ne se connaît pas mais dans quel état est votre maman ? Alors bon, je lui réponds, et il me dit « Ah bon, non, mais vous vous rendez compte que s'il fallait qu'on hospitalise tous les gens qui sont dans le cas que votre maman, moi j'ai 32 lits, je n'ai pas que ça à faire ! », d'accord « bah écoutez, moi je n'ai rien demandé, c'est le médecin traitant qui a téléphoné. » (...) j'avais un rendez-vous à l'hôpital, bah je l'ai annulé. »

M5 : « Alors par rapport à l'intervention de l'équipe mobile, j'ai aussi des choses à dire, pour une personne qui est âgée, qui n'ouvre pas sa porte facilement et qui est désorientée, sur les 15 séances, il y a 3 personnes qui sont intervenues, pour des raisons de remplaçants, d'arrêt maladie etc... ça n'a pas facilité la relation. (...) le bilan et les propositions sont inadaptées (...), j'ai eu un très bon contact avec les 3 personnes qui sont intervenues, ils m'ont écouté mais ils étaient complètement à côté de la plaque, la conclusion pour moi, elle était complètement inadaptée. »

M7 : « j'ai été très déçu par l'équipe mobile d'Alzheimer. Ils sont venus, on avait rendez-vous chez elle. Ok sur le projet, il faut les faire travailler sur quelque chose d'utile et qu'ils aiment bien, euh, je n'ai pas suivi les autres séances, un jour ça a du durer 3 à 4 séances alors que c'était prévu pour 10 séances, et puis un jour ils m'ont appelé en me disant « bah écoutez on est allés au bout de ce que l'on pouvait faire, et on ne peut rien faire de plus.(...) Non, je n'ai pas trouvé ça dans la démarche, euh, pas adaptée, enfin il manquait quelque chose, je comptais un peu plus dessus »

3.2.4.5. Présence d'autres structures ou professionnels

L'implication du médecin traitant pouvait être gêné ou remis en cause par la présence d'autres intervenants et structures auprès desquels les aidants pouvaient discuter de leurs difficultés. L'équipe soignante paraissait plus adaptée à l'écoute et conseil de l'aidant. Pour les informations sur l'organisation des soins du parent, le médecin traitant du parent malade était sollicité.

- Réseaux de coordinations de soins :
- CLIC, le Conseil Général, C.C.A.S.

F1 : « tout s'est fait avec son médecin et le C.L.I.C. et le Conseil Général. »

F2 : « Bon j'avais aussi un rendez-vous avec une dame du C.L.I.C. »

F3 : « c'est le C.C.A.S. aussi qui m'ont aidée, qui m'ont dit que maman avait le droit à une aide ménagère, et on a tout dirigé après donc j'ai tout fait en même temps. »

M5 : « qu'on se sent moins seul, c'est vrai que moi je suis en lien avec le C.C.A.S., s'il y a le moindre souci il m'appelle, euh, l'infirmière c'est pareil, le centre de jour c'est pareil, les informations passent. »

M7 : « Je suis tombé sur quelqu'un qui était plutôt bien, au Conseil Général, moi j'ai trouvé que le contact était bon.»

- L'Accueil de Jour

F2 : « la responsable de l'accueil de jour qui est un pilier je dirai dans mes contacts. »

M7 : « C'est des gens (personnels de l'accueil de jour) qui sont je pense assez à l'écoute, qui me tiennent de temps en temps informé (...) »

- Assistante Sociale

M7 : « la première personne qui m'a aidé là-dedans, c'était l'assistance sociale de l'hôpital B. » (...) au travail on a une assistante sociale qui vient une fois par mois, j'avais évoqué avec elle, plutôt sur les démarches administratives, elle m'avait été de bons conseils. (...)

- Autres professionnels : orthophoniste, pharmacien

F8 : « l'orthophoniste, (...) m'a toujours expliquée un petit peu, par rapport à ma problématique de départ, en me disant « Ne vous impliquez trop, ne vous oubliez pas... » »

M10 : « l'orthophoniste nous a dit « Faut pas la contredire, il faut essayer de trouver l'élément déclencheur, pourquoi elle voit une dame ? » Donc après on a réussi à en mettre un nom sur la personne qu'elle voyait (...) en fait c'est le reflet dans la glace. »

F2 : « vous voyez j'avais presque ce contact là avec le pharmacien, »

F8 : « J'ai aussi d'excellente relation avec la pharmacienne qui est de bons conseils, qui connaît maman, qui me dit, elle me sollicite « prenez soin de vous, il faut que vous partiez, il faut

➤ Discuté avec le médecin traitant de l'aidé : l'organisation soins du parent

F1 : « tout s'est fait avec son médecin et le C.L.I.C. et le Conseil Général. »

F3 : « le médecin m'a dit « Ecoutez, je vais vous donner des contacts. »

M5 : « tout ce qui est euh, conseil par rapport à ma mère, la maladie, l'orientation, moi je peux aller voir son médecin avec elle ou sans elle, ça m'est arrivé de prendre rendez-vous sans elle avec son médecin, car à certains moments je ne voulais pas que ma mère soit présente pour pouvoir aborder des choses, je peux le faire. »

F8 : « Je suis presque plus aidée par le médecin de ma mère, il m'aide, un peu, psychologiquement.»

M10 : « Alors le médecin de ma mère, on l'a rencontré une fois tous les 4. On avait demandé un rendez-vous avec mon frère, ma belle-sœur, ma femme, on l'a rencontré une fois aussi avec elle, pour savoir exactement. Après c'est plus avec lui qu'on a des informations, des aides. »

4. DISCUSSION

4.1. La méthode

4.1.1. Etude qualitative

Notre approche d'une méthode qualitative avec des entretiens semi-structurés, était adaptée. Cette étude n'a pas pour vocation d'être généralisée, l'échantillon n'ayant pas été constitué dans un but de représentativité de la population globale des aidants, mais pour recueillir et étudier les expériences et ressentis variés par rapport au sujet étudié.

Par le mode de recrutement, l'échantillon constitué a permis de recueillir des données d'une population particulière : les aidants-enfants, vivants séparément du parent malade, autonomes, urbains, dont le parent bénéficiait d'aides comme l'accueil de jour. Cette population n'est pas représentative de l'ensemble de la population des aidants notamment les aidants-conjoints [16] ou les enfants vivants au domicile du parent malade.

4.1.2. Les biais

Pour le recueil, lors des entretiens, les questions de l'enquêteur et les réponses de l'aidant ont été influencées par la place importante de la Maladie d'Alzheimer dans l'entretien. L'enfant interrogé et son quotidien était défini par le questionnaire au travers de la maladie du parent, le réduisant à son rôle d'aidant. Néanmoins la durée des entretiens était longue en moyenne une heure et quart, afin de permettre à l'aidant de se détacher du parent malade et de sa maladie pour évoquer son propre suivi et son ressenti personnel.

D'autre part, le manque d'expérience de l'enquêteur sur la technique d'entretien a pu influencer la qualité du recueil des données. De plus l'enquêteur étant médecin généraliste, cela a pu influencer ses questions et réponses des aidants, surtout pour les questions concernant le médecin généraliste.

La longueur des entretiens longs a pu gêner leur relecture et leur analyse.

4.1.3. La validité du travail

La validité du travail était renforcée par la technique d'entretien qui a pu être testée avant et améliorée pendant l'étude, mais aussi par la transcription des entretiens faite le plus fidèlement possible. Cependant les résultats ont pu être influencés par l'absence de triangulation des entretiens. La saturation des données lors des entretiens fut obtenue quand il n'est plus apparu de nouvelles occurrences majeures, à l'issue du 9^{ème} entretien, celle-ci restant déductive et donc soumise à la subjectivité de l'enquêteur.

4.2. La Maladie d'Alzheimer

4.2.1. Une Place plus ou moins importante dans la vie de l'aidant

Bien que la place de la maladie d'Alzheimer au quotidien soit moins importante pour les aidants-enfants ne vivant pas au domicile que pour les conjoints, celle-ci restait omniprésente à l'esprit. Elle nécessitait de réorganiser une partie du quotidien de l'aidant. Selon l'étude Pixel, les difficultés des enfants qui, en moyenne, sacrifient moins leur temps personnel que les conjoints, proviennent davantage de la nécessité d'aménager le temps de travail et parfois de déménager le patient [4]. Les aidants consacrent en moyenne 5,4 heures par jour au parent malade [4]. Cette aide augmente avec l'évolution de la maladie et la dépendance du malade [17]. Seulement 12% des enfants travaillent à temps plein et un enfant sur quatre a dû réaménager son temps de travail pour s'occuper du malade [4]. Dans l'étude, les aidants qui étaient actifs arrivaient à s'organiser grâce à une hiérarchie au travail bienveillante et des horaires flexibles, mais deux d'entre eux avaient dû se déplacer plusieurs fois en urgence au domicile du parent, créant des interférences dans leur travail. Une aidante avait dû rapprocher sa mère de son domicile et une autre a dû déménager avec sa famille pour se rapprocher domicile de sa mère, créant une difficulté supplémentaire. Bien qu'il augmente globalement le bien être de la famille, le déménagement peut parfois bouleverser notablement sa vie, lorsqu'il impose à un enfant célibataire d'aller habiter chez son parent, où lorsqu'il contraint l'enfant à prendre le parent chez lui [4]. Cette situation non présente dans notre étude du fait du recrutement, devenait similaire dans deux cas lorsque l'aidant était contraint d'augmenter sa présence au domicile du parent, notamment la nuit, lorsque l'évolution de la maladie ne permettait plus le maintien à domicile et que les délais d'institutions étaient trop longs.

4.2.2. Une relation parent-enfant changée en relation d'aide

La maladie d'Alzheimer réorganise la relation parent-enfant, en une relation d'aide et attribue à l'enfant le rôle parfois chronophage d' « aidant ». Elle s'accompagne d'une inversion des rôles parent-enfant. La maladie d'Alzheimer redessine l'avenir par un investissement de l'aidant par rapport à la dépendance, par l'impact de la maladie sur la famille, redéfinissant parfois les projets de vie familiaux, personnels et se terminant irrémédiablement par une rupture de la relation idéale parent-enfant et une institutionnalisation[18]. La relation d'aide de l'aidant au parent malade peut être réduite à une relation négative, basée sur une notion de fardeau et d'épuisement.

Contrairement aux aidants-conjoints [16], l'avenir sur un court ou moyen terme, était un peu plus anticipé par les aidants-enfants grâce à une aide dans la fratrie, ou la sollicitation plus importante des aides de type accueil de jour ou hébergement temporaire [19]. L'aidant préparait progressivement le parent à l'institutionnalisation. L'avenir restait plutôt indécis et peu anticipé sur l'évolution de la maladie faisant ressortir une impuissance, des craintes par rapport à la gestion de leur vécu, la gestion de l'institution, voir même la gestion post-institutionnelle avec un sentiment parfois d'abandon. Une minorité des aidants de l'étude anticipaient peu et s'adaptaient au fur et à mesure. On comprend ainsi que la maladie d'Alzheimer est une crise existentielle pour le malade et sa famille.

4.2.3. La prise en charge médicale de l'enfant

La prise en charge médicale de l'aidant-enfant était peu modifiée par la maladie d'Alzheimer. D'après notre étude, les prises en charges médicales urgentes ou non urgentes étaient faciles à envisager et déjà réfléchies grâce au relais de la fratrie ou des aides. Cependant les prises en charges non urgentes avec une durée d'hospitalisation plus longue étaient parfois un peu plus difficiles à envisager, elles seraient alors repoussées. Une minorité repoussait des rendez-vous ou aviseraient dans l'urgence.

D'autre part, l'enfant devenu aidant devrait faire l'objet d'un suivi médical particulier, son rôle prédisposant à certaines pathologies, il est recommandé par l'HAS d'organiser une consultation annuelle afin de prévenir l'épuisement de l'aidant [12], mais dans notre étude, aucun aidant n'en bénéficiait.

4.3. La relation Aidant-Aidé

4.3.1. La relation entre l'enfant-aidant et le parent-malade

Dans l'étude, bien que les aidants trouvaient la situation difficile et reconnaissaient des effets délétères comme la fatigue, l'irritabilité, l'anxiété, beaucoup l'acceptaient avec fatalisme, par devoir, et certains pouvaient même en retirer une satisfaction. La relation d'aide peut apporter un sentiment d'être utile, donnant une estime de soi positive [17, 20, 21, 22]. Plusieurs études mettent en évidence les effets positifs de la relation d'aide pour le malade avec une diminution de l'anxiété et de la dépression contrebalançant des effets négatifs que pouvaient apporter le rôle d'aidant [23]. La situation de rupture se fait lorsque les expériences négatives envahissent la relation [24].

D'autre part, cette aide était évidente pour les aidants de l'étude, le conjoint n'étant plus présent pour assurer ce rôle. Elle était justifiée souvent par un sentiment de devoir par rapport au lien de filiation mais aussi affectif, ils avaient une histoire, un vécu créant un lien primaire ou reconstitué après un divorce ou un veuvage, ce lien pouvait être plus fort par rapport au reste de la fratrie, cela formait une dyade qui parfois résiste à tout projet de séparation [18]. Dans la relation parent-enfant, l'enfant devenant aidant principal de son propre parent connaît une crise des identifications qu'on appelle la parentalité tardive. Elle fait notamment retravailler des aspects idéalisés du parent intérieur, créant un nouveau conflit d'ambivalence [18]. Dans l'ensemble la relation aidant-aidé avait un sens. Darnaud insiste sur le fait que c'est la maladie d'Alzheimer qui intègre une histoire de vie et non l'inverse [25].

L'aidant-enfant devient alors responsable du parent et de son bien-être, ce qui était retrouvé dans l'étude. Cet engagement impose une conduite normée par des représentations sociétales, morales ou personnelles définissant le « prendre soin » [20, 26]. Une pression s'exerce alors sur l'aidant pour répondre le mieux possible aux exigences de ce rôle et de cette responsabilité induisant des sentiments négatifs tels que l'échec et la culpabilisation si cette conduite n'est pas respectée [20, 26]. Dans l'étude, l'enfant et le parent vivaient séparément, parfois la distance créait une anxiété, une culpabilité de ne pas être sur place, un sentiment d'abandon

Par ailleurs la maladie d'Alzheimer est définie par des troubles mnésiques et cognitifs entraînant une dépendance. Pour la famille, il s'agit de la perte d'un membre de la famille [18], sentiment ressenti comme « une petite mort » dans notre étude.

4.3.2. Modèle de crises 2 majeures

Ainsi, Charazac et Darnaud théorisent la maladie d'Alzheimer avec un modèle de crises familiales et non de manière linéaire [18, 25]. La résolution de ces crises va dépendre de l'adaptation de l'aidant et de sa famille. Deux types de crises sont identifiés. La première permet de continuer la relation d'aide et le maintien à domicile après adaptation. C'est au décours de ce type de crise qu'interviennent les aides professionnelles extérieures ou l'inscription en accueil de jour. La deuxième entraîne une situation de rupture, irréversible souvent marquée par l'entrée en institution [18, 25].

4.3.3. Deux types d'adaptation

Tant qu'il n'y a pas rupture, l'aidant s'adapte à la situation et au stress qu'elle engendre, stress du à la maladie (dépendance, troubles du comportement ...) et à ses conséquences (qualité de la relation aidant-aidé, conflits familiaux ...). L'évaluation de cette capacité d'adaptation est importante et de celle-ci dépendra notre réponse médicale. Dans une revue de littérature, Martire et Schulz décrivent le modèle théorique dominant d'adaptation de l'aidant [27].

On distingue ainsi deux types de réponses suivant l'appréciation de la situation par l'aidant et sa capacité d'adaptation :

- La première réponse est négative du fait d'un stress perçu important entraînant une adaptation inadéquate telle que le repli sur soi, le refus d'aide, l'isolement ... Elle majore le sentiment de fardeau et engendre des effets délétères sur la santé physique et morale de l'aidant [22, 27]. Elle est responsable de conduites à risque pour le malade. La prise en charge est plus compliquée rendant difficile l'intervention des aides et des soins médicaux [17, 18]. Dans l'étude on retrouvait quelques conduites à risques avec des aidants qui s'étaient désignés aidant principal et avait tendance à tout gérer se retrouvant en épuisement et agressif envers le malade. Par la suite d'une prise de distance grâce à un relais par les aides ou la fratrie, ils avaient pu s'adapter de façon positive. C'est à cette conduite que nous devons être attentifs en tant que médecin généraliste.
- La deuxième réponse est adaptation est positive entraînant des comportements plus adaptés. Les aidants peuvent percevoir une satisfaction dans leur rôle, la relation a

un sens, elle diminue le sentiment de fardeau et améliorant la qualité de vie [28]. Elle est favorisée par les interventions pour les aidants tels qu'une prise en charge sociale et psychologique, l'éducation, l'information, les formations [28, 29]. La majorité des aidants dans l'étude avaient une adaptation positive en prenant du temps pour soi, se ressourçant avec des loisirs, un lien social, et avaient recours aux réseaux de médico-sociaux, aux aides à domicile et à l'accueil de jour.

Les besoins d'aides des aidants ne sont pas linéaires mais cycliques et se font souvent en situation de crises. En dehors, la situation se stabilise, les besoins sont limités, il n'y a pas de demande [18]. Cette adaptation se fait alors dans le temps [18]. Ceci peut rendre difficile la prise en charge de l'aidant. Dans l'étude la prise en charge des troubles liés à la maladie du parent était souvent ponctuelle, sur demande de l'aidant dans les premiers temps de la prise en charge du parent malade. Par la suite les aidants envisageaient de consulter qu'en dernier recours.

Devant un cheminement long pour l'aidant aboutissant à la perte d'un parent, la prise en charge de l'aidant et la prévention de l'épuisement reste compliquée pour le médecin généraliste.

4.4. Prise en charge de l'aidant : les difficultés

4.4.1. Peu de plaintes de l'aidant, réticence aux traitements

Les aidants verbalisaient peu de plaintes dans l'ensemble car la situation avec leur parent était un devoir de part leur relation de filiation, vécue comme une fatalité avec une nécessité de gérer devant une inversion des rôles parents /enfants. Ils minimisaient leurs symptômes allant de la fatigue pour laquelle il a été mis en évidence que les aidants portaient peu d'attention à ce symptôme et donc ne consultaient pas forcément [30], à des signes de dépression important à dépister puisqu'ils majoraient le sentiment de fardeau et l'épuisement.

Dans l'étude, la prise en charge médicale était quasiment inexistante, avec une certaine réticence aux traitements, les aidants préférant des alternatives non médicamenteuse et s'octroyer du temps pour se ressourcer. Seule un patient avait débuté un traitement antidépresseur et une autre avait augmenté son traitement et son suivi psychologique pour une maladie psychiatrique antérieure. D'après l'étude Pixel, la consommation de médicaments est plus importante chez les conjoints que chez les enfants,

ce qui s'explique probablement par le fait que les conjoints passent plus de temps auprès du malade. Le recours aux antidépresseurs reste néanmoins peu fréquent puisqu'il touche 5 % des conjoints, et 3 % des enfants [4]. Les aidants de l'étude Pixel n'ont pas eu ou réclamé de prise en charge psychothérapique. En réalité, la nécessité d'un soutien psychologique existe, mais elle est victime du peu de temps disponible des aidants [4]. Cependant dans l'étude une minorité avait eu recours à une aide psychologique ponctuelle leur permettant d'avancer dans leur rôle d'aidant. Cette réticence à demander de l'aide est retrouvée dans d'autres études sur les aidants [20, 31, 32]. Les médecins ressentaient également cette réticence à communiquer leurs difficultés et à demander de l'aide les mettant parfois en difficulté [31, 33].

4.4.2. Médecin peu interventionniste

Dans l'étude, la plupart du temps le médecin abordait peu la situation de l'aidant en consultation, ou ne se sentait pas impliqué et ne cherchait pas approfondir. Dans sa thèse, Fribaud T. conclut que « la prise en charge des aidants n'est pas optimale, les médecins généralistes se contentant le plus souvent d'un rôle passif (...) Ils ne questionnent pas assez l'aidant sur son vécu des soins et ses problèmes de santé » [33]. Dans les différentes études concernant les médecins, ceux-ci donnaient des informations sur les aides mais peu les initiaient [34, 35]. Devant une prise en charge des aidants difficile [33, 35, 36, 37], un manque de disponibilité [31], et des connaissances insuffisantes [33, 35], les médecins adressaient les aidants vers d'autres structures plus adaptées déléguant la prise en charge de leurs difficultés [37]

4.4.3. Présence d'autres professionnels, peu de communication avec le médecin traitant

Dans l'étude, l'implication du médecin traitant pouvait être gêné ou remis en cause par la présence d'autres intervenants et structures auprès desquels les aidants pouvaient discuter de leurs difficultés. L'équipe soignante paraissait plus adaptée à l'écoute et conseil de l'aidant. Pour les informations sur l'organisation des soins du parent, les réseaux de coordination médico-sociaux, le médecin traitant ou spécialiste de l'aidé étaient sollicités plutôt que le médecin traitant de l'aidant. On retrouve cette notion également dans la thèse de Le Priol L. qui posait la question de savoir si le recours à ces réseaux n'éloignait pas l'aidant de son médecin [16].

La majorité des médecins apprenaient le statut d'aidant par l'aidant lui-même. La communication entre le médecin de l'aidé et de l'aidant n'existait pas malgré les recommandations actuelles [33, 35]. Ce qui pouvait être différent pour le cas des conjoints où le médecin de l'aidant est plus souvent le même que celui de l'aidé, le suivi de l'aidant paraissait facilité [38]. Il se pose donc la question d'un manque de communication entre l'équipe soignante du malade et du médecin généraliste de l'aidant.

4.4.4. Médecin généraliste de l'aidant différent de l'aidé

Neuf aidants avaient un médecin traitant différent de celui du parent malade dans notre étude, et pour la majorité cela n'influait pas leur relation considérant qu'il s'agissait parfois de dossiers différents et ne percevait pas de rôle particulier pour leur propre médecin vis-à-vis de la situation ce qui ne facilitait pas le suivi par le médecin généraliste. Pour d'autres, cela permettait d'avoir des conseils, un deuxième avis.

Dans le thèse de Lauverjat F. [35] seuls 9% des médecins de l'aidé informaient le médecin référent de l'aidant, alors que l'HAS recommande que si le médecin généraliste du patient dément ne suit pas l'aidant, « il l'incite à consulter son propre médecin généraliste et formalise la démarche en lui remettant un courrier destiné à ce dernier, dans le respect des règles déontologiques et du secret médical » [12]. Cependant certains médecins généralistes, même s'ils ne suivaient pas l'aidant, se préoccupaient de son état de santé, lui proposant leur aide ou l'incitant à consulter son propre médecin [39]. On peut se poser la question des limites déontologiques à intervenir dans la prise en charge de l'aidant alors que l'on n'est pas le médecin référent de ce dernier. Il est cependant difficile de ne pas répondre aux demandes de l'aidant au cours de la consultation avec le patient dément, mais cela ne contribue-t-elle pas elle non plus à éloigner l'aidant de son médecin ? Le risque est de ne pas identifier le rôle d'un aidant d'un patient et de ne pas lui apporter une prise en charge adaptée. Pour limiter ce risque, au moment du diagnostic de la démence, le médecin spécialiste (gériatre ou neurologue) pourrait identifier systématiquement l'aidant principal et envoyer une lettre au médecin traitant du patient dément mais aussi à celui de l'aidant.

4.5. Les Pistes pour améliorer la prise en charge de l'aidant

4.5.1. Une Consultation dédiée non réalisée

Dans l'étude, aucun aidant n'avait bénéficié d'une consultation dédiée à la prise en charge de son rôle auprès du parent malade et de ses retentissements, comme recommandée par l'HAS. Certains aidants n'en voyaient pas l'utilité, d'autres pouvaient envisager une telle consultation si ça pouvait l'aider. Toutefois, les aidants pouvaient aborder leurs difficultés lors d'autres consultations. Plusieurs études ont constaté que la consultation dédiée à leurs difficultés était peu réalisée, celles-ci étant abordées en fonction de leur demande ou aux détours d'autres consultations [34, 35, 36]. Bien que les médecins s'accordent sur l'utilité de cette consultation, elle est limitée par le problème de manque de temps pour organiser une bonne prise en charge de l'aidant [35, 40, 41], les consultations dédiées étant plus longues que les consultations classiques [42]. Dans l'étude, on pouvait retrouver le manque de disponibilité, de temps du médecin comme facteur limitant la prise en charge de l'aidant. Cependant, les médecins généralistes déclaraient être particulièrement attentifs à cette population et abordaient régulièrement les difficultés que pouvaient avoir l'aidant [33, 36]. Dans l'étude, la maladie d'Alzheimer n'avait pas modifié le suivi médical de l'aidant, la majorité consultait leur médecin en moyenne 3 fois dans l'année, ne peut-on pas intégrer cette prise en charge dans le suivi habituel du patient qui serait alors moins contraignante ?

4.5.2. Renforcer le rôle du médecin traitant

Dans l'étude, le médecin généraliste était, pour certains aidants, impliqué dans la prise en charge de leurs difficultés par une écoute, une attention, des conseils sur l'organisation des soins du parent malade ou des informations sur les structures. Le suivi de l'aidant par le médecin traitant était facilité par une relation de confiance, une attention et une bonne disponibilité qui favorisait les confidences de l'aidant sur ses difficultés. L'intervention du médecin est importante pour les aidants, ses rôles de soutien et d'encouragement sont essentiels pour l'aidant [43]. Il soulage et déculpabilise l'aidant surtout concernant la prise en charge de la personne malade [38]. Le médecin a donc toute sa place dans ce suivi particulier. Bien qu'il soit à l'écoute et disponible, le médecin semble se dégager de toute prise en charge active [33], comme on a pu également le voir dans l'étude où il intervenait peu dans la prise en charge de l'aidant. Alors que l'HAS souhaite renforcer le rôle du médecin traitant, celui-ci a du mal à prendre sa place dans le suivi de l'aidant. C'est d'autant

plus vrai dans notre étude avec des aidants-enfants qui pour une moitié ne souhaitaient pas en discuter avec leur médecin considérant qu'il ne fallait pas mélanger les deux dossiers. Quelques uns auraient aimé que le médecin aborde le sujet, peut-être par une question ouverte simple sur l'entourage, le parent, qu'il soit plus confident afin de parler plus spontanément de leurs difficultés.

4.5.3. Prise en charge médicale à améliorer

Le médecin généraliste a un rôle important et reste la première personne à qui l'aidant s'adresse pour demander de l'aide [44]. Dans les études sur les besoins des aidants, il est mis en évidence que ceux-ci sont en attente d'informations sur la maladie, les traitements, l'évolution mais aussi les informations concernant les prises en charge financière et juridique [45]. D'autres besoins apparaissent de façon plus spécifique selon que l'on s'adresse aux conjoints ou aux enfants. Les conjoints sont à la recherche de solutions de répit et de conseils sur les conduites à tenir dans les moments de crise, tandis que Les enfants, ébranlés par l'image du parent devenu dément, s'interrogent surtout sur les moyens de freiner l'évolution de la maladie, de stimuler leur proche [19]. Les aidants expriment un besoin d'éducation dans la prise en charge du malade afin d'acquérir des compétences pour optimiser leur prise en charge principalement dans la communication avec la personne malade et dans la gestion des troubles cognitifs et comportementaux [22, 45]. Dans l'étude, les aidants-enfants se formaient beaucoup sur internet ou par des lectures, plusieurs évoquaient de livres ou film de Naomi Feil qui décrit les différents moyens de communication avec le patient Alzheimer utile pour gérer la maladie au quotidien [47]. Lorsque les aidants sont « éduqués » dans leur prise en charge, il ressort que les aidants font davantage de démarches pour obtenir de l'aide sur le plan médico-social, juridique ou financier. Plus particulièrement, les " aidants-enfants " font plus appel aux structures d'aide type accueil de jour ou hébergement temporaire, et ont pris plus de temps pour s'occuper d'eux-mêmes [19], besoins que l'on retrouve dans notre étude.

Cependant il est reconnu un manque de connaissance des médecins sur le sujet notamment sur les parties administrative, juridique, psychosociale et financière [33, 46, 47]. Pour le dépistage de l'épuisement, les médecins connaissent peu d'outil rapide en consultation, notamment l'échelle de Zarit simplifié ou Mini-Zarit, échelle qui a été validée réduite à 5 questions, donc facilement réalisable au cabinet du médecin généraliste [33]. Il apparaît donc important de mieux former le médecin généraliste pour mieux répondre aux attentes des aidants et améliorer à leur prise en charge.

Enfin, il a été vu précédemment que les besoins des aidants étaient fonction de crises et des adaptations tout au long de la maladie d'Alzheimer [19]. Le rôle d'écoute du médecin prend alors toute son importance. Il est nécessaire d'évaluer précisément et régulièrement les besoins de l'aidant pour répondre de manière adaptée, de le conseiller et de l'orienter.

4.5.4. Communication entre les intervenants à améliorer

Comme on a pu le voir dans l'étude, la communication entre les différents intervenants pouvait être difficile et altérer le suivi de l'aidant. Le médecin est un acteur privilégié dans la prise en charge de l'aidant par son écoute et son soutien, il doit aussi évaluer la qualité de la relation d'aide entre l'aidant et l'aidé afin de permettre une bonne adaptation des crises. Le médecin doit également participer à la préparation de l'avenir avec la séparation par une entrée en institution [12]. Cette prise en charge étant vaste et complexe, il ne peut pas remplir ce rôle seul. Il est donc important qu'il puisse se reposer sur d'autres professionnels ou d'autres structures. Le recours à des plateformes gérontologiques est indispensable afin de permettre au médecin de proposer à l'aidant des formations, des groupes de parole, des prises en charge psychologiques, des temps de répit. L'avenir se fera peut être dans les Maisons Pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) proposées par le plan Alzheimer 2008-2012 [5], lieu de coordination du secteur sanitaire et médico-social et d'orientation avec les conseils de médecins et assistants sociaux afin de construire un parcours de prise en charge personnalisé avec l'aide du coordinateur. La prise en charge de l'aidant devient multidisciplinaire, mais le choix définitif d'un outil d'évaluation multidimensionnelle, facteur clé de l'intégration des services, est toujours hésitant [12], d'où la nécessité d'améliorer la communication entre tous les intervenants.

5. CONCLUSION

La maladie d'Alzheimer est un bouleversement familial, une crise existentielle et rend la prise en charge des aidants complexe. Elle redéfinit la relation de l'enfant et du parent en relation d'aide, mais aussi son quotidien et l'avenir. L'enfant est dans une démarche active de soin pour le parent malade. Le lien affectif et de filiation, lui attribuent le rôle d'aidant et le rend responsable du bien être du parent malade. Le stress perçu parfois important peut entraîner une adaptation inadéquate telle que le repli sur soi, le refus d'aide, et parfois un épuisement. Cette réticence à se faire aider rend difficile l'arrivée des professionnels de santé et diminue le champ d'action du médecin traitant. Le médecin doit favoriser une adaptation positive de l'aidant afin de diminuer le stress, le sentiment de fardeau, de faciliter la mise en place des aides et de lui permettre de gérer au mieux son rôle auprès du parent. Cette adaptation se retrouve dans la conservation d'un lien social, la pratique d'une activité sportive, dans la mise en place de l'accueil de jour ou encore des aides professionnelles à domicile.

Le médecin généraliste est l'acteur privilégié pour ce rôle, et pourtant son intervention reste encore discrète. Devant une consultation dédiée difficile à réaliser, ce suivi pourrait s'intégrer au cours d'une consultation de routine afin d'aborder les difficultés des aidants. Le médecin devra être attentif et interroger les aidants sur leur environnement familial pour leur offrir la possibilité de se confier. Il pourra alors évaluer leurs difficultés, leur mode d'adaptation et les conseillera pour améliorer leur quotidien. Les rôles d'écoute, de soutien et de conseils du médecin traitant sont essentiels aussi pour les aidants.

La prise en charge de l'aidant est multidisciplinaire, avec une partie médicale, psychologique, sociale et éducative. Bien que le suivi médical des aidants-enfants soit peu modifié dans notre étude, il paraît essentiel de les éduquer, au travers de séances d'éducation thérapeutique pour les aidants. Par manque de temps et parfois de connaissances, le médecin ne peut répondre seul aux besoins de l'aidant, c'est pourquoi il est important qu'il puisse avoir recours à des plateformes gériatriques, des structures de répit et d'accueil de jour, sans oublier les M.A.I.A. L'amélioration de la communication des différents intervenants permettra de ne pas exclure le médecin généraliste et de l'aider à mieux identifier les aidants.

La moitié des aidants sont les conjoints, population qui a fait l'objet d'études précédentes. Dans notre enquête, nous nous sommes intéressés aux aidants-enfants vivant séparément, le parent étant seul au domicile. Les impacts au niveau familial et professionnel restaient modérés, cependant il pourrait être intéressant de les confronter avec des aidants-

enfants vivant avec leur parent malade, pour qui ces impacts devraient être plus importants. D'autre part, la population étudiée était urbaine. D'autres études pourraient être réalisées en milieu rural, où les structures d'aide et d'accueil sont moins nombreuses et l'accès aux soins plus compliqué, pouvant soulever d'autres difficultés pour les médecins et les aidants.

6. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Gallez C pour l'Office parlementaire d'évaluation en santé. Rapport sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. République française, Assemblée nationale-Sénat, 2005
- [2] Ramaroson H., Helmer C., Barberger-Gateau P. *et al.* Prévalence de la démence et de la maladie d'Alzheimer chez les personnes de 75 ans et plus : données réactualiser de la cohorte Paquid. *Revue Neurologique* 2003 ; 159 : 405-11.
- [3] Helmer C., Pasquier F, Dartigues J.F. Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine-Sciences* 2006;22:288-96
- [4] Thomas P, Novartis, France Alzheimer. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Etude PIXEL. Rueil-Malmaison; Novartis; France Alzheimer; 2002.
- [5] Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. 84 p
- [6] Franco A. Rapport De Mission « Vivre chez soi ». Rapport à Mme Nora Berra, secrétaire d'Etat en charge des Aînés. Juin 2010, 95 p.
- [7] Belmin J. L'apport des études d'intervention pour les aidants familiaux des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Presse Med* 2003;32(24 Suppl):S9-S13.
- [8] COFACE-handicap. Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles ; 2009.
- [9] Selmès J., Dérouesné C., Maladie d'Alzheimer : cinq protagonistes en quête d'identité, *Médecine* 2006 ; 7(2) :307-8.
- [10] Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement*.1993; 12(3): 324-37.
- [11] Di Mattei VE, Prunas A, Novella L, Marcone A, Cappa SF, Sarno L. The burden of distress in caregivers of elderly demented patients and its relationship with coping strategies. *Neurol Sci*. 2008 Dec; 29(6):383-9.
- [12] Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Haute Autorité de Santé. Février 2010. 29 p.
- [13] Ankri J., Van Broeckhoven C., Rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012. Juin 2013. 101 p.
- [14] Frappé P. Initiation à la recherche. Edition 2011. Mayenne : Co-Edition CNGE et GMSanté ; 2011, 216 p.
- [15] Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. 2ème Edition. Saint-Jean de Braye : Edition Armand Colin ; 2011, 126 p.

- [16] Le Priol L. La prise en charge des aidants-conjoint dans la maladie d'Alzheimer en médecine générale. Thèse d'exercice en médecine générale. Université d'Angers. 2012, 238 p.
- [17] Pitaud P. Le vécu des aidants et des maladies : de l'exclusion à la reconstruction du lien social. In : Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Mercuès : Edition Erès ; 2006, p 87-128.
- [18] Charazac P. Soigner la maladie d'Alzheimer : Guidance des aidants et relation soignante. Vottem : Edition Dunod ; 2012, 177 p
- [19] Dr Magar Y, Dr Durack I., Dr Boumedien D. Alzheimer : un programme pour soutenir l'entourage des personnes atteintes ; Rubrique Education du patient. La santé de l'homme 377. mai, juin 2005 ; p 7-9.
- [20] Abi Ramia A. Le surmenage des aidants naturels des patients atteints de démences : état des lieux et réponses apportées par les médecins généralistes. Thèse d'exercice de médecine générale. Université de Marseille ; 2010, 109 p.
- [21] Schulz R, Sherwood P.R. Physical and Mental Health Effects of family Caregiving. Am J Nurs. 2008; 108 (9 suppl): 23-27.
- [22] Pancrazi M.-P. Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. 2008 ; 8 : 22-26.
- [23] Beach S. R., Schulz R., Yee J.L. Negative and Positive Health effects of Caring for a Disabled Spouse : Longitudinal Findings From the Caregiver Health Study. Psychology and Aging. 2000; 14: 259-271.
- [24] Charazac P. L'aide mémoire de psychogériatrie. Saint-Just-la-Pendue : Edition Dunod ; 2011 : 494 p.
- [25] Darnaud T. L'impact familial de la maladie d'Alzheimer : comprendre pour accompagner. Saint-Martin-en-Haut : Edition Chronique Sociale ; 2007, 150 p.
- [26] Pitaud P. Maladie D'Alzheimer, exclusion et représentations : des images et pratiques sociales aux perspectives d'avenir. In : Pitaud P. Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés : le vécu des aidants. Mercuès : Edition Erès ; 2006, p 15-53.
- [27] Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects and Support Strategies. Am J Geriatr Psychiatry. May-June 2004 ; 12:3 : 240-249. 52
- [28] Norton M.C, Piercy K.W, Rabins P.V. and al. Caregiver-Recipient Closeness and Symptom Progression in Alzheimer Disease. The Cache Study County Dementia Progression Study. Journal
- [29] Schulz R, Martire L. Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects and Support Strategies. Am J Geriatr Psychiatry. May-June 2004 ; 12:3 : 240-249. 52

[30] Arfeux-Vaucher G., Dorange M., Vidal J.-C., Gaussens J. Troubles démentiels et vécus familiaux : une approche sur trois générations. Des mots à dire, des mots à lire. Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement. 2004 ; 2 : 117-124.

[31] Bruce D. et al. Communication problems between dementia carers and general practitioners : effects on access to community support services. MJA. 2002; 17 : 1886-188.

[32] Goudin G. Réticence des aidants. Psychol NeuroPsychiatr Viellissement. 2004 ; 2 : 285-296.

[33] Fribault T. Prise en charge des aidants de démence type Alzheimer ou apparentées : enquête auprès de 30 médecins généralistes de Loire Atlantique. Thèse d'exercice en médecine générale. Université de Nantes. 2011, 98 p

[34] Langeron H. Prise en charge des aidants familiaux de malades Alzheimer en médecine générale. Thèse d'exercice de médecine générale. Université de Montpellier ; 2010. 112 p.

[35] Lauverjat F. Prise en charge des aidants de patients atteints de démence type Alzheimer ou apparentées par les médecins généralistes du Cher en 2012. Thèse d'exercice en médecine générale. Université de Tours. 2012, 58 p.

[36] Enard G. Intérêts et Freins des médecins généralistes à l'utilisation de la grille du fardeau de Zarit dans la prise en charge de l'aidant naturel d'un patient dément. Thèse d'exercice en médecine générale. Université de Poitiers. 2011, 148 p.

[37] Yaffe M.J., Orzeck P., Barylak L. Family physician's perspectives on care of dementia patients and family caregivers. Can Fam Physician. 2008 ; 54 : 1008-1015.

[38] Bornes C. La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer : Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients et de focus groups de médecins généralistes et d'aidants familiaux. Thèse d'exercice en médecine générale. Université Paris Descartes (Paris 5). 2010, 180 p.

[39] Pellerin-Kurtz Lucille. Les aidants familiaux de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Rôle du médecin généraliste et perspectives d'une consultation dédiée. Parallèle France – Etats-Unis. Thèse : Médecine : Rouen 2011 ; 221 p.

[40] Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? Scandinavian Journal of Primary Health Care. Jan 2009; 27:31-40.

[41] Aquino JP, Fontaine D, Hérault T, Lion A. Médecins généralistes libéraux et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours. Fondation Médéric Alzheimer. La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Nov 2009 ; n°12.

[42] Chevallier P, Colombert I, Wajs C, Leneveut L, Chatellier G. Une consultation de prévention dédiée et structurée à l'aide d'un outil informatique. *Exercer*. 2008; 81: 36-41.

[43] Bridges-Webb C. and al. Patients with dementia and their carers in general practice. *Australian Family Physician*. 2006; 11 : 923-924. 53

[44] Livingston G. and al. Making decisions for people with dementia who lack capacity: qualitative study of family carers in UK. *BMJ*. 2010 ; 341:c4184 : 1-9.

[45] Amieva H et al. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*. 2012 ; 60 : 231-238.

[46] Pin Le Corre S. et al. Perception, connaissances, attitudes et opinions à l'égard de la maladie d'Alzheimer. Résultats d'une étude qualitative auprès de la population générale, l'aidants familiaux et de professionnels de santé. *Dossier INPES*. 2008, 9 p.

[47] Fantino B. and al. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé publique*, 2007 ; 19 : 241-252.

[47] Feil N. Validation mode d'emploi : Techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer. Editions pradel 2014 ; 238 p

7. ANNEXES

ANNEXE 1

Notice d'information destinée aux aidants de patients de maladies d'Alzheimer et apparentées par l'intermédiaire de l'accueil de jour

Objet : Sollicitation pour un entretien dans le cadre d'une thèse de médecine générale.

Chère Madame, Cher Monsieur,

Médecin généraliste remplaçante et ancienne interne de la faculté de médecine de Nantes, je réalise une thèse ayant pour sujet principal les aidants naturels, dont les enfants, dans la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et leur suivi médical, sous la direction du Dr Ferréol Sophie.

Actuellement, vous accompagnez et aidez quotidiennement votre parent souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Votre rôle d'« aidant naturel » est important pour la personne malade notamment en lui permettant de rester à domicile le plus longtemps possible. De plus en plus, on pointe du doigt les conséquences que ce quotidien peut avoir sur votre santé.

Les objectifs de ma recherche sont de comprendre ce que vous avez mis en œuvre pour prendre soin de vous, comment vous organisez votre suivi médical et quelles sont les difficultés auxquelles il vous faut faire face en cas d'hospitalisation et d'urgences.

Ainsi, je vous sollicite pour un entretien afin que vous me fassiez part de votre expérience. La durée de ces entretiens est d'environ une heure, il est anonyme et enregistré. Il peut se dérouler soit à domicile, soit à l'accueil de jour, selon votre choix.

Si vous êtes intéressé(e) pour participer à mon étude, veuillez renvoyer le bordereau réponse à l'Accueil de jour de XX afin qu'il me communique vos coordonnées. Je vous contacterai par la suite pour programmer une rencontre.

Pour plus de renseignement, la(psychologue) responsable de l'Accueil de Jour de XX pourra répondre à toutes vos questions. Alors n'hésitez pas à la contacter au : XX.XX.XX.XX.XX

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

Cordialement, Colin Stéphanie. Dr Ferréol Sophie.

Bordereau Réponse : partie à découper et à remettre à l'Accueil de jour de votre parent.

J'accepte de rencontrer Mme Colin Stéphanie et j'autorise l'Accueil de Jour de à lui communiquer mes coordonnées. (1)

Je refuse de rencontrer Mme Colin Stéphanie. (1)

Je préfère la rencontrer :
à mon Domicile (1)

à l'Accueil de jour de (1)

(1): Rayer la mention inutile

ANNEXE 2

GUIDE D'ENTRETIEN INDIVIDUEL

Question ouvertes semi-directives, avec relance

INFORMATIONS GENERALES

- a) Nom, prénom, âge, sexe
- b) Age de l'aidé, date du diagnostic de la maladie, Date du début du rôle d'aidant
- c) Degré de dépendance de l'aidé
- d) Existence de troubles du comportement.
- e) Décrire brièvement l'organisation des soins de la personne aidée au quotidien : Intervenants à domicile, rôle de l'aidant, rôle de la famille / amis / voisins, nombre d'heures par jour
- f) Habitez-vous avec votre parent ? Si non, combien de temps de trajet vous sépare ?
- g) Pratique d'une activité professionnelle pour l'aidant
- h) Début de l'accueil de jour, et organisation de l'accueil de jour
- i) médecin traitant, lieu d'exercice, date de début de suivi.

COMMENT VIVEZ-VOUS CETTE SITUATION ?

- a) Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre parent ? Quelles étaient vos activités loisirs avant la maladie de votre parent ? Avez-vous réussi à les conserver ?
- b) Quels sont vos difficultés au quotidien ?
- c) D'une manière générale, comment vous sentez vous ?
- d) Quels effets la maladie de votre parent a sur vous ? De quoi souffrez-vous le plus ?
- e) Avez-vous des symptômes, type des troubles du sommeil, un syndrome dépressif, des angoisses, une anorexie, ... ? Comment sont-ils pris en charge ?
- f) Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ? Qui vous a aidé ?
- g) Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ? développer les différentes démarches pour l'inscription : de la proposition à l'organisation actuelle
- h) Faites-vous attention à vous ? Comment prenez-vous soins de vous ?
- i) Avez-vous une activité professionnelle ? Comment conciliez-vous votre travail et votre rôle d'aidant ? Avez-vous du aménager votre temps de travail ?
- j) Quel est le Retentissement de cette situation sur votre vie familiale ? couple ? fratrie ?

COMMENT VOUS ORGANISEZ VOUS POUR PRENDRE EN CHARGE VOTRE SANTE ?

- a) Quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents ? Combien de consultation par an environ avez-vous avec votre médecin généraliste ? Comment vous organisez vous pour consulter votre médecin traitant ?
- b) Pouvez-vous prendre une consultation avec votre médecin dès que vous en avez besoin ? Comment vous organisez vous ?
- c) Souffrez-vous de maladie chronique ? Quel devrait être votre suivi médical ? (nombre de consultation par an, bilan biologique, imagerie, consultation avec le spécialiste)
- d) Quels sont vos difficultés pour les réaliser ?
- e) Réalisez-vous les examens de dépistage ? (sein, colon, col,...) Pourquoi ?
- f) Votre suivi médical s'est il modifié depuis que votre parent est malade ?
- g) L'accueil de jour a-t-il modifié votre suivi médical ? les aides ont-elles modifiés votre suivi médical ?
- h) Comment vous organiseriez vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser (de façon programmée) ? Y aurait il des conditions à respecter (durée d'hospitalisation par exemple...) Avez-vous déjà refusé, annulé ou décalé ce type de prise en charge ?
- i) Comment vous organiseriez vous si une prise en charge urgente à l'hôpital est nécessaire ? Est-ce déjà arrivé ? Comment cela s'est il déroulé ?

QUEL ROLE JOUE VOTRE MEDECIN TRAITANT DANS VOTRE QUOTIDIEN ?

- a) Connaissez-vous votre médecin depuis longtemps ? Quelle est votre relation ?
- b) Est-ce le même médecin que votre parent ? Cela influence-t-il votre relation ?
- c) Votre médecin est il au courant de vos difficultés (à domicile) par rapport à la maladie de votre parent ? Parlez-vous librement de vos difficultés ? Sinon, existe-il une personne pour en discuter ?
- d) Existe-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation ?
- e) Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de la personne aidée au quotidien ? (conseil, écoute...) Sinon, qui vous conseille ?
- f) Quelle aide pourrait-il vous apporter ?
- g) Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l' « aidant » et ses difficultés ?

ET DANS L'AVENIR ?

- a) Est-ce que votre quotidien vous convient ? D'après vous quelles pourraient être les pistes pour l'améliorer ?
- b) Etes-vous satisfait de votre suivi médical ? Comment pourrait-on l'améliorer ?
- c) Quelles seront vos difficultés à l'avenir ? Avez-vous réfléchi à son organisation ?
- d) Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il est traité, sur l'entretien ?

ANNEXE 3

Entretien n°1 (Mme R. = F1)

Date : le 07/05/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h09min

Seule

S : Je fais une recherche sur les aidants qui ont un parent atteint de maladie d'Alzheimer, et le but est de savoir comment vous organisez votre suivi, quelles sont vos difficultés et comment vous faites face à certaines situations. Pouvez-vous me dire votre nom, prénom ?

R : oui, je m'appelle R.

S : Quel âge avez-vous ?

R : J'ai 57 ans

S : Votre maman a quel âge ?

R : 82 ans

S : La date du diagnostic de la maladie de votre mère, c'était quand ?

R : C'était en 2007, en mai 2007, et donc euh... elle a eu plein de problème à partir de mars 2007 ma maman.

S : Quel diagnostic a été posé ?

R : Alors, je vous explique depuis le début, au mois de mars mi- mars, le jour de mon anniversaire, euh... j'ai eu un appel de ma tante qui me dit : « je suis chez ta mère, ta mère est bizarre, elle m'a offert un café, et là elle est complètement amorphe sur sa chaise, elle ne réagit plus. » Donc j'étais à la maison, j'ai dit « j'arrive », j'ai pris la voiture, j'y suis allée, et là j'ai trouvé maman sur la chaise, elle me regardait, elle avait les bras ballants comme ça, elle me regardait sans me voir, et j'ai dit : « ça va maman ? », elle était bizarre, donc moi j'ai appelé tout de suite, enfin même avant de partir de la maison, j'avais appelé son médecin. J'ai dit « maman n'est pas bien », il m'a répondu « vous m'attendez, je termine avec mon patient et j'arrive. » Donc en fait je suis arrivée à la maison presque en même temps que le médecin et le médecin dit « bah oui c'est bizarre, elle n'a pas trop de réaction », il a fait son diagnostic, et il a dit « on va aller passer un électroencéphalogramme. » Donc il a fait tout ce qui fallait pour passer un électroencéphalogramme, on a eu un rendez-vous quatre ou cinq jours après, ça n'a pas été très long, et là ils ont diagnostiqué un mini AVC.

S : d'accord.

R : donc elle avait des micro-vaisseaux qui avaient éclatés, donc ce qui expliquaient son manque de réaction, et donc elle a eu un traitement, elle n'a pas été hospitalisée, elle a eu un traitement, et elle était redevenue un petit peu, elle était bien sans être bien disons après, mais bon moi j'allais tous les jours pour voir comment elle était, et suite à ça, un mois après elle me dit : « je ne vois plus mon œil droit », je lui dis « t'es sûre ? », elle me dit, « oui, oui, je ne vois plus quand je cache mon œil gauche, je ne vois pas de l'œil droit. » Remédecin. Et là elle a passé d'autres examens, mais en clinique à Nantes, et là ils ont vu qu'elle avait fait un Horton. Donc elle a perdu la vue d'œil droit, suite à ça elle était vraiment très, très perturbée, mais alors je n'avais jamais vu maman comme ça, je ne la reconnaissais plus. Mais il me revenait en mémoire des choses qui clochaient déjà depuis quelques années, et je me suis dit « c'est bizarre », bon il y a des choses que je ne comprenais pas chez maman, bref et je l'ai dit au médecin, et dans son comportement, c'était tellement de plus en plus bizarre que le médecin a demandé à ce qu'elle voit un neurologue. Donc elle a vu un neurologue, et suite à ça il lui a fait faire pleins d'examens et le diagnostic a été posé, elle était atteinte d'Alzheimer, mais en fait maman, elle a un diagnostic mixte, puisqu'elle a les effets secondaires de l'AVC, plus ceux d'Alzheimer.

S : d'accord, donc 2 diagnostics. Pour vous, votre rôle d'aidant a commencé quand ?

R : Ah bah mi-mars.

S : 2007.

R : oui, le premier jour où maman s'est sentie mal. Moi Je suis en invalidité parce que j'ai eu un gros problème de dos et je suis en invalidité, donc je suis là toute la journée, donc j'ai pris en charge maman, dès le début parce qu'il n'y avait que moi qui pouvais la prendre en charge.

S : ok. Quel est le degré de dépendance de votre maman ?

R : Elle est en GIR 3.

S : Donc elle est seule à la maison, vous vivez séparément ?

R : oui.

S : vous êtes à combien de temps de chez elle ?

R : Alors, elle est à 8 km d'ici, elle est sur N. à 8 km. 10 minutes quand ça roule bien, c'est très rapide.

S : ok. Vous m'avez dit qu'elle avait des troubles du comportement, vous pouvez m'en dire plus ?

R : Les troubles du comportement, en fait en plus de la perte de mémoire, elle ne se souvenait pas du tout de son malaise qu'elle a fait, ça c'est sûr, euh... il y avait un peu d'agressivité verbale que je ne lui connaissais pas, donc il est apparu au fur et à mesure des gros mots, ceux qu'on nous interdit de dire quand on est enfant (rires).

S : Avant ou après l'AVC ?

R : Après. Alors là elle nous sort des choses parfois un peu bizarre, et puis si on la contrarie, par exemple si elle veut mettre un objet là, et puis qu'on lui dit « bah non maman, il se range là, elle va prendre l'objet et voilà, de temps en temps ça vole... donc il n'y a pas longtemps je me suis pris un verre d'eau...! »

S : Donc un peu d'agressivité...

R : Un peu d'agressivité et verbale et physique et puis bon des fois elle est perdue, on lui dit quelque chose elle nous regarde droit dans les yeux et on a l'impression qu'elle ne comprend pas ce qu'on lui dit.

S : Elle n'a jamais fait de fugue ?

R : non pas encore. Mais elle est un peu perdue dans ses horaires.

S : Est-ce que vous pourriez décrire brièvement l'organisation des soins de votre maman au quotidien, c'est-à-dire les différents intervenants à domicile, le rôle de la famille, voisins, le nombre d'heures par jour que vous prenez pour vous occuper de votre maman ?

R : Alors donc maman a une infirmière à domicile tous les matins pour la distribution des médicaments, parce qu'on a été obligés de tout mettre sous clés parce que maman trifouillait dans son semainier que moi je faisais depuis le départ.

S : depuis 2007

R : Je l'ai fait pendant trois ans et un jour je me suis aperçue que tout était mélangé, donc j'en ai parlé au médecin qui a prescrit l'infirmière à domicile.

S : Donc en 2010.

R : Oui, l'infirmière vient, distribue ses médicaments jour par jour, s'il y a des soins à faire, parce que maman est sous Kardégic à cause de son AVC, donc elle a des bleus qui lui sortent de partout sur les jambes, sur les bras, sur les mains, donc s'il y a des soins à faire parce qu'elle se gratte beaucoup, l'infirmière les fait, autrement en aide, il y a l'aide ménagère qui vient, qui venait jusqu'à la semaine dernière deux fois par semaine mais qui vient maintenant trois fois par semaine parce qu'il lui faut une aide pour qu'elle mange le midi, ça c'est nouveau.

S : Donc l'aide ménagère est là environ 6 heures ?

R : 3 heures pas semaine. Elle a aussi le portage des repas, parce qu'on est passés de la gazinière à la suppression de la gazinière pour mettre une plaque électrique, la plaque électrique on a été obligés de la supprimer parce que, elle la mettait à fond et elle la laissait allumer donc maintenant on n'est plus qu'au micro-ondes.

S : d'accord.

R : donc voilà donc elle a le portage des repas parce que, elle ne se faisait plus à manger. Donc du point de vue aide, elle a la donc l'assistance à son bras.

S : La téléalarme ?

R : oui, elle va deux jours par semaine en maison d'accueil, le mardi et le jeudi en accueil de jour voilà.

S : d'accord. Au niveau de la toilette, comment ça se passe ?

R : la toilette depuis le début, elle se faisait sa toilette brièvement parce que elle a toujours eu un peu peur de l'eau, maman on va dire, et là depuis avant 2010 on a essayé de mettre en place avec l'A.D.A.R. qui s'occupe de son ménage, on a essayé de mettre une dame pour l'aider à prendre une douche, la dame courait autour de la table, maman aussi donc on a arrêté et là en fait c'est l'infirmière qui lui fait prendre sa douche une fois par semaine, mais là aussi des fois on tourne autour de la table. C'est galère ! Donc elle ne se lave plus du tout toute seule sauf les mains. C'est problématique parce que je n'ai pas encore trouvé quelqu'un qui vienne lui faire sa toilette et moi je ne veux pas entrer là dedans, je ne veux pas participer parce qu'elle ne se laissera pas faire.

S : d'accord. Vous êtes fille unique ou avez-vous des frères ou sœurs ?

R : Alors moi je suis l'aînée d'une fratrie de trois et c'est plutôt moi qui m'occupe de maman parce que mon frère est en V. et ma sœur, la plus jeune est dans la commune d'à côté, mais elle ne peut pas s'occuper de maman.

S : Donc c'est vous l'aidante principale désignée ?

R : oui.

S : Vous êtes mariée ?

R : oui mariée, 3 enfants qui ne sont plus à la maison.

S : ok. Votre rôle d'aidant vous prend à peu près combien de temps par semaine, pour vous ça consiste en quoi ?

R : Le rôle d'aidant... En plus je suis tuteur donc je gère déjà tous ses papiers, tous ses rendez-vous, tout ce qui est bancaire et tout ce qui est alimentaire parce que même si elle a le portage des repas, et bien le portage de repas ne concerne pas tous, tous les à côtés, tous ce qui peut être fruits qu'elle mange plus, tout ce qui est lait, eau, enfin bref tout ce qu'elle peut consommer en plus de la charge en plus, donc je me charge aussi des courses, et puis de tout ce qui ne va pas dans la maison, s'il y a quoi que ce soit faire, une ampoule à changer etc... ça c'est moi qui le fait.

S : Vous y consacrez combien de temps ?

R : Au début, j'allais tous les matins chez maman parce qu'au début qu'elle n'était pas bien, bah moi je voyais qu'il n'y avait plus rien de fait, donc j'allais tous les matins et jusqu'à il y a très peu de temps, j'allais trois fois par semaine minimum, des fois quatre, mais je l'avais au téléphone tous les jours jusqu'à 10 fois par jour.

S : Et quand vous étiez sur place, vous restiez combien de temps ?

R : Quand je suis sur place, et bien je peux y être une heure ou deux heures, voilà, donc répété, ça fait beaucoup d'heures dans la semaine, oui par semaine je dirais que sur sept jours je compte entre 10 et 15 heures de présence.

S : ok. Donc vous êtes en invalidité, vous n'avez plus d'activité professionnelle, depuis quand ?

R : Depuis 2002, je n'ai pas pu reprendre mon travail suite à mon intervention du dos.

S : ok. Quand a commencé le début de l'accueil de jour ?

R : Alors, le début de l'accueil de jour a commencé, euh je crois que la maison d'accueil a ouvert en 2009 mais je n'en suis pas sûre, je ne me rappelle plus, je crois que c'est en 2009 et maman n'a pas été accueillie tout de suite parce que la directrice de l'époque, enfin quand j'ai eu affaire avec l'assistante sociale c'est avec l'assistance sociale que j'ai mis tout ce qu'il y avait à mettre en place, j'ai téléphoné à la directrice qui avait ouvert la maison, elle me dit « mais pour accueillir votre maman, il faut qu'elle me dise oui », alors je lui réponds que maman en ce moment elle dit non pour tout ! C'était non pour tout donc elle ne va pas vous dire oui ! « Ah bah oui, mais si elle ne me dit pas oui, je ne peux pas l'accueillir. » Alors on a eu un rendez-vous, puis deux rendez-vous, puis trois rendez-vous avec cette dame là, et maman disait toujours « non, non, non, je ne veux pas venir, ce n'est pas pour moi. » Et la directrice de l'époque m'a dit « bah non, je ne peux pas l'accueillir parce que votre maman ne me dit pas oui. » Alors là, j'ai tapé très fort du poing sur la table (rires) ! Parce que je ne me laisse pas faire ! J'ai dit « Ecoutez madame, maman est dans le déni, vous devriez le comprendre, vous êtes quand même une professionnelle », j'ai dit « maman étant dans le déni, moi je vous propose de l'amener à l'essai une demi-journée, et moi je reste sur le parking dans ma voiture, si maman fait vraiment la comédie pour X raisons, et que vous ne voulez pas la garder, vous m'appellez et moi je reviens la chercher. » Et bah, j'ai fait une période d'essai de trois heures et on n'est pas venu me chercher dans ma voiture, je suis restée sur le parking de la maison ! Donc j'ai mis un peu les points sur les i avec la directrice parce que je n'étais pas d'accord avec elle, et puis donc maman a été prise, après que la directrice soit partie et ça se passe très bien et quand avec l'assistante sociale, on a essayé de mettre une deuxième journée en place, parce qu'au départ elle n'y était qu'une journée, maman a dit « non, non, non, une journée ça me suffit », et maintenant c'est la seule chose dont elle fait attention, il est l'heure, il faut partir, ou alors si on lui dit « bah tient on voudrait t'emmener... » « Ah bah par mardi pas jeudi, je ne suis pas là. » Donc elle le sait très bien et elle attend ces journées avec impatience.

S : elle est dans l'acceptation. Qui vous a conseillé par rapport à ces aides ?

R : L'assistante sociale.

S : C'est vous qui avez pris contact avec elle.

R : Quand maman est tombée malade, au tout début, mon premier réflexe a été d'appeler l'assistante sociale parce que je me suis dit on va où ?

S : Donc vous avez pris l'initiative, vous n'aviez pas été conseillée par le médecin ou autre ?

R : Non, le médecin à maman était de la vieille école, et là il est parti en retraite, et je n'ai eu aucune aide de sa part.

S : d'accord.

R. Donc moi, avec mon frère et ma sœur, j'ai dit « on va aller voir l'assistante sociale, et puis on va expliquer notre cas et on verra bien ce qui va en ressortir ». Donc on est allés tous les trois et elle nous a dit « bah écoutez, avec ce que vous me dites, il peut être mis ça, ça, ça en place, il faut faire des dossiers et puis on verra. » Et en fait, elle nous a fait remplir un dossier A.P.A. On a rencontré avec maman la responsable du secteur de l'époque qui a dit que ça serait bien qu'on mette ça, ça et ça en place, et ça s'est fait comme ça.

S : Donc si je résume, elle a l'A.P.A.

R : depuis 5 ans.

S : les infirmières pour le semainier et une toilette par semaine et les soins éventuels, l'aide ménagère 3 fois par semaine en tout 3h, elle a la téléalarme et 2 journées à l'accueil de jour. Au niveau de la famille, vous faites le complément des courses, si besoin de le nécessaire dans la maison, et les papiers, l'accompagnement au rendez-vous. Votre frère et votre sœur participent ?

R : Non sauf si je ne suis pas là ou en vacances, bah là s'il y a un renouvellement de médicaments à faire, ils vont aller au rendez-vous.

S : Ils prennent le relais, sur vos absences.

R : oui. Mais c'est pénible.

S : Votre médecin exerce où ?

R : à C.

S : Il vous suit depuis combien de temps ?

R : Alors j'ai changé de médecin en 2004, parce que le mien est parti en retraite, donc oui, ça va faire 10 ans.

S : Vous avez un médecin différent de votre maman ?

R : oui.

S : d'accord. Maintenant on va voir un petit comment vous vivez cette situation. Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

R : disons que j'ai pris moins de temps pour me reposer déjà, et je le paye maintenant. Je suis moins disponible pour moi et pour ma maison, il y a des choses que j'ai un petit peu abandonné à un temps donné, parce que je passais trop de temps à l'extérieur. Et ben moi je suis fatiguée (rires). Autrement je...

S : Est ce que vous aviez des activités loisirs avant la maladie de votre mère ?

R : oui, la couture.

S : Vous l'avez supprimée ?

R : oui.

S : il y a des activités que vous avez conservées ?

R : Je ne faisais pas beaucoup d'activité sportive, à part de la marche, parce que j'ai des problèmes de dos, donc j'avais un peu de mal, mais bon, oui j'avais peut-être arrêté de m'occuper de moi, de faire attention à moi.

S : Donc la couture en moins.

R : oui et la relaxation, je n'ai pas beaucoup soufflé pendant un temps et mon mari s'en ai plaint.

S : oui. Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

R : Les difficultés au quotidien, c'est le changement d'attitude de maman, ça pour moi, ce n'est plus maman, ce n'est plus la même maman que j'ai connue tout le temps. Ah oui, elle a vraiment changé d'attitude, déjà, je n'ai plus de prénom, elle ne m'appelle plus par mon prénom. Quand elle parle de moi à quelqu'un c'est « l'autre ». « L'autre est venu là, l'autre a fait ci, l'autre m'a pris mon argent. » Parce que ça, ça a été une grosse difficulté, la gestion de ces comptes, donc voilà déjà elle ne m'appelle plus par mon prénom, et quand on se voyait jusqu'à il y a quelque temps, c'était toujours dans l'agressivité, si elle me voyait, c'était « faut que tu me donnes ci, faut que tu me donnes ça, faut que tu me fasses ci, faut que tu me fasses ça. » je lui dis « maman tu n'as pas besoin de ci, tu n'as besoin de ça. » Elle ramenait, enfin disons que quand elle me voyait, elle voulait que je lui fasse et donne tout ce qui était interdit jusque là. Maman est diabétique, donc il ne lui faut pas de sucre, donc elle voulait du chocolat, des bonbons, et puis alors d'une façon agressive. Au début je disais « bah non il ne faut pas maman », « je veux du chocolat, c'est mon argent, j'ai le droit de manger du chocolat », je dis « bon bah d'accord je le note sur la liste de course » après elle avait oublié... Mais en fait quand on se voyait c'était un peu ça, et puis bon elle ne me le demandait pas qu'en face de moi, c'était aussi au téléphone, et en dernier jusqu'au mois de février, c'était aussi la nuit, qu'elle m'appelait, et là j'ai failli péter un plomb ! (rises). Voilà, parce que je ne dormais pas bien.

S : Donc c'est surtout l'image de votre maman qui a changée et les demandes tout le temps vers vous.

R : oui complètement.

S : C'est vous qui êtes la plus présente.

R : oui, bah disons c'est moi le bouc-émissaire.

S : oui, s'il y a quelqu'un contre qui râler, c'est vous.

R : c'est moi !

S : par rapport à votre frère et sœur ?

R : Ah bah eux ils ont la belle vie, ce n'est pas eux qui la contrarie donc euh...

S : donc pas d'agressivité contre eux de sa part.

R : non, parce qu'on en parle souvent, et non elle n'est pas agressive avec eux, pas comme avec moi. Et ils ont encore un prénom, chose que je n'ai plus ! (rises) Je rigole mais sur le coup quand je l'ai su, c'est...

S : c'est vous qui vous investissez le plus et finalement vous avez un retour, qui est un peu négatif. Et l'image qui change.

R : oui, c'est ce que je disais il y a quelque temps, moi je n'y vais plus voir maman pour boire un café ou discuter comme on faisait avant, je vais pour faire quelque chose, et on n'a plus de dialogue, parce que maman elle est toute la journée devant sa télé et quand j'arrivais, hop, elle prenait la télécommande et montait le son. Donc voilà, ce n'est plus une relation mère / fille. Donc je ne pouvais pas discuter, lui dire « bah tien, j'ai eu des nouvelles de machin ou machine », non ça ne l'intéresse plus, on ne peut plus dialoguer avec elle.

S : D'une manière générale, comment vous vous sentez ?, vous m'avez dit fatiguée...

R : J'ai été très mal au mois de février, mais je vais vous dire quelque chose, non seulement j'ai un spondylolisthésis, qui a été opéré, donc suite à ça je suis en invalidité, mais quelques années après, donc en 2007, toute cette année 2007 je la déteste ! On m'a découvert une spondylarthrite ankylosante, que j'avais mal partout, je ne pouvais plus marcher, enfin bref, et donc ça c'est fatiguant, il y a des jours c'est vraiment pénible. Et donc oui, je suis fatiguée, peut-être un petit peu énervée, mon mari me le dit des fois, je démarre au quart de tour des fois. Donc voilà, je suis moins zen que je n'ai été, et donc au mois de février, je crois que le verre d'eau que je me suis pris dans la figure, m'a fait un peu péter les plombs, pourtant jusque là j'avais quand même été assez forte, et c'est là que j'ai téléphoné à l'assistante sociale, rebelote, qui m'a conseillée d'aller voir S. (psychologue) à la maison des aidants, j'ai été reçue par S. avec mon mari parce qu'il était là, et on a bien discuté et suite à ça elle m'a dit « bon bah vous faites une pause, vous ne voyez plus votre maman, vous continuez à vous occuper d'elle quand elle n'est pas là, et vous ne la voyez plus. Vous enlevez votre numéro de téléphone de sa base, et vous soufflez pendant un moment. Donc en fait c'est ce que je fais, je ne vois plus maman ou pratiquement plus, depuis le 17 février.

S : d'accord.

R : et ça m'a aidé à... Je suis moins... Quand on me parle de maman là, vous voyez là je peux en parler bien. Vous m'auriez interrogée il y a un mois, ça m'aurait... voilà là j'arrive mieux à en parler, je ne la vois pas et je ne l'ai plus au téléphone. Par contre mon frère et ma sœur ont pris le relais téléphonique mais ça... ça m'est égal.

S : donc vous continuez à faire...

R : Alors je continue à faire les courses, je fais tout ça le mardi et le jeudi, je vais chez elle, je fais ce qu'il y a à faire mais je ne la vois pas. Voilà j'ai suivi les conseils de la psychologue et en plus je fais à la maison des aidants, je suis le protocole de sophrologie et ça, ça me fait du bien.

S : Vous avez commencé quand la sophrologie ?

R : hier, c'était notre sixième semaine. On a commencé le 25 mars je crois.

S : Vous avez attendu d'être un peu en burn out, de péter un plomb comme vous dites, pour prendre un peu de distance et prendre soins de vous ?

R : Voilà, j'étais à un point de non retour, et ça m'a surprise moi-même parce que je pensais que j'allais encore pouvoir éponger vous voyez, je ne m'attendais pas à ça.

S : Malgré les aides qui avaient été mises en place.

R : oui, je ne m'attendais pas à ça, je ne suis pas quelqu'un de dépressif, mais là je me suis vraiment sentie mal.

S : Surtout à cause de l'agressivité.

R : bah oui, le verre d'eau en fait je crois que c'est la goutte d'eau qui a fait déborder le vase !

S : euh... d'accord... Quels effets la maladie de votre mère a sur vous ?

R : ça m'a fait beaucoup réfléchir, on va dire parce que c'est... ça fait mal de voir quelqu'un qui oublie pleins de choses essentielles et encore elle n'est pas rendue loin au stade, elle n'est pas dans un stade profond, mais ça fait de mal de voir quelqu'un que vous aimez qui est votre maman, qui n'est plus votre maman. Parce que déjà elle vous reconnaît mais elle ne vous nomme plus et en plus, ce n'est plus la même personne, c'est une autre maman, ça, ça fait mal.

S : La relation change.

R : la relation change, c'est pénible.

S : Avez-vous des symptômes de type troubles du sommeil ?

R : ah oui, j'ai eu beaucoup de troubles du sommeil, et là ça commence à aller mieux d'accord.

S : Depuis quand ?

R : oh ça fait un moment que ça dur, parce que malgré tout, je pense que mon inconscient me travaille. Mais euh... oui j'ai eu beaucoup de troubles du sommeil, je m'endors tôt le soir parce que je suis une couche tôt, mais je suis aussi une lève tôt, et donc je m'endors le soir il est 21h, 21h30 maximum, et à 3h du matin, ma nuit était finie, et alors ce n'est pas drôle de ne plus pouvoir dormir (rires)

S : et de tourner en rond à partir de 3h du matin ! (rires)

R : oui (rires), mais là ça va mieux depuis quelques semaines, je dois dire que j'arrive à dormir une nuit complète, 5 ou 6 h du matin c'est bien déjà.

S : Comment avez-vous pris en charge ces troubles du sommeil ?

R : j'en ai parlé à mon médecin et il m'a dit « je ne suis pas d'accord pour vous mettre sous somnifère, parce que c'est dangereux », et ça je le savais, donc j'ai été longtemps sous sédatif PC, mais bon on ne peut pas dire que ça m'ai fait grand chose, donc j'ai abandonné, je me suis dit « bah tant pis, tu ne dors pas, tu te lèves », alors je faisais un petit brin de couture pour ne pas faire de bruit et ne pas réveiller mon mari, euh je faisais des choses silencieuses, ou alors je lis, voilà...

S : euh..., aviez-vous d'autres symptômes, anxiété, angoisse, perte d'appétit ?

R : oui c'est vrai que ce genre de maladie c'est perturbant mais comme symptôme, non, à part le manque de sommeil, bon bah le stress, je pense à plein de choses en même temps, c'est dur en fait. J'ai toujours deux maisons à gérer, donc ça, ça prend du temps, de l'énergie, ça prend de l'énergie de penser, faut que je prenne les rendez-vous pour tel jour... faut tout gérer, et quand il y a un problème au dernier moment, un mal de dent, ou autre il faut être présent prendre rendez-vous et gérer la situation.

S : d'accord. Alors qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ? Vous m'avez dit, vous avez pris contact avec l'assistante sociale lors de votre burn out et maintenant vous faites la sophrologie... Auparavant vous aviez des choses en place pour vous ?

R : Rien, je dois dire que j'étais à fond dans l'aide à maman, et je n'ai rien mis en place pour moi, et depuis que je vais en sophrologie, je me suis dit « mais pourquoi ? », je me suis posée la question « pourquoi je ne l'avais pas fait avant », mais non j'étais à fond dans mon truc, et voilà, finalement maman elle ne vit pas moins bien parce que je ne l'ai pas au téléphone et là j'en ai vraiment pris conscience là, depuis quelques semaines.

S : Le fait de prendre un peu de distance et que ça pouvait quand même bien se passer.

R : oui. Mais je voulais que tout roule et que tout se passe bien... et voilà.

S : Ressentez-vous un peu de culpabilité ?

R : oh bah oui, la culpabilité si, si, j'en ai parlé d'ailleurs pas mal, mais bon c'est ce que m'avait dit son médecin, il m'avait dit « oui, votre maman de toute façon il ne faut pas vous inquiéter, parce que votre maman elle a fait sa vie, ça ne sera pas de votre faute. » Parce que moi j'avais toujours la peur de la fugue, ou la peur qu'on vienne sonner à sa porte et qu'elle se fasse attaquer, il y a plein de choses qui peuvent se passer, parce qu'avant quand on sonnait à la porte, elle regardait qui c'était. Maintenant elle ne regarde plus, elle ouvre, donc à l'heure actuelle, il faut quand même se méfier, elle a un portail que n'importe qui peut ouvrir, donc ça, ça fait parti des choses un peu inquiétantes. Et donc le médecin disait « votre maman a fait sa vie, il ne faut pas culpabiliser s'il arrive quelque chose. » oui mais bon malgré tout ça reste notre mère à tout les trois.

S : oui, c'est pour ça que vous avez été si présente depuis 7 ans.

R : oui et parce que j'étais libre, j'aurais travaillé 8h par jour, j'aurais été moins libre, et je n'aurais pas réagi pareil, mais bon j'étais là, on m'a demandé de gérer le problème, je l'ai fait.

S : euh... Donc l'aide est plutôt venue de l'assistante sociale et de la maison des aidants.

R : c'est exact.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

R : Et bien c'est une journée où je sais qu'elle est bien, parce qu'elle est entourée, elle fait des activités donc euh apparemment les activités se passent plutôt bien, parce que de temps en temps j'appelle la maison d'accueil pour savoir comment ça se passe. Et donc ce sont 2 journées dans la semaine où je sais qu'elle est bien, qu'elle est prise en charge, elle est entourée, elle mange bien, parce que ça, c'est aussi un problème, elle se nourrit moins bien quand elle est seule, donc là je sais que ça ne se passe pas trop mal.

S : Quelles ont été les différentes démarches de la proposition à l'inscription à l'organisation actuelle de l'accueil de jour ?

R : Alors tout est parti du C.L.I.C. avec l'assistante sociale, oui, oui, l'assistante sociale est une personne avec qui on a bien discuté et qui nous a bien dirigés.

S : Sur votre initiative.

R : oui.

S : d'accord. Euh... Est-ce que vous faites attention à vous ?

R : hein ! Ca a été... J'ai un double problème... j'ai... comment je vais vous dire ça... Je m'occupe de ma mère, donc jusqu'au mois de février, je m'occupais de ma mère, j'étais toujours stressée, je suis fatiguée mais faut que ça marche. Le matin je me réveille, j'ai les mains qui ne marchent plus, les pieds qui ne marchent plus, mais faut que ça fonctionne, donc je me mets en route, et après faut que ça roule ! En fait voilà. Alors que depuis le mois de février, que je ne vois plus maman, et que j'y vais moins, je prends plus le temps et je m'aperçois qu'il me faut quand même du temps pour mettre en route ! (rires). Oui, il me faut du temps le matin pour me mettre en route, pour que tout fonctionne bien.

S : d'accord. Comment prenez-vous soin de vous ?

R : prendre soin de moi ? Euh, j'aime bien être bien coiffée, habillée correctement, et puis j'aime bien me mettre du rouge à lèvres (rires). Mais je n'aime pas trop me maquiller c'est surtout pour le côté extérieur ! J'aime bien être nickel tout le temps. Par contre au point de vue... pas alimentaire parce que je fais quand même attention même si ça ne se voit pas trop, euh, j'ai tellement de traitement que je n'arrive pas à perdre du poids, donc j'ai grossi depuis que je m'occupe de maman, j'ai pris du poids et ça c'est un gros problème pour moi.

S : oui avec la spondylarthrite ankylosante, ça n'aide pas.

R : ça n'aide pas, mais bon de ce côté-là, c'est là que ça pêche, autrement j'arrive à quand même... mon aspect extérieur, enfin je suis correcte !

S : Quel est le retentissement de cette situation sur votre vie de famille, votre vie de couple ?

R : Sur ma vie de couple, mon mari me fait remarquer, me faisait remarquer quand il rentrait le soir, il savait si j'étais allée chez maman, si ça c'était bien passé ou pas, rien qu'en me voyant... J'étais ou électrique ou calme, ça dépendait comment ça c'était passé ! Rien qu'en me voyant, il me disait « toi tu as vu ta mère ça ne s'est pas bien passé », c'était vrai, donc j'étais quand même un petit peu électrique, moins disponible, moins zen on va dire avec mon mari, bon bah des fois ça peut faire des étincelles... ça peut faire des étincelles quand euh il n'accepte pas de me voir comme ça. Souvent il m'a dit « bon bah écoute, passe le relais à ton frère et ta sœur et puis redeviens toi-même. » Voilà.

S : Au niveau de votre frère et de votre sœur, il n'y a pas eu de conflit particulier ?

R : non, on s'entend bien avec mon frère et ma sœur, même s'ils ne sont pas disponibles, moi c'est quelque chose auquel je tiens, qu'on reste bien ensemble pour maman. On discute quand il y a un problème, j'appelle les deux tout de suite. Quand elle m'a lancé un verre d'eau, les deux ont eu le message en même temps ! (rires) Faut qu'ils soient au courant et on en a discuté au téléphone et on se voit régulièrement.

S : Vous arrivez facilement aussi à partir un petit peu ?

R : oui

S : La distance ce n'est pas compliqué ?

R : C'était au départ, si je disais par exemple je m'en vais un weekend à Paris chez ma fille parce qu'elle habite à Paris, je m'en vais un weekend, voir ma fille, et bien c'est sûr qu'il arrivait quelque chose pendant que j'étais partie. Alors la première fois, après sa maladie, que je lui ai dit « bon bah je pars à Paris ce weekend », je pars 2 ou 3 jours, c'était un weekend de 1^{er} mai, j'étais partie 3 jours, et je lui ai dit, « tu sais si il y a quoi que ce soit, tu sais il y a A. et C. qui sont là, tu les appelles et ils viendront ». Et bien je vous le donne en mille, je suis partie le mercredi matin, c'était un jeudi ou un mercredi matin je ne sais plus, et dans la matinée j'ai reçu un coup de fil sur mon portable parce qu'il y avait quelqu'un qui était venu visiter sa maison pour l'acheter. D'accord, alors moi j'ai appelé mon frère et ma sœur, je leur ai dit « est ce que vous pouvez aller voir ce qui se passe ? Parce qu'il y a soit disant quelqu'un qui est venu visiter la maison. » Et en fait ce n'était pas vrai. Enfin on ne pense pas que ce soit vrai parce qu'un 1^{er} Mai... Bref, et puis après il y avait quelqu'un qui était venu sonner en pleine nuit, donc bon voilà. Elle avait toujours un prétexte pour me joindre quand je partais. Donc, ça s'est passé une fois, deux fois, trois fois, après j'ai dit bon bah je ne lui dis pas, donc je partais en weekend à droite ou à gauche sans lui dire, mon frère et ma sœur était au courant. Voilà ça se passait comme ça.

S : Donc vous prenez du temps maintenant pour partir.

R : oui, ça j'ai compris que ça nous faisait du bien à tout le monde, donc maintenant je n'hésite plus à partir un weekend mais elle ne le sait pas.

S : Ca vous arrive de partir plus longtemps qu'un weekend ?

R : oui.

S : Vous avez des petits enfants ?

R : oui, on en a 4.

S : Ca va vous n'êtes pas trop débordée ?

R : non, ça va parce que j'en ai deux à Paris et deux en Vendée donc ils ne sont pas là tout le temps ! (rires)

S : On va revenir sur votre suivi médical, quels sont les motifs de consultations chez votre médecin les plus fréquents ?

R : Le renouvellement des médicaments, ça c'est sûr, et quand j'ai des douleurs plus fortes que d'autres, donc là je consulte, ou alors quand j'ai des bronchites chroniques, je fais des bronchites chroniques, donc là il faut consulter.

S : Combien de consultations par an faites-vous ?

R : minimum 1 fois par mois, sauf quand il me fait mon traitement pour deux mois, donc oui on va dire 10 ou 11 consultations dans l'année.

S : Comment vous organisez-vous pour consulter votre médecin, vous ne rencontrez pas de difficultés ?

R : Oh oui, c'est facile, je téléphone le matin et soit j'ai rendez-vous dans la journée, soit le lendemain si il est débordé.

S : d'accord donc pas de difficultés. Euh... Vous souffrez d'une maladie chronique la spondylarthrite ankylosante, les bronchites chroniques, il y a autre chose ? Pas de diabète ?

R : Non je n'ai rien d'autre, ni diabète, ni cholestérol.

S : d'accord. Quel devrait être votre suivi médical, prises de sang, consultations avec des spécialistes, imageries etc... ?

R : Et bien j'ai fait il n'y a pas longtemps une IRM parce qu'on a découvert une hernie discale, enfin une hernie cervicale. Donc je ne m'attendais pas à ça, mais bon j'avais de violents maux de tête et euh j'avais mal aux cervicales et euh on a découvert une hernie, donc suite à ça je vais faire des séances de kiné 3 fois par semaine pour réduire un peu ça. Autrement bah j'ai un bilan sanguin une fois par an sauf s'il y a besoin pour x ou y raisons, autrement non.

S : Vous avez un spécialiste pour la spondylarthrite ?

R : oui, j'ai une rhumatologue.

S : Que vous voyez tous les...

R : Je la vois quand il y a besoin. En fait si il y a un problème plus important, par exemple l'autre fois j'avais ma main bloquée, le matin ça me faisait mal, je ne pouvais pas débloquent la main. Donc là je l'ai consulté, elle plus que mon médecin parce qu'en plus mon médecin était en vacances, donc c'était un remplaçant, donc je l'ai appelée elle, je n'ai pas eu le rendez-vous tout de suite, mais je l'ai quand même consultée, et donc suite à ça elle m'a fait une infiltration pour débloquent un peu la main ce qui a été efficace, et puis donc là je me suis plainte de mes cervicales et elle m'a prescrit une IRM et là on a découvert la hernie cervicale (rires), je ne m'y attendais pas du tout. Donc voilà.

S : Donc au niveau du spécialiste, vous n'avez pas non plus de difficultés à consulter.

R : Non, bah bien sûr, elle est débordée comme tous les spécialistes, mais euh s'il y a quoi que ce soit d'urgent, on laisse un message et de toute façon elle me rappelle.

S : Pour réaliser les examens et prises de sang, vous n'avez pas de difficultés ?

R : non, pour l'IRM il faut deux mois d'attente, mais bon c'est comme ça.

S : Réalisez-vous les examens de dépistages ?

R : Alors dépistage de...

S : les mammographies, frottis...

R : oui, régulièrement, je vais chez mon gynéco, et la mammographie tous les deux ans, je l'ai eue l'année dernière. Et pour la coloscopie, euh non pas la coloscopie, mais le test euh...

S : l'hémocult ?

R : oui, c'était aussi l'année dernière, ça je le fais bien.

S : Votre suivi médical s'est-il modifié depuis que votre mère est malade ?

R : euh oui et non, parce que j'ai su que j'avais ma spondylarthrite après la maladie de maman, en octobre 2007 donc oui ça s'est un peu modifié mais à cause de moi, on va dire (rires), pas à cause de maman.

S : d'accord dans l'ensemble vous arrivez à bien faire votre suivi médical. Est-ce que l'accueil de jour a modifié votre suivi médical ?

R : non.

S : Les aides mises en place non plus ?

R : bah en fait on s'est organisés en fonction de sa présence à la maison, donc le mardi et jeudi pas d'aides ménagères, puisqu'elle est absente, donc on a organisés tout autour de son temps passé chez elle. Donc sans problème, ça s'est bien mis en place.

S : Comment vous organiseriez vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser de façon programmé ?

R : j'ai un frère et une sœur et il faudrait qu'ils prennent en charge.

S : donc ils prendraient le relais. Y aurait-il des conditions à respecter, durée d'hospitalisation par exemple ?

R : euh...

S : par exemple pour votre hernie si vous deviez vous faire opérer un jour, vous accepteriez l'opération ou vous la reculerez ?

R : j'accepterais et je passerais le relais. Oui, oui.

S : Vous avez déjà refusé ou décalé ce genre de prise en charge ?

R : non.

S : Comment vous organiseriez vous si une prise en charge à l'hôpital est nécessaire ?

R : Je passerais le relais aussi. Mon frère et ma sœur sont au courant de tout ce que je fais. Il n'y a que la signature bancaire qu'ils n'ont pas au niveau de la tutelle, mais ils sont au courant de tout ce que je fais, ils ont les papiers à disposition.

S : C'est déjà arrivé ?

R : non.

S : ok. Alors... Votre médecin traitant vous le connaissez depuis 10 ans.

R : oui.

S : Quelle est votre relation ?

R : C'est quelqu'un qui est très à l'écoute de ses patients, il est toujours très pressé, mais il entend tout, donc euh... il n'hésite pas... s'il y a un examen à faire, il va le faire faire, ça c'est sûr, même s'il est très speed, c'est quelqu'un de nerveux (rires), il entend tout et il a un bon diagnostic.

S : Donc l'écoute, c'est important.

R : oui.

S : Vous avez une relation de confiance avec lui.

R : complètement.

S : Donc on a dit ce n'est pas le même médecin que celui de votre mère, cela influence-t-il votre relation ?

R : le fait qu'ils soient différents ?

S : oui.

R : Bah il a toujours, enfin depuis que je suis partie de chez maman, que je me suis mariée, il a toujours été différent, elle est sur N. et moi sur C., donc avec les enfants on a été au plus près bien sûr.

S : Et donc du coup sur votre prise en charge, le fait que ce soit deux médecins différents, vous pensez que ça a une influence ?

R : non, je ne pense pas.

S : d'accord. Votre médecin est-il au courant des vos difficultés par rapport à la maladie de votre mère ?

R : oui, ça je lui en ai parlé.

S : Vous lui en parlez assez facilement ?

R : oui.

S : Existe-t-il une autre personne avec qui vous pouvez en discuter, l'assistance sociale, la psychologue, c'est déjà pas mal...

R : oui, c'est déjà pas mal (rires).

S : Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation ?

R : à propos de maman ?

S : ou de vous, ou de votre rôle ?

R : ...non

S : Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère au quotidien ?

R : mon médecin personnel ?

S : oui

R : aucun, tout s'est fait avec son médecin et le C.L.I.C. et le Conseil Général, l'A.P.A.

S : Concernant la maladie d'Alzheimer, vos questions ?

R : ah j'ai fait une formation avec la maison des aidants sur la maladie, la connaissance de la maladie, j'en étais très contente.

S : Ok. Donc pas de conseil de votre médecin généraliste.

R : il y a eu de l'écoute, bah conseil, il a du me donner des conseils, mais comme tout était organisé sur N. Je trouvais à l'époque que maman avait le droit à plein de choses alors je ne sais pas si elle aurait vraiment eu le droit à plus, je trouvais que tout s'est bien engrangé, ça s'est super bien passé, avec le C.L.I.C., vraiment bien.

S : d'accord. D'après vous, quelle aide votre médecin pourrait vous apporter ?

R : L'écoute, toujours, parce que c'est important, si j'ai quelque chose à lui dire, autrement une aide, je ne vois pas. Quand je lui ai dit que je n'avais plus de sommeil, que j'avais du mal à dormir et tout, bon il n'a pas voulu, j'ai bien compris, mais j'aurais voulu qu'il me donne presque, un produit miraculeux pour que je puisse dormir pendant 3 jours, mais bon (rires), faut pas pousser non plus (rires). Mais bon il a dit « faut prendre des choses douces, se relaxer », il m'avait mise sous, les petits comprimés marrons, je ne me souviens plus, c'était des plantes en fait...l'Euphytose, c'est ça, donc j'ai pris des boîtes d'Euphytose mais bon, ça ne m'a pas aidée, enfin je trouvais que ça ne m'aidait pas (rires).

S : Savez que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l'aidant et ses difficultés ?

R : non. Je ne savais pas ça, c'est une consultation qui consiste en quoi ?

S : c'est faire un peu le point sur votre rôle, comment vous le vivez, vos difficultés, le retentissement sur votre santé physique et psychique, etc...

R : d'accord, je ne savais pas.

S : ok, alors par ailleurs, est ce que votre quotidien vous convient ?

R : mon quotidien... comment vous dire, me convient oui et non, parce qu'il y a des fois j'aimerais bien ne plus m'occuper de maman, je vous le dis franchement, des fois j'aimerais bien avoir l'esprit plus libre, mais quelque part je me dis, je n'ai qu'une mère, j'ai perdu mon père j'avais 17 ans, euh, je me dis pour moi c'est un devoir. Pour moi c'est un devoir, donc je ne me vois pas abandonner maman, mais des fois j'aimerais bien être libre.

S : La solution ça serait peut-être le relais avec votre frère et sœur ?

R : ça ce n'est pas possible parce que j'ai un frère qui est en V. donc gérer les choses au quotidien, c'est compliqué, il travaille en V., il habite en V. et ma sœur n'est pas capable mentalement et physiquement, elle n'est pas capable de gérer au quotidien euh... maman. Ponctuellement oui, je vais lui dire tel jour, à telle heure tu as tel rendez-vous, elle va le noter, elle va le faire, mais si je lui donne deux rendez-vous de suite, elle va en oublier un. Donc euh... ma sœur n'est pas bien dans sa tête, elle n'est pas capable d'assurer, elle n'habite pas loin, mais elle n'est pas capable de gérer maman, elle a déjà du mal à se gérer elle-même, donc gérer maman, non. Donc voilà.

S : ok. Donc vous m'avez dit « avoir l'esprit plus libre », quelles pourraient être les pistes pour améliorer le quotidien ?

R : hum... la piste dont on a parlé avec mon frère et ma sœur depuis quelques années, enfin depuis déjà 5 ou 6 ans qu'on a fait des inscriptions, et bien c'est de l'inscrire en maison de retraite, parce qu'étant donné qu'il faut un temps pas possible pour être pris en charge, et bien elle est inscrite dans pas mal de maison de retraite autour de chez elle, et il n'y a toujours pas d'acceptation d'aucune, donc même s'il faut renouveler de temps en temps, moi j'avoue que des fois, j'oublie de renouveler, donc il n'y a pas de place, et comme maman elle est entre deux, elle est entre le Cantou où les personnes sont complètement dépendantes et puis la maison de retraite classique où les gens sont un peu autonomes, elle est entre les deux donc je pense que c'est plus difficile de la faire rentrer quelque part.

S : d'accord.

R : Parce que moi je ne souhaite pas qu'elle rentre en Cantou.

S : Son souhait à elle c'est de rester à domicile ?

R : oui, son souhait à elle c'est de rester à domicile, et tant qu'elle pourra rester à domicile, et qu'on pourra la gérer, ça sera bien. Le jour où elle a une baisse subite de conscience, enfin si elle est dans la phase descendante, là ça va poser un gros, gros problème.

S : Par rapport aux maisons de retraite pour lesquelles vous n'avez pas de place ?

R : oui, parce que je ne sais pas du tout ce qu'on fera d'elle, et moi il est hors de question que je la prenne à la maison, ça c'est sûr.

S : Hum...hum... L'hébergement temporaire, vous y avez pensé ?

R : Alors l'hébergement temporaire, l'assistante sociale m'en a reparlé, le problème, je me dis que bon, maman va deux jours par semaine en accueil de jour, si on la met en hébergement temporaire, elle va perdre ces avantages, donc euh... et puis elle va être complètement perturbée, elle va surtout nous en vouloir beaucoup, donc euh... je ne suis pas trop pour, pour l'instant, tant qu'elle peut encore rester chez elle et qu'elle n'est pas blessée, qu'elle n'est pas en fauteuil, je pense que tant qu'on a pas de place en maison de retraite, je pense qu'il ne faut pas aller voir ailleurs.

S : d'accord. Pour en revenir à l'hypothèse ou vous devriez être hospitalisée en urgences, ça pourrait être une solution si vous ne pouviez pas passer le relais à votre frère et votre sœur ?

R : Ça pourrait être une solution éventuelle, mais l'occasion ne s'est pas présentée.

S : Etes vous satisfaite de votre suivi médical ?

R : moi ? Oui, pas de problème.

S : donc il n'y aurait rien à améliorer ?

R : non, je ne pense pas.

S : d'accord. Quelles seront vos difficultés dans l'avenir ?

R : Je ne sais pas trop, mes difficultés dans l'avenir, c'est que je ne puisse plus me déplacer, quand je vois comment je suis le matin, que j'ai du mal à me lever, je me dis qu'un jour je ne pourrai plus marcher, quoique la rhumatologue m'a rassurée en me disant que les traitements actuels, enfin ce n'est pas comme il y a 25 ans par exemple, donc les gens étaient rarement complètement dépendants, mais bon c'est quand même à voir.

S : Là, vous avez essentiellement votre traitement, il comporte quoi exactement ?

R : un anti-inflammatoire, un protecteur gastrique, et puis un anti-douleur. L'anti-inflammatoire en ce moment, je fais une pause, ce qui me remet un peu le système digestif en place, parce que c'est pénible, c'est aussi les effets secondaires (rires). Ben voilà pour l'avenir, je ne sais pas quoi vous dire de plus, sauf que, je ne préfère pas savoir ! Je me dis si un jour je ne peux plus marcher et que je suis en fauteuil, ou je ne sais pas quoi, comme toutes les personnes qui deviennent dépendantes, bah ce n'est pas drôle quoi, et si maman est toujours là, bah comment je ferais, bah voilà, ce sont des questions qui me sont venues à l'esprit, mais bon j'essaie de ne pas penser qu'à ça !

S : Et puis vous avez déjà pas mal de choses, les aides, les inscriptions.

R : oui, j'ai fait tout ce qu'on m'a conseillé en fait, tout ce qu'on nous a conseillé de faire.

S : Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il est traité ?

R : Sur la maladie d'Alzheimer ?

S : Sur l'entretien.

R : sur l'entretien d'aujourd'hui, non, je voudrais seulement savoir ce que ça va donner pour vous, vous devez avoir rencontré pas mal de personnes...

S : C'est surtout comprendre ce que vous avez mis en œuvre pour prendre soin de vous, comment vous organisez votre suivi médical et quelles sont les difficultés auxquelles il vous faut faire face, pour améliorer votre suivi et nos pratiques, la coordination des soignants...Il faut dire que le C.L.I.C. a quand même bien révolutionné la coordination. Le but c'est de vous accompagner au mieux pour que vous soyez le apte possible à faire votre rôle d'aidant le plus longtemps possible dans les meilleures conditions, comment vous avez vécu la maladie, comment vous vous êtes adaptée, par exemple au niveau de l'adaptation sur 7 ans, on peut dire que c'était plutôt bien, jusqu'au moment où vous êtes entrée en burn out, ou vous étiez dedans et que vous ne preniez peut-être plus assez de temps pour vous, peut être qu'on aurait pu mieux prévenir ce burn out...

R : oui, je crois qu'on est beaucoup comme ça, hein.

S : au bout de 7 ans, vous avez pris conscience qu'il faut prendre du temps pour vous pour avoir l'esprit un peu libre, on peut dire qu'il y a un petit bémol à ce niveau sur l'adaptation, vous voyez de ce qui ressort pour moi.

R : oui, c'est vrai, mais bon c'est dans mon caractère, s'il y a une difficulté, je prends la difficulté à bras le corps et faut ça continue !

S : oui, mais vous n'êtes pas surhumaine !

R : oui (rires) et je viens de le découvrir ! J'ai découvert que moi aussi j'avais des limites, alors qu'avant je me disais qu'il fallait que ça marche, quoi.

S : oui, parce que c'était un devoir.

R : oui, il a fallu que je fasse ce protocole, pour me dire « bah oui tiens tu n'es pas aussi forte que tu croyais en fait ! »

S : oui, il peut y avoir un retentissement comme vos troubles du sommeil, la fatigue, vous récupérez peut-être aussi moins bien avec votre spondylarthrite.

R : Oui et puis mon comportement, mon comportement avec mon mari, avec mes enfants, je ne sais pas, je suis peut-être un petit peu plus speed, avec mes petits enfants, j'essaie d'être calme, parce que ce n'est pas la peine de leurs montrer mes problèmes. Mais euh, c'est peut-être mon mari qui en a peut-être le plus souffert, parce que lui le voyait dès qu'il rentrait, il savait comment ça s'était passé avec ma mère ou pas.

S : oui, et c'est sûr que votre rôle d'accompagnant, d'aidant n'est pas évident, et se pose la question de votre suivi et de la préparation à la suite de la maladie, de la séparation si il y a une institutionnalisation, et de votre rôle aussi à ce moment là.

R : oui, mon appréhension, en fait, j'y pense de temps en temps aussi, quand tout ça va s'arrêter, comment moi je vais réagir, parce que c'est vrai qu'il y aura bien une fin, est ce que c'est moi qui vais partir avant, ou c'est maman qui va partir la première, et euh... qu'est ce qu'il va se passer quand ce sera la fin ? Là, j'ai un peu peur de ça, je me dis « est ce que je vais bien le vivre », je ne sais pas.

S : Vous l'accompagnez autant que vous pouvez, que pourriez-vous faire de plus ?

R : Je me dis, qu'est ce que je vais faire après ? J'y pense souvent.

S : c'est vrai que votre rôle vous prend beaucoup de temps.

R : oui, j'ai peur d'être désorientée, de ne plus savoir quoi faire, de mal prendre la séparation, je ne sais pas, ça m'arrive souvent d'y réfléchir à l'après.

S : et reprendre une activité, un loisir ?

R : j'y pense, mais je ne suis pas disponible pour l'instant, je crois que, oui ou alors je ne prends pas le temps de faire les choses, que c'est ça, oui peut-être il faudrait que je prenne plus le temps, la preuve, je prends bien le temps d'aller en sophrologie, alors qu'il y a quelques semaines, j'aurai dit « bah non. » Et là, il a fallu que je me sente mal, et quand la psychologue m'a parlé du protocole de sophrologie qui commençait quelques semaines après, j'ai dit « bah oui, on va essayer et on verra bien. » Donc je suis disponible, j'ai rencontré d'autres personnes, d'autres aidants comme moi, et avec qui on discute, et ça fait du bien.

S : Le partage d'expérience.

R : oui, oui, c'est vrai, même si je me dis quand j'entends les autres personnes avec qui je suis, quand je les entends parler, je me dis « aïe, c'est quand même pire que moi, et elles ont l'air de faire front, comment font-elles ces pauvres dames ? » Mais elles aussi, elles ont eu, je l'apprends après, elles ont des moments difficiles, et elles aussi ont été dans le creux de la vague à un moment, et voilà on discute entre nous, ça fait du bien, ça remet quelque part les pendules à l'heure, ça ne console pas, mais on se dit, il y a pire, voilà.

S : oui. On va arrêter là je pense, je vous remercie.

Entretien n°2 (Mme T. = F2)

Date : le 13/05/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 27 min

Seule

S : Je fais une thèse sur les aidants qui ont un parent atteint de maladie d'Alzheimer, et le but est de savoir comment vous organisez votre suivi, quelles sont vos difficultés et comment vous faites face à certaines situations. Je vais vous demander tout d'abord de vous présenter, nom, prénom...

T : oui, alors je suis Mme T. nom de famille L.

S : Quel âge avez-vous ?

T : 53 ans.

S : La personne que vous aidez, c'est votre...

T : ma maman, donc âgée de 87 ans, bientôt 88 au mois d'Août.

S : La date du diagnostic de la maladie c'était quand ?

T : c'était il y a un an, c'était au mois de mai 2013.

S : d'accord. Quel était le diagnostic posé ?

T : ça a été étiqueté démence mixte vasculaire, qui a évolué très, très vite, et qui s'apparente énormément à la maladie d'Alzheimer.

S : Donc apparentées.

T : oui.

S : Votre rôle d'aidant remonte à quelle date environ ?

T : tout de suite, puisque c'est moi qui suis à l'origine aussi du diagnostic aussi, et je me suis aperçue que maman avait des réactions anormales par rapport à ce qui venait d'être dit, elle ne s'en souvenait plus, les lieux qu'on venait de voir, ça lui paraissait également étranger, toute une succession de petites choses qui m'ont incitées à consulter, donc euh... mais elle a tout de suite accepté, car on est très, très proche je suis fille unique, et je lui ai dit « bon écoute maman, je crois qu'il serait bon pour toi de faire diagnostiquer par un spécialiste ce dont tu souffres, car tout de même là, ta mémoire n'est plus ce qu'elle était ». Elle a dit « oui tu as raison, il faudrait quand même savoir où on en est ».

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre maman ?

T : oui, elle est actuellement en GIR 3, elle était en GIR 4 pendant le début de maladie, et elle est passée en GIR 3 en fin d'année, après une autre consultation chez le neurologue parce que je m'étais aperçue qu'elle mélangeait les prises de médicaments, et également qu'elle confondait le jour et la nuit, puisque lorsque je l'appelais le soir à 20h30 par exemple, ça ne s'est pas produit très souvent, mais deux ou trois fois, elle me disait « oh tout va bien, je prends mon petit déjeuner ». Ce qui laissait supposer qu'elle ait aussi pris son petit déjeuner du matin et donc deux fois les médicaments, et alors ça n'allait pas, et là ça a été rediagnostiqué avec une demande de nouveau d'A.P.A., enfin peut-être que ça, ça ne fait pas parti de votre questionnaire.

S : On en reparlera plus tard.

T : d'accord.

S : Donc dans son comportement, il y a surtout les troubles de la mémoire immédiate, la confusion jour/nuit, y a-t-il d'autres troubles du comportement ?

T : Alors il y a eu un évènement, parce que ma fille âgée de 11 ans maintenant adorait, je dis « adorait », elle adore toujours mais elle n'y va plus, passer une nuit ou deux chez sa mamie, et un jour qu'elle était là-bas, pendant la nuit, sa mamie la réveille et lui dit « allez, allez, tes parents viennent te chercher, il faut qu'on se lève », et il était 1h30 du matin. Alors bon ma fille qui a la tête sur les épaules dit « mais non mamie, on va se recoucher ». Mais mamie a soutenu qu'il fallait absolument rester attendre au cas où. Et là dans un état de torpeur, pendant au moins une heure environ m'a dit ma fille, ma mère est restée comme ça à attendre, et ensuite ma fille a réussi à la ramener au lit. Depuis, elle ne va plus dormir chez sa mamie, voilà. Ce n'était pas agressif, mais c'était virulent dans le sens, « on ne retourne pas se coucher, parce que tes parents vont arriver, je le sais, ils me l'ont dit ». Et ma fille a dit « non ce n'est pas vrai. Maman et papa n'ont jamais appelé ». Il y a eu cette cassure à ce moment là.

S : oui, la gestion nocturne de la crise. Donc il n'y a pas d'agressivité au niveau verbal ou physique ?

T : non, non, non.

S : pas de fugue non plus ?

T : non, non.

S : Pourriez-vous décrire brièvement l'organisation des soins de votre maman au quotidien ?

T : oui,

S : les intervenants, les aides, la famille, les voisins ?

T : Donc dès le départ, j'ai mis en place des aides, et j'ai fait le nécessaire de façon à ce que maman puisse être intégrée dans une maison d'accueil pour malade d'Alzheimer ou apparentées, et j'ai fait le tour des maisons, mais il s'avère que la première fut la bonne.

S : Vous parlez de l'accueil de jour, pas des maisons de retraite ?

T : oui, oui, alors les maisons de retraite c'était au stade précédant puisque maman avait souhaité être inscrite dans une maison en particulier qui est non loin d'ici, à côté de chez nous, à la faveur d'une visite fortuite pour mes beaux-parents en fait, ça ne la concernait absolument pas il y a 4 ans de ça, et maintenant elle est inscrite là, je l'ai inscrite après, vu les événements dans d'autres établissements aussi.

S : Donc spontanément, elle avait pris les devants pour une inscription de précaution.

T : oui, sachant parce que c'est son quartier ici, elle a habité ici depuis sa tendre enfance et quand elle a vu qu'il y avait une maison de retraite par ici, elle s'est dit « oh oui, et puis vous habitez là aussi, moi je serai bien là ». Alors j'ai sauté sur l'occasion parce que je voyais que moi en tant qu'enfant unique et vu ma situation, comme vous le voyez je suis hémiplégique.

S : on va en reparler après.

T : on va en reparler peut-être. Mais j'étais vraiment soucieuse de ça, et comme elle s'est présentée elle-même favorable à l'idée, j'ai sauté sur l'occasion, bon maintenant dire qu'elle serait d'emblée, adhérente à l'idée d'intégrer une maison de retraite, sans doute que loin s'en faut. Moi j'entretiens tout de même le dialogue avec elle de façon à ce qu'elle s'y prépare le plus.

S : Donc son souhait c'est de rester le plus longtemps possible à domicile ?

T : Son souhait, c'est d'avoir un encadrement, c'est-à-dire par exemple, là je suis partie pendant dix jours avec mon mari et ma fille, mais j'avais mis en place les structures aussi pour que tout soit bien, les courses étaient faites, une voisine du troisième passait, enfin bon, euh, malheureusement la dame de ménage, elle était aussi en congés, donc ça tombait un peu mal, mais je prenais des nouvelles tous les jours, et puis grâce à la voisine je savais que ça allait. L'infirmier passe deux fois par jour matin et soir, donc tout ça, ça régule la vie, et quand elle ne voit personne, maman dit « oh je m'ennuie, c'est bien quand même quand on voit du monde », et là je rejoins toujours cette remarque par « ah oui donc, intégrer une structure comme une maison de retraite, ça te sera profitable, n'est-ce pas ? ». J'essaie d'associer les deux, au lieu que ce soit la galère, voilà que ce soit le mouvoir, comme on entend parfois des gens dire, mais c'est terrible de dire ça, parce qu'en fait on essaie d'aider, on n'est pas là pour mourir, on est là pour être accompagné. Enfin bon ça c'est ma vision des choses, et je connais des établissements qui travaillent dans ce sens là, et c'est vraiment très bien fait, donc euh... pour en revenir à votre question, donc la semaine ? Je vous parle du déroulement de la semaine ? De la mise en place des aides ?

S : oui, des différents intervenants ?

T : Donc le lundi, maman, va à la maison d'accueil, du matin 9h15, le petit car vient la chercher jusqu'au soir 18h où il la ramène, le mardi matin de 9h à 12h, une dame vient l'aider pendant 3h pour le ménage, la lessive, changer les draps, etc... Et en même temps elle communique avec moi, ce qui fait que c'est aujourd'hui mardi, je viens de l'appeler cette dame pour lui dire que je vais au supermarché, donc dès que vous allez partir, j'irai au supermarché faire les courses de maman, j'irai chez maman, on se retrouve dans le garage avec cette dame, parce moi je ne peux rien porter, et cette dame porte les courses de maman, puis après on passe une petite demi-heure ensemble à débriefer les courses, la dame aide aussi pour le repas de ce jour là, et moi avec, et on écrit tout dans le frigo, tout ce qui va être périssable d'abord, on essaie de bien placer les affaires pour que maman s'y retrouve. Donc après le mardi après-midi, elle se repose, je rappelle le soir. Le mercredi, la dame revient entre 13h et 15h pour aller se promener avec elle quand le temps le permet. Moi parfois je repasse le mercredi matin. Le jeudi, elle retourne à la maison d'accueil de jour, même processus, le vendredi, pour l'instant il n'y a personne, mais il va y avoir une orthophoniste, j'ai rendez-vous là avec l'orthophoniste mercredi chez elle. Et matin et soir, il y a toujours l'infirmier 7 jours sur 7 pour la prise des médicaments, puisqu'elle avait décidé de ne plus les prendre, elle disait que ce n'était plus la peine, et elle se trompait donc il a fallu réguler tout ça. Et il y a une aide à la douche maintenant, parce que malgré ces dires « oui, oui, je me lave », c'était flagrant qu'elle ne le faisait pas. Donc le samedi matin ou le dimanche matin, ça dépend de la disponibilité de l'infirmier ou de l'infirmière.

S : donc une douche une fois par semaine.

T : oui.

S : Donc il y a quand même pas mal de passages. Vous êtes fille unique vous m'avez dit, donc c'est vous l'aidante principale.

T : Tout à fait.

S : Votre père ?

R : Mon père est décédé il y a treize ans.

S : Vous m'avez dit quand vous partez vous pouvez compter sur une voisine ?

R : Alors la voisine, fort gentiment, comme elle dit ça ne lui coûte rien, elle passe devant la porte de maman, mais bon c'est tout de même gentil, elle s'arrête pour lui demander si maman veut du pain, et comme maman ne sort plus, parce que maman ne veut plus sortir, euh bon il faut ajouter aussi qu'elle souffre de la D.M.L.A., elle a zéro d'un œil et un de l'autre, donc elle ne voit plus beaucoup, elle est un petit peu mal à l'aise dehors, et je sens que... maintenant ses capacités diminuent.

S : C'est une angoisse.

T : C'est une angoisse en plus, et elle est tombée aussi, oui elle est tombée, donc c'était en novembre 2012, elle a eu 5 points de suture à l'arcade sourcilière, fort heureusement, elle n'a rien eu de casser, mais ça aussi ça l'avait un petit peu ému, ce qui fait que maintenant elle ne sort plus que soit en ma compagnie, donc elle habite à côté d'un parc, on y va, parfois je l'emmène en centre ville aussi, et soit avec la dame qui vient faire le ménage, mais le mercredi, qui l'aide à sortir, voilà.

S : Ok. Par jour, vous y consacrez combien d'heures ?

T : Je dirai que dans ma tête c'est 100% du temps quasiment, parce que, après physiquement c'est autre chose, j'ai décidé maintenant de ne pas y aller tous les jours, pour ma propre santé, parce que ça devenait trop lourd, avec à chaque fois bon ma difficulté physique qui est réelle, donc je conduis, mais alors pour aller se garer, il n'y a pas de place, il faut aller dans le garage, il faut faire des manœuvres, après il y a un escalier et pas d'ascenseur, donc euh voilà. Et puis le fait que quand j'arrive là-bas j'ai toujours des surprises désagréables, c'est-à-dire le linge sale qui s'est entassé même quand la dame de ménage vient, je suis la fille, j'ai l'autorité quelque part, je peux dire « oh maman, on va faire une lessive », elle va dire « oh oui, bonne idée », et si c'est la dame « oh non, non, ça peut attendre, vous voyez bien qu'il n'y en a pas tant que ça ». Et, donc c'est pourquoi parfois je passe en même temps que la dame comme aujourd'hui, et là je peux accélérer le processus. Et le temps en réel, c'est 3 coups de téléphone par jour, et parce que je veux m'assurer qu'elle ne perd pas la notion du temps.

S : d'accord.

T : Donc c'est le matin, et bien m'en prend, parce que c'était dimanche soir, dimanche soir j'ai appelé alors que j'avais appelé dimanche matin, pour dire je rentre ce soir, mais je n'allais pas passer la voir, donc je vérifiais auprès d'elle que tout allait bien, « demain tu vas à la maison d'accueil », « ah c'est demain, alors on est quel jour ? » J'ai failli lui répondre « mais, on est le même jour que ce matin ». Mais c'est affreux parce que ça allait bien ce matin et ce soir ça ne va plus. « Oh ma chérie, heureusement que tu appelles, oh heureusement que tu es là quand même, alors ça veut dire qu'on est toujours dimanche, ah je me disais aussi, l'infirmier quand est ce qu'il va passer là, il passe le midi ? » « Non il passe le matin et le soir maman. » « Ah il passe le soir, ah il va passer tout à l'heure ? »

S : La notion du temps c'est difficile

T : Et là, j'ai à nouveau l'angoisse qui revient, je dis que j'aurais peut-être du passer, après je me résonne, avant j'allais tous les lundis matins à 8h30 pour l'aider à se préparer. Je repassais le dimanche soir pour mettre les vêtements propres sur le lit.

S : Donc vous passiez presque tous les jours

T : oui, oui.

S : et vous y passiez combien de temps ?

T : Le temps que je fasse comprendre, parce que je ne veux être directive, même si je le suis un peu.

S : vous préférez initier les choses.

T : Oui, « Tiens si on allait vérifier les vêtements pour demain ? » Ah oui, tiens on va y aller, ah t'as vu là ma lampe elle ne marche plus ! » « Ah oui, pourquoi tu ne m'en as parlé avant ? » Oh bah j'avais oublié tu sais. » Et puis alors « là je ne t'ai pas dit, mais... » Une chose en engendre une autre, je pensais passer un petit quart d'heure pour sélectionner les vêtements, et en fait on se retrouvait une heure après, en train de vérifier toutes les ampoules alors que je ne peux pas grimper à l'échelle, et là après je passais du temps et je m'énervais aussi, il faut dire... on a beau être dans l'empathie et la compassion, il arrive des moments, même quand on sait que la personne est malade, c'est plus fort que soi, donc j'ai pris du recul vis-à-vis de ça. Alors maintenant elle part comme elle part, c'est-à-dire que c'est des vêtements qu'elle a choisis. J'essaie de vérifier au téléphone qu'elle ait des choses chaudes quand il fait froid, et des choses de pluie quand il pleut, et puis je laisse faire, parce qu'il y a la douche qui est fait maintenant, euh... il y a le shampoing aussi qui est fait, parce que le shampoing, c'était l'horreur... allez chez le coiffeur donc là je prends le rendez-vous et je l'emmène. Là demain, j'ai pris un rendez-vous pour ses prothèses auditives qu'elle refuse de porter.

S : Donc vous faites toutes les prises de rendez-vous et vous l'accompagnez.

T : Voilà, euh... je vais aussi chercher les médicaments maintenant. Donc je regardai ce matin si l'infirmier a laissé un petit message. On a un mode de communication, j'ai un gros agenda dans le bureau, l'infirmier écrit dessus, la femme de ménage aussi et on communique comme ça. Et pour maman qui ne va jamais voir son agenda ce qui est bien malheureux, parce que ça lui était destiné mais tant pis (rires), il y a un grand calendrier dans la cuisine et on réécrit sur le calendrier ce qui est écrit sur l'agenda. Et quand elle n'a encore pas vu ce qui était sur le calendrier de la cuisine, alors on laisse des petits mots avec des post-it, et parfois j'en mets dans le frigo aussi, pour pas qu'elle oublie, voilà.

S : d'accord, donc au départ ça vous prenait bien 1 ou 2h par jour.

T : oh oui, je dirai oui

S : Et maintenant, vous essayez de ne plus y aller tous les jours mais vous téléphonez tous les jours.

T : oui, et j'essaie aussi de privilégier les moments plaisirs, qui était inexistant et on m'en avait parlé, euh... la psychologue de la clinique B. m'avait dit « vous allez mettre des aides en place de façon à ne profiter de votre maman que pour les choses agréables ». Et bien ça ne s'est pas du tout passé comme ça ! Parce que le temps qu'on mette les aides en place, le temps que la personne accepte que les aides soient mises en place, le temps que les gens fassent aussi leur petite niche dans ce foyer qui malgré tout je dirai est malade, pour emprunter un terme qui est approprié, et non pas se cacher les choses ! Et je l'ai dit à ma mère, ça c'est quelque chose que j'ai abordé d'emblé, j'ai dit « maman, il y aura quelqu'un qui viendra t'aider, et maintenant il y a plusieurs personnes qui viennent t'aider, parce que tu es malade ».

S : Et elle a plutôt bien accepté au niveau des aides ?

T : oui.

S : Et du coup, vous gardez quoi comme moment de plaisir ?

T : Alors, je vais avec elle faire des petits tours en essayant que ce soit pour des choses agréables, je vais aller faire des achats vêtements parce qu'elle va être en hébergement temporaire pendant un mois à C. parce qu'on va partir en vacances avec mon mari et ma fille.

S : d'accord.

T : Et là, je serai rassurée qu'elle soit vraiment, complètement dans une structure, plutôt que d'avoir les aides. Et puis euh... je vais aussi manger chez elle avec ma fille, et là on fait à manger ensemble, ça elle aime bien, et puis sinon arrivé inopinément, je le faisais, ce n'était pas pour la surprendre, ce n'était pas pour la prendre en flagrant délit de « tu n'as pas fait ci, tu n'as pas fait ça », mais je ne voulais pas qu'elle le vive mal, donc j'avertie et je lui demande ce qu'elle préfère qu'on fasse.

S : Pour ne pas la mettre en échec ?

T : oui, pour ne pas la mettre en échec toujours, euh... « Ah non je n'ai pas envie de faire ça ». « Bah tiens, il fait beau, est ce que, si on allait au parc ? » Parce qu'elle habite à côté du parc. « Ah oui, tiens ça c'est une bonne idée, ça me ferai plaisir, il y a du soleil. » Et puis on va l'emmener au restaurant aussi pour la fête des mères. Euh... on l'a emmené dans notre appartement, on a un petit studio au bord de la mer en N. mais là on trouve que ça la perturbe plutôt qu'autre chose.

S : le changement ?

T : oui.

S : Donc vous avez réussi depuis un an à mettre pas mal les aides en place, elles sont en place depuis quand du coup ?

T : Les aides sont en place depuis septembre. Oui. Il a fallu plus de 3 mois pour que le dossier aboutisse parce que je voulais vraiment calculer le budget, parce que maman a une toute petite retraite, et je voulais voir ce qui était envisageable ou pas et donc on a obtenu une participation grâce au conseil général et voilà.

S : ok. Donc vous habitez séparément, combien de temps de trajet vous sépare ?

T : 10 minutes en voiture.

S : d'accord. Vous pratiquez une activité professionnelle ou vous êtes en invalidité ?

T : Je n'exerce plus, je suis en invalidité depuis euh... j'ai ma tumeur au cerveau euh... j'ai été opérée en novembre 2003, je vous raconte tout ça comme ça, après vous en faites ce que vous voulez...

S : oui, oui.

T : bon, je me suis mariée en 2002, j'ai eu ma fille en février 2003, et ma tumeur a été détectée en octobre 2003, donc j'ai été opérée en novembre 2003, et j'ai fais un coma pendant une semaine et une hémorragie cérébrale à la clé etc... je suis restée comme ça hémiplégique du côté droit. Mais j'ai fait beaucoup de rééducation, c'était après dans différents hôpitaux notamment à S. jusqu'en juillet 2004. Et quand j'en suis sortie, j'ai eu la chance de remarquer, avec difficulté mais je remarque, et je reconduis, donc ça m'a donné une autonomie énorme. Et j'allais retourner au travail avec cette autonomie là quand on m'a mise devant le fait accompli en invalidité « vous êtes en invalidité ».

S : Et avant vous exerciez dans quoi ?

T : Avant j'étais enseignante pour adulte avec des spécialisations, par exemple, enfin ça ne vous intéresse pas non plus, mais je veux dire j'étais très, très pointue dans mon domaine de langue, j'enseignais l'anglais. Et bon maintenant c'est du passé.

S : euh... Le début de l'accueil de jour a commencé en septembre aussi ?

T : euh oui aussi ;

S : Qui vous a conseillé ?

T : Oh bah écoutez, je me suis conseillée toute seule, parce qu'il y a quand même beaucoup de dépliants, de brochures qui sont à la disposition de tout à chacun, après on s'informe aussi, donc euh j'avais tout un paquet d'informations, j'ai fait un tri. Bon j'avais aussi un rendez-vous avec une dame du C.L.I.C. qui était venue chez maman euh, que j'ai fait revenir d'ailleurs récemment mais qui maintenant m'a dit « mais ça y est, vous avez déjà tout fait ». On m'avait conseillé de la faire revenir, mais ça ne servait plus à rien, tout avait été fait.

S : Et la première fois où vous êtes allée au C.L.I.C., qui vous a conseillé ?

T : c'était sur les dépliants du C.L.I.C. de N. et là on avait mis en place la téléalarme.

S : Et les dépliants, vous les avez trouvés où ?

T : A la mairie, les dépliants sont très, très bien faits.

S : d'accord, donc elle a la téléalarme.

T : elle a la téléalarme aussi, chose que maintenant ça ne lui sert plus, parce qu'elle ne sait plus à quoi ça sert !

S : Ok. Quel est votre médecin traitant ?

T : C'était le Dr P. mais pour des raisons personnelles il a arrêté.

S : Il vous suivait depuis combien de temps.

T : oh depuis qu'il est arrivé dans la région, avant j'avais le Dr T, qui était le même médecin que maman, parce que maman voulait avoir le même médecin que moi à partir du moment où j'ai eu ma tumeur au cerveau, puisqu'elle était là en 2003, elle s'est occupée de mon bébé non stop puisque moi j'étais à l'hôpital. Elle est venue habiter ici. Mon mari travaillant ne pouvait pas s'occuper du bébé et on ne voulait pas placer notre enfant non plus, donc euh... Elle avait neuf mois ma fille à l'époque donc euh... ma mère est venue vivre chez nous et elle est restée à temps partiel après pendant quasiment 3 ans, le temps que je récupère toutes mes facultés, enfin toutes...

S : ok, donc vous aviez le même médecin traitant depuis 2003, vous aviez une relation de confiance avec lui ?

T : oui, entière, malheureusement il a eu un drame personnel, et son remplaçant malheureusement a vécu une crise aussi.

S : Et donc maintenant vous avez un médecin traitant ?

T : moi ?

S : oui.

T : pardon, oui, j'allais dire c'est passé plus au second plan, j'ai plus fait attention au médecin traitant qu'allait avoir ma mère que moi. Parce que c'était elle qui avait besoin de soin. Moi je pars du principe qu'à partir du moment où maintenant je fais mon suivi de rééducation, parce que j'y vais une fois par semaine, euh et puis je fais un mois à S. (centre de

rééducation) chaque année, et je fais plein de choses chez moi, donc je n'avais pas vraiment besoin d'un médecin traitant, et c'était pour ma fille, alors j'ai pris un médecin traitant non loin d'ici, voilà.

S : Qui vous suit depuis ?

T : Alors là, c'est assez récent, ça doit faire simplement 2 ans, oui 2 ans.

S : Et quelle relation avez-vous avec lui ?

T : Ah c'est très aisé, mais je ne vais pas m'en ouvrir, oui je pense que mon médecin traitant ne sais même pas ce qu'a ma mère.

S : d'accord, il ne connaît pas forcément votre rôle d'aidant ?

T : non.

S : Vous êtes en confiance avec ce médecin là ?

T : oui, c'est intéressant votre question, car je ne pose pas la question si je suis en confiance, j'y vais en me disant que je dois faire confiance, mais il m'est arrivé quelque chose il y a un an avec ma fille, nous avons eu toutes les deux souffert, alors que ma fille était vaccinée, de la coqueluche, et ça a été dramatique, enfin dramatique, non j'exagère, ça a été sérieux, parce que ça nous a quand même pendant 3 mois fait souffrir. Ça n'a pas été diagnostiqué. Je suis allée chez ce médecin traitant à 5 reprises, qui me disait à chaque fois que ce n'était rien, mais moi je souffrais beaucoup parce que je n'arrivais pas à dormir, je dormais là assise dans un fauteuil, et ma fille elle, elle arrivait à dormir. Mais, on avait les mêmes symptômes en journée, et je me disais bien qu'on avait quelque chose, et finalement quand j'ai insisté, je me suis presque mise en colère « j'ai envie qu'on me passe une radio, quelque chose, on fait quelque chose parce qu'on ne peut pas continuer comme ça, à tousser, à tousser, à tousser. Et on nous faisait prendre des médicaments, je suis allée voir dans le rayon des huiles essentielles dans les pharmacies, enfin je n'en pouvais plus. Et finalement ça a été diagnostiqué comme étant de la coqueluche, et quand ça a été diagnostiqué, on m'a dit ça ne sert à rien de prendre maintenant des antibiotiques ça ne fera plus rien, parce qu'on est à un stade trop avancé, donc c'était un peu rageant, je dirai, ce qui fait que la confiance n'existe peut-être plus, voilà.

S : Actuellement ce n'est pas le même médecin traitant que votre mère ?

T : Non, j'ai favorisé la distance pour maman, sachant qu'il y a un centre médical près de chez elle.

S : d'accord. Euh, alors qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

T : Pour prendre soins de votre mère, j'ai essayé de mettre autant d'aides que possible pour qu'elle ne se mette pas en danger, donc le passage biquotidien de l'infirmier ou de l'infirmière, ça c'est très rassurant. Le passage de la voisine aussi, mais ce n'est pas une professionnelle et elle n'a aucune obligation.

S : Je suis désolé, je reviens sur les aides, au niveau financier vous avez l'A.P.A. ? Les papiers c'est vous qui gérer ?

T : oui, elle a l'A.P.A. pour la femme de ménage et la maison d'accueil. Pour les papiers, je gère aussi parce que maman a donc égaré ses chèquiers, et elle s'est fait entre guillemet avoir un jour, elle me dit « ah tiens, il y a un monsieur là, il m'a installé un truc dans le couloir », « ah bon, alors qu'est ce qu'il a... ». Alors je vais immédiatement je fonce, et il s'avère que c'était une alarme incendie, qui certes va devenir obligatoire en 2015, mais il avait installé ça à maman en disant « vous vous rendez compte, ça va être obligatoire, c'est nécessaire, vous êtes en danger, etc... ». Alors maman immédiatement « oui, oui, faites donc. ». Et puis après elle a cherché son chéquier, 49 euros, il fallait régler, et c'est là où elle m'a dit « ah bah le pauvre monsieur, je n'ai pas pu le régler car j'ai perdu mes chèquiers ». Et alors là, j'ai pris la notion qu'il ne fallait plus qu'elle ait de moyens de paiements, et bon j'ai réglé le problème avec le monsieur en question en lui disant aussi ma façon de penser, parce que c'est un abus de faiblesse !

S : Et vous êtes sa tutelle du coup ?

T : non, mais par rapport à la banque, j'ai procuration, et j'ai réussi, donc j'ai retrouvé les carnets de chèques, j'ai fouillé partout, j'ai retrouvé tous les carnets de chèques que maman avait à la maison. Je lui ai gentiment subtilisé sa carte bancaire en l'invitant un jour à aller chez la coiffeuse, et puis j'ai dit « ah tu vas régler avec ta carte, ah bah tiens elle va rester dormir chez moi ta carte, d'accord, jusqu'à la prochaine fois. » Et c'est comme ça que j'ai réussi à récupérer la carte et je suis allée voir le banquier avec maman, et on s'est expliqué devant maman, et parce que je voulais que ce soit clair au moment où elle a encore ses idées à elle, qu'elle dise « oui, je suis d'accord, je comprends, c'est un danger pour moi, si quelqu'un vient chez moi... » Oui je dis « si ça aurait été un chèque de 1000 euros, tu aurais fait un chèque de 1000 euros », peut-être pas mais on n'en sait rien, donc les choses ont été vu de ce côté-là, et c'est moi qui gère aussi les papiers pour les aides etc, et facture.

S : ok. Ma question précédant en fait, c'était plus quels étaient vos loisirs avant la maladie de votre mère, et avez-vous réussi à les conserver ?

T : Et bien c'est l'inverse, j'en ai créée, parce qu'avant, je n'en avais pratiquement pas, et là j'en ai éprouvé le besoin, et il y a une opportunité qui s'est présentée par l'intermédiaire de l'école de ma fille, donc je fais du Pilate (gym douce), une fois tous les 15 jours, le samedi matin. Hier soir je suis allée faire un cours de self-défense féminine et j'ai obtenu mon diplôme ! Et je suis dans une chorale, et j'y vais tous les 15 jours.

S : Et ça ceux sont toutes des activités que vous n'aviez pas avant 2013 ?

T : non, à savoir que j'avais l'intention de m'y remettre, parce que j'ai fait du yoga pendant plus de vingt ans avant mon opération, et là j'avais envie de recommencer avec mes moyens diminués, mais....

S : d'accord, vous aviez arrêté vos activités par rapport à votre maladie.

T : oui, voilà, c'est ça et puis là j'ai réalisé que pour ma santé mentale, euh, il fallait que je....

S : Que vous preniez soins de vous en dehors de moments avec votre maman.

T : oui, en dehors des promenades aussi que je peux faire avec ma fille et mon mari, le weekend ou ailleurs, et il faut absolument que je me vide la tête, et aussi j'ai pris rendez-vous avec la psychologue de la maison des aidants, donc j'ai eu

un entretien, ceci elle m'a dit qu'elle ne pouvait rien m'apporter de plus que je ne faisais déjà, donc je me suis sentie bien, c'était un diagnostic favorable !

S : Elle vous a dit que ce que vous faisiez c'était bien, vous avez fait des choses pour prendre soin de vous déjà.

T : oui, j'avais besoin d'entendre aussi que j'avais fait ce qu'il fallait pour prendre soin de maman.

S : d'accord.

T : Il n'y a plus qu'à attendre la place qui se libère en maison de retraite, c'est tout. Et je vois que la marche à suivre, euh, je suis assez contente de l'avoir fait comme ça, euh, je n'ai pas précipité les choses, mais j'ai réellement anticipé le malheur, alors je ne voudrai pas que maintenant malheur arrive à savoir une chute, dans son escaliers...

S : Le but, c'est quand même qu'elle reste le plus longtemps à domicile ?

T : oui, mais non, le but là, c'est qu'elle intègre une structure, parce que là elle est prête dans sa tête, et elle pourrait le faire en connaissance de cause, ce que je détesterais, c'est qu'elle soit forcée et qu'elle m'en veuille, et qu'elle me dise « Pourquoi elle me met dans une maison de retraite ? Pourquoi je vais à l'hôpital ? », « bah parce que tu es tombée. » « Bah oui, mais pourquoi maintenant je ne peux pas retourner chez moi ? », « Bah parce que... »

S : Et l'hébergement temporaire, pour vous c'est aussi une porte d'entrée ?

T : oui, tout à fait.

S : d'accord. Quelles sont vos difficultés vous au quotidien ?

T : Moi, au quotidien, c'est de me stopper dans la..., je dois faire l'effort d'arrêter de penser à elle, et c'est pour ça que je fais autre chose, et là hier soir, j'étais de 17h30 à 22h dans une salle de sport, bon j'étais crevée à la fin, je m'en ressens ce matin ! Mais euh, ça m'a fait du bien parce que pendant ce temps là, je n'ai pas pensé une seule minute à ma mère, parce que là je pensais à moi parce que c'était de la self-défense, il fallait que je réagisse, là quelque m'attaque, qu'est ce que je fais avec mes petits moyens, et là ça a été tellement bénéfique, parce que je me sens bien d'avoir pris des décisions pour elle, comme il faut pour qu'elle se sente bien aussi, parce que là quand elle va en maison d'accueil, elle fait des choses qu'elle ne ferait jamais toute seule. Ils font des mots croisés...

S : oui, ils sont stimulés au niveau mémoire.

T : oui, ils sont stimulés avec des jeux de mémoires, ils font des balades au parc en regardant les fleurs, elle qui aime tellement le jardin, elle fait des choses qui vraiment lui plaisent, et moi aussi j'arrive à faire des choses qui me plaisent.

S : Avez-vous l'impression que ça diminue son stress, ses angoisses ?

T : oui exactement, son stress est beaucoup diminué et le mien aussi, et là on va pouvoir je pense poursuivre comme ça, maintenant dans l'attente d'une place en maison de retraite.

S : Donc, pour vous la principale difficulté c'est d'avoir l'esprit toujours occupé à penser à votre mère.

T : oui.

S : Y en a-t-il d'autres ?

T : oui, le fait de ne pas pouvoir monter ses courses, je peux faire ses courses, mais même c'est dur, je pousse un chariot avec une main, après je dois décharger, je dois recharger, enfin je le fais de bonne grâce, mais ça devenait compliqué parce que je fais les courses pour chez moi, et au niveau physique c'est dur, et quand je ramenais, oui on l'oublie, mais au tout début je ramenais son linge ici, je faisais ses lessives, et je rapportais son linge chez elle. Et comme elle avait tendance à dissimuler les affaires sales et aussi bon, les choses qui étaient périeures, elle les cachait, donc les poubelles...

S : Avant les aides, pendant les 3 mois précédant, vous passiez combien de temps à son domicile ?

T : Je ne sais plus, je n'ai jamais calculé, je ne peux pas vous dire, mon mari m'a souvent dit « tu passes plus de temps là-bas que chez toi ». C'était ça « bon bah je vais chez maman » « Tu reviens quand ? » « Bah je ne sais pas, quand tout sera fini ». Et puis plus tard j'appelais de chez elle « bon bah je vais rentrée tard parce que ce n'est pas fini ».

S : d'accord. D'une manière générale comment vous sentez vous ?

T : Je positive toujours, donc je vais dire bien, mais j'ai été au point de rupture, je sens qu'il aurait suffi de peu de chose pour que je sois à un point de rupture de ne plus pouvoir euh... ce n'est pas ne plus vouloir la voir mais il fallait que je prenne ce recul vis-à-vis de la situation, avec les aides qui agissent un peu comme un tampon entre elle et moi, et ce matin, je parlai au téléphone à maman donc à 9h moins 10, la dame est arrivée à 9h moins 5, elle m'a tout de suite passé la dame. Elle m'a dit « bah tiens voilà J. je te la passe. » Et elle, elle est contente aussi je sens parce que, comme ça J. est allée voir dans le frigo ce qui manquait, et moi je fais la liste de courses, et hop, et après je reprends maman et je vais la voir tout à l'heure, mais il ya cet espèce de... maintenant c'est étanche, je laisse beaucoup moins mes émotions transparaître.

S : Vous prenez du recul

T : Je prends le recul nécessaire, et je pense que c'est salutaire pour les deux.

S : Et ça, ça vous aide à vous sentir mieux.

T : oui, absolument, je pense que c'est un conseil qu'il faut donner à beaucoup de gens, c'est de ne pas s'impliquer, de ne pas vouloir s'impliquer à 100% dans toutes les petites tâches du quotidien, c'est ça qui tue la relation.

S : Plutôt favoriser les activités loisirs.

T : oui.

S : ok. Euh, Quel Quels effets la maladie de votre mère à sur vous ? Vous m'avez dit qu'il y avait le stress, de quoi souffrez-vous le plus ?

T : Je ne me sens pas souffrante, je me sens triste parfois, je peux vous montrer la photo de maman, vous voyez le pêle-mêle en haut à droite, maman et moi, il y a quelques années de ça déjà, quand je la vois comme ça et que je la vois maintenant, je sens qu'elle n'est plus la même, mais en même temps, je suis contente parce qu'elle a toujours sa perception de moi et de notre relation qui est très belle.

S : Elle vous reconnaît ?

T : Elle me reconnaît et elle m'aime, et elle me dit « je suis tellement heureuse d'avoir une fille comme toi, tu fais tout ce que tu peux pour moi ». Donc ça c'est une satisfaction.

S : Vous avez la reconnaissance.

T : J'ai la reconnaissance, non pas que j'ai envie d'avoir une médaille pour ce que je fais, je trouve que c'est normal hein

S : mais vous avez le retour

T : oui, j'ai le retour, et là je me dis c'est bien, on a réalisé un équilibre, on a fait ce chemin ensemble, les circonstances n'ont pas été facile, elle a été là pour moi en 2003 quand moi je ne pouvais plus rien faire, je n'étais plus chez moi, elle m'a beaucoup aidé pour élever mon bébé, parce que je ne pouvais plus le faire, après, elle me passe le relais, moi je peux l'aider maintenant dans sa situation où elle, elle décline, c'est merveilleux, je trouve ça, c'est un partenariat extraordinaire, et je ne peux rien regretter de ce qui a été fait ou dit.

S : ça reste un plaisir pour vous.

T : oui, donc je ne suis pas souffrante. Je peux ressentir comme tout à chacun une tristesse vis-à-vis de ma mère que j'aime profondément, mais tout en sachant que c'est inéluctable et qu'on doit être tous amené vers un chemin qui est le nôtre, vers notre fin. Alors je vois ma belle-mère en douleur physique extrême ayant toute sa tête, en disant « je n'en peux plus, je veux mourir parce que j'ai trop mal ». Je vois ma mère qui n'a aucune douleur physique, qui a 88 ans, qui n'a jamais été malade sauf l'ablation d'un rein, mais qui perd la tête et qui dit « oh je n'en peux plus, je ne me souviens plus de rien, c'est terrible mais qui arrive quand même, grâce à toutes ces aides et sans doute à moi aussi, à avoir une joie de vivre, parce qu'on rit beaucoup quand on est ensemble, donc l'un dans l'autre, notre histoire n'est pas trop mal ! (rires)

S : oui (rires). Vous n'avez pas de symptômes particuliers du type trouble du sommeil ?

T : alors si

S : baisse de moral ou angoisses ?

T : Ca j'ai des troubles du sommeil, mais je les ai plus relié à ma situation, oui je n'ai jamais pensé que c'était du à ma mère, euh...

S : plutôt par rapport à votre handicap.

T : oui, parfois c'est ça, de tout ce qui a faire, parce que moi j'ai une aide mais 3h tous les 15 jours, donc ce n'est pas énorme, et la maison est grande quand même, donc j'essaie de faire le maximum, pour ma fille aussi qui a 11 ans, et qui est très aidante mais je ne veux pas qu'elle porte sur ses frêles épaules le poids d'un foyer ça ne serait pas normal.

S : Tout à fait. Vos troubles du sommeil remontent avant la maladie de votre mère ?

T : hum, intéressante question, j'avais associé ça à la ménopause pour moi, quand j'ai eu à 47 ans, et depuis je dors moins bien, mais je ne m'en suis pas tant préoccupée que ça, je l'accepte.

S : Vous ne prenez pas de traitement particulier ?

T : non, je me suis refusé à prendre aussi toute sorte de traitement pour la spasticité, pour le moral.

S : au niveau du stress, et angoisse, vous m'aviez dit avoir du stress...

T : si, si, ça sera mentir de dire que j'en n'ai pas eu, alors la réponse à ça, c'est je me dis toujours que je n'ai aucune raison de me plaindre. Il y a bien pire, il y a toujours pire bien sûr. Je me souviens avoir eu un entretien similaire avec une ergothérapeute de S. qui était venue, ici, solliciter un rendez-vous pour me dire « mais comment vous faites avec votre bébé maintenant que vous êtes rentrée à la maison ? », et je lui dis « bah venez me voir et vous allez voir comment je fais. » Et elle avait vu les petits trucs, mes installations, ma stratégie, et là elle avait dit « c'est bien, parce que vous n'avez jamais l'air de dire... enfin il y a des points négatifs. » « Oui, mais si on ne regardait que les points négatifs, on ne ferait pas grand-chose, pour avancer, il faut regarder d'abord le positif, ceci dit tout le monde n'en ai pas capable. »

S : euh... On va revenir un peu sur ce que vous avez mis en place pour améliorer votre quotidien.

T : oui.

S : Donc, vous avez instauré des loisirs, des cours de self défense, la chorale...

T : Alors le self défense ce n'était qu'une fois, la chorale, c'est une fois tous les 15 jours, le pilate (gymnastique) c'est une fois tous les 15 jours, ce qui me convient bien comme ça il y a un répit d'une semaine.

S : Donc c'est surtout la mise en place de loisir qui a permis d'améliorer votre quotidien ?

T : oui, et puis me sortir d'ici, même par rapport à mon foyer aussi.

S : favoriser un lien social aussi ?

T : oui, tout à fait.

S : Y a-t-il quelqu'un qui vous a aidé dans ces démarches ?

T : Personne, c'est moi, ça faisait longtemps que je recherchais une chorale, mais en fait, euh... c'est la chorale de cancéreux, ou d'anciens cancéreux, c'est pour ça que j'ai pu l'intégrer assez facilement, sinon les répétitions ont toujours lieu le soir, et je n'aime pas sortir à 21 h le soir de chez moi, donc là les répétitions ont lieu l'après-midi, un mercredi sur deux.

S : d'accord. Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

T : Alors, c'est essentiel, c'est essentiel, la relation que j'ai avec euh la responsable de l'accueil de jour est essentielle, elle est vraiment, pour moi elle a toutes les qualités, c'est un jugement que je donne mais je le donne en connaissance de cause, c'est-à-dire qu'elle est capable de dire quand maman ne va pas bien, elle est capable de prendre son téléphone, elle n'a pas peur de me dire « bah écoutez, je crois que là votre maman, elle s'est endormie pendant 3 ou 4 activités, ce n'est quand même pas normal. » Vous voyez et moi j'aime ça, j'aime l'honnêteté, j'aime la franchise, et là du coup, je prends un rendez-vous avec le médecin, on revoit la stratégie au niveau des médicaments, j'appelle le neurologue, il revoit la stratégie par rapport à un médicament qui endort maman dans la journée, qu'elle pourrait prendre le soir, etc... Et ça se passe vraiment très, très bien.

S : ok. Est-ce que vous pouvez me décrire les différentes démarches que vous avez faites pour l'inscription à l'accueil de jour, c'est-à-dire de la proposition à l'organisation actuelle ?

T : oui alors, premier contact téléphonique, alors là on me propose d'aller sur les lieux, donc je me rends sur les lieux avec la voiture, je rencontre la responsable.

S : C'est vous qui avez pris contact seule ?

T : C'est moi qui ai prit contact, je n'en ai pas parlé à ma mère à ce moment là, parce que je ne savais pas ce que ça allait donner.

S : et c'était par rapport aux brochures que vous aviez trouvées ?

T : oui.

S : Ce n'est pas votre médecin qui vous a conseillé.

T : non, non, non, et aussi par rapport à un entretien téléphonique que j'avais eu, un monsieur du conseil général, qui m'avait dit « pourquoi ne prendriez vous pas contact avec une maison d'accueil ? », « bah oui, c'était bien mon intention. », « bah écoutez, allez y, faites le, parce que là on va participer à hauteur de ... ». Et là ça m'a encouragé à le faire.

S : Par rapport à l'A.P.A ?

T : oui, l'A.P.A., quand j'ai su qu'on pouvait prétendre à une participation du Conseil Général, là j'ai fait les démarches, donc rencontre avec la responsable, ensuite mis au point de la situation de maman, oui c'est faisable ou pas. Oui l'accueil de jour est faisable au vue de la situation, et après emmener maman avec moi, pour aller les rencontrer, et là avec l'assistante, donc 3 personnes, la responsable, l'adjointe et la psychologue. Donc entretien de maman en ma présence, et voilà, et acceptez vous Mme J. en l'occurrence ma mère, « ah oui, oui, pourquoi pas ».

S : elle a bien accepté.

T : oui, attendez bonne acceptation en théorie, donc rendez-vous dans 15 jours, on prend contact avec la société de petit bus etc... on organise tout, et le premier jour, j'arrive dans le garage de chez ma mère, et puis euh... je l'appelle au téléphone et lui dit « j'arrive, je vais monter dans deux minutes » et là elle me dit « bah non ce m'est pas la peine, je n'y vais pas. » Et elle descend dans le garage en robe de chambre, et elle me dit « oh non je n'irai pas, de toute façon je n'ai pas bien dormi, et puis ça ne servira pas à grand-chose... » Donc grosse angoisse, elle avait une grosse crise d'angoisse, donc j'étais un peu en colère, j'avoue, donc je monte avec elle, on discute, et là je dis « tu sais maintenant il y a des gens qui t'attendent. » « Ah bon il y a des gens... » « Bah il y a des gens, c'est des choses qui sont mises en place, le chauffeur du bus, la maison de l'accueil de jour... » Donc il a fallu que j'appelle tous ces gens là en chaîne, et alors là elle s'est rendue compte qu'il y avait d'autres personnes impliquées dans l'histoire, et puis que moi aussi j'avais fait « tu sais moi aussi, j'ai mis du temps pour mettre tout ça en place. Alors maintenant là ça ne se fait pas, alors il va falloir essayer, on est bien d'accord, la semaine prochaine on essaye à nouveau ? », « D'accord. » Alors la semaine prochaine, vous imaginez, j'étais là-bas dès 8h (rires) pour être prête !

S : Et ça s'est bien passé.

T : et maintenant c'est elle qui a demandé à aller les 2 jours, parce qu'avant elle n'y allait qu'un jour. Si elle pouvait y aller tous les jours, elle irait tous les jours !

S : ok. Euh... Faites vous attention à vous, en général ?

T : oui, vous voulez dire du point de vue vestimentaire, hygiène, alimentaire et autres ?

S : oui, pour votre bien-être, comment vous prenez soin de vous ?

T : oui je fais attention, je mets un point d'honneur à faire attention, d'autant plus que je suis handicapée, j'ai souvent entendu des personnes me dire « ah on ne dirait pas que tu es handicapée, quand on te voit. » Comme si quand on est handicapé, on devait se laisser aller. Je dis « Non, j'essaie de rester aussi normale que possible. »

S : c'est bien. Au niveau professionnel, on a dit que vous étiez en invalidité, euh... Par rapport à votre famille, quel est le retentissement de cette situation sur votre vie de famille ?

T : Alors, ça devient très lourd pour ma fille, elle l'a dit, c'est une petite fille qui est habituée à s'exprimer, euh... elle a du exprimer par rapport à mon handicap par exemple quand ses petits camarades l'avaient prise dans la cour et lui avaient dit « ta mère, elle n'est pas normale, qu'est ce qu'elle a, etc... » Donc après elle m'avait battu, elle m'avait tapé hein. Elle avait 3 ans et demi, elle était rentrée à la maison en furie « Mais pourquoi tu n'es pas une maman comme les autres, les autres, ils m'ont dit ci, ils m'ont dit ça. » Bon on s'en est expliqué, plusieurs fois, elle est très mûre pour son âge parce que...

S : Elle a 11 ans actuellement.

T : oui, elle a été habituée à vivre dans un contexte tel que on ne lui cache pas la vérité, envers sa mamie non plus, mais là, il arrive des fois où elle dit « je n'ai pas envie de voir mamie, parce que c'est trop dur. » Donc on respecte. Par contre quand elle me dit « Quand tu iras voir mamie, la prochaine fois, tu m'emmène. » « Ah bon d'accord bah on y va alors. »

S : ok. C'est l'image de sa mamie qui change qui est difficile ?

T : c'est ça, tout à fait. Et puis pour mon mari, et bien j'avoue que là, il en a un petit peu marre de m'entendre parler de ma mère, donc là je ne lui en parle plus quasiment sauf quand il me demande « Tiens tu n'as pas vu ta mère, tu ne parles pas de ta mère aujourd'hui ? » Et là, je sens aussi que ça devient trop prenant.

S : d'accord. Et vous arrivez vous m'avez dit à partir en vacances en famille ?

T : oui, là on est parti 10 jours, bon je ne vous cache pas que j'étais un petit peu angoissée, j'avais un petit peu peur mais bon j'appelais le matin et le soir, et ça s'est bien passé.

S : Même en vacances, vous continuez à appeler, vous ne vous libérez pas complètement l'esprit.

T : an non, non, non, j'appelle oui.

S : Ca reste quand même assez facile de partir, de s'éloigner ?

T : Bah disons ça ne se produit pas tous les jours, c'était vraiment ponctuel, là en plus mon mari avec les ponts du mois de mai, avait le premier mai, le 8 mai, plus 2 jours avant, ça faisait 10 jours, 12 jours d'absence. Et là c'était oui inhabituel. Ma mère elle l'a vécu, en fait elle sait ce matin que je vais être là, enfin j'espère ! (rires) Elle sait que de toute façon, il y a des choses de mises en place, l'infirmier est passé, la voisine est passée, il y a plein de chose qui se sont passées quand même, malgré tout ce qu'elle peut dire, il y a du passage.

S : La nuit ne vous angoisse pas trop ?

T : Plus. Non parce qu'elle dort. Elle se lève beaucoup plus tôt qu'avant c'est clair, mais elle ne fugue pas, elle n'a pas cette tendance.

S : On va parler maintenant de votre prise en charge médicale à vous.

T : oui.

S : Alors quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents chez votre médecin généraliste ?

T : hum... moi j'y vais vraiment quand je ne peux pas faire autrement. Quand je sens que je vais flancher et qu'il y a besoin d'un traitement, mais sinon si je peux m'aider toute seule, en général ça passe, je suis d'une nature assez robuste maintenant, que je me suis remise de mon opération, bon je ne vous cache pas que j'ai eu d'autres opérations pour pouvoir remarquer aussi, j'en ai eu 3, ce qui fait que ça m'avait beaucoup affaibli, mais maintenant que cette phase est terminée, je pense que je me suis reconstituée une bonne santé.

S : Vous n'avez donc pas de renouvellement de traitement, vous y allez quand vous avez besoin ?

T : oui, je n'ai pas de renouvellement de traitement parce que j'ai refusé d'avoir tout traitement médicamenteux.

S : oui, pour la spasticité, etc...

T : oui, voilà.

S : Donc si besoin, ou lors d'épisodes aigus.

T : oui, par exemple quand je toussais.

S : Ça fait combien de consultations par an environ ?

T : environ 2.

S : Comment vous organisez vous pour consulter votre médecin ?

T : Je téléphone.

S : C'est assez facile, vous pouvez y aller dès que vous en avez besoin ?

T : oh oui, c'est rapide.

S : Vous n'avez pas besoin de modifier votre emploi du temps ?

T : non, non.

S : d'accord. On a dit vous avez une maladie chronique, donc une hémiplégie sur une tumeur au cerveau qui a été opérée en 2003

T : oui

S : Quel devrait être votre suivi médical par rapport à cette pathologie.

T : Alors mon suivi médical a été pendant 10 ans donc IRM chaque septembre pour le suivi de façon à voir s'il n'y avait pas de récurrence de tumeur.

S : Donc une fois par an.

T : une fois par an, avec suivi de consultations avec le neurochirurgien qui m'a opéré. Et comme ça s'est avéré qu'il n'y avait pas de récurrence, ça fait 10 ans, donc euh, il m'a dit « à moins que vous le souhaitiez, on ne se voit plus. »

S : Donc vous venez tout juste d'arrêter les visites annuelles IRM et neurochirurgien.

T : oui, depuis Septembre, normalement je n'en ai plus, sauf si je souhaite continuer mais je ne le souhaite pas.

S : Au niveau rééducation ?

T : Au niveau rééducation, donc euh, un mois de séjour par an à S. (établissement de rééducation neurologique), là je viens d'y aller tout le mois de février, en intensif, 3 jours par semaine, de façon à pouvoir optimiser les soins.

S : Vous continuez votre rôle d'aidant en même temps ?

T : oui, mais étant donné que toutes les aides étaient en place, je me sentais bien pour aller dans ma rééducation, moi, pour moi. Là je n'appelais pas matin midi et soir, là toute la journée, j'appelais peut-être le matin avant de partir, et éventuellement le soir, mais le midi je n'appelais pas. Et sinon, je vais chez un kiné libérale une fois par semaine tous les jeudis matin.

S : Avez-vous d'autres pathologies ?

T : Pour l'instant pas que je sache, je fais mon suivi style les mammographies...

S : oui, vous réalisez les examens de dépistages ?

T : oui, tout à fait.

S : les frottis, mammographies, hémocults ?

T : Mais je n'ai pas fait l'hémocult.

S : Pourquoi ?

T : c'est parce que je ne me sens pas à l'aise avec ça, parce que pour tout vous dire, je me demande comment je vais faire.

S : au niveau physique ?

T : oui, exactement, quand on ne peut pas manier son bras comme on veut, je me dis pratiquement comment je fais, même si j'ai envie de le faire cet examen, mais comment je fais ?

S : oui, vous n'en avez pas parlé à votre médecin ?

T : non, là je n'en ai pas parlé à mon médecin.

S : Avez-vous d'autres difficultés à réaliser les examens, les IRM, les consultations ?

T : Si, j'avais beaucoup de difficultés du fait que je ne supportais pas l'IRM, il faut savoir que la première fois que j'ai passé une IRM, je suis sortie de l'IRM, j'étais valide à l'époque, c'était quand on m'a diagnostiqué ma tumeur, et là, on ne m'avait pas prévenue de ce que c'était une IRM, avec ce bruit assourdissant, ce marteau piqueur dans les oreilles, maintenant ils le font, mais là ça avait été l'horreur, donc euh, ce n'était pas facile, mais je m'auto-relaxais, enfin bon, la pratique de yoga etc, je me mettais dans un état second.

S : Donc c'était plutôt une difficulté par rapport à l'examen en lui-même. Vous faites des prises de sang ?

T : alors quand je vais voir ma gynéco, elle me fait faire une prise de sang, environ tous les 2 ans, à peu près.

S : Dans l'ensemble vous arrivez à bien faire votre suivi médical.

T : oui, oui.

S : Votre suivi médical s'est-il modifié depuis que votre mère est malade ?

T : non, non.

S : Comment vous organiseriez vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser ? De façon programmer ?

T : j'y ai déjà pensé, euh, là, je pense que je délèguerais encore plus, oui.

S : avec un hébergement temporaire ?

T : oui, oui, parce que je viens d'obtenir encore 30 jours par rapport au dossier d'A.P.A., donc la elle va 29 jours en hébergement temporaire et j'ai encore le droit à 30 jours avant la fin de l'année.

S : Vous gardez ça en réserve ?

T : oui, je garde ça en réserve, exactement.

S : Y aurait-il des conditions particulières à respecter, par exemple la durée d'hospitalisation, ou autre ?...

T : La durée d'hospitalisation, je n'oserai pas mettre, parce que lorsque je me suis fait opérer de ma tumeur, je devais rester peut-être 15 jours, un mois, et je suis restée des mois et des mois.

S : Si vous deviez vous faire opérer, vous les feriez ?

T : oui, oui.

S : Avez-vous déjà refusé, décalé ou annulé ce type de prise en charge ?

T : non.

S : Comment vous organiseriez vous si une prise en charge urgente à l'hôpital est nécessaire ?

T : à ce moment là, je pense vous avoir déjà décrit la semaine de ma mère, donc on continue comme ça, à raison déjà d'un passage biquotidien d'un infirmier ou d'une infirmière, ça je pense que c'est une sécurisation pour elle, pour moi. Donc à partir de là, les autres aides, même si le ménage n'ai pas fait nécessairement, il y aurait un passage aussi, non là je suis...

S : Donc le fait que toutes ces aides soient en place, c'est rassurant, vous n'êtes pas trop angoissée si une hospitalisation en urgence était nécessaire, d'être absente ?

T : ah non, non. Et puis vous voyez, le seul créneau qui reste, c'est le vendredi, je vais le remplir avec l'orthophoniste. Le dimanche, normalement maman vient déjeuner ici, ou on va la voir, donc euh...

S : ok. Est-ce que c'est déjà arrivé que vous soyez hospitalisée en urgences ?

T : non, non.

S : Donc, euh... votre médecin traitant on en a déjà parlé, c'est un nouveau médecin depuis 2 ans, la confiance n'est pas totalement instaurée du fait du diagnostic retardé de coqueluche, vous n'avez plus le même médecin que celui de votre mère, est ce que cela influence-t-il votre relation avec votre médecin le fait que ce soit 2 médecins différents ?

T : Bah écoutez, je pense que ni l'un ni l'autre, je suis désolé là je pense que ça va être encore un commentaire, un jugement mais, ni l'un ni l'autre ne réalise la situation telle qu'elle est. Je vais vous dire, le médecin de maman a essayé de la faire hospitaliser à l'hôpital B., il y a quelque mois, et moi je pensais que c'était faisable, alors je l'ai appelé 2 ou 3 jours après en disant, je n'ai toujours pas d'appel. « Ah bon, ils ne vous ont pas encore appelé ?, bon bah je vais les rappeler. » Et là, un mois après j'ai un coup de fil d'un médecin de l'hôpital B. qui me dit « Dans quel état est votre maman ? », comme ça, on ne se connaît pas mais dans quel état est votre maman ? Alors bon, je lui réponds, et il me dit « Ah bon, non, mais vous vous rendez compte que s'il fallait qu'on hospitalise tous les gens qui sont dans le cas que votre maman, moi j'ai 32 lits, je n'ai pas que ça à faire ! », d'accord « bah écoutez, moi je n'ai rien demandé, c'est le médecin traitant qui a téléphoné. »

S : Pour faire une évaluation mémoire, peut-être...

T : Bah je vais vous dire, ce matin à 9h, j'avais un rendez-vous à l'hôpital B, bah je l'ai annulé, parce que je me dis que je suis aussi bien servie par moi-même, que je vais prendre un rendez-vous avec le neurologue de maman, qui est fort compétent, et qui là va être à l'écoute et qui ne va pas m'envoyer paître, parce que j'ai osé me manifester parce que ma mère était un petit peu défaillante. Là on a un système, permettez moi de vous le dire quand même, ce n'est pas vous évidemment qui êtes impliquée, mais on a un système qui soi-disant est infailible parce qu'on part à toutes éventualités, sauf que, il faut quand même savoir qu'on attend que la personne soit terriblement mal en point pour alors l'hospitaliser, et là soudain il y aurait une place qui va s'ouvrir en maison de retraite ! Parce que la personne est véritablement au dernier carat. Donc moi je refuse ça, et là j'ai un contact avec une maison de retraite justement par l'intermédiaire de l'accueil de jour, et j'espère bien que ça va se faire, c'est à la maison S., j'ai enfin l'impression qu'il y a quelqu'un qui a la jugeote de se dire que c'est quand même mieux d'intégrer la maison de retraite quand on a encore ses deux jambes et tout, et qu'on est encore un peu près lucide, plutôt que d'attendre qu'on soit sur lit de mort.

S : oui, plutôt que d'attendre que ça dégringole vraiment, et que ça augmente la désorientation.

T : oui, voilà.

S : C'est justement pour éviter d'en arriver à ce stade là.

T : d'accord.

S : Ca influence plutôt de façon négative que ce soit 2 médecins différents qui ne connaissent pas forcément la situation ?

T : Est ce que ça influencerait vraiment ? Je ne sais pas.

S : Auparavant vous aviez le même médecin mais votre maman n'avait pas encore les troubles de mémoire, il n'a pas été face à cette situation ?

T : non, pas du tout.

S : Pensez vous qu'actuellement ça n'influence pas votre relation ?

T : absolument pas, parce que je pense qu'il ne faut pas mélanger les dossiers.

S : Votre médecin n'est pas au courant de votre rôle d'aidant ?

T : voilà, et je ne suis pas nécessairement désireuse qu'il soit au courant de mon rôle d'aidant. Euh... J'ai envie qu'on pense aussi que je suis somme toute, capable de gérer la situation sans nécessairement m'en remettre à mon médecin, parce que c'est quelque chose de très, enfin très personnel, vous voyez quand j'ai fait les démarches, moi d'aller voir la maison des aidants pour rencontrer la psychologue, la psychologue ne me connaît pas, donc elle avait cette ouverture, elle ne savait rien, donc après le diagnostic je l'ai eu clairement. Là j'ai l'impression déjà que c'est entaché par le passé, le petit passé de 2 ans de vécu avec ce médecin traitant, en plus je suis arrivée comme un cheveu sur la soupe dirons nous, avec une liste de patient que le médecin traitant ne souhaitait pas avoir parce que tous les gens qui venaient de l'autre médecin traitant se tournaient vers celui-là, et du coup ça débordait un petit peu, et j'avais l'impression, que ce n'était pas l'accueil, et moi je souhaite plutôt un accueil à 100%.

S : Donc ce n'est pas tellement son rôle pour vous de vous aider dans votre rôle d'aidant ?

T : non, sur ce dossier là, non. Et puis j'ai fait le tour je crois.

S : Vous arrivez à parler librement de vos difficultés avec votre médecin traitant quand même ?

T : Je n'ai pas à parler de mes difficultés vraiment, si j'avais des difficultés incommensurables, peut-être, si j'éclatais en sanglots, vraiment dans un état lamentable, oui je pense, mais là...

S : Sinon il existe une personne à qui vous pourriez en parler ?

T : mon mari, oui, mon mari.

S : Dans l'entourage...

T : non je ne vais pas m'étendre.

S : d'accord. Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas aborder en consultation ?

T : oui, ce sujet de test de cancer de côlon, ça c'est un sujet que je n'arrive pas à aborder. Parce que je ne la connais pas suffisamment, je ne suis pas à l'aise.

S : ok. Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère au quotidien ?

T : en fait, il n'a rien joué parce que c'est moi qui ai tout coordonné, et là vous voyez je viens encore de recevoir une ordonnance, et je vais donner cette ordonnance à l'orthophoniste que je vais rencontrer chez maman vendredi, c'est moi qui coordonne tout, qui demande les ordonnances, et même remonter le traitement.

S : C'est vous qui avez demandé le suivi orthophoniste de votre maman à son médecin ?

T : oui, voilà exactement, c'est même moi qui lui ai demandé d'augmenter la dose d'antidépresseur de maman, parce que maman était déprimée, pleurait.

S : Vous l'accompagnez chez son médecin traitant.

T : oui.

S : D'accord, donc l'organisation des soins, c'était plutôt vous, à partir des dépliants, du conseil général, de la maison des aidants, de la psychologue au début.

T : et la responsable de l'accueil de jour qui est un pilier je dirai dans mes contacts.

Et surtout, je vais vous dire quelque chose, enfin je m'étale un peu (rires), j'aimerai aller aux courses aussi !, vous voyez j'ai même eu les infirmières intervenantes chez maman, enfin le précédent cabinet, parce que j'ai changé de cabinet, j'ai eu des difficultés avec les infirmières, et là aussi je m'en ouvre à vous mais bon...

S : Ça fait aussi parti de vos difficultés.

T : C'était une difficulté énorme, alors que je croyais en ce cabinet parce qu'il était pour moi, ils intervenaient pour moi quand j'avais des prises de sang régulières, et des piqûres dans le ventre et tout, et là, une infirmière, elles sont plusieurs dans ce cabinet, m'a dit un jour texto au téléphone « Mais de toute façon, tout ce que votre maman a besoin, c'est de quelqu'un qui vienne prendre un petit café avec elle le matin, c'est tout, votre maman elle va très bien ! Qu'est ce que vous racontez ? » Comme ça. J'ai dit « excusez-moi, vous vous permettez en tant que professionnelle de remettre en cause le diagnostic du neurologue ? », « Ah non pas du tout, mais des fois ils disent des choses... » Parce que l'infirmière passait tous les matins lui donner ses médicaments, parce que maman refusait le pilulier, alors de fait je dis « bon très bien on va essayer le pilulier. » On a essayé le pilulier et maman refaisait n'importe quoi, elle les prenait tous à la fois, et des fois elle décidait de ne pas les prendre. J'ai été très, très mécontente.

S : Vous n'aviez plus confiance.

T : Ah oui, oui, complètement.

S : Vous avez changé de cabinet du coup ?

T : Oui, mais j'ai mis un temps avant de changer, parce qu'en fait quand on se fait rabrouer comme ça par des professionnels de santé, on se dit aussi que bah non, petit commun des mortels, on se remet en question, moi qui suis-je après tout, j'ai des connaissances dans d'autres choses mais pas en médecine, et là je me suis dit, non je ne vais pas laisser comme ça, et oui, il y a eu un témoignage, la dame de ménage était là quand un jour une infirmière est venue et a carrément rabrouer maman ouvertement « oui, dépêchez vous un peu, je n'ai pas que ça à faire, trouvez moi l'ordonnance... » Et là, la dame m'en a parlé et c'était terminé, j'ai dit bon, finis.

S : Donc vous avez changé de cabinet.

T : oui, ils sont dans le quartier, ils sont 2, et maintenant ils acceptent aussi de faire la toilette pour maman, et ça c'était super, je suis complètement en confiance, je les ai rencontré à 2 ou 3 reprises, quand j'arrive, on se parle, c'est tout à fait détendu, j'ai aménagé la salle de bain comme il faut pour maman, ils m'en ont parlé, non pas de problèmes.

S : Donc une difficulté de manque de reconnaissance vis-à-vis d'un professionnel.

T : De cette maladie, parce que maman peut aussi très bien cacher son jeu, mais ce n'est pas volontaire, pas tout le temps.

S : Par rapport à la maladie, vous pensez être suffisamment bien informée ?

T : moi, oui, j'ai encore pris un livre de la maison des aidants, j'ai les cassettes, j'ai fait beaucoup de recherches

S : Par vous-même et les conseils de la maison de aidants.

T : oui, par moi-même, et ma fille aussi, elle a encore 3 livres pour « qu'est ce qu'il t'arrive mamie, tu perds la tête, tu perds la mémoire. »

S : Oui, des lectures adaptés pour l'âge, onze ans.

T : oui, voilà des lectures pour ma fille, on est allé ensemble à la maison des aidants, c'est elle qui m'a demandé, on a beaucoup rit d'ailleurs, oui parce qu'on essaye aussi de dédramatiser la chose. On est dans l'accompagnement, on accompagne mamie, on n'est pas en train de l'enterrer mamie, on est en train d'essayer de l'accompagner du mieux qu'on peut, voilà.

S : d'accord. Pour vous, votre médecin généraliste, quelle aide pourrait il vous apporter ?

T : dans l'idéal, il n'existe plus mon médecin généraliste, euh...

S : oui, l'ancien, et l'actuel ?

T : Bah ça serait quelqu'un sur qui je pourrais compter sur un avis, extérieur tout en restant professionnel, pour euh, dans certains cas parer au plus presser, et en même temps je ne voudrais pas que ce soit à tout bout de champ, aller le voir pour demander son avis sur quelque chose, mais euh, vous voyez j'avais presque ce contact là avec le pharmacien, ici super gentil, qui est venu directement quand j'avais un fauteuil roulant, c'est lui qui venait, « non, non madame T. je vais vous amener votre fauteuil roulant, ne vous déplacez votre mari. » Incroyable, quoi.

S : Donc plutôt des conseils ou un avis sur une situation aigue.

T : oui, voilà. Sans dramatiser la situation, dire « bah non, là effectivement vous avez besoin de venir me voir. » Ca c'est important, ou bien « non, non, vous avez fait le nécessaire, ce n'est pas la peine, ou pourquoi faire ceci ou cela pour votre maman en plus. » je ne sais pas.

S : Qu'il vous aiguille un petit peu.

T : oui, qu'il ait un regard sur la situation, et être dans l'humain, moi c'est tout ce que je demande à un médecin généraliste, c'est d'être dans l'humain, et non pas dans la caricature de la maladie telle qu'on peut la concevoir parfois, mais c'est vrai que ça doit être très difficile maintenant parce qu'on est dans le rendement à tout va, mais malgré le nombre de patients qui sont dans la salle d'attente, bah toujours prendre le temps avec celui qui est là maintenant.

S : La disponibilité ?

T : La disponibilité est un très bon terme.

S : Savez-vous que la Haute Autorité de Santé recommande une consultation qui est dédiée à l'aidant et ses difficultés ?

T : Non, je l'ai lu, je l'ai appris dans le livre de la maison des aidants, je ne savais pas, personne ne m'en a parlé. Et que j'avais le droit aussi, la maison des aidants m'en a parlé, ils organisent des vacances payantes évidemment, mais pour l'aidant, par exemple ma mère et moi pouvions aller à la presque île de Rhuy, mais je n'en savais rien qu'il pouvait y avoir tout ce genre de chose qui était mis en place.

S : D'accord. Est-ce que votre quotidien vous convient ?

T : oui, parfaitement, je ne m'en prendrais qu'à moi s'il ne me convenait pas, je me dirais, je n'ai pas fait le nécessaire pour mettre en place ce qu'il faut pour être bien. Parce qu'on entend beaucoup de personnes se plaindre, mais qu'ont-elles fait pour en arriver là ?

S : oui, vous avez mis pas mal de choses en place pour vous sentir bien.

T : ah oui, beaucoup et d'ailleurs mon entourage m'en remerciait là encore récemment, me disant « c'était vraiment très bien tout ce que tu as fait, parce que comme ça toi tu respire et nous aussi. »

S : D'après vous quelles pourraient être les pistes pour améliorer votre quotidien ?

T : Maintenant ce qu'il faudrait c'est qu'une place se libère en maison de retraite, là ça me libèrerai totalement au niveau de l'esprit et pour maman aussi, je sais qu'elle n'est pas dans l'attente, parce qu'elle est bien chez elle, mais c'est de même par rapport à la maison d'accueil où elle ne voulait pas y aller, cette fameuse nuit où soit disant elle avait mal dormit, qu'elle n'était pas prête, etc... Et maintenant quand il y avait le 1^{er} mai le 8 mai et qu'elle ne pouvait pas y aller « oh, bah je ne peux pas y aller, oh bah c'est bête, qu'est ce qu'on est bien là-bas. »

S : Vous préférez qu'elle intègre la maison de retraite tant qu'elle est dans l'acceptation.

T : oui, et qu'elle le comprenne. Là ce qui va être un peu dommage je pense, c'est qu'elle va aller à l'accueil temporaire, Si elle s'y trouve bien, parce que moi je suis allée le visiter, ce n'est qu'un accueil temporaire, ils ne font pas les accueils longs séjours, après j'ai réalisé ça, j'aurais peut-être du la mettre dans un endroit où l'accueil temporaire aurait pu se concrétiser par un accueil définitif, mais j'ai pensé bien faire, à la porte de chez elle, là c'est vrai je n'ai pas trop bien calculé mon truc.

S : on ne peut pas calculer tout le temps !

T : oui, on ne peut pas tout faire ! (rires) Et puis, en même temps, je me dis que si elle s'y trouve bien, qu'elle a ses repères et tout, il va falloir la déloger pour la remettre quelque part après, j'aurai voulu que ça se passe avant, mais bon.

S : Etes-vous satisfaite de votre suivi médical ?

T : Alors je l'ai été pour ma tumeur, j'ai été très satisfaite avec mon neurochirurgien et les IRM, ça s'est vraiment très bien passé.

S : au niveau des spécialistes ?

T : oui, au niveau des spécialistes, euh, au niveau suivi médical, que pourrais-je demander de plus, je suppose qu'on me laisse continuer maintenant ma vie.

S : Donc votre suivi général et dépistage ça vous convient ?

T : oui.

S : Donc pas de pistes particulières pour améliorer ce suivi ?

T : non, par contre pour les aidants qui sont conjoints, là je vais parler de quelque chose qui ne me concerne pas, moi j'ai quand même cette distance, je n'habite pas avec ma mère 24h/24 mais je peux envisager que là, la situation, qu'il y ait besoin d'un suivi avec le médecin généraliste, un partenariat réel avec l'aidant, parce qu'il arrivera un moment, je crois où il y aura un décrochage total entre les deux parties du couple. Si un est affecté de la maladie d'Alzheimer ou apparentées et que, je ne peux pas m'empêcher de me dire que là j'aurais craqué.

S : Oui, plutôt le moral.

T : oui, un soutien moral, et puis de faire en sorte... et là j'ai lu aussi dans les ouvrages, qu'on peut libérer la personne une fois par semaine par les structures de répit, mais quand on retrouve au quotidien, la nuit, avec quelqu'un qui est agité, c'est très dur.

S : Et là le rôle de soutien et d'écoute serait important ?

T : oui, parce que j'ai lu aussi qu'il y a un tiers des aidants qui décèdent avant le malade, alors est-ce que c'est vrai ou faux, les statistiques sont telles quand c'est les conjoints.

S : Oui, on sait que lorsque c'est les conjoints, le stress, les risques cardio-vasculaires peuvent être augmentés.

T : ça ne m'étonne pas.

S : Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

T : bah à l'avenir, dans combien temps, parce que vous voyez ma philosophie de vie est un peu différente par rapport à ce qu'elle a pu être il y a 10 ans, maintenant, je prends chaque jour comme il vient. Par exemple vous, vous mettiez dans le petit courrier quelque chose, j'ai accepté d'emblée parce que je pensais que ça pouvait apporter un témoignage intéressant, maintenant si ce n'est pas intéressant je suis désolé...

S : c'est très intéressant !

T : Mais quand je prends une journée, je me dis, tiens il peut y avoir cette possibilité d'échange alors allons-y, et l'avenir est pleins de bonnes surprises aussi, il y a d'autres choses qui peuvent se manifester désagréablement, c'est clair, on en a tous notre part, mais faisons en sorte que ce qui est le plus agréable, prenons le positif, faisons partager aussi ce qui est positif en nous, il n'y a rien de pire je pense de dire « oh oui, mais alors tu as vu le temps qu'il fait » et on est en train de se plaindre parce qu'il y a des choses qui ne vont pas. Evidemment qu'il y a des choses ne vont pas et on le sait tous, mais dans l'état où est ma mère actuellement, malgré les choses qui ne vont pas, j'essaye de lui faire voir les choses qui vont bien encore, et qu'elle a 88 ans quasiment, que ce n'est pas catastrophique, qu'elle n'a pas mal, qu'elle est à la maison, encore chez elle, et qu'il y a encore tout un tas de gens qui l'aime beaucoup, et puis voilà, être entouré, c'est très important.

S : Donc pour l'avenir vous n'avez pas de franches difficultés, mis à part l'attente de la place en maison de retraite.

T : Voilà, c'est ça, et puis des petits projets quand même, de vacances l'été prochain, mais donc j'ai déjà prévu depuis 2 mois, donc tout est lié, c'est-à-dire que je vis beaucoup dans l'organisation pour pouvoir profiter du moment présent.

S : Oui, que ce soit dans le quotidien ou des projets à moyen termes, vous vous organisez.

T : oui.

S : Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur l'entretien, sur la façon dont il est traité ?

T : Je pense que ça a été très ouvert, donc je vous en remercie, peut-être que je me suis un peu trop étalée en détail, c'est ma tendance...

S : Le but c'est d'avoir votre vécu aussi...

T : en même temps ne pas être trop critique dans, je suis un peu parfois mitigée par rapport au corps médical dans le sens où je me dis « on est critique mais en tout état de cause, on ne connaît pas tout, et même les professionnels de la santé ne connaissent pas tout, et certains n'ont pas la capacité d'induire en eux le comportement adéquat parce que nous n'avons pas le recul nécessaire avec cette maladie et tous les tenants et aboutissants, je vois par exemple maman...

S : c'est-à-dire la physiopathologie de la maladie.

T : Voilà, tout à fait, par exemple j'espère que pour elle, elle ne deviendra jamais fugueuse, parce que les fugueurs Alzheimer, il paraît que c'est catastrophique, l'autre jour j'ai lu dans un article, mon mari m'a acheté le nouvel observateur, c'est effrayant, il y a encore une dame qui a disparu, on ne l'a pas retrouvée, ça fait 4 mois, elle est partie de chez elle disant qu'elle allait faire des petites courses et puis finalement on ne l'a jamais retrouvée et je lisais que, on retrouve des corps de malade d'Alzheimer des mois après leur disparition. Et ça reste une crainte pour moi, parce que je me dis là elle ne saurait plus où elle est, alors quand on sort, je lui dis « bah tu vois là... », « Ah oui, oui je connais bien. » Et puis après on s'éloigne un petit peu « ah bah là on est où ? », « Ah alors tu veux que je repasse par le chemin où on était tout à l'heure ? », « Ah oui, j'aime mieux parce que là je connais. » Alors on retourne et puis vous avez vu la vitesse à laquelle je marche, c'est très facile, et puis en même temps elle, elle a du mal aussi à marcher, alors on se tient le bras, clopin-clopant, et moi j'ai ma canne. Et on discute comme ça, et là je vois que les repères disparaissent, donc je ne vais certainement plus, alors qu'on vient de refaire la carte de bus, la laisser prendre le bus, parce qu'avant elle prenait le bus pour venir chez moi. Et maintenant je vais la chercher.

S : Je vous remercie, je vais vous libérer pour vos courses.

T : oui, merci.

Entretien n°3 (Mme C. = F3)

Date : le 10/06/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 15 min

Présents : fille 7 mois, mari dans le jardin

S : Je vais tout d'abord vous demander de vous présenter, nom, prénom.

C : Mme C. P.

S : Quel âge avez-vous ?

C : J'ai 43 ans.

S : La personne que vous aidez c'est ?

C : Ma maman.

S : Quelle est la date du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ?

C : C'était il y a 3 ans.

S : Donc 2011, et la date du début de votre rôle d'aidante ?

C : Euh, d'aidante, euh, là à cette période là, enfin je m'en suis aperçue avant, donc après le temps de prendre rendez-vous, de savoir que c'était ça, voilà. Parce que moi, j'ai toujours été proche de maman, donc euh, j'allai la voir tous les weekends, donc c'était là que je m'apercevais qu'il y avait des petits trucs qui n'allaient plus.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre mère ?

C : Alors le GIR ?

S : oui

C : Alors je ne sais plus, je crois que c'est 3 ou 4.

S : d'accord. Existe-t-il des troubles du comportement ?

C : Euh, ses humeurs vous voulez dire ?

S : oui...

C : De temps en temps, elle pique sa petite crise, mais non ça va.

S : Il n'y a pas d'agressivité ?

C : Non, pas encore.

S : Pas de fugue ?

C : non.

S : ok. Pourriez-vous décrire brièvement l'organisation des soins de votre mère au quotidien, c'est-à-dire les intervenants, votre rôle d'aidant, le rôle de la famille s'il y en a, le nombre d'heures que vous y passez ?

C : D'accord. Alors déjà il y a un intervenant au niveau infirmière 2 fois par jour.

S : Matin et soir.

C : matin et soir pour lui donner ses médicaments plus euh, elle a du diabète, donc elle lui fait sa piqûre de diabète.

S : L'injection d'insuline.

C : Oui. Autrement, le mardi, mercredi, euh, il y a un intervenant une fois pour les courses, le mardi, et le mercredi pour le ménage, le jeudi elle va à sa journée d'accueil, et souvent moi je la prends le weekend.

S : Chez vous ?

C : oui.

S : Vous vous chargez des rendez-vous ?

C : Oui, de tous les rendez-vous, c'est-à-dire des soins, par exemple ce soir on a un rendez-vous de dermato, parce qu'elle a eu un bouton cancéreux donc on l'a retiré, et là il y en a d'autres qui apparaissent, donc on a fait des analyses pour voir d'où ça vient et on a rendez-vous ce soir pour savoir ce que c'est, si c'est cancéreux, s'il va falloir opérer.

S : d'accord. Donc vous la prenez le weekend, en semaine vous vous rendez chez elle ?

C : Non, je téléphone mais je n'y vais pas. Je téléphone pour voir, des fois elle oublie des petits trucs, des rendez-vous donc je lui rappelle.

S : Vous ne faites pas de courses, la gestion de la maison, les papiers ?

C : Ah si les papiers, tous les papiers, bah je les prends le weekend, et puis je les garde vers moi parce qu'autrement c'est la panique, elle les perd tous, donc il y a un côté moi et un côté maman.

S : D'accord, donc c'est vous qui gérez les papiers, elle n'est pas sous tutelle ?

C : Non. Pour l'instant on fait ça comme ça. Ah oui et le samedi, ma fille y va, euh, moi j'arrive dans l'après-midi, comme ça ma fille elle reste un petit peu avec elle, elle va faire ses courses souvent, parce que elle aime bien faire sa petite promenade.

S : Elle l'emmène au marché ?

C : au supermarché, parce qu'avec l'aide ménagère elle a une heure et ça fait juste, elle a juste le temps de faire ses courses, donc là le samedi elle fait ça et moi le samedi après-midi j'arrive, et voilà je prends les papiers, je regarde un petit peu, je fais le tour de la maison, et puis on la prend.

S : Combien d'enfants avez-vous ?

C : J'ai 4 filles.

S : Quel âge ont-elles ?

C : La plus grande a 16 ans, après 11 ans, et puis 5 ans et là la dernière !

S : Qui a ?

C : 7 mois.

S : Donc c'est celle qui a 16 ans qui vous aide un petit peu le samedi ?

C : Oui, voilà. C'est là qu'elle me dit « bah là maman il y a ça, il y a ci ». Autrement on lui donne euh, un peu près 40 ou 60 euros pour elle, parce qu'elle va acheter son journal, son pain, tout ça elle le fait toujours dans son quartier, voilà je lui donne toujours un petit peu d'argent, parce que je lui ai pris son carnet de chèques, parce qu'il manquait des chèques, elle les avait perdus, bon ça va, ça n'a pas été retiré, donc euh bon bah c'est là que je m'aperçois qu'elle les a perdus, donc je fais attention maintenant je ne lui laisse plus de carnet de chèques, je lui donne un chèque pour faire les courses avec l'aide ménagère, toutes les semaines c'est ce qu'on fait, on donne de l'argent pour ses petites courses.

S : Donc elle a 2 passages infirmiers tous les jours, une aide ménagère pour les courses et le ménage, l'accueil de jour le jeudi, les aides professionnelles en semaine et vous le weekend, vous gérez les papiers à côté, le téléphone en journée, avez-vous des aides de type A.P.A. ?

C : Oui, elle a l'A.P.A., elle a aussi le truc de l'alarme.

S : La téléalarme.

C : Et puis j'ai oublié aussi le jeudi avant qu'elle parte à l'accueil de jour, elle a une heure une dame qui vient lui faire sa douche.

S : Donc une toilette par semaine.

C : Et souvent le weekend c'est moi qui lui fais. Je regarde parce qu'on ne sait jamais.

S : Donc le weekend vous l'avez entre 24 à 48h ?

C : oui, c'est ça un peu près, et puis bon aussi quand je bouge sur Nantes, quand je vais faire les magasins, je l'emmène, je téléphone, je lui dis « est ce que tu veux venir avec moi ? », des fois elle me dit oui, des fois elle me dit non, comme là ce weekend, j'avais ma famille, bah elle n'a pas voulu venir, je lui ai dit « Ah bon tu es sûre, il y a tout le monde. » « Non, j'ai envie de rester tranquille. » Donc je l'ai laissée parce que ça faisait trois weekends que je l'avais prise, il y avait du monde, c'est vrai, donc je l'ai laissée.

S : Donc du coup, au niveau de votre famille, il y a votre fille qui vous aide, avez-vous des frères et sœurs ?

C : J'ai 2 sœurs.

S : Qui habitent où ?

C : Une en V. et une autre qui habite pas loin de chez maman mais elle ne s'en occupe pas du tout. Et celle de V., bah elle n'a pas le même lien que moi parce que moi je suis restée longtemps avec maman toute seule à la maison, enfin mon papa est décédé quand j'avais 13 ans, de 13 ans à 18 ans on est restée toutes les deux. On a un lien plus fort.

S : Donc dans la famille c'est vous qui êtes désignée comme aidante principale.

C : Oui.

S : Elles ne prennent pas le relais si besoin.

C : Non j'ai essayé, mais elles trouvent toujours une excuse.

S : Vous avez du mal à en discuter.

C : oui, et après on se prend la tête donc j'ai dit c'est bon quoi.

S : Ok. Donc surtout vous et votre fille. Euh, vous habitez séparément, combien de temps de trajet vous sépare ?

C : un quart d'heure un peu près.

S : en voiture ?

C : oui.

S : Vous pratiquez une activité professionnelle ?

C : Autrement oui, je suis hôtesse de caisse, en ce moment je suis en congé parental.

S : pour un petit moment...

C : Un an déjà (rires), voilà et puis je vais reprendre parce qu'on perd beaucoup quand même !

S : d'accord. On va revenir sur l'accueil de jour, elle y va comment ?

C : en taxi, c'est un taxi ambulance qui vient la chercher et qui la ramène le soir.

S : L'accueil de jour a commencé quand ?

C : Ça fait bien un an et demi maintenant, 2 ans.

S : Donc un an après le diagnostic.

C : Oh non même pas, peut être 6 mois après parce que moi j'étais perdue, je ne savais pas, et c'est là qu'on m'a dit « bah on peut faire ça comme ça, mettre ça en route » et c'est à la maison des aidants...

S : Oui, l'organisation de l'accueil de jour donc un jour par semaine, qui vous a aidé ou conseillé ?

C : On m'a mise en relation avec une association avec la maladie d'Alzheimer, France Alzheimer.

S : Qui vous a mis en relation ?

C : Oh je ne sais plus, plus du tout, euh, et puis on m'a dit il y a des structures exprès, des journées d'accueil et tout, donc c'est ce que j'ai fait, mais c'est le C.C.A.S. aussi qui m'ont aidée, qui m'ont dit que maman avait le droit à une aide ménagère, et on a tout dirigé après donc j'ai tout fait en même temps.

S : Oui vous avez commencé avec l'A.P.A.

C : oui, quand on m'a dit qu'elle avait la maladie d'Alzheimer, j'ai téléphoné.

S : C'était un spécialiste ou un médecin généraliste à ce moment là qui vous l'a dit pour le diagnostic ?

C : C'était son médecin à elle, qui m'a dit d'aller voir un neurologue donc c'est ce que j'ai fait, et donc le neurologue m'a dit qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. Donc euh, après je suis retournée voir le médecin pour lui dire et c'est là que le

médecin m'a dit « Ecoutez, je vais vous donner des contacts, c'est ce que j'ai fait, j'ai téléphoné à une association, qui m'a dit qu'il y avait des maisons et aussi que je pouvais avoir l'A.P.A. et c'est après... par contre c'est le C.C.A.S. qui a tout organisé, qui m'a orientée.

S : Donc c'est le médecin généraliste de votre mère, qui n'est pas le même que le votre.

C : oui

S : qui vous a donné les contacts de l'association et à partir de là les aides se sont mises en place.

C : oui, donc après j'ai fait la téléalarme, tout au début, parce qu'elle était tombée et ça m'avait fait peur, donc la téléalarme, puis l'A.P.A., l'aide ménagère.

S : Et les infirmières étaient déjà présentes pour le diabète ?

C : oui, avant elles ne venaient qu'une seule fois par jour parce que maman s'occupait de faire sa piqûre et tout ça, mais depuis qu'on a diagnostiqué la maladie d'Alzheimer, l'infirmière a dit que ce serait mieux 2 fois par jour pour faire la piqûre pour être sûr.

S : Donc de l'initiative des infirmières c'est intéressant qu'elles évaluent aussi, et qu'elles disent ça serait bien qu'on passe deux fois. Donc ça fait un peu près 2 ans que c'est installé comme ça. C'est stable comme ça.

C : Oui, voilà. C'est sûr que je trouve qu'elle a un petit peu de perte de mémoire plus qu'avant, mais ça va.

S : Elle vous reconnaît ?

C : oui, elle a des absences de temps en temps, par exemple elle est à table avec nous, et tout, et puis tout d'un coup on ne l'entend plus, plus rien.

S : Elle décroche ?

C : Oui, donc on essaye de lui reparler et tout.

S : Euh, je reviens sur l'accueil, le début de l'accueil de jour ça s'est bien passé, vous n'avez pas eu de difficultés ?

C : oui, ça s'est bien passé, parce qu'avant elle allait euh, comme dans un centre social et il y avait des activités, elle jouait à la belotte des trucs comme ça, donc elle avait toujours un contact avec d'autres, donc là ça ne l'a pas dérangée. Mais au début elle me disait « oui mais c'est pour des personnes qui sont malades ? » « Oui, ta maladie quoi. » Elle ne voulait pas dire le nom, et puis là encore elle ne le dit pas.

S : elle est dans le déni. Ok. Du coup vous avez des médecins traitants différents.

C : Oui.

S : Votre médecin exerce où ?

C : Sur Nantes.

S : Vous le connaissez depuis longtemps ?

C : mon médecin oui.

S : Ça fait combien d'année ?

C : Je l'ai toujours eu presque mais quand je suis partie en V. j'ai été obligée d'en prendre un sur place et quand je suis revenue, je l'ai repris au lieu d'avoir un autre contact sur C. que je ne connais pas, donc voilà.

S : Donc ça fait plus de 30 ans qu'il vous suit !

C : oui, voilà !

S : ok, alors par rapport à la maladie de votre mère, qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

C : euh, je l'appelle plus régulièrement, euh, bah le lien n'est pas pareil, je choisis ses vêtements, euh... mon mari

M : Bonjour

S : Bonjour

C : C'est la dame qui vient pour l'étude pour la maladie de mamie

(Mari ressort)

S : Du coup plus de coup de téléphone...

C : oui et puis tout ce dont elle a besoin, bah voilà c'est moi qui m'en occupe, pour les autres achats.

S : Quels étaient vos loisirs avant la maladie de votre mère ?

C : Non, j'en n'avais pas, mais comme mes filles faisaient du sport, bah voilà le mercredi j'emmène mes filles au sport et le samedi, il y a les tournois enfin surtout une qui fait du hand, donc voilà des fois j'emmène maman ou des fois je la laisse.

S : Y a-t-il des fois où vous ne pouvez pas y aller ou vous y allez et vous laissez votre mère ?

C : oui, voilà, mais je ne la laisse jamais à la maison parce que j'ai trop peur qu'il arrive quoi que ce soit, donc je la laisse chez elle et après on vient la chercher.

S : Donc vous n'aviez pas beaucoup de loisirs, 4 enfants c'est déjà pas mal !

C : oui (rires)

S : Vous avez réussi à conserver, voilà, les activités ou vous participez avec vos enfants.

C : oui, je n'ai pas mis de côté, bon il n'y en a qu'une qui fait du sport donc ça va, peut-être quand la troisième aura 6 ans elle fera du sport l'année prochaine donc on verra bien comment on gèrera ça, dès qu'il y a quelque chose en plus ça modifie tout ! Parce que j'ai mes courses aussi à faire enfin bon voilà.

S : Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

C : Euh, les difficultés, euh bah c'est que je gère tout, donc c'est dur au niveau des papiers, c'est dur au niveau des rendez, en plus avec la petite je suis obligée de l'emmener aussi.

S : 3 à chaque rendez-vous !

C : Et puis quand maman elle perd la mémoire, bah je m'énervais un peu. Je m'en rends compte, ma fille me dit « maman tu t'es énervée. » Par exemple, j'ai encore acheté un autre pantalon à maman parce qu'on n'arrive pas à retrouver ses

nouveaux pantalons qu'on achète, donc elle met toujours des vieux, alors je dis « bah écoute les vieux on va les enlever. » Mais après elle n'a plus rien à se mettre ! (rires) Ah oui et puis j'ai oublié de vous dire qu'il y a quelqu'un qui passe chez maman pour faire, pas une étude, mais pour voir où elle en est rendue dans sa maladie, euh, là elle m'a dit comment il fallait faire, elle m'a dit d'enlever toutes ses affaires et de lui laisser deux ou trois tenues pour la semaine, au lieu d'avoir pleins de choses, parce que c'est vrai que maman elle a tendance à tout garder, tout garder et je suis sûre que des fois elle doit fouiller dans les poubelles parce que comme elle habite dans un immeuble, il y en a qui mette de côté pour...pour ceux qui veulent. Donc je vois bien qu'il y a des trucs « mais où tu as eu ça ? » Oh bah j'ai trouvé ça, ou j'ai acheté, oh bah je ne sais plus, ça fait longtemps que je l'ai » « non, non ça ne fait pas longtemps », donc c'est là que je m'aperçois que... mais ses pantalons et tout, j'ai encore acheté la semaine dernière un pantalon, parce qu'elle ne se rappelle pas où elle l'a mis, et j'ai cherché partout, je n'arrive pas à trouver, donc c'est là que je m'énerve un peu, quoi, je lui dis « bah attend quand même », j'ai même regardé au sale.

S : Malgré que vous sachiez que c'est lié à la maladie, c'est difficile de prendre le recul pour ne pas s'énerver.

C : oui, voilà.

S : Donc surtout de tout gérer. Euh d'une manière générale comment vous sentez-vous ?

C : Moi, je ne me sens pas très, très bien parce que je me dis qu'un jour elle ne va plus nous reconnaître, c'est l'angoisse que j'ai. Déjà les prénoms elle se trompe tout le temps, euh, c'est l'angoisse que j'ai.

S : qu'elle ne vous reconnaisse pas.

C : oui, je me dis que le jour où, quelque chose, ou qu'elle fasse une fugue, et bah ça sera le temps de la placer, et ça j'aurai mal pour elle, parce qu'elle aime bien son petit chez soi, donc là ça me fera mal. C'est pour ça que moi je la prends dès que je peux le weekend pour stimuler sa mémoire et puis bah qu'elle garde des liens.

S : le lien social c'est important.

C : Et pour les filles aussi, pour qu'elle se rappelle de mamie comment elle était avant, tout simplement.

S : Oui que vos filles gardent une image de votre maman avant que la maladie ne progresse.

C : oui, et puis mes filles, elles aiment bien jouer au petits chevaux, des trucs comme ça, c'est tout bête, mais elles aiment bien avec elle.

S : D'accord. Quels effets à la maladie de votre mère sur vous ?

C : Bah je suis un peu plus triste qu'avant, je trouve, enfin je vis, je me dis que ça peut m'arriver, et donc bah j'essaie de vivre chaque moment présent.

S : Vous avez peur de la maladie pour vous ?

C : Il y a de ça, et puis bah je ne sais pas, j'essaie de vivre tous les moments.

S : Vous profitez au jour le jour ?

C : oui.

S : Même si il n'y a pas forcément d'hérédité, vous vous projetez quand même avec la maladie ?

C : Oui, on me dit que ce n'est pas héréditaire, mais des fois je trouve que je perds beaucoup la mémoire, moi, mais on me dit « c'est normal que tu perds un peu la mémoire. » Et moi je dis non « ce n'est pas normal ». Alors des fois j'ai peur.

S : Sur des petites choses, vous avez l'impression d'oublier...

C : Des fois quand je punie mes filles, le lendemain j'oublie et elle me dit « Ah bah maman, j'étais punie normalement. »

S : C'est vos filles qui vous rappellent que vous les aviez punies, elles sont bien vos filles ! (rires)

C : (pleurs bébé) Je vais lui donner le sein, ça ne vous dérange pas ?

S : Non, non, allez-y.

C : Donc bah voilà, c'est l'angoisse que j'ai. Autrement non, je vis ma vie, j'ai 4 enfants.

S : Donc plutôt de la tristesse, et l'angoisse, peur de l'avenir pour vous par rapport à la maladie. Et le fait d'être sollicitée comme vous l'êtes entre 4 enfants, le travail, votre mère, ça pourrait expliquer les quelques oublis ?

C : Oui, je sais, mais euh, moi je trouve que j'oublie beaucoup de choses.

S : De quoi souffrez-vous le plus ? La tristesse, l'angoisse de la maladie ?

C : Bah des 2, et puis il y a aussi l'angoisse de reprendre le travail, parce que moi je finis à 20h le soir, donc bon avant j'avais mon mercredi, est ce que là je vais le récupérer, je ne sais pas, et le samedi je travaille le samedi matin mais...

S : Vous êtes à temps complet ?

C : Oui, je fais 36 heures 75.

S : Et vous n'avez pas eu d'aménagement de travail ? Par rapport à votre rôle ?

C : Non, pas pour l'instant, mais après bon, je vais peut-être demander un temps partiel, là-bas c'est 33h.

S : Et par rapport à votre employeur, et votre statut d'aidant, y a-t-il des aménagements particuliers, des temps de formation ?

C : Non, parce que c'est ce que je me dis, je n'ai déjà pas beaucoup de temps, c'est vrai c'est bête parce que je ne connais pas tout, et puis c'est l'angoisse de savoir comment elle va faire plus tard, là je gère bien, enfin elle ne perd pas encore trop la mémoire, c'est encore stable, mais je veux dire, euh, je sais très bien qu'après ça va être les crises d'humeur et tout ça, et ça bon je sais qu'on va passer par là et je n'ai pas trop envie d'en parler à d'autres, ou quoi que ce soit ou d'entendre comment ça va être, ça c'est l'angoisse, je n'ai pas envie de savoir comment ça va se passer après.

S : Vous avez instauré pas mal d'aide pour l'instant ça fonctionne comme ça et vous gérerez au moment venu ?

C : oui, et puis là on voulait passer à 2 fois par semaine...

S : Au niveau de l'accueil de jour ?

C : oui, et maman elle n'aime pas trop, donc c'est pour ça que pour l'instant je laisse, mais je pense que je vais passer à 2 jours par semaine.

S : Par rapport à la maladie d'Alzheimer, vous n'avez pas eu de formation ou autre ?

C : Non, quand j'ai besoin d'informations, soit je demande à son médecin soit au mien.

S : Et là vous avez des réponses par rapport à l'évolution où votre rôle ?

C : oui, et puis bah l'infirmière aussi elle m'aide beaucoup, on a un bon contact, parce qu'en plus je lui téléphone souvent pour lui dire « Bah en fait j'ai rendez-vous pour maman pour ça, ou je la prends pour ça donc ce n'ai pas la peine de venir. »

S : Donc vous avez une bonne communication avec les professionnels. Si vous avez des questions vous vous tournez vers les 2 médecins et l'infirmière. Vous êtes allée à France Alzheimer une fois, vous n'y êtes pas retournée ?

C : Non, c'est ce que je dis, la maladie d'Alzheimer, je ne veux pas trop...

S : Vous ne voulez pas trop savoir comment ça se passe chez les autres...

C : Oui, je ne veux pas trop voir comment ça se passe, savoir comment ça se passe chez les autres j'ai peur que ça arrive plus tôt chez maman après, vous voyez que ça vienne plus vite.

S : Ok. Avez des symptômes de type troubles du sommeil, anxiété... ?

C : Ah bah c'est sur, j'ai des troubles du sommeil.

S : Liés à la maladie de votre maman ?

C : oui

S : Vous n'en aviez pas avant ?

C : Non, bah j'étais tellement fatiguée avant aussi, et puis je vivais bien, même maman, enfin je trouve que depuis que je sais, je suis plus droite, je euh, voilà, et puis je ne sais pas je rigole un petit moins avec maman, je n'ai pas le même contact, j'ai toujours peur que si je m'approche trop, trop, trop d'elle, ça va être très, très, dur le jour où elle ne va plus me reconnaître.

S : Vous prenez un peu de distance par rapport à votre relation mère/fille ?

C : oui, voilà. Mais ce n'est pas pour autant que je la néglige, mais c'est surtout moins de câlins, moins de bisous, des trucs comme ça.

S : Ok. Au niveau des troubles du sommeil, c'est plutôt pour vous endormir, où des réveils précoces ?

C : Bah c'est plutôt pour s'endormir, soit quand j'ai rendez-vous pour maman, et puis bah à l'année, je me demande si ça ne va pas mal se passer, comme la dernière fois elle est allée que 2 jours à l'hôpital, ça a été un peu plus long parce que ça saignait et tout, comme elle a des problèmes de cœur et tout, tout s'enchaîne, une petite opération pour maman c'est énorme, donc à chaque fois ça prend de l'ampleur, euh, donc ça me trotte.

S : Donc plutôt des difficultés à vous endormir.

C : Oui, et des fois je me réveille la nuit, quand elle était à l'hôpital, je me réveillais, je me demandais si tout se passe bien.

S : Comment avez-vous pris en charge ces troubles, vous en avez parlé ou pris un traitement ?

C : non, je n'ai pas pris de traitement. Mon médecin sait que j'ai du mal à m'endormir, des trucs comme ça, parce qu'on en parle au niveau de la maladie d'Alzheimer à maman, mais euh, non je ne veux rien prendre.

S : d'accord, pas de troubles d'appétit ?

C : non.

S : Par rapport aux angoisses, vous faites des choses particulières, comment vous les prenez en charge ?

C : non, je me dis qu'il y a les enfants, donc faut que je gère aussi les enfants, c'est surtout le soir quand je me repose, c'est là que bah je pense oui, ce n'est pas bien.

S : Vous y pensez pendant vos moments de libre, et en journée vous êtes bien occupée avec les enfants ! Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien depuis la maladie de votre mère ?

C : Bah j'ai redéménagé, parce que j'habitais en V.

S : Vous avez déménagé pour vous rapprocher ?

C : oui, bah dès qu'il y avait un rendez-vous ou quoi que ce soit, moi ça me faisait une trotte, alors donc voilà.

S : Du coup ça fait 3 ans que vous êtes ici ?

C : Non, un an, parce que j'ai eu du mal à trouver, parce que normalement je vis seule avec mes enfants, donc pour trouver une location, Nantes Habitat, ils n'ont pas voulu me reprendre, parce qu'avant j'étais sous Nantes Habitat, euh, j'ai eu beaucoup de problème avec mon ancien mari.

S : D'accord, votre mari ce n'est pas le père de vos filles ?

C : Non, juste de la dernière, du fait des problèmes avec mon ancien mari on a déménagé en V., bon on vivait bien mais on aime trop Nantes, donc bah j'avais trouvé du travail, j'avais trouvé une maison donc voilà, mais pour tout ce qui... pour maman, c'était trop dur.

S : La distance pour gérer c'était compliqué ?

C : Oui, voilà, ça lui faisait des trajets, ça me faisais des trajets, donc voilà, après j'ai connu mon deuxième mari, donc euh, voilà, et comme lui il travaillait sur Nantes, il faisait la route tous les jours, donc on s'est dit bon pourquoi pas se rapprocher de Nantes.

S : C'est vrai qu'à un quart d'heure c'est plus gérable.

C : C'est plus gérable mais on a eu du mal à trouver une location, parce que Nantes Habitat ils ne voulaient pas me reprendre, ils voulaient me mettre en appartement mais vraiment avec les enfants ce n'est pas évident, on a connu que des maisons et tout, donc non, donc on a trouvé un privé, et je suis arrivée ici, et puis bah voilà on est bien pour les enfants, pour tout.

S : Le principal changement c'est le déménagement ?

C : oui, et puis changer les écoles tout remettre en place.

S : On vous a aidé ou pas ?

C : non j'ai tout fait toute seule, parce que je me suis toujours occupée de maman au niveau des papiers à l'âge de 13 ans quand mon papa est décédé comme maman ne sait pas trop écrire et tout ça, c'est toujours moi qui ai tout fait.

S : Vos sœurs ?

C : Non, elles vivaient leur vie, une en V. et l'autre avant elle habitait à Cannes avant de revenir sur Nantes.

S : ok. Et puis donc vous n'avez pas de loisirs pour vous ?

C : non.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

C : Euh, bah au quotidien, moi ça ne me fait rien, c'est pour maman, je suis contente qu'elle y va. Oui parce qu'au début quand j'ai pris des rendez-vous avec eux, ils m'ont expliqué comment ça se passait et tout ça, et puis donc je les ai eus deux ou trois fois au téléphone pour voir si tout va bien, elle m'a dit oui, donc voilà.

S : La mise en place de l'accueil de jour s'est fait via le C.C.A.S. qui vous a orientée vers la maison d'accueil ?

C : oui, tout de suite on a mis en place une journée d'accueil.

S : Et on a dit le début de l'accueil de jour remonte à 2 ans et demi environ, le projet c'est d'instaurer une deuxième journée.

C : oui.

S : Alors, pour revenir à vous, est ce que vous faites attention à vous ?

C : Non (rires), il faut dire ce qu'y est, non je ne m'occupe pas trop de moi, enfin je m'occupe de mes enfants, je m'occupe de maman, c'est vrai je n'ai pas...

S : Vous n'avez pas trop de temps pour vous ?

C : Non.

S : Comment prenez-vous soin de vous ?

C : Bah juste une fois de temps en temps chez le coiffeur, et puis bah une fois juste une fois pour faire les sourcils chez l'esthéticienne mais c'est tout quoi.

S : Vous faites attention à l'aspect extérieur ?

C : Oui, voilà, moi mes vêtements, pff, ça date de... c'est rare que je m'achète des vêtements, c'est surtout pour les enfants et puis bah pour maman, donc euh je...

S : Vous avez du mal à prendre du temps pour vous !

C : Oui, et puis j'ai arrêté de faire les magasins, j'aimais bien faire des petites boutiques, des trucs comme ça, aller en ville, bah j'ai tout arrêté, je n'ai pas le temps.

S : Pas de temps pour du shopping.

C : Voilà. Je fais parce que c'est nécessaire les magasins pour la nourriture, et les vêtements pour les filles et c'est tout.

S : d'accord. Par rapport à votre travail, en ce moment vous êtes en congé parental, auparavant, comment conciliez-vous votre travail et votre rôle d'aidant ?

C : Euh, j'essayais de prendre les rendez-vous, ce n'était pas facile, soit, parce que moi mes heures en plus, ce n'était pas régulier, je sais 15 jours avant mes horaires, donc dès que je voyais que j'avais 2 ou 3 heures, et bah je prenais rendez-vous pour maman, par exemple soit pour le dermato, soit pour son cœur, soit chez le médecin.

S : Oui juste 15 jours avant c'est compliqué pour les spécialistes qui ont parfois un certain délai !

C : oui vous voyez, donc dans ces cas là, je prenais les mercredis, et le mercredi ma fille, elle n'allait pas à son sport.

S : Votre fille de 16 ans ?

C : Non, celle de 10 ans, elle n'y allait pas le mercredi après-midi et je prenais un rendez-vous. Sinon je n'ai que le samedi après-midi.

S : Et ça votre fille, elle le comprend bien ?

C : oh oui, mes enfants ils sont adorables pour ça, que je prenne maman.

S : il n'y a pas de colère ?

C : non, non, elles savent bien que je fais tout ce que je peux faire.

S : d'accord. Avez-vous du aménager votre temps de travail ?

C : oui, euh, c'est-à-dire, j'avais mes horaires, et j'essayais de demander à ma responsable « Est-ce que c'est possible que j'ai 3 ou 4 heures le midi pour aller à un rendez-vous ? » Alors elle me disait oui, ou elle me disait non. Quand elle me disait oui, bon.

S : Vous avez l'impression qu'elle accepte plus vis-à-vis de votre rôle ?

C : Ah oui, oui, parce que déjà elle trouvait que je faisais bien, enfin que j'en faisais beaucoup, donc euh, elle essayait de m'aider, donc c'est pour ça que bon franchement je n'ai rien à dire là-dessus, ma responsable au niveau de l'accueil, elle voyait bien que... elle me donnait mes mercredis pour être avec mes enfants, parce que avant j'étais ici sur Nantes, et je travaillais à M. pendant 17 ans, donc après comme on ne pouvait pas, on ne peut pas faire un autre classement, il faut faire une demande normalement, donc euh, mais j'ai bien dit lors de l'entretien que j'aurais bien aimé avoir mon mercredi.

S : Vous êtes toujours à temps complet.

C : Oui.

S : Vous envisagez de prendre un temps partiel...

C : Oui, c'est sur à partir du mois de mars, c'est sur le temps partiel, parce que avec 4 enfants et puis bah ça m'aidera au niveau des rendez-vous pour mamie.

S : Au niveau financier du coup, il n'y a pas de compensation si vous passez à temps partiel ?

C : Non, je ne sais pas, je n'ai pas demandé. Non le C.C.A.S. m'a orienté vers l'A.P.A. pour les besoins de maman, c'est tout.

S : Ok. Quel est le retentissement de cette situation sur votre vie familiale ?

C : Euh, bah j'ai de la chance d'être tombée sur un mari qui aime bien la famille, le lien de la famille c'est très important, et que voilà, il comprend très bien que avec maman, bah, il l'accepte à la maison, non, non ça se passe très bien.

S : Pas de retentissement sur votre couple.

C : Non, au contraire, et puis maman, bah comme ça il y a une nouvelle belle-mère, et bah elles s'entendent très bien, donc euh, ça fait un lien en plus, donc le weekend souvent on est tous ensemble, donc c'est très bien.

S : Oui les moments où vous l'avez ça reste aussi des moments plaisirs.

C : Oui. Elle ne se retrouve pas toute seule, parce que là elle est avec nous, mais elle n'a pas le même âge, donc euh, on n'a pas des fois le même dialogue mais là on les laisse, et elles discutent.

S : Et par rapport à vos deux sœurs ?

C : Oh bah c'est très dur, parce que avec la sœur qui est en V. j'ai toujours eu un bon lien et depuis, je me sens un peu dégoutée d'elle, je n'arrive pas à comprendre pourquoi elle fait ça.

S : Pourquoi elle vous laisse endosser ce rôle toute seule ?

C : Oui, voilà, c'est pareil, quand il fallait mettre en place au cas où maman n'irai pas bien, il a fallu mettre euh...

S : Des aides ?

C : Non des maisons...

S : des maisons de retraite.

C : oui, la maison de retraite mais exprès pour Alzheimer. Et au début comme j'étais en V., je me suis dit, je lui ai posé la question « Est-ce qu'on met maman en V. ou à Nantes ? », elle m'a dit « Oh bah je ne sais pas, c'est comme toi tu veux. » Je lui dis « Non, est ce que toi si on la met en V., est ce que t'irais la voir plus souvent ? » Parce qu'au début elle me disait « oui, je n'ai pas beaucoup d'essence pour faire les allers et retours », parce qu'elle ne travaille pas, donc euh, voilà, on a trouvé l'excuse... Alors je dis « est ce que si on mettait maman en maison de retraite en V., est ce que tu irais plus souvent ? », « Oh bah non, je ne sais pas, franchement je ne sais pas. » « Donc on va la laisser sur Nantes », et en plus sur Nantes on a beaucoup plus d'aide, donc ça a joué, et il y a plus de maison qui s'occupe de la maladie d'Alzheimer.

S : Plus d'accueil de jour ?

C : Oui.

S : Donc plutôt de l'incompréhension vis-à-vis du comportement de votre sœur ?

C : oui, par exemple, elle est venue hier, et elle ne m'a pas demandé une seule fois comment maman allait, pas une seule fois. Bah ça m'a fait mal, je me dis « Mince, c'est sa maman, je ne sais pas. » Elle ne téléphone même pas, parce que des fois je demande à maman, même pour la fête des mères, rien. Pourtant, la famille, elle sait, elle a des enfants, elle sait le contact, elle a fêté la fête des mères avec ses enfants, mais ce n'est pas pour ça qu'elle va...

S : Peut-être elle ne se sent pas prête...

C : Oui, je lui ai demandé « Est ce que c'est parce que tu as peur quand maman va perdre la mémoire et que, euh, tu t'éloignes de maman pour ne pas trop souffrir après ? » Elle me dit « Il y a peut-être ça aussi, mais non, je n'arrive pas à faire comme toi tu fais. » Parce que c'est vrai que maman a toujours froid et tout, « Et bah tant pis tu mets un petit peu plus de chauffage quand elle vient. » Nous c'est ce qu'on fait, on met un chauffage d'appoint.

S : Elle ne sait pas comment réagir. Donc pas tellement de soutien.

C : Non.

S : Maintenant on va voir un petit peu votre prise en charge médicale. Quels sont vos motifs de consultation les plus fréquents chez votre médecin généraliste ?

C : Euh bah pas souvent, quand je suis malade.

S : Pour les pathologies aiguës ? Vous n'avez pas de traitement de fond ?

C : Non, je n'ai rien du tout, quand mes filles sont malades et voilà.

S : Donc quand vous êtes malades ou pour vos filles. Combien de consultations par an avez-vous avec votre médecin traitant pour vous sans compter vos filles ?

C : Pour moi, euh, peut-être 2 ou 3 fois par an.

S : Comment vous vous organisez pour consulter votre médecin traitant ?

C : oh maintenant que je ne travaille pas, c'est assez facile.

S : Et lorsque vous travailliez ?

C : Bah c'est pareil, j'essayais plutôt soit les mercredis ou soit d'avoir 3 heures et puis...

S : Pas de franche difficulté ?

C : Non, et puis même quand j'étais en V. on téléphonait dans la journée et soit il nous prenait le soir ou soit le lendemain.

S : Vous pouvez prendre rendez-vous dès que vous en avez besoin ?

C : Oui

S : Vous n'avez pas de pathologies chroniques ?

C : Non.

S : Pas d'examen ou prise de sang régulière ?

C : Non, c'est rare.

S : Pas de suivi avec un spécialiste ?

C : Non.

S : Réalisez-vous les examens de dépistage ?

C : Bah c'est-à-dire qu'avec la grossesse, j'ai été obligée de refaire toutes les prises de sang et tout ça, et en plus j'avais eu un diabète gestationnel, donc, le suivi était là.

S : C'est un gynéco qui vous a suivi ?

C : Oui, voilà, mon accoucheur.

S : Donc au niveau dépistage, vous c'est le frottis, vous les faites ?

C : oui, d'abord j'ai un stérilet, donc je fais mon frottis en même temps.

S : d'accord. Depuis la maladie de votre mère, votre suivi médical s'est-il modifié ?

C : A moi, euh, non je ne pense pas, c'est pareil.

S : Ok, donc l'accueil de jour ou les aides n'ont pas non plus modifié votre suivi médical. Alors comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire hospitaliser ou opérer de façon programmée ? Par exemple avec la grossesse, l'accouchement ?

C : Bah maintenant avec les grossesses, on ne reste que 2 ou 3 jours à l'hôpital, donc ça va !

S : C'est rapide, vous n'avez pas eu de soucis au niveau de l'accouchement ?

C : Non, tout allait bien on est sorties 2 jours après, parce qu'en plus j'ai eu des enfants donc ils voient bien que ça va ;

S : au bout du 4^{ème} ... !

C : Voilà ! Donc tout allait bien. Mais c'est vrai que si un jour j'ai une grosse opération, je ne sais pas comment on fera.

S : Vous n'y avez pas pensé ?

C : Non.

S : Ce n'est jamais arrivé ?

C : Non. Il y a juste ma fille, elle a été hospitalisée pour son coude et pendant ce temps, il a fallu que je reste 2 jours à l'hôpital, et euh, bah j'avais eu un rendez-vous entre temps pour maman, bah j'ai annulé, j'ai repoussé le rendez-vous, mais autrement non, ce n'est pas facile non plus, dès que je ne peux pas et bah j'annule. Mais c'est très rare, parce qu'après ça repousse après.

S : Le fait que la durée d'hospitalisation soit courte, c'est encore gérable.

C : Voilà et il y a ma grande qui était là, donc s'il y a quoi que ce soit, elle peut s'en occuper pour une journée ou 2 mais pas plus.

S : Si la durée d'hospitalisation est plus longue, une semaine, 15 jours, vous vous organiseriez comment ?

C : Oh je ne sais pas.

S : Vous la repousseriez, refuseriez ?

C : Je la repousserais.

S : Si une prise en charge urgente à l'hôpital était nécessaire pour vous, comment vous organiseriez vous ?

C : Bah, j'annulerais tous les rendez-vous de maman, je lui dirais à l'infirmière de faire plus attention à mamie, quoi.

S : Vous compterez plus sur les aides professionnelles pour la surveillance.

C : Voilà, j'y ai pensé quand ma fille a eu son problème de coude, si ça doit durer, comment on va faire, je ne peux pas demander à mon mari parce qu'il travaille, euh, il a les 4 enfants aussi, voilà.

S : Vous avez quelques pistes ou pas ?

C : Je me suis dit, on essayera de faire comme ça, mais voilà.

S : Pour l'instant juste en laissant les aides telles qu'elles sont.

C : oui.

S : Vous envisagez un accueil temporaire ou pas du tout, vous ne connaissez pas peut-être ?

C : Non, enfin si on m'en a parlé au C.C.A.S. et puis elle m'a dit que s'il y avait quoi que ce soit je pouvais.

S : Ça serait une solution envisageable pour vous ?

C : oui, ça peut être une solution, mais j'ai peur que ça perturbe maman.

S : Que ça la désoriente.

C : oui, et que elle croit que bah ça sera pour tout le temps, ça, elle a l'angoisse de partir de sa maison. Oui, elle a l'angoisse.

S : Vous aviez discuté de l'entrée en maison de retraite avec elle ?

C : Bah si, parce que fallait mettre en place, j'ai fait toutes les inscriptions déjà, tous les 6 mois je les appelle pour renouveler, et au début, bah pour lui faire comprendre qu'elle a bien la maladie et tout ça, parce qu'elle ne veut pas en entendre parler, on les a visitées, on en a visité 3 ou 4, donc elle a vu qu'elle avait quand même son petit coin à elle, sa petite chambre.

S : Pour l'instant ce n'est pas son souhait, elle préfère rester à domicile ?

C : oui elle préfère rester à domicile et tant que ça va comme ça, on reste comme ça. Et puis à chaque fois qu'il me téléphone, il me demande si maman ça va, je dis « oui, ça va. » Donc pour l'instant ce n'est pas la peine.

S : Donc le jour où il y aura trop de difficultés à domicile, vous appellerez les maisons de retraite.

C : oui, je ferai le nécessaire, je n'ai pas envie de mettre sa vie en danger non plus, le jour où elle ne pourra plus utiliser le four à micro-ondes ou quoi que ce soit, je mettrai en place peut-être les repas.

S : Oui, pour l'instant elle prépare ses repas ?

C : Oui, avec l'aide ménagère on a vu que sur papier maintenant on marque les repas, enfin je veux dire c'est toujours des repas préparés qu'elle prend, donc elle les met au four à micro-ondes et de temps en temps l'aide ménagère, elle lui fait soit des poireaux, enfin pour lui faire des petites soupes, soit du riz au lait, toujours un petit truc.

S : Dans l'ensemble dans votre suivi, il n'y a pas eu de modification, vous faites les examens de dépistages surtout frottis pour vous, par contre si vous deviez vous faire hospitaliser en programmé ou en aigue, vous laisseriez comme ça en espérant que tout se passe bien.

C : oui, j'essayerai de reculer le plus possible.

S : Oui, pour des courtes durées ça va sinon vous reculeriez.

C : oui.

S : On va revenir un peu sur le rôle de votre médecin traitant, on a dit que vous le connaissiez depuis plus de 30 ans, Quel est votre relation ?

C : euh, bah une bonne relation, je parle bien avec lui, (pleurs bébé), bah alors mon bébé. Oui dès que j'ai une question j'ose lui demander, voilà, bonne relation, avec les enfants aussi donc bon.

S : Donc bonne relation, vous êtes en confiance.

C : Oui. Parce qu'en plus, euh, le médecin traitant de maman trouvait qu'elle avait déjà plein de médicaments pour son diabète, pour son cœur, et il n'était pas pour la maladie d'Alzheimer, lui donner son traitement, il disait que le traitement, il m'avait fait lire un papier et tout, que le traitement était inefficace entre parenthèse, alors j'ai lu le papier, j'ai regardé sur internet et c'est vrai que ça n'améliore pas la mémoire etc, et donc j'en ai parlé à mon médecin traitant, et lui il m'a dit « voilà, Jacqueline, moi je serai vous, je continuerai quand même le traitement. »

S : Vous avez eu un avis différent.

C : oui, et il m'a dit que s'ils ont fait ce traitement, c'est vrai que ça n'améliore pas du jour au lendemain, ça ralentit la maladie, donc il m'a dit, et c'est là peut-être que, j'ai peut-être plus confiance en mon médecin. C'est vrai que sa maladie, elle reste stable, alors c'est peut-être les médicaments, je lui dis au médecin « c'est peut-être les médicaments qui font ça ? » « Non, c'est que votre maman reste stable pendant une période, par contre le jour où elle va dégringoler. »

S : Et le neurologue, du coup il en dit quoi ?

C : Bah 2 mois après j'ai vu le neurologue, et il m'a dit « Bah non, faut continuer. »

S : Donc un peu plus confiance en votre médecin.

C : oui.

S : Vous parlez librement de vos difficultés avec votre médecin ?

C : Oui.

S : Ok. Le fait que ce soit 2 médecins différents entre vous et votre mère, est ce que cela influence-t-il votre relation ?

C : Oui, ça me donne 2 avis, soit ça me donne le même avis, soit des avis différents, comme ça moi ça me fait réagir, ou je regarde sur internet.

S : Vous vous faites votre propre idée ?

C : oui, voilà, bon j'en parle à mes sœurs, qui me disent « Bah tu le sens, tu vois », c'est encore à moi de prendre une décision, même pour ça je lui demande « Tu pourrais me dire ce que tu en penses. » Elle me dit « Bah écoute, moi je ne connais pas trop la maladie, donc... » Et moi souvent quand j'ai une question à poser je vais voir mon médecin, je peux lui dire à mon médecin, il est bien.

S : Oui, ça ne vous est jamais arrivée de vouloir changer son médecin pour le votre ?

C : Non, il la connaît très bien, il sait très bien les problèmes qu'elle a, et changer de médecin maintenant, je ne crois pas.

S : Votre médecin est au courant de votre rôle d'aidant par rapport à la maladie de votre mère.

C : Oui.

S : Si vous avez des difficultés, il peut vous conseiller ?

C : Oui, par exemple la dernière fois, je lui ai posé la question pour le dermato, parce que le médecin de maman m'avait dit qu'il faudrait aller voir le dermato, donc il m'a donné l'adresse d'un dermato, et comme je devais y aller pour ma fille, je lui ai demandé si ce dermato était bien. Il m'a dit « oui, oui il est bien » Donc à chaque fois s'il y a quoi que ce soit, bah je demande en plus à mon médecin.

S : D'accord. Par rapport aux troubles du sommeil, avez-vous une prise en charge particulière, médicamenteuse ?

C : oui, enfin c'est moi qui dis non, il m'avait proposé un médicament pour m'aider à m'endormir le soir, mais avec l'allaitement, je ne veux pas.

S : C'était quoi comme traitement ?

C : Je ne sais plus.

S : Y a-t-il une autre personne qui puisse vous conseiller si besoin ?

C : J'ai une bonne amie, donc je lui en parle beaucoup, et comme elle est aide-ménagère, elle sait bien des fois elle a des employeurs qui ont cette maladie là, elle connaît bien maman, donc euh... et puis un peu ma belle-famille.

S : D'accord. Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation avec votre médecin ?

C : Non, franchement quand j'ai besoin pas de soucis.

S : par rapport à vos angoisses de l'avenir, les pertes de mémoire, les oublis que vous avez ?

C : Ah bah je lui en avais parlé, quand je n'arrivais pas à dormir et tout ça, ça me trottait dans la tête, c'est là qu'il m'a dit que ce n'était pas une maladie héréditaire.

S : Et ça ne vous a pas rassurée ?

C : Non, parce que je m'aperçois que j'oublie beaucoup de chose, mais bon euh, je suis beaucoup sollicitée à droite à gauche...

S : oui, vous avez le droit d'oublier des choses ! (rires)

C : Moi je me dis que je n'ai pas le droit d'oublier des choses ! (rires)

S : Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère ?

C : Mon médecin non rien, son médecin par contre, euh, je le vois tous les 2 ou 3 mois, avec elle, on remet en place tous les médicaments et c'est là que je lui demande s'il y a des rendez à prendre, soit dermato, soit le neurologue, soit pour le diabète, qu'est ce que j'oublie... euh pour son cœur.

S : Ça fait 4 spécialistes à gérer... au niveau des rendez, concernant les aides c'est plutôt le C.C.A.S. ?

C : Oui.

S : Quelle aide pourrait vous apporter votre médecin ?

C : Bah je ne vois pas trop, quand j'ai besoin je n'hésite pas à lui demander. Autrement, tout ce qui est la vie quotidienne de maman, je prends pour moi je ne demande à personne.

S : d'accord. Savez-vous qu'il existe une consultation annuelle dédiée à l'aidant et ses difficultés dans les recommandations ?

C : non je ne savais pas, parce que quand j'ai besoin je demande directement, je n'attends pas. Dès que j'ai une angoisse je demande.

S : C'est assez facile.

C : oui.

S : D'accord. Est-ce que votre quotidien vous convient ?

C : Euh, bah d'abord il faut ! Bah il n'y aurait que moi, non c'est sûr que voilà, je me reposerais un peu plus, je prendrais plus de temps pour moi.

S : D'après vous quelles pourraient être les pistes pour améliorer votre quotidien, prendre du temps pour vous ?

C : Des pistes, je ne sais pas, franchement, je me dis que je me reposerai quand maman sera dans une maison de retraite, là je me reposerai un peu plus et quand mes enfants seront un peu plus grands !

S : Ça risque de prendre du temps parce que vous en avez encore pour 18 ans avec la dernière !

C : (rires) oui, oh ils n'ont pas besoin vraiment jusqu'à 18 ans mais c'est ce que je dis petits, petits soucis, grands, grands soucis, quoi, j'ai ma fille qui a 16 ans commence à être dans la crise d'ado donc ce n'est pas facile aussi...

S : Donc pour l'instant vous tenez comme ça, vous ne prenez pas beaucoup de temps pour vous et vous vous reposerez plus tard...

C : Voilà.

S : Vous n'avez pas peur d'être débordée ?

C : non, j'ai toujours vu le positif, si aujourd'hui je ne me suis pas du tout reposée, ce n'est pas grave, peut-être que demain, j'aurai peut-être une petite heure pour moi pour me reposer, tranquille.

S : Pour vous ce n'est pas la priorité de prendre une petite heure pour vous dans la journée ?

C : Ah non, non, non.

S : ok. Etes-vous satisfaite de votre suivi médical ?

C : oui, dans l'ensemble oui.

S : Il y a-t-il des choses que l'on pourrait améliorer ?

C : non.

S : Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

C : Euh, les difficultés à l'avenir, bah c'est quand je vais reprendre le travail, ça va être les rendez-vous de maman, les rendez-vous des filles, passer moins de temps avec les filles... Parce que là pour l'instant on prend mamie le weekend, est ce qu'avec le travail on pourra continuer à la prendre le weekend, je ne sais pas.

S : Vous m'aviez dit vous aviez déjà fait des demandes de maisons de retraite ? Vous avez anticipé ?

C : oui, ça c'est les deux médecins qui m'ont conseillée.

S : Pour les inscriptions de précautions ?

C : Oui, voilà, surtout son médecin à elle.

S : oui, donc vous avez déjà réfléchi à l'avenir avec les inscriptions et peut-être une journée de plus à l'accueil de jour.

C : oui.

S : et vous avez réfléchi un peu à votre rôle après s'il elle rentre en maison de retraite ?

C : non, pas trop, quand j'ai visité les maisons, j'ai vu que tout ce qui est organisation médicale, ça sera toujours à moi de le faire, mais par contre eux, ils peuvent m'orienter, faudra penser à faire ça, que là c'est toujours à moi de gérer.

S : Oui, vous pourrez suivre les directives, vous aurez peut-être moins l'impression d'oublier des choses !

C : oui, voilà (rires). Et puis d'être plus en sécurité pour maman, d'être plus tranquille.

S : oui, parce que là elle est toute seule à domicile, surtout la nuit.

C : oui, je me dis aussi qu'un jour ou l'autre elle peut se perdre, ça, ça m'angoisse beaucoup.

S : Vous avez peur de la fugue, ou qu'elle se perde, la nuit ne vous angoisse pas trop ?

C : Non, parce que je sais que l'infirmière, elle vient vers 19h et revient vers 7h le matin, donc s'il arrive quoi que ce soit, ça ne fait pas longtemps.

S : Oui les passages régulier ça diminue votre angoisse.

C : Oui.

S : d'accord, pour finir, avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il a été traité, sur l'entretien ?

C : Non, ça a bien été suivi, il y a plein de questions, c'est assez large. C'est surtout sur moi mais comme les questions sont posées en ordre il n'y a pas de soucis.

S : oui, il n'y a pas des choses ou des difficultés qu'on n'a pas abordées ?

C : Bah il y a juste, le jour, enfin là quand on part en vacances, euh, des longues vacances... J'y ai pensé, mais je ne le fais pas pour maman, pas plus d'une semaine.

S : A cause de votre maman ?

C : Parce que maman elle ne voudra pas venir avec moi, parce que le soleil, elle ne peut pas, donc euh, et ça j'y pense, je me dis que si les filles elles veulent un jour partir plus de 15 jours, on ne pourra pas. Tant que maman n'est pas en maison de retraite, on ne pourra pas.

S : Vous n'avez pas de solutions ou de pistes ?

C : Non, pareil quand vous dites si je dois être hospitalisée ou quoi que ce soit, c'est pareil.

S : Oui, partir loin plus d'une semaine, c'est impossible.

C : oui, je me dis non. Il proposait, euh, à la maison des aidants, des petits séjours mais je crois que c'est assez cher.

S : Des séjours avec votre maman ?

C : oui, donc moi aussi ça pourrait m'aider, mais je trouve que ça fait un peu cher, et ce n'est pas très long, je crois que c'est une semaine...

S : Donc c'est un frein pour vous.

C : oui, partir en vacances pour l'instant on ne le fait pas.

S : Vous faites une semaine et c'est tout.

C : oui, et on reste dans la région, s'il y a un souci on peut revenir, on reste toujours sur la côte vendéenne ou loire-atlantique, c'est tout, parce que on ne sait jamais, s'il faut que je revienne, bah on plie tout et on part quoi. Je ne veux pas faire 15 jours, c'est trop pour maman, même pour moi, ne pas la voir pendant 15 jours...

S : pourquoi ? Vous vous sentez coupable de la laisser ?

C : Coupable, non, parce que maman, elle ne voudrait pas partir, elle n'aime pas le soleil, il faudrait trouver de l'ombre partout, ça serait invivable, mais au fond de moi je ne peux pas laisser maman comme ça pendant 15 jours, on ne sait pas ce qui peut arriver, l'angoisse, je vivrai mal là-bas.

S : Vous auriez la tête ici et pas en vacances ?

C : voilà, donc ce n'est pas la peine, même si je l'ai au téléphone, ça ne sera pas la même chose qu'ici par exemple, quand je l'ai au téléphone et que je sens que ça ne va pas et bah je dis « bah tiens demain je vais faire un magasin » même si ce n'est pas vrai.

S : Et de voir dans les associations, comment s'organisent d'autres aidants, ça ne vous aiderait pas ?

C : Non, je me dis que souvent il y a la famille à côté, moi je n'ai pas la famille, euh...

S : oui, il n'y a pas de relais, s'il y en avait un, vous pourriez peut-être partir plus longtemps ?

C : oui, si je me dis que ma sœur, elle pourra voir ce weekend là maman ou prendre maman, bah voilà. Et puis une maman on en a qu'une donc, elle s'est occupée de nous, elle s'est occupée de moi pendant 18 ans donc voilà.

S : d'accord, euh, autre chose, par rapport à la maladie, pour vous documentez vous faites comment ?

C : Bah si j'ai une question, je regarde sur internet.

S : Et vos filles, elles posent des questions ?

C : Bah surtout ma grande, les deux autres un peu moins, par contre si celle de 11 ans, elle s'est aperçue la dernière fois, bah quand elle jouait, que mamie elle ne savait plus les règles, et qu'elle changeait les règles, elle dit « bah non mamie ce n'est pas comme ça ! » c'est là qu'elle dit « oui, c'est vrai j'ai oublié, il y a la maladie. » en chuchotant (rires) et mamie elle dit « mais non je ne suis pas malade ! » alors là c'est là qu'on s'éclate, on éclate de rire ! Parce qu'autrement j'ai peur que... alors « oui c'est bien, c'est bien ! »

S : Vous rentrez dans le jeu avec les filles. Donc elles ne vous posent pas trop de questions.

C : non c'est rare, et maintenant ils savent très bien c'est quoi la maladie d'Alzheimer, on en entend parler à la télé, euh, mais euh non dès qu'il y a quelque chose on en parle mais c'est très rare. Pour l'instant mamie elle nous reconnaît, je me dis que les questions viendront plus tard, mais je ne leur cache rien. Juste une fois il y a ma grande qui m'a dit « Pourquoi on ne prend pas mamie tout le temps à la maison ? » Je lui ai dit que « ça ne serait pas vivable pour nous, même pour elle quoi. »

S : C'est marrant que ce soit votre fille qui suggère ça.

C : oui, elle me dit « pourquoi tu laisses mamie toute seule chez elle ? », je lui dis « Bah parce que c'est mamie qui veut, et puis pour nous ça serait invivable pour nous, déjà le weekend, des fois elle prend des trucs, elle ne sait même plus où elle l'a mis, la dernière fois on a trouvé la brosse dans le frigo, et puis elle dit que ce n'est pas elle ! »

S : Prendre un peu de recul, pas du 24/24 c'est important.

C : oui, bah j'ai un rythme aussi.

S : Et puis vous vous énerveriez peut-être un peu plus ?

C : oui, voilà, un weekend ça suffit, c'est largement suffisant.

S : ok on va arrêter là. Merci.

Entretien n°4 (Mr E. = M4)

Date : le 26/06/2014
Lieu : A domicile de l'aidé
Durée : 1h 40 min
Présent : Parent au domicile

S : Je fais une recherche sur les aidants qui ont un parent atteint de maladie d'Alzheimer, et le but est de savoir comment vous organisez votre suivi, quelles sont vos difficultés et comment vous faites face à certaines situations. Je vais vous demander tout d'abord de vous présenter, nom, prénom, votre âge...

E : Alors moi c'est Mr E.M., j'ai 63 ans.

S : Vous êtes aidant auprès de votre mère.

E : oui.

S : Elle a quel âge ?

E : 88 ans, elle vient d'avoir 88 ans il y a quelques jours.

S : ok, la date du diagnostic de votre mère, c'était quand ?

E : Oh, là, je ne peux pas vous dire, c'était du temps où mon père... oh il n'y a pas loin de 20 ans maintenant.

S : Quel était le diagnostic, maladie d'Alzheimer, apparentés ?

E : oui c'était apparentés si vous voulez je pense, mais euh, mon père m'avait dit, euh mon père est décédé en 2009, et il m'avait dit un peu avant qu'il y avait une dizaine d'années qu'il avait remarqué des choses qui n'allaient pas, et le médecin avait dit à cette époque là que ça devait déjà être bien entamé depuis quelques années avant, c'est-à-dire, on se rendait compte effectivement qu'elle, comment dire, elle disait des choses un petit peu... elle disait une chose et après elle se contredisait dans ce qu'elle disait, on s'est dit « qu'est-ce qu'elle fait ? Elle est en train de nous jouer quoi ? » On a fini par croire, bah je ne sais pas si elle le faisait exprès ou si elle ne faisait pas attention.

S : Et du coup le diagnostic a été posé par votre médecin, un spécialiste, neurologue ?

E : Oui, c'est le neurologue.

S : Le suivi avec le neurologue a débuté quand ?

E : je ne sais pas, euh, je vais vous expliquer, si vous voulez, euh, dans notre famille si vous voulez, nous avons été... Ce n'est pas une famille soudée en ce sens, où notre père, nous l'avons mis à l'écart, c'est lui qui nous a mis à l'écart, il vivait avec maman jusqu'à 2009, ce n'était pas un homme qui était facile et euh...

S : Vous avez combien de frères et sœurs ?

E : j'ai 4 frères et sœurs, on est 5, je suis l'ainé. Et la dernière, on a beaucoup d'années de différence, j'ai 19 ans d'écart avec ma petite sœur, et euh oui par rapport à mon père, il ne nous disait pas forcément les informations, quand on venait etc, on avait les moins de rapport possible, c'est-à-dire, le moins de conversation possible ensemble, parce que si vous voulez, mon père était de comment d'imprévu, d'impulsif aussi, euh, pouvant être violent etc, donc il y a des choses pour vous expliquer simplement qu'il y a des choses que je ne sais pas sur le plan médical, parce que c'est lui qui s'en occupait au départ et il ne nous a pas passé toutes les informations qu'on aurait aimées savoir.

S : D'accord, donc la maladie a commencé depuis plus de 15 ans.

E : Oui, entre 15 et 20 ans.

S : Et donc elle a un suivi par un neurologue et son médecin traitant.

E : Oui, voilà.

S : Quel est la date de votre début de rôle d'aidant ? De 2009 ?

E : Un petit peu avant, parce que mon père m'a dit, il y a eu si vous voulez, euh, un peu un appel au secours de sa part, euh, donc il a quand même essayé de comment, de renouer quoi, de s'assouplir un petit peu, euh, donc mon rôle à ce moment là, oui ça a commencé à partir de 2008.

S : Donc ça fait un peu près 6 ans.

E : oui.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre mère ?

E : Maman, elle n'est pas trop... c'est-à-dire elle est à un stade de la maladie qui évolue doucement, le médecin nous a expliqué que, d'après ce que j'ai pu comprendre, il y avait trois style d'Alzheimer, il y avait l'Alzheimer où on descendait brutalement et où on restait des légumes pendant... Et il y avait des maladies qui descendaient en escaliers, et puis une autre où elle descend doucement et elle est dans cette situation là, c'est-à-dire qu'elle n'est pas trop... ça évolue doucement et ce qu'il y a, elle peut quand même faire sa toilette.

S : Au niveau du GIR vous savez ?

E : Je ne sais plus.

S : Ça va de 1 à 6 ?

E : 3 je crois.

S : D'accord. Existe-t-il des troubles du comportement ? C'est-à-dire de l'agressivité, des fugues ?

E : Non, pas du tout, la seule chose c'est au niveau des repas le midi, elle trouve toujours que ce n'est pas assez salé ! (rires) mais voilà c'est la seule chose.

S : Elle est plutôt calme.

E : oui, elle veut bien tout ce qu'on veut, elles a toujours été d'un tempérament plutôt joyeux, enjoué et plutôt positif, c'est ce qui lui a permis aussi de rester avec mon père aussi.

S : Elle vous reconnaît ?

E : Oui, il n'y a pas de soucis mais il ne faut pas lui demander, si vous voulez ce qu'elle a fait, euh, bon vous voyez elle est allée à l'accueil de jour, justement quand elle revient, elle est tout sourire. « Maman ça s'est bien passé ? », « Oui, oui, très bien. » « Qu'est ce que tu as fait ? » « Oh bah je ne sais plus. » Ce n'est pas la peine de lui demander ce qu'elle a fait.

S : Surtout des troubles de mémoire immédiate, sans troubles de comportement.

E : Oui, pas de troubles de comportement.

S : Pourriez-vous décrire brièvement l'organisation des soins au quotidien autour de votre maman ?

E : Oui, alors le matin elle prend ça...

S : C'est un semainier.

E : oui, un semainier, j'ai oublié tiens de lui mettre le patch ce matin.

S : C'est vous qui préparez le semainier ?

E : Oui, je prépare le semainier, on l'a tous fait, mon frère aussi l'a fait. Donc là il faut que je lui mette son patch, j'ai oublié ce matin, je ne lui ai pas changé. Donc il y a ces médicaments là.

S : Y a-t-il d'autres intervenants professionnels, aide ménagère ?

E : Non.

S : C'est vous qui gérez les médicaments, le ménage, les courses...

E : Alors je vais vous dire, on a eu quand même par le passé, par l'intermédiaire d'une association que s'appelle l'A.G.A.D. (Association de Garde et d'Aide à Domicile), quelqu'un à domicile qui est venue s'occuper d'elle, parce que moi je travaillai aussi à une époque, je peux vous dire qu'on a quand même été assez échaudés plusieurs fois, euh, et pourtant dieu sait qu'on n'est pas compliqué mais là, on a quand même eus des gens si vous voulez, ce ne sont pas des gens qui avaient toutes les compétences pour s'en occuper. Alors il fallait en plus, vous voyez la difficulté que j'ai eue, c'est qu'il devenait plus difficile des fois, comment, d'encadrer la personne qui venait à domicile, plutôt que de s'occuper de notre mère. C'est peine à dire.

S : Par rapport au manque de formation pour réagir aux réactions de votre mère ?

E : Oui, et puis je crois que la personne qui venait en faisait un peu à sa tête, pensait qu'il fallait que ce soit comme ça, alors que bah non, il faut s'adapter à la personne, et je pense que dans certaines associations, on recrute des gens qui n'ont pas forcément toutes les compétences requises pour pouvoir être auprès de personnes...

S : de personnes dépendantes, atteintes de maladie d'Alzheimer.

E : Oui, voilà.

S : Il s'agissait d'associations pour une aide pour le ménage, les courses ?

E : Oui et puis même lui faire prendre ses médicaments ou la distraire un petit peu avec des jeux etc. On s'est confrontés à une réalité qui aussi, qui faisait que ce n'était pas toujours adapté à notre mère, à la situation. J'ai discuté avec ma nièce qui fait un peu ça « bah oui mais au niveau des associations, il y a des conventions, des lois qui font que, on est dans tels, tels, tels registre, et on n'a pas le droit de faire ceci ou de faire cela. Mais il y a aussi au début ils nous ont envoyé une femme qui était totalement déséquilibrée.

S : C'était une difficulté pour vous le manque de compétence de l'intervenant à domicile.

E : Oui et elle ne présentait pas trop mal comme ça quand même, mais elle était tout le temps... elle stressait notre mère et bon ça a été au point quand même elle a posé un ovule à notre mère alors qu'elle n'avait pas à le faire, elle n'avait aucun problème de ce côté-là.

S : Au niveau mycose ?

E : Exactement, elle n'avait rien du tout, et euh elle nous a dit « ma mère avait ça alors j'ai cru bon... » Bah oui mais bon, on en plus elle n'était pas compétente, elle n'était pas infirmière pour le faire.

S : Du coup vous avez abandonné le recours aux associations du fait de ces difficultés et c'est vous avec vos frères et sœurs qui gérez ?

E : Oui voilà, ce qu'il y a c'est qu'on a été obligés de le faire parce que en plus, on s'est dit que ça générerait tellement de stress, parce que moi habitant à A. je ne vivais plus et tout, savoir ce qui se passe, et d'un autre côté même si la situation n'est pas si simple que ça d'être avec elle, je trouve que c'est plus confortable et moins pénible d'être avec elle que d'avoir quelqu'un. Et donc la dernière personne qu'on a eue, ça s'est assez mal passé, parce qu'on avait quelqu'un avec qui on avait une totale confiance, c'était un monsieur, et bah euh ma sœur qui est juste après moi a fais une rupture d'anévrisme intracrânienne, moi 2 ans après j'ai fait un infarctus, et quelques mois après mon frère se casse la figure en vélo, donc tous les 3 hospitalisés à des intervalles différents, bon, et euh, cet homme là a dit « bah moi je peux vous aider etc ». Et on lui faisait confiance et c'est là où on s'est rendu compte qu'il y a eu des dérives, alors pas forcément avec maman, parce qu'il s'en occupait bien, mais c'est sur le plan matériel, on a eu des affaires qui ont disparu, une comtoise par exemple qui a disparu de la maison.

S : Et c'était une personne d'une association ?

E : oui qui est venu d'une association, donc vous voyez, pas mal de difficultés. D'autant plus que j'étais aussi tuteur, enfin j'ai donné ma démission, il y a quelqu'un qui doit venir mardi pour me remplacer.

S : Vous gérez les papiers.

E : oui, j'étais tuteur.

S : Et vous passez le relais parce que ?

E : Je me sens un peu fragilisé et vu l'expérience qu'on a eue, euh, je me suis dit non ça va, et je n'ai pas envie de mettre en porte-à-faux par rapport à mes frères et sœurs, je n'ai pas envie de porter le chapeau.

S : **Pour éviter les conflits entre frères et sœurs, vous préférez que ce soit une tierce personne qui s'occupe de la tutelle ?**

E : voilà.

S : **Ca fait combien de temps que vous êtes tuteur ?**

E : Bah ça fait depuis 2009. C'est surtout les factures.

S : **Au niveau toilette, elle fait seule ?**

E : Oh oui, elle prend sa douche toute seule, la seule chose où il faut intervenir c'est pour le change, faut que je lui amène.

S : **Vous préparez ses vêtements ?**

E : Oui, c'est la seule chose.

S : **Elle va à l'accueil de jour ?**

E : Oui, 2 fois par semaine, le mercredi et le vendredi.

S : **Donc au niveau professionnel, il y a juste l'accueil de jour.**

E : Oui c'est ça.

S : **Et puis le reste c'est vous et vos frères et sœurs pour les courses, le ménage, les rendez-vous, vous alternez ?**

E : Bah c'est-à-dire que pour le moment je porte beaucoup de choses, comme mon frère travaille, la plus jeune de mes sœurs travaille, j'ai un autre frère qui ne veut plus en entendre parler, euh et puis bah autrement ma sœur qui a fait une rupture d'anévrisme, je l'ai appelé tout à l'heure pour lui dire que vous veniez, elle, une fois qu'elle a pris ses médicaments, elle n'est plus très opérationnelle. Elle n'est plus tellement disponible, donc voilà, elle a bien repris parce qu'elle a bien failli y passer, elle était quand même un mois dans le coma artificiel.

S : **Donc du coup au niveau familial vous êtes l'aidant principal.**

E : Oui.

S : **Il n'y a pas d'autre intervenant dans l'entourage ?**

E : non.

S : **Par jour ou par semaine vous y consacrez combien de temps ?**

E : Bah en ce moment j'y suis le jour et la nuit, ça me prend beaucoup.

S : **Vous n'habitez pas sur place c'est ça, vous habitez à A. ? Ca fait combien de Km, combien de temps ?**

E : Environ 40 km, oui environ 45 minutes quand tout roule bien, il suffit que le périphérique soit un peu encombré, je peux mettre 1h 15 même un peu plus.

S : **Vous venez combien de fois par semaine ?**

E : Oh bah là, je reste la semaine ici, moi je ne veux pas non plus, vu ce que j'ai eu, je ne veux plus me fatiguer, éviter trop de stress etc... Donc je préfère rester ici, on a ce qu'il faut au niveau des chambres, on en a 3.

S : **Vous êtes marié, célibataire ?**

E : Célibataire.

S : **Du coup votre maison à A., vous la gardez pour l'instant ?**

E : Oui, peut-être je la mettrai en location...

S : **Ca fait combien de temps que vous passez la semaine ici ?**

E : Depuis le mois d'Avril. Parce qu'on a demandé à la personne qui était là avant de partir gentiment.

S : **Au niveau d'un intervenant professionnel ?**

E : Non, si vous voulez, nous étions avec une association qui permet, ça s'appelle Nantes'renoue, je ne sais pas si vous connaissez ?

S : **Nantes'renoue ?**

E : Oui, c'est une association qui permet un lien entre quelqu'un qui cherche un toit, c'est essentiellement des étudiants qui ont besoin, et on sait que beaucoup n'ont pas les moyens de ce payer un loyer, donc voilà, donc le jeune est hébergé, en contrepartie, il rend un service, alors il ne paye pas de loyer, on ne paye pas de salaire non plus mais tout le monde s'y retrouve.

S : **Ca fait une présence aussi.**

E : oui, il y a une présence. Ce qu'il y a c'est que cette association est surtout faite autant pour les accueillants que pour les hébergés quand ça se passe dans des conditions normales d'accueil, quand vous avez des gens qui n'ont pas trop de problèmes de santé, par exemple on verrait mal un jeune handicapé étudiant ici et s'installé, par exemple, et notre maman elle est juste à la limite.

S : **Donc de 2009 jusqu'à Avril 2014 vous étiez chez vous, avec quelqu'un ici avec votre maman ?**

E : Alors on a d'abord eu une autre association, avec laquelle on payait des salaires, ce qui nous faisait crever le budget, et là on s'est dit qu'il fallait arrêter, on ne sait plus trop où l'on va, donc on a arrêté et c'est pour ça qu'on a pris quelqu'un de l'association Nantes'renoue, et qui finalement au niveau financier a fini par abuser de la situation parce qu'il nous demandait ceci, cela, il nous en demandait un petit peu de plus en plus, alors moi j'ai accepté, parce qu'il y avait quand même une présence de qualité auprès de ma maman, mais ça a été aussi ça pour aller un peu plus loin, d'où le départ d'objet de valeur de la maison.

S : **Donc auparavant vous veniez combien de fois par semaine ?**

E : Oh bah je venais régulièrement une fois tous les 15 jours, ça c'est sûr, ça pouvait être une fois par semaine, mais autrement, parce que les weekends ce sont les enfants, nous qui nous occupons de notre maman, donc on avait un weekend, ça revenait toutes les 3 semaines la présence avec notre maman.

S : **A la maison avec votre maman ?**

E : Bah c'est-à-dire ma sœur la prenait chez elle, mais moi je ne pouvais pas, parce que ma maison est trop petite, les toilettes sont à l'étage et pour monter à l'étage, c'est une échelle de meunier, donc ce n'est absolument pas adapté, c'est une vieille maison.

S : Oui, donc 24 à 48 h par mois à l'époque où vous travailliez, et maintenant c'est du 24 /24, sauf les weekends quand votre famille prend le relais le weekend.

E : Oui, par exemple le weekend prochaine c'est moi qui suis de garde autrement je repars chez moi, mais donc j'en profite aussi quand maman est à l'accueil de jour de partir un peu chez moi, de prendre la route en journée. Pas tout le temps, mais quand ça fait un petit moment, pour que je relève mon courrier, voir mes messages électroniques, parce que ici nous n'avons pas internet.

S : Donc oui un peu plus de 24h par mois avant et maintenant 5 jours sur 7 depuis 2 ou 3 mois.

E : oui.

S : Et vous allez finir par emménager ici ?

E : Bah je ne sais pas, je ne sais pas comment ça va évoluer, selon mon état de santé aussi.

S : Ok. Au niveau professionnel, vous êtes retraité ?

E : Oui, je suis retraité depuis mars 2011, j'étais dans l'enseignement, j'avais un travail qui me plaisait bien, je n'ai pas enseigné, mais euh, j'ai été adjoint de documentation, documentaliste et j'ai été aussi responsable du matériel audiovisuel.

S : D'accord. Le début de l'accueil de jour, son organisation, ça a commencé quand ? Qui vous a conseillé ?

E : Oh, c'est avec mon père que ça a commencé, de ce côté-là, on peut dire qu'il s'en était bien occupé, mais bon ça a commencé vers 2002 ou 2003 par là. Apparemment c'est le médecin qui l'a conseillé.

S : ok, votre médecin traitant exerce où ?

E : Le mien, c'est le Dr R. à A.

S : et celui de votre maman ?

E : Dr N. à S., pas loin.

S : Vous êtes suivi depuis combien de temps par votre médecin ?

E : Ah moi depuis que je suis sur A., depuis 1990.

S : et celui de votre mère ?

E : Oh depuis longtemps, plus de 20 ans.

S : D'accord, on va revenir sur votre vécu par rapport à cette situation. Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soins de votre mère ?

E : Qu'est ce que j'ai modifié, c'est renoncer un peu à des activités que j'avais.

S : Qu'aviez-vous comme loisirs ?

E : C'était surtout des activités d'association, j'ai également 2 troupes de théâtre, je suis comédien amateur, qu'est ce que je faisais aussi, bah il y a les amis, c'est surtout les amis que je vois moins, voilà, ça c'est un petit peu plus difficile, effectivement c'est tout... c'est un choix là et je me suis souvent entendu dire, je le dis très souvent, que ce n'était pas comme ça que j'envisageai ma retraite ! Parce que là, j'ai l'impression que je suis un petit peu dépossédé de ce que j'aurais aimé souhaiter pour pouvoir conduire ma vie, et là je ne peux pas, il faut que j'y sois, parce que aussi il y a des considérations évidemment psychologiques etc, mais il y a aussi surtout des considérations aussi économiques, et je vois les lettres qu'on a eues, alors on n'a plus d'aide du tout du conseil général maintenant.

S : C'est-à-dire que vous n'avez pas d'A.P.A. ?

E : On n'a plu, parce qu'en fait on n'a plus de salarié. Donc ils nous ont supprimé ça, enfin vous savez on n'avait pas gros, pour le salaire qu'on donnait, et puis en plus ce qu'il se passait aussi, bon là je fais une parenthèse, mais au niveau des salaires, on a payé des charges patronales qu'on n'avait pas à payer parce que maman avait plus de 70 ans, et je me suis rendu compte de ça, et maintenant il faut essayer de récupérer l'argent, je ne sais pas si on va pouvoir.

S : Vous n'aviez pas eu de conseil, par exemple auprès d'une assistante sociale ?

E : Non, non.

S : Donc c'est surtout le lien social qui a diminué, l'activité associative, théâtre, une présence sur place beaucoup plus importante, vous êtes un peu dans l'entre-deux entre chez vous et ici.

E : Exactement.

S : Vous avez réussi à conserver des activités quand même ?

E : oui, le théâtre, ça me prend quand même du temps, mais ce qu'il y a, c'est aussi au niveau des réunions, là je vois il y a 2 ou 3 réunions qui se sont passées, j'ai été obligé d'emmener maman, parce que je ne pouvais pas la laisser toute seule ici, parce qu'elle a besoin d'une présence quand même, donc voilà.

S : Donc du coup vous arrivez à faire le théâtre.

E : Oui, bon là il va y avoir les vacances d'été, mais après il va falloir qu'on trouve une organisation, enfin mon frère ça n'a pas l'air de trop le perturbé, moi si parce que je me dis, il va falloir qu'on prenne une décision, parce que je ne vais pas me sacrifier totalement pour pouvoir... J'ai besoin de ma vie aussi, j'ai 63 ans, ce que je dis aussi c'est que comment, nos parents nous ont eu quand ils étaient jeunes, et en vieillissant on n'est pas loin derrière, on a des soucis de santé qu'on traîne, et en plus il faut prendre la pathologie de nos parents.

S : Vous aller partir un peu en vacances aussi ?

E : Alors cet été on a mis quand même en place une chose, je vais pouvoir partir une semaine, je voudrais aller à la montagne, marcher un peu, je vais y aller avec un ami, et c'est mon frère qui va prendre la relève, il a 2 mois de vacances, il travaille dans l'enseignement aussi. Je pense que ma sœur va pouvoir la prendre une semaine aussi, ce qui me ferai 15 jours de libre.

S : Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

E : Alors au départ, ça a été de trouver un rythme, bon et puis vous voyez ce matin j'ai oublié de lui mettre le patch, bon il n'est pas encore trop tard, je vais lui mettre, mais d'oublier un médicament, euh sinon, au niveau des papiers, il a fallu se remettre dedans, alors là pour moi ce qui a été difficile c'était de mettre à jour une comptabilité parce qu'étant tuteur, une comptabilité pointue au jour le jour, et ça, je regardais, je vérifiais, mais bon tant que ça va, il y a toujours les relevés bancaires, mais bon par rapport à ça euh, c'était un peu mon souci à gérer ça. Le reste, c'est mon seul défaut, pas un faible si vous voulez mais bon, on me l'a reproché.

S : Vos frères et sœurs ?

E : oui, parce qu'en fait, ils avaient l'impression qu'une comptabilité bien tenue ça faisait tout, mais ils n'ont que ça en tête, et c'était par rapport aux finances. Moi je suis désolé mais il n'y a pas que les finances, il y a aussi tout le côté humain, tout le côté voilà.

S : qu'on se rend compte quand on est sur place.

E : oui, je fais tout le nettoyage dans la maison, euh, je fais les chambres, je lui fais ses repas.

S : Vos frères et sœurs ont des enfants ?

E : Oui, ma sœur qui est après moi est maman de 5 enfants, mon frère a eu une fille mais est divorcé, j'ai un frère qui n'a jamais eu d'enfants, et ma petite sœur non plus mais ils ont des compagnons et compagnes tous les deux.

S : Donc principales difficultés c'était les papiers à gérer. Quand vous travaillez, aviez-vous d'autres difficultés ?

E : C'était surtout pour trouver les dates qui ferait quoi à ce moment là, parce que c'est vrai qu'à ce moment j'avais encore toutes mes activités, j'en avais quand même pas mal, euh, pouvoir gérer les agendas, qui fait quoi à quel moment.

S : ok surtout l'organisation entre vous. D'une manière générale, comment vous sentez-vous ?

E : Physiquement ?

S : Physiquement, moralement ?

E : Psychologiquement, ça a été parfois un peu dur, j'ai été plus ou moins en déprime à un moment, surtout que j'ai eu, ça a commencé un petit peu avant mon infarctus, je me sentais quand même fatigué. Euh il y a eu quand même un facteur déclenchant à mon infarctus, c'était la rupture d'amitié avec deux femmes que j'avais depuis 35 ans, l'une pendant 35 ans, ça, je dirai que ça m'a été un peu fatal au niveau, je l'ai porté très fort, c'est, une amitié, c'est aussi important qu'un amour je trouve, donc ça a été difficile, euh, j'ai eu quand même pas mal de choc affectif, ce qui fait que ça m'a fragilisé, par rapport à mon père par exemple, je me disais que la paix était un peu revenue avec mon père à la fin, euh, il m'a renvoyé, neuf jours avant de mourir, avant qu'il ne meurt, j'ai toujours regretté de ne pas avoir pu retoucher le truc, il y avait le fait de sa maladie aussi, mais il m'a dit que j'étais pratiquement inutile quoi.

S : Pas de reconnaissance.

E : Il m'a même dit que je pouvais bien le conduire sur la cuvette des chiottes et que c'était tout ce que j'étais capable de faire, enfin de la part d'un père pour son fils et il y a eu d'autres réflexions, donc c'est pour ça que tous ses enfants se sont coupés de lui, ce n'était pas un homme facile, lui qui avait beaucoup souffert aussi, il n'a pas eu d'enfance aussi.

S : Une relation conflictuelle. Par rapport à la maladie de votre mère, quels effets à la maladie de votre mère sur vous ?

E : il y a des effets c'est sûr, si elle n'était dépendante, si elle pouvait aller faire ses courses toute seule, on serait plus serein, alors que là je me suis retrouvé un peu comme parent quoi, et obligé de venir protéger.

S : L'inversion des rôles.

E : Oui, et devenir protecteur de ma mère, je me suis senti un peu, comment dire dépossédé de ça, parce qu'en fait mes fragilités ont fait que je dois passer le relais maintenant, entre autre, par rapport au tutorat par exemple. C'était aussi le fait que l'on me reproche que la comptabilité n'était pas tenue, que cette personne ai profité de nous sans que je puisse intervenir, et que je vois les choses clairement, vous voyez, plus mon infarctus, je crois que là, il y a plusieurs choses...

S : oui, plusieurs facteurs qui ont fait que des aides n'ont pas pu se mettre en place comme vous l'auriez souhaité, une situation plus adaptée au niveau des soins, au niveau de la famille, de la communication, de la gestion, plutôt que des reproches. Vous m'avez dit que vous avez été en déprime à un moment donné, comment avez-vous géré ça ?

E : Non, c'était juste avant juste avant mon infarctus, c'était quand j'ai eu la rupture avec mes amies que...

S : Votre infarctus c'était quand ?

E : En Avril 2013.

S : Donc c'est assez récent, comment avez-vous pris en charge cette déprime ?

E : Bah tout d'abord, je suis allé voir un psychologue, et puis également un médecin acupuncteur et homéopathe.

S : Vous n'avez pas pris de traitement ?

E : Non, à ce moment là, non je n'avais pas de traitement à ce moment là.

S : Ok. De quoi souffrez-vous le plus ?

E : Bah du manque de disponibilité pour moi, pour les loisirs et pour faire ma vie, je pourrai être un petit peu plus partie prenante au niveau associatif si je pouvais être libéré de ça.

S : Avez-vous des symptômes de type troubles du sommeil, des angoisses ?

E : Des angoisses c'est sûr, il y a aussi, bon avec le temps orageux, une sensation de me mettre en route, c'est un petit peu dur, et puis aussi des douleurs, des fois je sens mon stent, euh, voilà je me sens un peu perturbé des fois, je sens que je ne suis pas revenu à un état comme j'étais avant.

S : par rapport à votre infarctus ?

E : Oui, et puis il y a des choses aussi, on m'a demandé de continuer les activités sportives, là je ne peux plus avec maman, je ne peux plus faire trop de marche à pied, de vélo, il faut que je fasse de la piscine je n'en fais pas.

S : Votre rééducation au niveau cardiaque ?

E : oui, j'essaie de marcher le plus possible, mais ce n'est pas facile, je l'emmène au parc, mais alors, c'est à son rythme, ce n'est pas au mien.

S : Oui, la marche active 30 minutes.

E : Oui, alors quand je suis à A. chez moi, je le fais.

S : Au niveau du sommeil, pas de souci ?

E : Alors au niveau du sommeil, j'ai la chance d'avoir un bon sommeil.

S : ok. Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ?

E : Alors, d'abord j'en suis moi d'abord à essayer de changer un peu dans ma tête, euh, ce que j'ai mis, psychologiquement c'était important, parce que je me suis dit, il ne faut pas que je prenne la situation avec ma mère comme quelque chose de lourd à porter, quelque chose qui m'empoisonne la vie, parce que sinon je ne vais pas tenir le coup. Je me suis dit, c'est un état de fait etc, trouve ce que tu peux, ta mère a 88 ans, elle est à l'âge où elle est rendue, trouve des moments agréables avec elle.

S : Des moments plaisirs.

E : Voilà, ce que je fais par exemple ce matin je lui ai fait son bouquet de fleurs, ce n'est pas grand-chose.

S : Vous faites des activités ensemble ?

E : La vaisselle, on la fait ensemble, des activités ensemble, jouer aux petits chevaux par exemple, elle aime bien faire ses puzzle, alors je la laisse faire ses puzzles. L'emmener se promener au parc, ce n'est pas très loin.

S : Partager des moments plaisirs c'est important.

E : Oui, et puis aussi bon, redécouvrir aussi, parce que c'est dans cette maison, il y a un moment je n'y étais pas à l'aise, maintenant je m'y sens bien, parce que c'était la maison de mon père.

S : Vous vous êtes réapproprié les lieux.

E : Oui.

S : Vous êtes en train d'instaurer une nouvelle tutelle aussi, ça fait parti des choses pour améliorer votre quotidien.

E : Oui, c'est pour me protéger aussi, parce qu'il faut à tout prix, voilà.

S : Qui vous a conseillé sur la tutelle ?

E : bah je suis allé au tribunal, c'est ma demande, la demande de ma sœur et de mes neveux et nièces aussi, qui m'ont dit « tu ne peux pas continuer comme ça. » Parce que je suis quelqu'un quand même d'anxieux, et porter encore le tutorat de ma mère, ça aurait été du stress. Donc ça c'est un poids en moins.

S : ok il y a autre chose ?

E : Euh faire en sorte que la maison soit agréable, qu'elle puisse être ouverte à d'autre, et le théâtre.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

E : Bah disons moi ça me permet de sortir sur Nantes, de redécouvrir, si je ne vais pas à A., je vais sur Nantes, me promener dans les rues de Nantes, redécouvrir la ville de Nantes qui est en fait une ville très agréable, c'est vrai qu'elle s'est réembellie, Nantes pour moi, c'était une ville qui m'était austère, difficile, nous descendons d'un milieu ouvrier, sauf du côté de maman qui était plutôt de la petite bourgeoisie nantaise, euh, nous, c'est vrai que ce côté nantais des chantiers et tout ça... Voilà et maintenant je redécouvre, et je trouve que Nantes est une jolie ville qu'il faut redécouvrir, parce qu'il y a des lieux dans mon enfance où j'étais quand même heureux, c'était avec mes grands-parents et redécouvrir ce centre ancien.

S : Donc pour vous, c'est un moment où vous pouvez vous balader, sortir.

E : Oui, c'est ça, et puis aussi refaire aussi de temps en temps pour les papiers, du courrier et euh, voilà, et un temps où je suis tranquille sans surveillance, et même ça me permet de faire une petite sieste en début d'après-midi.

S : Ça ne vous permet pas encore de prendre ce temps là pour faire un peu de piscine, de rééducation ?

E : Ah bah non, ce n'est pas suffisant !

S : Ok, concernant les différentes démarches pour la mise en place de l'accueil de jour, c'était du temps de votre père, donc vous ne savez peut-être pas ?

E : Non.

S : Donc on suppose que c'est son médecin qui l'avait conseillé.

E : Oui, je pense.

S : Vous n'avez pas eu de contact avec d'autres structures, le C.L.I.C., le Conseil Général ?

E : Bah le Conseil Général, on a eu Mr C. qui m'avait relancé, il m'avait dit également quand, euh, « s'il y avait une possibilité de payer quelqu'un proche de la famille pour aider votre maman, des subventions pour ça. » Là j'ai laissé un message, il ne m'a jamais répondu, est ce que c'est toujours en vigueur, parce que je sais très bien, par les temps qui courent, on ferme les crédits.

S : Vous n'avez plus l'A.P.A. ?

E : je n'ai plus l'A.P.A., je peux toujours essayer de redemander, voir si c'est possible, d'être soulagé par une indemnité par rapport à moi, c'est vrai que j'y passe quand même pas mal de temps.

S : Par rapport au rôle d'aidant, vous vous étiez renseigné sur les aides possibles ?

E : Mr C. m'avait dit que j'avais la possibilité, donc il faudrait....

S : C'est le Conseil Général qui vous a dit par rapport à votre rôle que vous pourriez avoir une indemnisation ?

E : Oui, voilà c'est ça

S : du fait que vous substituez au professionnel sur la prise en charge ?

E : Oui, c'est ça.

S : Donc ça vous y réfléchissez, mais pour l'instant vous n'avez pas eu de réponse ?

E : oui, ça fait 15 jours que j'ai l'ai appelé et laissé un message, mais je n'ai pas eu de réponse.

S : C'est assez récent, il vous l'avait proposé quand vous étiez en activité professionnelle ?

E : Oui, j'étais encore en activité, et il me l'avait rappelé quand je venais juste de passer en retraite.

S : Donc à partir du moment où vous avez dit que vous étiez l'aidant principal, il vous avait dit que c'était une possibilité ?

E : Alors c'était encore à l'époque où on avait un salarié, mais il m'avait dit que c'était une solution aussi, parce que j'étais en train de voir, parce que je lui disais quand même que ça demandait, je me posais des questions sur les finances, de voir le capital de notre mère qui disparaissait, parce que c'est des salaires et des salaires, quand il faut sortir plus de 2500 euros par mois, euh, vous voyez, ce n'est pas...

S : Donc que vous, vous faisiez ce travail là par votre rôle.

E : Oui, il m'a dit « c'est une solution, vous pourriez me rappeler. »

S : D'accord. Faites-vous attention à vous ? Comment prenez-vous soin de vous ?

E : Bah j'essaie d'être au moins propre ! Des vêtements propres ! Au niveau nourriture, j'essaie de ne pas trop euh, faire trop le gourmand, parce que c'est un petit peu... J'ai du cholestérol et un petit peu trop de sucre, je fais attention, euh, donc nourriture, autrement bah j'aimerais bien, euh, comme je vous dis, refaire de la marche à pied.

S : Mais vous ne trouvez pas toujours le temps.

E : Oui, par contre je sais que je m'allonge beaucoup, peut-être des fois un petit peu de trop, c'est pour ça que je, je sais qu'en Août je vais voir mon cardiologue à A., il va me faire faire des tests à l'effort, et je ne sais pas comment je vais...

S : C'est angoissant pour vous ?

E : Oui, parce que la dernière fois, j'ai trouvé quand même que c'était assez dur, et là je vais le prévenir, je vais lui dire « Ecoutez, est-ce que je vais faire 5 min ou 10 min je n'en sais rien, mais je ne suis plus autant performant que la dernière où vous m'aviez vu, ça c'est sûr. » Parce que je n'ai pas eu la possibilité d'entretenir ma santé, de faire beaucoup de marche.

S : Alors que normalement, ça devrait être mieux. Donc pour prendre soin de vous, vous faites attention à l'alimentation, vous essayez de conserver le théâtre en loisir, vous promenez.

E : oui, même quand j'emmène maman au parc, j'aime beaucoup cet endroit, et donc malgré tout, je profite aussi de cette espace. J'essaie aussi de lire, je reprends de la lecture, je ne suis pas très bricoleur, c'est un défaut chez moi, ce n'est pas que je ne saurais pas, mais je... bricoler avec d'autres oui, mais c'est tout.

S : D'accord. Comment conciliez-vous votre rôle d'aidant et votre travail à l'époque où vous étiez en activité ?

E : Ah oui, comment est-ce que je conciliais les deux, euh, bah disons, j'y pensais tout le temps, parce que pour moi, il y avait quand même un peu de stress là aussi, j'avais l'esprit quand même très souvent à ça en me disant « Est-ce que je fais bien, moi, je me suis toujours, alors ça c'est aussi un défaut chez moi, toujours, infériorisé, enfin me dire « je ne suis pas capable de ci, je ne suis pas capable de ça », donc ça aussi il a fallu que je rectifie ça, maintenant je n'ai plus le même discours, parce que je me dis, au contraire quand je revois le passé, je me dis « je suis capable de faire des choses. » On me le disait, mais entre le fait de prendre conscience, parce que... et ça, ça vient des blessures de l'enfance, quand on vous rabâche quand vous êtes petit « tu ne feras rien, tu es un bon à rien, etc.. » Je crois que là, vous savez il faut...

S : C'est dur au niveau de la confiance en soi.

E : oui, surtout quand c'est avec sa propre famille ! Donc voilà, c'est vrai que pour moi, voilà. Et les relations avec mes frères et sœurs, comment elles vont évoluer, parce que voilà, il y a eu un froid avec mon frère le plus jeune et ma sœur la plus jeune, parce que, on a 2 générations d'enfants chez nous et un qui est au milieu, euh, il y a eu les 2 aînés, le frère et la sœur, et les 2 jeunes et un qui s'est retrouvé entre les 2. Et euh les jeunes nous ont reprochés un petit peu de ne pas les considérer comme leur frère et sœur à part entière, c'est-à-dire c'est vrai qu'on a pris une grande part à leur éducation quand on était, moi j'avais 17 ans le plus jeune quand il est né et 19 pour ma sœur, donc inévitablement le regard n'était pas le même.

S : D'accord, avez-vous du aménagé votre temps de travail à l'époque ?

E : Non, j'avais mon temps plein, au contraire, je trouvais que mon travail m'amenait, bon du stress c'est sûr, déjà je commençais à souffler, parce que quand il fallait, euh, j'ai des douleurs articulaires, et quand il fallait courir dans les classes, quand il fallait aller porter du matériel, quand il fallait ouvrir l'amphithéâtre, préparer le matériel rapidement parce que dans les 10 minutes qui suivaient, il y avait toute une classe qui allait rentrer dans l'amphithéâtre avec un conférencier, il fallait que je sois là, donc euh, mais j'avais un travail qui m'a valorisé. Mon père a voulu me faire rentrer à l'E.D.F. parce que j'ai travaillé 3 mois à l'E.D.F. mais j'ai refusé après d'y rester, parce que l'état d'esprit et la mentalité ne me convenaient pas du tout, je ne me sentais pas du tout dans la peau d'un fonctionnaire, et puis euh, je n'avais pas envie d'entendre aussi tout au long de ma vie « c'est grâce à moi si tu es rentré à l'E.D.F., parce que mon père travaillait à l'E.D.F.

S : Toujours conflictuelle votre relation avec votre père.

E : Ah oui, tout le temps.

S : D'accord, donc ça se passait bien au moment à l'époque où vous avez travaillé, vous n'avez pas rencontré vraiment de difficulté hormis la gestion de l'organisation entre frères et sœurs.

E : Oui.

S : Donc par rapport au retentissement de cette situation sur la vie familiale, vous m'avez dit qu'il y avait quelques conflits entre frères et sœurs, donc un retentissement sur la fratrie.

E : Oui, et c'est pour ça qu'on va mettre en place le tutorat, parce que disons qu'il y avait des incompréhensions, et puis père, euh, il nous a un peu divisé aussi, parce qu'il a dit d'une façon aux plus jeunes et nous il nous a dit d'une autre façon, et mon frère et ma sœur plus jeune fondaient dans ce que disait mon père.

S : La tutelle va diminuer un peu les conflits

E : oui, et puis c'est pour nous protéger tous, exactement je trouve que ce sera bien comme ça.

S : ok. On va discuter maintenant de votre suivi médical, quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents chez votre médecin traitant ?

E : Bah évidemment c'est par rapport à mon cœur, avant c'était plutôt par rapport à, comment conduire le plus loin possible ma santé, m'entretenir physiquement, voilà, ne pas prendre trop de poids, ça c'était surtout ça, euh, et puis avant, j'avais aussi fait, j'allais dans une salle pour faire de l'entraînement, comment on appelle ça, une salle d'entraînement avec des appareils pour faire de la musculation. Je consultais mon médecin surtout pour être en santé le plus loin possible.

S : Donc plutôt, une bonne hygiène de vie, la prévention, et maintenant surtout depuis 2013, vous y allez pour le renouvellement du traitement du cœur ?

E : Oui, voilà, je me retrouve dans une situation où là, je suis à vie avec mes médicaments qui sont là.

S : Combien de consultations par an avez-vous avec votre médecin maintenant ?

E : 3 ou 4 peut-être.

S : Vous renouveler votre traitement tous les 3 mois ?

E : Oui, tous les 3 mois.

S : Comment vous organisez-vous pour consulter votre médecin ?

E : bah je prends rendez-vous d'une part, et ce qu'il y a, je le fais en fonction des dates qu'on me propose, je sais qu'il faut prévenir longtemps à l'avance, parce que c'est pareil, euh...

S : Il y a des délais chez votre médecin traitant ?

E : oui, et même quand on a une pathologie importante des fois, on n'est pas pris en urgence obligatoirement, quoi.

S : Vous rencontrez des difficultés au niveau de la prise de rendez-vous ? Vous vous adaptez ?

E : Bah je m'adapte. Là je vois la dernière fois, j'ai été obligé d'emmener ma mère, parce que je n'ai pas pu faire autrement, mon frère travaillait, mes 2 sœurs ne pouvaient pas être disponible, l'autre frère qui ne veut pas en entendre parler.

S : Oui, parce que votre médecin est à A., vous avez dû emmener votre mère à A., vous n'avez pas pu y aller sur une journée de l'accueil de jour ?

E : Non je n'ai pas pu.

S : Donc des fois pour l'organisation pour aller chez votre médecin c'est un peu compliqué.

E : oui, c'est ça, je, effectivement si c'était sur un moment d'un accueil de jour, c'est très souvent ce que je dis, maintenant c'est le mercredi ou le vendredi après midi, parce que maman arrive quand même à 17h le soir aussi, donc si je vais à A. il faut que je parte assez tôt, 16h au plus tard il faut que je parte d'A. pour être ici à 17h. Et je ne peux partir que sur les coûts de 10 h au plus tôt, parce qu'on est amené à la prendre un peu avant 10h.

S : Vous arrivez à prendre un rendez-vous dès que vous en avez besoin ?

E : Bah je crois que s'il m'arrivait un malaise, je serais obligé d'appeler le 15, c'est tout ce que je peux faire.

S : Ok. Vous souffrez de maladie chronique, cholestérol, maladie ischémique, le taux de sucre, avez-vous du diabète ?

E : un petit peu, alors je suis parfois dans le pré-diabète comme on dit ça, et ce qu'il y a, c'est que je peux faire tomber mon taux de sucre si je me mets à boire un petit peu plus, si je me mets à prendre des... Si j'évite le sucre pendant un certain temps j'arrive à avoir à éliminer...

S : Le taux de sucre se régule avec un régime alimentaire ?

E : oui.

S : Avez-vous d'autres maladies chroniques ?

E : Non c'est tout ce que j'ai.

S : Vous ne prenez que le traitement pour le cœur, concernant les douleurs articulaires ?

E : Ah oui j'ai des douleurs articulaires, je ne sais pas si c'est de l'arthrose, je n'en sais rien, il y a des fois je sens un petit peu plus, d'ailleurs je faisais du footing, et j'ai été obligé d'arrêter il y a 9 ans de ça maintenant, par contre je fais de la marche, j'aimerais faire de la marche nordique.

S : Oui, c'est dans vos projets.

E : oui.

S : Quel devrait être votre suivi médical ? Le nombre de consultations par an, les spécialistes, prise de sang, tests ?

E : Je crois que, euh, j'étais suivi par le Pr P. à S. qui est donc un grand cardiologue, et euh, pour des raisons, comme j'habite A., je me suis dit « je vais reprendre le cardiologue à A. et je trouve maintenant que c'est moi qui suis obligé de faire les démarches, c'est à moi d'appeler le médecin, c'est normal si vous voulez, mais je trouve que j'étais mieux suivi à S., C'était beaucoup plus, on m'envoyait des convocations et tout, et là à A. non, c'est moi qui suis obligé d'y penser, et si j'oublie etc, je trouve que je suis moins suivi à A. que je ne l'étais à S. Et je suis en train de me demander si je ne vais pas changer de cardiologue.

S : Le cardiologue, vous le voyez combien de fois par an ?

E : Ah bah c'est moi qui ai été obligé de demander, parce que je l'ai vu l'année dernière, ça fera un an au mois de Septembre, et là, j'ai pris un rendez-vous au mois d'Août.

S : Donc une fois par an et votre médecin fait les renouvellements.

E : Tout en sachant que mon médecin généraliste, il est souvent remplacé par des remplaçants. Alors c'est un peu compliqué, c'est perturbant quand on est dans un état comme le mien, on aimerait avoir un suivi un peu plus... Parce que quand vous arrivez avec un remplaçant et qu'il faut tout redéballer, et qu'il faut tout recommencer, et qu'il ne vous connaît pas, qui va vous demander, moi je vois ce qui c'est passé pour mon, comment, pour me faire renouveler mon traitement, ah bah le remplaçant a voulu me voir, ce que je comprends, c'est tout à fait normal, mais ça aurait été lui, « bah je vais vous donner votre traitement, je le laisse à l'accueil et vous viendrez le prendre. » Et là du coup, du fait que c'était un remplaçant, il a fallu que je refasse une visite médicale.

S : oui, après c'est normal, pour un renouvellement qu'on fasse une consultation médicale.

E : Oui, je comprends mais bon...

S : Au niveau prise de sang combien de fois par an ?

E : oh 2 fois par an.

S : Vous faites d'autres examens ?

E : Bah, l'épreuve d'effort en Août, c'est vrai que j'ai trouvé... je vais retourner à S. parce que là maintenant si je suis en permanence ici, il vaudrait mieux que j'aille sur S.

S : ok, il n'y a pas d'autre suivi ?

E : Non.

S : ok donc quelques difficultés pour votre suivi avec un probable changement de cardiologue et quelques difficultés aussi avec votre médecin traitant du fait des remplaçants et de la route. Pas de difficulté pour la réalisation des examens, prises de sang.

E : Bah c'est à A. parce qu'il y a un laboratoire assez bien, c'est assez facile.

S : Ok. Réalisez-vous les examens de dépistage ? Les hémocults ?

E : Oui, ça, ça ne fait pas 5 ans, mais c'est automatiquement qu'on me renvoie...

S : Vous faites une coloscopie tous les 5 ans, il y a des antécédents dans la famille ?

E : oui, il y a maman qui a eu un cancer du rectum, mais ça fait des années, maintenant il n'y a plus rien.

S : ok, donc ça vous les faits bien. Pour la prostate, vaccinations ?

E : oui je l'ai fait il n'y a pas longtemps.

S : Pourquoi vous les faites ?

E : Parce que je veux prendre soin de ma santé d'une part et puis c'est important, si, je crois que la santé du corps, c'est aussi la santé, c'est un peu spirituelle, c'est aussi la santé de l'âme ! (rires)

S : C'est une façon de prendre soin de vous.

E : oui, et puis l'être humain c'est un tout, il y a un corps, mais il n'y a pas que la matière, il y a aussi tout ce qui permet, le bien être pour soi, et quand on est bien avec soi-même, on est bien avec les autres aussi.

S : Votre suivi médical s'est-il modifié depuis votre rôle d'aidant ? La distance c'est plus compliqué...

E : euh, oui, et à part le fait que psychologiquement, j'ai été obligé de positiver, comme je vous disais il faut à tout prix que je me bouge et puis aussi que je vive, et le mieux possible. Il ne faut pas que je parte, me dire « oh je ne veux plus voir ma mère, je n'ai plus envie de le faire. » Si je pars de ce côté-là, c'est bon là...

S : Vous aviez fait un suivi avec un acupuncteur pour le moral.

E : oui, et puis j'ai arrêté comme ça allait bien, mais là je pourrais peut-être le refaire, voir mon acupuncteur.

S : d'accord. Est-ce que l'accueil de jour a permis de modifier votre suivi médical ?

E : bah non, parce qu'en fait le mercredi et le vendredi, j'en profite pour prendre un petit peu de temps pour moi.

S : La priorité sur ces temps là, c'est de prendre du temps d'abord pour vos loisirs que votre suivi.

E : oui.

S : Comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire hospitaliser ou opérer de façon programmé ?

E : Alors ça, ça poserait un sérieux problème ! Je me suis posé la question de savoir et, euh, je me suis dit aussi « je n'ai pas le droit de craquer. » Et ma sœur qui a eu une rupture d'anévrisme intracrânienne, c'est ce qu'elle se disait aussi parce qu'elle était famille d'accueil, enfin elle est veuve depuis un certain nombre d'années ; il a fallu qu'elle s'occupe de ses enfants, et le métier qu'elle a trouvé c'était donc de s'occuper, euh, de faire famille d'accueil à la maison. Et ce qu'elle disait, j'en reviens à prendre ses paroles aujourd'hui « Je n'ai pas le droit de craquer, je n'ai pas le droit de tomber malade etc. » Et elle a eu cet accident. Là après mes neveux ont été obligés de se bouger, et là je ne sais pas ce qui se passerait, est-ce que mon frère bougerait, je n'en sais rien, je pense que oui, dans une situation in extrémiste, bon bah...

S : Y aurait-il des conditions à respecter, par exemple la durée d'hospitalisation, un relais pour une hospitalisation de programmé ?

E : Ma sœur après moi ce n'est pas possible, il n'y a que mon frère et la plus jeune de mes sœurs.

S : Vous n'en avez pas tellement discuté ?

E : bah je ne pense pas, je pense que ma sœur viendrait quand même, mon frère c'est pareil, mais ils le feraient que pour un certain temps sans doute, ils bossent tous les deux, vous savez c'est difficile aussi.

S : C'est déjà arrivé, avez-vous déjà refusé, annulé ou décalé ce type de prise en charge ?

E : non, parce que, avec mon frère, on s'arrange assez bien, il est assez conciliant, mais vous voyez par exemple, quand j'ai eu besoin avec le théâtre, ou besoin de partir pour Paris, c'est arrivé une fois, on a du modifier les journées de rencontre, j'en ai parlé à mon frère, il a accepté, donc c'était assez facile, mais après je le remplaçais ou je faisais 2 weekends à la suite, donc on arrive à s'adapter.

S : Donc pour une courte durée, une hospitalisation, l'organisation serait possible.

E : oui, à condition que ce soit une courte hospitalisation, par exemple une coloscopie, il n'y aura pas de souci, si c'est pour un nouvel infarctus, je ne sais pas ! Parce que là il va falloir que je me repose aussi !

S : oui, donc on en vient à s'il s'agissait d'une prise en charge urgente à l'hôpital, comment vous organiseriez-vous ?

E : euh...

S : C'est déjà arrivé avec votre infarctus, comment ça s'est déroulé ?

E : Bah déjà ici il y avait quelqu'un, on avait quelqu'un qui était sur place avec l'association, comme je suis resté 6 jours à l'hôpital, euh, il y a mon frère qui passait souvent le soir, et puis euh, ma petite sœur est passée aussi, donc euh, ça s'est bien passé.

S : ça s'est bien passé avec le relais avec la famille, et la personne présente sur place de l'association. Et actuellement si vous deviez vous faire hospitaliser en urgence, comment vous organiseriez-vous ?

E : C'est ça la chose, on n'a pas mis non plus sur pied, parce qu'on nous a dit aussi « il faudrait que vous inscriviez votre maman aussi dans la perspective de la voir peut-être partir un jour en maison de retraite », moi j'y avais pensé depuis un certain temps, euh, là je ne sais pas comment on pourrait faire.

S : Vous n'avez pas fait d'inscription ?

E : Non ça, n'a pas été fait, j'avais pris des renseignements, mais point final. Sachant aussi que c'est le budget qui nous bloque aussi. Moi je ne pourrais pas payer pour ma mère, pas avec la retraite que j'ai, j'ai un crédit sur le dos, pas énorme mais je ne peux au niveau de mes mensualités. On a tous des petits salaires, mon frère c'est pareil, ma sœur qui est donc là arrêtée c'est pareil.

S : Il y a un obstacle financier.

E : Oui, ça serait vraiment un obstacle.

S : Avez-vous déjà entendu parler d'hébergement temporaire ?

E : Non, ça me dit quelque chose, mais je ne vois pas du tout à quoi ça correspond.

S : d'accord. On va parler de votre médecin traitant, vous le connaissez depuis combien de temps ?

E : Depuis plus d'une vingtaine d'année.

S : Il exerce à A. vous m'avez dit. Quel est votre relation

E : Bien, il est bien mais je ne peux pas dire que ce soit quelqu'un de confident, il est très technique, bon sympa, il est très performant ceci dit voilà, il soigne, il soigne le corps, euh, je pense qu'il est un peu dans le registre de cette catégorie de médecins qui soignent ses patients...

S : Plutôt somatique que le côté psychologique ?

E : Oui, voilà.

S : et ça vous manque un peu ?

E : oui, ça me manque un peu, j'aurais bien aimé avoir un médecin un petit peu plus confident.

S : ok. Donc ce n'est pas le même médecin que celui de votre mère, Est-ce que cela influence-t-il votre relation ?

E : Non.

S : d'accord. Votre médecin est-il au courant de vos difficultés par rapport à la situation avec la maladie de votre mère ?

E : Je lui en ai touché deux mots, il sait, mais actuellement, je ne sais pas, il faudrait que je lui rappelle, enfin je ne sais pas s'il s'en souviendra, parce que....

S : Il sait que vous êtes aidant.

E : oui.

S : mais il ne sait pas vos difficultés ?

E : Non.

S : Parlez-vous librement de vos difficultés ?

E : C'est un peu difficile, il me donne l'impression, vous voyez de ne pas avoir assez de temps pour pouvoir... Je ne le sens pas assez disponible.

S : Y a-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder ?

E : oui, par exemple mes difficultés... il sait pourtant que j'ai eu des gros pépins, il sait pourtant que ma sœur ça m'a beaucoup affecté, quand elle fait sa rupture d'anévrisme, parce qu'on est très proche, et donc ça il le sait, mais bon je pense qu'il y a un manque de disponibilité. Et puis je suis peut-être un peu trop penché moi aussi sur « qu'est ce qu'il ne va pas chez moi ? », alors des fois ça serait peut-être à moi de lui tendre la perche, oser lui parler.

S : ok. Est-ce qu'il existe une autre personne pour en discuter ?

E : J'échange parfois avec les gens que je connais, les voisins, mes neveux et nièces, des amis. Il y a eu un moment un psychologue en 2012, je suis allé le voir, mais à cette époque là par rapport à la pathologie de ma maman, si je lui en avais parlé, de la maladie d'Alzheimer. Les soucis avec mon père, le fait, nous avions été dans la maltraitance, euh, étant enfant, je lui avais parlé de ça surtout.

S : D'accord. Par rapport à la maladie d'Alzheimer, avez-vous fait des formations ou autres pour vous informer ?

E : Non, je n'ai pas fait du tout, j'ai été aidant aussi à une époque dans une première association sur Nantes sur le S.I.D.A., on a fondé une association avec un prêtre, et on est arrivé dedans comme ça, et je me souviens on n'avait pas trop de formation comme ça, et j'ai arrêté parce que ça devenait très difficile psychologiquement. J'ai fait ça pendant 4 ans et j'ai arrêté.

S : Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère ?

E : Un peu de conseil, je crois, il a du me dire de savoir prendre de la distance.

S : Votre médecin, quelle aide pourrait-il vous apporter ?

E : Euh, conseil surtout, disponibilité.

S : D'accord. Savez-vous que l'H.A.S. recommande une fois par an une consultation dédiée à l'aidant et ses difficultés ?

E : par l'intermédiaire de ?

S : de votre médecin traitant ?

E : Non, je ne savais pas. Par contre après mon infarctus, j'ai été aidé, suivi autant sur le plan de remise en forme que psychologique après mon infarctus, j'ai eu des séances, mais autrement le suivi une fois par an, non mais je serais intéressé, je ne suis pas obtus, au contraire.

S : Sinon, euh, est ce que votre quotidien vous convient ?

E : Mon quotidien, je ne souffre pas dans mon quotidien, euh, si je prend le lieu géographique de cette maison bon ça va, on y vit bien, au niveau du confort ça va, ce qu'il y a effectivement c'est ce que je dis, euh, pouvoir essayer d'être moi vraiment avec tout mon potentiel et pouvoir, disons, donner le maximum de ce que je peux encore faire, pour moi et pour les autres, je trouve ça important et que en fait ma place avec ma mère, est ce que ça va avec ma vie obligatoire telle que je la conçois et que je la ressens, ça c'est autre chose, ce n'est pas comme ça que j'envisageais ma retraite, il y a des conciliations à faire bon bah voilà. Moi je suis quelqu'un qui serait allé plutôt vers les autres.

S : Quelles pourraient être les pistes pour améliorer ce quotidien ?

E : Plus de temps pur moi c'est sûr, pour moi, l'idéal ça serait qu'on puisse de nouveau avoir quelqu'un, un tiers extérieur à la famille, comme ça se faisait par le passé, mais maintenant je vous dis, on a tellement été échaudés, on a eus tellement de déception que maintenant on se dit, pfff, ah non ça c'est compliqué, ça aurait pu bien continuer si on avait eu toute confiance si tout c'était bien passé, ça n'a pas été le cas, voilà, et donc c'est ça qui nous fiche dedans. Quand je vois par exemple, un exemple tout simple « Ecoutez madame, est ce que vous pourriez, le weekend prochain je suis là, est ce que vous pourriez prendre, multiplier par 2 les courses parce que je serai là. » « Ah mais je ne travaille pas pour vous ! » « Mais madame je ne vous demande pas de travailler pour moi, je vous demande de prendre, si vous achetez un steak haché, vous en prenez 2 et puis c'est tout. » Et bah non, c'est toujours, il fallait se battre et puis être, disons, on était butés comme ça pour des... Je me retrouvais dans la situation d'un patron, hein, et c'était une situation pour laquelle je n'étais pas obligatoirement fait non plus. Et puis alors ce n'est pas dans mon tempérament de m'imposer ou de me battre « c'est comme ci, c'est comme ça. » Ce n'est pas du tout dans mon tempérament. Un autre exemple, on avait une personne qui emmenait notre maman, elle partait et on ne savait plus où elle emmenait notre maman, et puis après elle nous amenait la facture en fin de mois « tenez ça fera 300 euros, j'ai 300 euros de frais d'essence pour... ». Que des trucs comme ça. La grande chose qui nous manque, c'est quelqu'un en qui on puisse avoir confiance et puis encore je vous rappelle il y a les finances aussi, on ne peut pas trop se permettre...

S : Par rapport au Conseil Général, au niveau aide pour vous, ça pourrait être une piste ?

E : Oui, peut-être, tout en sachant que si c'est moi qui perçoit aussi un salaire, le problème, c'est que je ne vais pas être libre non plus, c'est ça. A la limite avoir un peu d'argent en plus d'accord, mais si c'est pour ne pas en profiter, moi je me dis pfff.

S : Pour l'instant vous n'envisagez pas de vivre ici ?

E : Je ne sais pas, si elle vit jusqu'à 100 ans passé, je risque de mourir avant !

S : Etes-vous satisfait de votre suivi médical ? Vous m'avez dit, le cardiologue moyennement, vous envisagez de changer, sinon ?

E : Oui, c'est sûr qu'à S. j'étais mieux suivi.

S : oui, au niveau spécialiste.

E : Et puis au niveau médecin généraliste, je ne sais pas aussi je vais voir, vous voyez c'est une fois sur trois, quand ce n'est pas une fois sur trois que je vois mon médecin traitant, pratiquement deux fois sur trois, je vois un remplaçant, non, ça c'est... moi je n'en peux plus de ça, si encore c'était le même remplaçant, mais ce n'est jamais le même ! Alors je comprends qu'ils ont besoin, vous savez ce que c'est, on a besoin de faire son métier et de prendre ses premières marques, mais euh, quand on est malade comme ça et qu'on a vraiment une pathologie sérieuse, on a besoin psychologiquement d'avoir des repères, une relation de confiance, ça c'est important.

S : Ok. Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

E : Bah, les difficultés pour moi, c'est de pouvoir me maintenir en meilleur forme le plus longtemps possible et voilà, au niveau de ma rééducation cardiaque, et au moins pouvoir me déplacer, ne pas être en fauteuil roulant, c'est surtout ça qui me préoccupe. Je pense que là aussi j'ai un nouveau réseau d'amis qui se met en place, j'ai des liens comme ça, ne serait ce que quelqu'un au téléphone, le lien social c'est important.

S : Avez-vous réfléchi à l'organisation de l'avenir ?

E : Bah, justement oui, on va en parler avec euh, avec mon frère et mes 2 sœurs, essayer de voir ça. Comme vous l'avez dit, voilà si demain je devais être hospitalisé, qu'est ce qu'on ferait, c'est concret ça.

S : Si vous saviez qu'il y avait un relais, ça vous enlèverai une angoisse.

E : oui, c'est sûr, vous savez, j'ai vu des gens à l'hôpital qui étaient rendus à leur 2^{ème}, 3^{ème}, 4^{ème} infarctus, hein.

S : oui, et vous m'avez dit les inscriptions de précaution au niveau financier c'est compliqué.

E : Oui, tout est compliqué de toute façon en France, c'est ça aussi c'est stressant d'être dans les papiers, l'administration, vous envoyez un papier, ce n'est jamais ça, il y a une erreur, vous êtes obligé de renvoyer le dossier, c'est épouvantable, c'est stressant, les difficultés administratives, quand on y est confronté. Je vais en parler avec la tutrice, pour voir, elle a l'air d'être compétente je l'ai eu au téléphone.

S : d'accord. Avez-vous des remarques sur le sujet, la façon dont il est traité ?

E : C'est la première fois que je me retrouve dans ce type de questionnaire... c'est assez élargi, ça va.

S : ok, on va arrêter là, merci.

Entretien n°5 (Mr J. = M5)

Date : le 26/06/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 15 min

Seul

S : Pouvez-vous commencer par vous décrire, nom, âge, votre situation ?

J : Alors je m'appelle J. R., je suis éducateur de métier, éducateur justice, j'ai 57 ans, j'ai une sœur qui a 4 ans de plus que moi, euh, mon père est décédé ça fait déjà longtemps, c'était en 1980, et donc ma mère est restée seule depuis cette date là.

S : Vous êtes marié, célibataire ?

J : Je suis célibataire, ma sœur a deux enfants qui ont dans la trentaine, sachant que ma sœur habite S. à 60 km d'ici.

S : Votre mère a quel âge ?

J : 88 ans.

S : Quel est le diagnostic et la date du début de la maladie de votre mère ?

J : Euh, alors le mot Alzheimer est arrivé assez tard, on a parlé de dégénérescence et puis au fil des consultations on a parlé de maladie apparentée Alzheimer et puis maintenant on parle d'Alzheimer. Il n'y a pas eu beaucoup d'information. Il y a eu des séances d'orthophonie au départ, moi je n'ai pas forcément fait le lien avec tout ça.

S : La maladie a été diagnostiquée quand ?

J : Ça a été petit à petit, il y a environ 4 ans. (2010)

S : Votre rôle d'aidant a débuté quand ?

J : En fait le premier, comment dire, la première fois où je me suis retrouvé en difficulté avec ça, ça a été de faire le forcing pour que ma mère arrête de conduire, c'était en 2010. Il y avait eu quelques chutes et des accidents de voitures répétés, dont un qui aurait pu être grave, c'est au cours de l'été 2010 que je lui ai dit qu'il fallait arrêter de conduire, déjà parce que je commençais à être très inquiet.

S : Auparavant, elle était autonome ?

J : oui, et ça a été très difficile pour elle, et c'est la première fois où j'ai vu ma mère non plus comme une mère, mais comme un enfant, me suppliant de lui laisser... C'était un moment clé.

S : l'inversion des rôles.

J : oui.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre maman ?

J : Alors ça...

S : Au niveau du G.I.R. ?

J : Alors j'apprends pleins de choses, au niveau de l'A.P.A. elle serait en GIR 4, quand on va dans les institutions, elle serait en GIR 2, bah oui, parce que quand on donne de l'argent je comprends que c'est moins grave et quand on est dans les structures c'est plus grave ! (rires) J'apprends...

S : Existe-t-il des troubles du comportement ?

J : Alors les premiers symptômes, ça a commencé par des troubles de l'élocution, un mot pris pour un autre dans une conversation, euh, et puis après ça s'est aggravé, c'est arrivé de plus en plus souvent, bon et puis après ça a évolué, aujourd'hui, on a des troubles de la parole qui sont énormes, moi-même il y a des jours où je n'arrive pas à comprendre. Il y a des troubles de l'humeur, un gros problème de désorientation, voilà, et puis là il y a de la parano, de l'insécurité, elle ferme tout à clé, alors je ne sais pas si c'est des hallucinations, mais elle a des crises de panique, des crises d'angoisse, elle voit des gens dans la maison, on lui vole des trucs dans ses armoires, enfin c'est insupportable.

S : d'accord.

J : Sachant que les crises d'angoisse, elle arrive à n'importe quelle heure, comme elle est désorientée, moi quand je dormais encore chez moi, euh, j'étais réveillé à 1h du matin.

S : Elle vous appelait la nuit.

J : Une fois j'ai été réveillé par les gendarmes. En fait moi je dors là-bas depuis fin Avril parce que j'ai appris qu'elle était sortie à 2h du matin de chez elle.

S : Elle avait fugué ?

J : Non, je n'en sais rien, mais par exemple, quand il y a quelque chose de prévu, par exemple elle va à l'accueil de jour tous les mercredis, donc la veille entre 10h et minuit elle peut se lever 4 fois s'habiller en croyant qu'on est le matin, etc. Donc tous les jours il y a un problème et tous les jours j'essaie de trouver une solution...

S : Ça s'accumule.

J : Trouver une horloge maxi qui met le jour en toute lettre, bon ça marche un petit peu et puis après ça ne marche plus, euh, après elle n'était jamais prête pour l'accueil de jour, parce que même si je la laissais à 7 h du matin, à 8h elle avait oublié que c'était aujourd'hui, donc il a fallu augmenter les aides ménagères sur des créneaux plus particuliers, donc le matin ce jour là, tous les midis, enfin moi j'ai essayé de faire en sorte qu'il y ait au moins un passage par jour.

S : Il y a-t-il de l'agressivité ?

J : oui, de l'agressivité verbale.

S : d'accord. Pourriez-vous décrire l'organisation des soins auprès de votre mère au quotidien ? Les différents intervenants ?

J : Alors aujourd'hui, il y a euh, une infirmière qui passe le matin et le soir, qui l'habille la déshabille avec beaucoup de mal.

S : Elle est opposante ?

J : Elle est opposante, elle peut être agressive d'autant plus avec du personnel quel qu'il soit, moi je les admire, on a la chance d'avoir une aide ménagère, ça a été difficile pour ma mère, la maison, ce n'est pas une maison ouverte, elle a toujours eu très peu de relation sociale, et faire rentrer quelqu'un dans la maison, c'était déjà un sacré pas. On a eu de la chance, ça a marché tout de suite.

S : Le contact est bien passé avec cette personne.

J : oui, c'est une personne vraiment hyper professionnelle, très, très bien.

S : ok, il y a l'infirmière...

J : Alors ça c'était en 2010, avec l'histoire de la voiture, en fait tout est parti de là, moi pour la convaincre, je lui ai dit « on va s'organiser, moi je me rendrais dispo pour les rendez-vous chez le médecin, le coiffeur etc... On va aller au C.C.A.S. de C. pour essayer de mettre en place une aide ménagère ». Toute cette organisation, elle a commencé il y a 4 ans.

S : Il y a quelqu'un qui vous a conseillé à ce moment là ?

J : Euh, je ne sais plus comment je suis allé au C.C.A.S., euh, j'ai peut-être téléphoné au C.C.A.S.

S : directement ?

J : oui.

S : Pour l'infirmière ?

J : Alors ça c'est très récent, ça date de quelque mois, parce que moi je suis allé voir son médecin traitant, euh, pour lui dire dans quelle situation j'étais, et donc c'est le médecin traitant qui a dit « bon bah maintenant il faut des soins infirmier. »

S : Donc la toilette...

J : une toilette par semaine parfois deux, elle acceptait plus que ce soit possible avec l'aide ménagère avec qui elle a bonne relation, alors le problème des infirmières, c'est très difficile la relation avec ma mère, parce que les infirmières, elles passent à toute vitesse, bon bah voilà, elles n'ont pas le temps de nouer une relation, donc euh, déjà ce n'est pas facile qu'il y ai quelqu'un qui vienne, elle ne les attend pas forcément parce qu'elle est désorientée, et en plus elles passent à toute vitesse.

S : Ca n'aide pas au niveau de sa désorientation ?

J : Oui, et en plus elles sont 3 différentes, donc les mois derniers, ça a été la bagarre pour pouvoir aussi donner les clés du jardin, parce que moi, dans la journée, je peux être appelé par le C.C.A.S., par le centre de jour, par ma mère, pendant que je suis dans des trucs pas possible au tribunal, sur des trajets longs, c'est... Donc la dernière lutte, ça a été de donner les clés à l'infirmière et à l'aide ménagère pour pas qu'elles se cassent le nez, parce qu'elle ne les entendait pas, elle est sourde comme un pot, avant l'infirmière sonnait et elle ouvrait sauf qu'au fil du temps, elle n'ouvre plus, soit elle n'entend pas, ou elle peut dormir profondément ou écouter la télé avec son casque. Donc maintenant on a réussi à donner les clés à tout le monde.

S : Ok, donc les infirmières passent 2 fois par jour, pour les médicaments aussi ?

J : oui, c'est aussi un prétexte, elle les prenait n'importe comment, comme elle peut vivre 3 journées en une, elle les prenait 2 fois les médicaments dans la journée, donc il y a ça, et il y a aussi, ça avant que je sois à la maison, il y a la sécurité, savoir qu'il y a quelqu'un qui passe le matin et le soir, plus le nursing qui s'est mis en place avec le temps.

S : C'est rassurant. A-t-elle le portage des repas ?

J : non, là maintenant je suis obligé d'intervenir, jusqu'à ces derniers temps elle arrivait à faire des choses, maintenant ça devient difficile, le four il y a 3 boutons, mais bon maintenant c'est beaucoup barquettes, surgelés depuis un moment.

S : L'accueil de jour a débuté quand ?

J : Depuis très peu de temps, j'ai fait modifier les heures à domicile pour qu'il y ai quelqu'un qui passe tous les midis, pour l'aide au repas, donc il y a un peu moins de temps pour ce qui ai courses et ménage, et autrement c'est un temps le mercredi matin pour qu'elle soit prête pour le centre de jour.

S : Donc finalement vous avez un passage matin, midi et soir.

J : oui, voilà et moi je suis la nuit.

S : Ca ne se passait pas bien la nuit ?

J : oui, moi ça fait des mois que je dors avec mon téléphone, quand le téléphone sonne, même si ce n'est pas à des heures nocturnes, c'est l'angoisse, euh, quelque fois ça m'est arrivé d'aller là-bas à 3h du matin parce qu'il y avait soi-disant 2 hommes dans la maison...

S : des hallucinations.

J : oui.

S : Au niveau de l'accueil de jour, elle y va combien de fois par semaine ?

J : une fois par semaine. Ca, ça a été difficile au début aussi, elle y a été un peu beaucoup sous la contrainte, parce qu'on avait dit qu'on faisait un essai de 3 semaines, et puis finalement ça a accroché. Donc maintenant, ce n'est plus, elle n'y va plus sous la contrainte je dirai, ce n'est pas le mot que je voulais dire mais bon...

S : D'accord. Y a-t-il d'autre intervenant ?

J : L'orthophoniste, elle vient théoriquement 2 fois par semaine, alors ça, ça fait longtemps.

S : Hum, quel est votre rôle exactement, de celui de votre sœur ?

J : Je m'occupe de tout.

S : Il n'y a pas de tuteur ?

J : non, on est 2 enfants, ma sœur, elle a un travail très prenant aussi, je crois qu'elle n'a pas la même relation aussi.

S : Vous êtes l'aidant principal par rapport à votre sœur ?

J : oui, dès qu'il y a quelque chose qui ne va pas, de toute façon... ma mère peut se mettre avec moi dans des états pas possible, elle va réserver ça à moi et plutôt cacher des choses à ma sœur.

S : Plus d'agressivité vers vous.

J : oui peut-être parce que je suis plus proche. Des fois c'est très, très difficile.

S : Donc, vous vous occupez des papiers, rendez-vous, elle a l'A.P.A., et vous vous rendez à domicile pour les nuits.

Combien de temps de trajet vous sépare ?

J : Ca dépend de l'heure, il y a 20 km, mais en fonction de l'horaire ce n'est pas la même chose.

S : En moyenne ?

J : Entre 20 min en heure creuse, et plus de 45 min en heure pleine.

S : Vous avez une activité professionnelle, éducateur justice on a dit, Vous êtes à plein temps ?

J : Oui, avec des horaires qui peuvent être variable, j'ai des permanences, je peux être amené à partir le soir, à plusieurs centaines de km, je n'ai pas trop de visibilité.

S : d'accord, pour en revenir à votre sœur, a-t-elle un rôle d'aide ?

J : Non, c'est-à-dire que la conséquence au niveau familial, c'est que ça crée des tensions entre moi et ma sœur, parce que je suis toujours à demander et voilà, donc euh, je me bagarre pour partager un peu les contraintes.

S : ok, le début de l'accueil de jour, c'était quand ?

J : En juillet l'année dernière. Alors moi l'année dernière, j'ai été arrêté l'été dernier parce que ça n'allait pas du tout, j'ai eu des gros problèmes de dos, j'ai été opéré 2 fois du dos, et ça c'est revenu, j'ai de nouveau eu des problèmes, j'ai été obligé d'annuler mes pauvres vacances que j'avais réussi à bloquer, donc j'ai passé l'été ici avec cette situation là, j'étais épuisé, ça l'épuisement c'est le mot juste, donc je suis allé à la maison des aidants que j'ai découvert je ne sais pas comment, par hasard je crois dans le journal, ah non si c'est l'équipe mobile d'Alzheimer vous savez, il y a 15 séances, c'est son médecin qui avait fait l'ordonnance.

S : Pour évaluer la situation ?

J : oui, et après moi je suis allé à la maison des aidants aussi, pour vider mon sac à cette période là, je n'attendais rien, mais j'ai commencé... fallait que j'en parle et puis bah, j'ai tout découvert, les démarches à faire...

S : Quelqu'un vous avait conseillé pour l'accueil de jour ?

J : Alors l'accueil de jour, la première personne qui m'en a parlé c'est le médecin traitant de ma mère et qui m'a dit qu'il avait envoyé un courrier et puis bon, je n'ai jamais eu de nouvelles, donc pour finir ça s'est fait avec l'équipe mobile quand elle est venue.

S : Donc il y a un an environ.

J : Oui. Alors par rapport à l'intervention de l'équipe mobile, j'ai aussi des choses à dire, pour une personne qui est âgée, qui n'ouvre pas sa porte facilement et qui est désorientée, sur les 15 séances, il y a 3 personnes qui sont intervenues, pour des raisons de remplaçants, d'arrêt maladie etc...

S : Ca fait beaucoup d'intervenants ?

J : bah oui, dans ce cas particulier, ça ne va pas non plus, alors je sais ce que c'est le fonctionnement administratif, mais euh, ça n'a pas facilité la relation.

S : d'accord. Quel est le lieu d'exercice de votre médecin traitant.

J : A C., j'avais changé de médecin traitant, en fait ma mère, son médecin c'était mon médecin quand j'étais ado aussi, même pendant des décennies, ce monsieur là était le médecin de famille, il est parti en retraite, et naturellement ma mère a continué à aller voir son remplaçant et à chaque fois que j'arrivais, elle ne me parlait que de ça, qu'il ne parlait pas, qu'il était hyper pressé, que... et puis donc moi ça me fatiguait d'entendre ça tout le temps, et je pensais qu'elle exagérait, et un jour, j'ai du avoir à faire à lui suite à chute qu'elle avait fait et j'ai constaté que c'était un connard, je ne peux pas dire d'autres mots, euh, je me suis renseigné auprès d'une infirmière que je connais qui intervient sur le secteur, je lui ai expliqué la situation et m'a indiqué le Dr J. Donc on est allé voir le Dr J. sur C. avec ma mère, je lui ai expliqué les difficultés qu'on avait avec le remplaçant du cabinet habituel et elle a accepté de prendre la suite

S : Ca fait combien de temps ?

J : 2 ans environ. Et bon là je suis satisfait.

S : C'est elle qui vous a conseillé l'équipe mobile.

J : oui, complètement, c'est un médecin qui prend le temps, qui explique, qui parle, qui me reçoit seul si j'ai besoin.

S : Disponible.

J : oui. C'est quelqu'un avec qui on peut échanger, l'autre, je ne sais pas comment appeler ça.

S : Et actuellement votre médecin est toujours sur C. ?

J : Ah non, il est sur R. moi j'habite sur R. Quand j'étais ado et pré ados, on avait ce médecin là.

S : Le médecin sur R. actuellement il vous suit depuis combien de temps ?

J : Depuis 1983 peut-être, qui n'a pas bien évolué lui non plus d'ailleurs, parce qu'il est beaucoup plus pressé qu'avant et beaucoup moins à l'écoute, je l'ai remarqué, c'est l'usine. Il m'a connu avec des difficultés personnelles tout au long de ma vie que j'ai pu avoir aussi.

S : d'accord. Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

J : Oh bah là je n'ai plus de vie personnelle c'est clair. Je ne fais plus rien euh, voilà, je ne peux pas vous dire mieux, ma vie est entre parenthèse, euh, je n'ai plus de weekends, je n'ai plus de soirées, tous mes projets sont en suspens, tout est à l'abandon.

S : Aviez-vous des loisirs auparavant ?

J : Moi je, euh, c'est tout ce qui tourne autour de bateaux, bateaux anciens, navigation, c'était mon loisir principal.

S : Vous n'avez pas réussi à conserver cette activité ?

J : non, je n'ai plus de vacances.

S : Vos plus grandes difficultés au quotidien ?

J : Bah c'est ça, je n'ai plus de vie, et que jusqu'à il y a 3 semaines, je n'avais aucune perspectives de sortie. Donc j'ai fait le compte tout à l'heure en vous attendant, j'ai déposé 35 dossiers.

S : En maison de retraite ?

J : En E.H.P.A.D. et autres.

S : Ça n'avait pas été fait avant ?

J : Non, moi j'ai commencé, euh, en octobre 2013, les premières démarches, la fleur au fusil, naïvement, j'avais fait 2 établissements, et bon après je me suis rendu compte et j'ai appris qu'il y avait des grandes listes d'attente. La situation s'est dégradée. Le médecin traitant de ma mère m'a dit « Faut faire d'autres demandes, faut essayer d'avoir des rendez-vous avec les directeurs ». J'ai pris des journées de congés et je me suis déplacé pour déposer moi-même les dossiers, en essayant d'avoir des entretiens avec les directeurs.

S : Vous avez fait les demandes au moment où la situation s'est dégradée ?

J : oui, on n'avait rien fait avant Octobre, avant ça se gérait comme ça.

S : ok, donc une autre difficulté par rapport au temps dans les démarches auprès des établissements.

J : oui il y a ça et les conséquences aussi moi je suis sous antidépresseurs depuis un an.

S : oui, d'une manière générale, comment vous sentez-vous ?

J : Oh bah fatigué et fragile, je survis quoi, je n'ai pas de projets, je suis complètement coincé et il faut que j'assume. Et il y a une solution qui vient d'arriver.

S : Quels effets la maladie de votre mère a sur vous ? De quoi souffrez-vous le plus ?

J : C'est compliqué, parce qu'il y a pleins de choses, il y a la difficulté de voir une déchéance, de voir la souffrance, de subir l'agressivité quelque fois, euh, la culpabilité, on est toujours en culpabilité, euh, quand on est là, parce qu'on finit par s'énerver, euh, parce que quand on arrive, qu'on est fatigué et qu'on ne peut pas communiquer, qu'on est harcelé, qu'on ne comprend pas ce qu'elle dit, qu'elle n'entend pas ce qu'on dit, euh, et que en plus elle peut être très désagréable, ça m'est arrivé une fois de la secouer physiquement, donc euh, on peut arriver à des choses comme ça...

S : Oui, même si vous savez que c'est lié à la maladie ce n'est pas facile de garder son calme.

J : oui, donc euh, quand j'y suis, je ne suis pas bien, parce que c'est difficile, et puis je n'ai qu'une envie c'est de partir, et quand je pars, je culpabilise. C'est sans issue.

S : Avez-vous d'autres symptômes, vous m'avez dit pour le moral, vous êtes sous antidépresseur, avez-vous d'autres symptômes de type troubles du sommeil... ?

J : bah là je fais des petites nuits, elle n'a pas d'heure, donc moi je n'insiste pas pour qu'elle se couche de bonne heure, et puis entre 22h et minuit, tout d'un coup, elle peut sortir de sa chambre, si elle se couche à 22h, l'autre jour elle s'était levée à 22h30, elle s'était rhabillée toute seule, et pour elle c'était le matin, elle devait prendre son petit déjeuner, elle m'a fait ça 3 fois avant que moi je me couche à minuit et demi, et euh, à 1 h du matin elle était debout, et ça y est c'était de nouveau le matin... Donc les nuits sont coupées et elles sont courtes. En plus moi je repasse ici le matin chez moi.

S : Avant d'aller à votre travail.

J : Oui.

S : ok. Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ?

J : Bah non, je ne vois pas ce que je peux faire.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

J : Euh, bah disons que c'est un repère pour ma mère, pour moi je trouve que c'est important parce que c'est une journée où il y a un petit peu de relation sociale pour elle, parce que sinon il n'y en a pas. Je sais que ce jour là elle est prise en charge et je pense que ça lui fait du bien, on en a parlé par exemple hier, elle y est allée mercredi, bon bah elle a passé une bonne journée. Bon elle critique toujours, parce qu'elle trouve qu'on ne fait pas assez de choses, c'est infantilisant, etc...

S : Mais il n'y a pas de difficulté pour y aller ?

J : non, elle y va.

S : Concernant les démarches d'inscription en accueil de jour, vous m'avez dit c'est son médecin traitant qui a fait une première demande qui n'a pas abouti, puis une demande par l'équipe mobile gériatrique qui a abouti.

J : Oui.

S : d'accord. Faites-vous attention à vous ?... Comment prenez-vous soin de vous ?

J : Euh, je ne sais pas.

S : Vous avez un peu de temps pour vous, vous partez en vacances ?

J : Bah peu, là j'ai réussi à partir 15 jours en vacances, parce que j'étais dans un tel état, je me suis fait opérer d'un truc qui n'était pas trop net, heureusement à priori ce n'est pas grave, mais ça fait des mois que je me dis « je vais tomber malade. » Et puis bah je me suis retrouvé avec un truc bizarre, quand ma sœur et mon beau-frère ont vu ça, mon beau-frère s'est proposé pour la première fois de venir 15j à la maison à ma place.

S : Ça a du vous faire du bien.

J : Oui.

S : Donc difficile de prendre soin de vous, c'est un peu mis de côté comme votre vie personnelle, vraiment si ça risque d'être grave...

J : Bah je fais un peu attention quand même, il y a quelques années j'ai eu des problèmes d'alcool, euh, je me suis fait soigner, je suis abstinente, etc... Heureusement que c'est maintenant que ça m'arrive parce que sinon je pense que je n'aurais pas pu assumer tout ça.

S : ok. Par rapport à votre travail, comment conciliez-vous votre rôle d'aidant et votre travail ? Vous posez des jours pour les rendez-vous, comment ça se passe ?

J : Heureusement je suis dans un type de travail que j'organise relativement moi-même donc j'arrive à poser des journées, des demi-journées.

S : S'il y a besoin vous adaptez votre emploi du temps.

J : Oui, ma hiérarchie sont au courant de ma situation familiale et elle est bienveillante, je n'ai pas de souci.

S : Vous êtes toujours à temps complet ?

J : oui. J'y pensai encore aujourd'hui...

S : De diminuer votre temps de travail ?

J : Oui, parce que ce n'est pas fini encore après. Je n'y pense pas encore sérieusement, j'ai trouvé une place qui s'est décantée, euh, en faisant agir une relation, parce qu'au bout d'un moment après avoir déposé 35 dossiers, j'ai compris qu'il ne se passerait rien, enfin peut-être, alors un soir je me suis assis chez moi, et je me suis dit « faut que je trouve une porte d'entrée. » J'ai fait le tour de tous les gens que je connaissais, j'ai passé tout en revue pour avoir un piston pour un établissement pour ma mère. Et puis 15 jours après j'ai trouvé une place, ça vient de sortir il y a 3 semaines.

S : Elle entrerait en maison de retraite quand ?

J : Alors j'ai annoncé la date, on l'a décidé hier avec ma sœur, euh, c'est ma sœur qui a décidé parce qu'elle est en train de craquer par rapport à la situation et son travail et tout, elle ne peut plus, et puis je le comprends, bon c'est pénible. Donc je lui ai dit pour finir, « je travaille tout l'été, je ne prends pas de vacances, après c'est moi qui vais gérer le côté matériel, la maison etc... Donc la date tu la choisis et c'est tout, tu ne me demandes pas de la choisir. » Donc elle m'a renvoyé un texto dans la journée hier, qu'elle s'était décidée pour le 31 Juillet.

S : C'est accepté par la maison de retraite ?

J : C'est acquis, c'est accepté, bon maintenant faut passer à la pratique, moi je suis revenu de congé lundi soir, donc tous les soirs j'en parle un petit peu avec ma mère.

S : Pour commencer à la préparer.

J : Oui, donc elle ne bloque pas pour l'instant, mais bon elle peut bloquer demain. Et je lui ai annoncé hier, elle était dans de bonnes dispositions, que le date était le 31 Juillet.

S : Le retentissement de cette situation dans la famille du coup, il y a quelques tensions avec votre sœur...

J : Oui, voilà, c'est ce que j'ai du mal à supporter, c'est que c'est toujours moi qui suis en demande de dire je ne peux pas aller à tel rendez-vous, si je ne demande pas, il ne se passe rien.

S : Et puis aussi l'agressivité plus importante envers vous.

J : Oui, moi je peux la voir dans des états vraiment agressifs et déprimés, et ma sœur va téléphoner une heure après et tout va bien.

S : On va parler maintenant de votre suivi médical.

J : Oui.

S : Quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents chez votre médecin généraliste ?

J : En ce moment, des problèmes de dos, qui sont anciens, j'ai eu une hernie, une arthrodèse, et enfin j'ai eu une période dans ma vie extrêmement difficile avec ces problèmes de dos, ça m'a isolé, j'ai perdu toute vie sociale, je me suis mis à boire, enfin j'ai eu des années noires.

S : Donc là ça va mieux au niveau du dos ?

J : oui, je me suis fait opéré en 2005, deux fois parce que la première fois, ça a raté, enfin bref je me suis retrouvé avec 2 problèmes au lieu d'un à la fin, alors j'ai commencé par en traiter un et après l'autre, et puis voilà, donc j'ai des problèmes de dos quand je suis très fatigué.

S : Donc les consultations principales c'est pour le dos

J : et des problèmes de déprime.

S : Vous avez un traitement de fond ?

J : Je prends du Seroplex depuis un an.

S : Vous voyez votre médecin tous les combien pour votre traitement ?

J : Tous les 2 mois.

S : Combien de consultations par an avez-vous avec votre médecin généraliste ?

J : Oh, bah je n'y vais pas tous les quatre matins, actuellement j'y vais quand j'en ai besoin pour une ordonnance.

S : Donc environ 6 fois par an.

J : oui, et puis je n'ai pas d'autre problème autrement.

S : Comment vous organisez vous pour consulter votre médecin ?

J : Eu, c'est un médecin qui prend sans rendez-vous, donc ça c'est infernal, donc euh, soit je prends un rendez le samedi matin, parce qu'il prend des rendez-vous le samedi matin et euh, parce si j'y vais le soir, on reste 2 heures, c'est l'usine. Donc si je peux je prends un rendez-vous samedi matin, sinon je prends un jour où son collègue est là.

S : Vous prenez rendez-vous avec son collègue qui prend sur rendez-vous ?

J : Oui, je suis un peu en porte-à-faux, j'en ai discuté un petit peu avec d'autres patients, euh, ils ont le même sentiment, il préfère voir l'autre médecin... mauvaise évolution, mais bon c'est la charge de travail, c'est comme ça.

S : Du coup, est ce que vous arrivez à prendre un rendez-vous avec votre médecin dès que vous en avez besoin ?

J : Oui.

S : C'est plutôt le temps d'attente qui vous gêne ?

J : oui.

S : Il n'y a pas d'autres difficultés pour réaliser votre suivi auprès de votre médecin... ?

J : Non, que ce soit l'un ou l'autre des médecins parce que je les vois indifféremment, c'est des gens qui me connaissent l'un et l'autre depuis longtemps, et je peux dire qu'ils m'ont vu dans tous les états de la vie, et à qui je peux parler en toute franchise, de mes difficultés.

S : On a dit vous êtes suivi pour le dos et le moral, quel devrait être votre suivi médical, c'est-à-dire le nombre de consultation par an, les imageries, les consultations de spécialistes ?

J : Moi je vais chez le médecin quand j'ai besoin.

S : Vous n'avez pas de suivi orthopédique pour le dos ou un psychologue pour le moral... ?

J : Non, j'en ai eu à une époque en 2005 quand j'étais dans un trou noir, mais j'ai arrêté.

S : Est-ce que vous réalisez les examens de dépistage ? Le dépistage du cancer du côlon...

J : Alors ça je n'ai pas fait, c'est de la négligence, j'ai reçu des courriers, je l'ai fait une fois il y a 4 ou 5 ans, et la dernière campagne je ne l'ai pas faite.

S : Pour quelle raison ?

J : Par négligence.

S : Au niveau vaccinations ?

J : Je ne sais pas trop si je suis à jours, je pense.

S : Au niveau prise de sang ?

J : Ah ça je fais, j'en ai fait une il n'y a pas longtemps, je n'ai pas de diabète, pas de cholestérol.

S : Hormis la dernière campagne de dépistage pour le côlon que vous n'avez pas faite par manque de temps, ou négligence, pourquoi faites-vous ces examens ?

J : Les prises de sang etc... parce que ça m'arrive d'être fatigué à certains moments donc le médecin me dit « tiens bah on va faire un bilan sanguin, c'est par rapport à des symptômes, je ne fais pas un bilan moi comme ça.

S : Vous attendez d'avoir des symptômes.

J : Pour l'instant oui, parce que j'ai la chance pour l'instant de ne pas avoir de pathologie, de problème de cholestérol, de diabète ou de tension. Quand j'ai une petite alerte, je ne laisse pas traîner. Là j'ai eu la trouille avec mon truc, j'avais une boule sous le menton, ils ont fait une biopsie, ça allait. Bon après j'ai appris aussi, enfin il faut dire quand on veut y aller, faut y aller quoi, ce n'est pas le médecin qui va venir vous chercher, quoi.

S : Votre suivi médical s'est-il modifié depuis la maladie de votre mère ?

J : Euh, non. Mon suivi s'est modifié l'été dernier, je me suis retrouvé en arrêt de travail, des vacances annulé, j'ai passé tout l'été ici, à cause du dos, donc il est arrivé ce qui devait arriver, au bout d'un mois et demi je me suis mis à déprimer.

S : Et vos problèmes de dos ne sont pas liés à votre rôle d'aidant dans le sens où vous seriez sollicité physiquement dans l'aide, vous aviez déjà eu des opérations auparavant ?

J : Euh, bon là c'est arrivé après quelque chose de particulier, des travaux que j'ai faits, je pense que ça l'a déclenché, mais bon ça n'aide pas non plus. Et puis je fais beaucoup de voiture.

S : d'accord. Est-ce que l'accueil de jour, les aides ont permis de modifier, améliorer votre suivi médical ?

J : Bah disons qu'on se sent moins seul, c'est vrai que moi je suis en lien avec le C.C.A.S., s'il y a le moindre souci il m'appelle, euh, l'infirmière c'est pareil, le centre de jour c'est pareil, les informations passent.

S : une bonne communication, moins d'isolement.

J : oui.

S : Comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser de façon programmée, c'est déjà arrivé ?

R : Oui, mais c'était en ambulatoire, donc ça a duré qu'une journée.

S : Du coup si vous deviez être hospitalisé plus longtemps, comment vous organiseriez-vous ?

J : Euh, la seule solution ça serait de trouver un accueil temporaire, on y a déjà réfléchi mais il y a la question du coût aussi.

S : Vous n'y avez jamais eu recours ?

J : Non, on y a pensé, mais à 3000 euros par mois...

S : Et par rapport à l'A.P.A., vous pourriez avoir des subventions ?

J : Euh, alors l'A.P.A. c'est assez récent.

S : Avez-vous déjà refusé, annulé ou décalé ce type de prise en charge ?

J : Non.

S : Si vous deviez cette fois-ci être hospitalisé ou opéré en urgence, comment vous organiseriez-vous ?

J : Bah j'ai une sœur, donc elle se débrouillera.

S : Ca n'est jamais arrivé non plus ?

J : Non.

S : On va reparler un peu de votre médecin traitant, on a dit que vous le connaissiez depuis longtemps 1983, quelle est votre relation avec lui ?

J : Bonne relation.

S : Donc le fait qu'il ne prenne pas sur rendez-vous c'est un peu compliqué.

J : Ca c'est le fonctionnement du cabinet, il fonctionne sans rendez-vous donc c'est un peu une médecine de dispensaire plutôt. Si j'y vais à cette heure il y a plein de monde, c'est très, très long, et puis du coup ça va très vite, ce n'était pas comme ça il y a quelques années, c'est un peu ce que je reproche.

S : Mais la relation reste bonne quand même.

J : Oui.

S : Donc avec votre mère vous avez des médecins différents, est ce que cela influence votre relation le fait que ce soit 2 médecins différents ?

J : Non, pour moi non.

S : Il connaît votre rôle d'aidant ?

J : Oui. Enfin mon médecin je lui parle de mes problèmes, tout ce qui est euh, conseil par rapport à ma mère, la maladie, l'orientation, moi je peux aller voir son médecin avec elle ou sans elle, ça m'est arrivé de prendre rendez-vous sans elle avec son médecin, car à certains moments je ne voulais pas que ma mère soit présente pour pouvoir aborder des choses, je peux le faire.

S : Il y a-t-il une communication entre les 2 médecins par rapport à votre rôle ?

J : Non.

S : Votre médecin est au courant des difficultés par rapport à la maladie de votre mère ?

J : oui, légèrement, j'ai du l'aborder, je ne sais pas s'il l'a encore en tête maintenant. Je l'ai sûrement évoqué.

S : Il sait que vous êtes aidant mais il ne connaît pas toutes vos difficultés ?

J : Ah non, non.

S : Parlez-vous librement de vos difficultés ?

J : Oui, oui, mais bon on n'a pas trop le temps de temps de parler, quand je vais le voir c'est pour un renouvellement d'ordonnance, on doit dire en 2 mots et puis allez hop, c'est comme ça.

S : Existe-t-il d'autres personnes pour en discuter ?

J : Je ne parle que de ça à mon entourage parce que je n'ai que ça en tête, amis, famille, collègue, et puis je m'aperçois que je ne suis pas le seul dans ce cas là.

S : Vous aviez été voir la maison des aidants vous m'aviez dit une fois.

J : oui, j'y suis allé une fois.

S : Ca vous avait apporté quelque chose ?

J : Non, parce que, enfin je pense que l'aide qu'ils peuvent proposer aux aidants, pour moi ça ne répond pas à mes besoins.

S : Et quels sont vos besoins ?

J : Moi c'est concret, c'est là aujourd'hui mon besoin c'est de trouver une solution pour ma mère, d'institution, parce que moi je n'ai pas besoin d'aller dans un groupe de parole avec des aidants, ou les séjours temporaires pour que je puisse partir etc..., moi c'est vrai que je comprends que ça peut répondre à certains besoins, notamment pour les conjoints et les personnes peut-être plus âgées, moi non.

S : C'était son souhait de rester à domicile ?

J : Oui, c'est toujours son souhait, là ça vacille, mais elle a freiné des quatre fers, sinon on l'aurait fait depuis longtemps, mais le sujet était inabordable.

S : Du coup vous avez fait ce que vous pouviez pour aller vers son souhait avec les aides.

J : Oui, c'était un sujet tabou, on ne pouvait pas l'aborder, il a fallu colmater sans arrêt.

S : Vous m'aviez dit tout à l'heure qu'au niveau des informations vous aviez eu des difficultés ?

J : Bah j'ai manqué d'information par rapport à la maladie, à l'évolution de la maladie, euh, dans le temps, et puis la difficulté de trouver des structures, j'ai découvert que le problème était énorme...

S : Au niveau des structures d'institutionnalisation, administratif ?

J : oui, c'est surtout au niveau des places, j'ai du découvrir ça tout seul et essayer de trouver une solution tout seul pour en trouver une, solution, c'est désespérant.

S : d'accord. On revient sur votre médecin, existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation ?

J : Non. J'arrive à parler de tout, après c'est plutôt la disponibilité qui manque un peu.

S : Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère, c'est plutôt le médecin de votre mère ?

J : Mon médecin pas du tout.

S : Quelle aide pourrait-il vous apporter ?

J : Euh, je vais voir le médecin quand j'ai un problème, un médecin ce n'est pas un distributeur de médicaments, il faut qu'il soit un minimum à l'écoute, c'est un minimum, après je n'attends pas... je sais que si je veux une aide vraiment de ce type là, ça m'est arrivé d'aller voir des psy par le passé à plusieurs reprises, c'est une démarche que je peux faire, que j'ai déjà fait.

S : Ok donc écoute et disponibilité.

J : Oui, quand ça se passe comme ça, je trouve ça vraiment... un petit peu plus de reconnaissance en tant que personne. Ce n'est pas grand-chose, c'est 10 min de plus pour qu'on puisse expliquer pourquoi on n'est pas bien, par exemple, c'est tout.

S : d'accord. Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle par votre médecin traitant dédiée à l'aidant et ses difficultés ?

J : Non. Je pense qu'il n'y a pas beaucoup de gens au courant, et puis si on a une bonne relation avec son médecin, et qu'il est à l'écoute... on en parle. Sinon ce n'est pas la peine d'avoir un médecin traitant.

S : On va parler un peu de l'avenir, pour l'instant, vous m'avez déjà un peu répondu à la question qui suit, est ce que votre quotidien vous convient, pour l'instant non, vous mettez votre vie personnelle de côté, Avez-vous des pistes pour améliorer votre quotidien on a parlé de maison de retraite pour la fin Juillet... ?

J : Bah je pense à la retraite ! (rires) Euh, c'est le temps, avoir du temps pour moi, c'est ça, pour ne rien faire, où je ne pense pas qu'à ça, où je ne sursaute pas quand le téléphone sonne.

S : Avec l'option de la maison de retraite, vous allez peut-être pouvoir vous projeter un peu ?

J : Alors bon, c'est une première étape, parce qu'après je vais avoir d'autres contraintes, de gérer la maison, c'est encore moi qui vais me coltiner ça, donc ça, ça va encore durer longtemps, bon ça c'est des choses que je peux évoquer avec ma mère depuis quelques jours, elle se projette sur ce projet là, donc elle en parle elle-même, son chien qu'elle va être obligé de laisser, que ma sœur va prendre, à contre cœur d'ailleurs, elle aborde tous ces sujets là, donc ça veut dire quand même...

S : Qu'elle chemine un peu dans sa tête.

J : Oui, et moi j'en remets une couche tous les soirs.

S : Etes-vous satisfait de votre suivi médical ?

J : Euh, oui, en tant que suivi médical, quand j'ai besoin de voir un médecin, je vois un médecin.

S : Quelles vont être vos difficultés à l'avenir ?

J : Euh, concrètement dans un avenir proche, le passage à l'acte du placement en maison de retraite, je pense que ça va être très, très délicat à gérer. Euh, voilà en espérant qu'une fois que ce soit fait, ça va bien se passer.

S : Elle sera dans un secteur Alzheimer ?

J : Alors c'est une structure qui va ouvrir, c'est encore en chantier, ça va ouvrir le 15 Juillet, et c'est une structure de la fondation Cémavie, je ne sais pas si vous connaissez, moi je ne connaissais pas, c'est une fondation du C.M. qui a 3 institutions comme ça qui fonctionne déjà, et en fait j'ai eu connaissance de cette fondation en téléphonant à une personne, qui, je pensais, pouvait m'appuyer un petit peu sur les E.H.P.A.D. du C.C.A.S. de Nantes, les choses comme ça. Et lui m'a fait par de l'existence de cette fondation et m'a conseillé de démarcher. Donc c'est un service, un E.H.P.A.D. Fondation avec un coût acceptable par rapport aux revenus de ma mère parce que c'est 1900 à 2000 euros par mois, sachant que ma mère a pratiquement 1500 euros par mois de revenus.

S : D'accord.

J : Et donc ils accueillent environ 80 personnes, et donc j'ai bien vérifié avec un service de 12 places pour les personnes désorientées.

S : Le secteur spécialisé c'est plus compliqué à trouver.

J : J'ai appris du coup ce que c'était un Cantou etc... Après les avis, je me pose encore la question, euh, personne n'a été en capacité de me dire vraiment si elle dépendait vraiment d'un Cantou ou pas, et moi-même, tout le monde se pose la question, je n'ai pas la réponse.

S : Par rapport au bilan gériatrique, vous n'aviez pas eu de réponse ?

J : Alors le bilan de l'équipe mobile gériatrique je l'ai là, le bilan et les propositions sont inadaptées. Je leur ai dit, parce que sur le bilan final qu'ils ont fait, ils émettaient la possibilité que ma mère puisse plutôt vivre dans un petit appartement, au cœur de la commune de C. où elle habite, parce qu'elle est un peu isolée, alors là, moi je leur ai dit qu'ils n'avaient rien compris, enfin je ne leur ai pas dit comme ça parce que je n'ai rien contre eux, j'ai eu un très bon contact avec les 3 personnes qui sont intervenues, ils m'ont écouté mais ils étaient complètement à côté de la plaque, la conclusion pour moi, elle était complètement inadaptée.

S : Vous leur en avez parlé de la conclusion.

J : oui, parce que le bilan on l'a fait ensemble, enfin on l'a commenté, on est passé vite là-dessus, j'ai dit c'était complètement hors-sujet. Ma mère ne voulait pas entendre parler de départ avant quelque temps, je vais vous dire franchement, elle a fait une chute il y a quelque temps, je suis allé voir le Dr J. c'était un vendredi soir, elle avait mal à l'épaule, on n'a pas pu avoir de radio le vendredi soir, on en a eu une le samedi matin, donc comme elle n'avait pas l'air de souffrir plus que ça, elle n'est pas très douillette ma mère, on a attendu le samedi matin, et le samedi matin, la conclusion on est retournés voir le médecin traitant avec la radio, qui a téléphoné à un orthopédiste, qui lui a dit « bon bah faut lui mettre une atèle comme ça et point barre. » Moi avec le recul et avec ce que j'ai appris en faisant les démarches multiples pour trouver un établissement, là le prochain incident, si je n'avais pas de place, je n'irais sûrement pas voir le médecin traitant, j'appellerais les pompiers, elle irait à l'hôpital ou je ne sais pas où, et ça irait peut-être plus vite, et encore je ne suis même pas sûr. Mais bon ça j'ai appris, j'ai loupé le coche.

S : La porte d'entrée des urgences pour rentrer en institutionnalisation ?

J : oui, la porte d'entrée, c'est simple, c'est soit par les urgences, soit par piston, c'est ça mes conclusions.

S : Grosse difficulté oui.

J : oui, soit on n'est pas reçu, soit on ne prend pas de dossier, ou on nous dit « on n'aura pas de commission cette année, ou on a une unité Alzheimer mais elle est autoalimentée avec les autres qui deviennent Alzheimer », ou alors ça m'est arrivé de partir sans même déposer le dossier parce que la personne qui est à l'accueil est incapable de me dire quoi que ce soit sur la structure, comment ça marche, enfin dans les grandes lignes.

S : C'est un parcours du combattant.

J : Oui, parcours du combattant et là bon bah, j'ai obtenu une place dans cette structure qui va s'ouvrir, ils n'ont pas reçu ma mère, ils ne l'ont pas vue, et je ne connais pas la structure celle-là parce qu'elle n'est pas encore ouverte. Bon je me suis renseigné aussi par quelqu'un du milieu médical, qui lui-même s'est renseigné, bon à priori, cette fondation fonctionne bien. Par contre là, la revendication de ma mère, c'est une exigence de sa part, c'est « je veux aller visiter avant. Quand on

prend des décisions importantes comme ça, on n'y va pas comme ça. » Voilà ce qu'elle m'a dit. Je ne peux pas lui dire qu'elle a tort. Mais bon ce n'est pas encore ouvert, après eux, ils ont dit qu'ils allaient essayer, euh, et puis après la crainte que j'ai, c'est que après ma mère elle bloque. Ce n'est pas gagné.

S : Ok, vous voyez d'autres difficultés au niveau de l'avenir ?

J : Non, moi je suis complètement enfermé dans quelque chose dont je ne maîtrise pas la durée, donc ma vie est entre parenthèse tant que premièrement ma mère n'est pas prise en charge dans une structure adaptée, et que deuxièmement l'organisation matérielle de ses biens, euh, va être, enfin il va falloir que je m'occupe de ça.

S : Vous êtes arrivé au bout du maintien à domicile et vous êtes dans les difficultés d'entrée dans une structure adaptée.

J : oui, ça se précise

S : Mais en passant par 35 dossiers, pistons etc...

J : oui, c'est un peu désespérant de devoir utiliser des méthodes que je n'aime pas. Mais je ne peux pas faire autrement, je voudrais bien. C'est quelque chose de difficile à vivre, on se remet en cause, je me dis je marche au chantage affectif, parce que je vois quand même plein de gens autour de moi qui ne fonctionne pas du tout comme ça, mais bon j'ai beau retourner le problème dans tous les sens, de toute façon je n'ai pas le choix, je ne peux pas faire autrement, je vis ça comme ça, donc il faut que je fasse ça comme ça, là du coup je ne serais pas bien.

S : il n'y aurait pas eu cette situation là, vous n'auriez peut-être pas eu besoin de traitement pour le moral...

J : non, je ne pense pas, parce que dans ma vie j'étais arrivé à quelque chose d'assez serein.

S : Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, l'entretien, la façon dont il est traité ?

J : Avec vous aujourd'hui ?

S : Oui.

J : Non, je n'ai pas de remarques particulières.

Entretien n°6 (Mme P. = F6)

Date : le 02/07/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 20 min

Famille présente dans le jardin

S : Je fais une thèse sur les aidants qui ont un parent atteint de maladie d'Alzheimer, et le but est de savoir comment vous organisez votre suivi, quelles sont vos difficultés et comment vous faites face à certaines situations. Pouvez-vous commencer par vous présenter, nom, prénom, votre âge...

P : Alors je m'appelle Mme P. mon prénom C. j'ai 65 ans, et euh, j'habite à Nantes, je suis à la retraite depuis le 1^{er} Avril, ce n'est pas un poisson, j'ai eu beaucoup de mal à obtenir ma retraite parce que j'ai fait beaucoup de petits travaux, beaucoup de métiers, je suis très polyvalente, et étant donné que j'ai eu 3 enfants et un mari qui était toujours absent, qui n'était là qu'en fin de semaine, de part son métier, donc j'ai élevé mes enfants tout en travaillant, une activité professionnelle, et surtout sociale bénévole, je travaillai en liaison avec le centre social, la police, j'ai fait des actions de prévention d'urgence, alcool, drogue, sida ça existait déjà. Voilà donc je suis en retraite ce qui me permet de mieux m'occuper de maman, la maladie d'Alzheimer est évolutive, progressive.

S : Donc c'est votre mère que vous aidez, quel âge a-t-elle ?

P : Alors elle aura 96 ans cette année, ça fait beaucoup mais elle ne les fait pas, moi paraît-il je ne fais pas mon âge, c'est dans nos métabolisme...

S : Bonjour

Mr P. : Excusez-nous, on a les enfants...

S : Pas de souci. Alors quelle est la date du début de la maladie ?

P : Alors 2004, on était à M., moi j'ai fait mes études supérieures à M., je me suis mariée et eu mes enfants à M., et puis ma maman était aussi à M. quand elle a divorcé, oui c'est ça, et puis en fait qu'est ce que je voulais dire, je suis monté sur Nantes depuis 1995, et en 2002, je l'ai fait monter sur Nantes de M.. Sa Maladie a commencé à la suite d'une intervention chirurgicale que j'ai fait faire ici, ce n'est pas du à l'intervention mais à l'anesthésie en 2002. Elle a eu un énorme calcul à la vésicule biliaire, euh, elle avait beaucoup de vomissements, on se demandait ce que c'était, et en passant la radio, c'était un énorme calcul, il a fallu une anesthésie générale et après elle était désorientée souvent on me dit que dans le cas des personnes âgées, les cellules latentes de maladie d'Alzheimer...

S : Ça a provoqué une cascade de décompensation.

P : oui, c'est descendu en cascade à ce moment là, elle avait perdu le fil, elle ne savait plus marcher en se réveillant, en salle de réveil, elle ne savait plus qui elle était, je l'ai vu complètement perdue.

S : Elle a récupéré ?

P : Oui, alors elle a fait partie d'une étude à Nantes, ça s'appelait l'étude T., je dois avoir les dossiers là, et on a essayé une nouvelle molécule sous forme de patch, ça s'appelait Exelon, bon après les patchs, elle oubliait, donc après c'était sous forme de cachets, elle en a bénéficié pendant 2 ans et puis après on a arrêté la médication.

S : Donc entre 2004 et 2006.

P : Oui. Je vais dire au revoir à mes petits enfants, ils s'en vont en vacances à l'étranger. (Sortie des petits fils avec fils).

P : Merci beaucoup.

S : Pas de souci.

P : Donc je l'ai fait venir en 2002 parce qu'elle avait un gros problème au niveau d'un œil, elle a été opérée, c'était une voisine qui m'a dit qu'elle n'était bien, elle travaillait encore à l'époque à l'armée, j'ai un père militaire et une mère qui travaillait à l'armée, euh, elle a perdu la vue, elle a eu une hausse de tension dans un œil elle a vu une grande trace noire passée, le glaucome. On l'a opérée, on a essayé de faire une décompression du nerf pour enlever je ne sais pas, ça n'a pas marché. Il lui reste un œil. Donc ce n'était plus gérable, je l'ai rapatriée.

S : Elle a arrêté de travailler à 80 ans ?

P : Et oui, elle a eu la médaille du travail, je peux vous la montrer. C'est le ministère des armées, il y a un texte de lois qui, euh, maman a un fort tempérament, ce matin je n'ai pas réussi à lui faire mettre ses chaussures d'été, très fort, très dur, c'est pour ça que je suis très dure aussi parce que je ne peux pas me laisser manger, je ne peux pas lui laisser prendre le pouvoir, si elle prend le pouvoir, c'est contre elle.

S : Elle est autoritaire.

P : Très autoritaire, elle dirigeait des hommes à l'armée. Elle a travaillé jusqu'à 82 ans, elle encadrait, elle était assise tranquille, elle formait les jeunes dans le ménage, l'état des lieux, tout était rangé, organisé.

S : Ça l'a bien maintenue !

P : Tout à fait, de la rigueur.

S : Elle vit où ?

P : Près de chez nous à Nantes Habitat, une maison avec un petit balcon.

S : Il y a combien de temps de chez vous ?

P : Oh, 5 min à pied. C'est pour ça que je l'ai choisi. Je travaillai en mairie et j'ai pu faire passer mon dossier en premier, pour cause de maman qui n'a plus qu'un œil, je travaillai en mairie donc voilà. Ça a été long quand même, j'avais déjà fait des démarches avant qu'elle perde son œil.

S : C'est une maladie d'Alzheimer ou apparentée ?

P : Alzheimer, c'est le Dr N. neurologue qui a fait les tests, elle est en A.L.D.

S : Quand a débuté votre rôle d'aidante ?

P : Bah ça a commencé quand elle était en maison de convalescence après son opération du calcul en 2004. Elle était en convalescence pendant 2 ans, on lui a réappris la marche, et je voyais que ça n'allait pas bien, mais ça se remettait en route petit à petit.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre mère ?

P : Ca veut dire quoi ?

S : Le G.I.R. ?

P : Entre 2 et 2 et demi je crois, elle n'est pas à 3. Et là, il y a un palier qui est encore apparu parce qu'il y a des hallucinations depuis très peu de temps, elle a consulté Dr N. début juin, et là ça saute des paliers, de temps en temps il y a des petits A.V.C. je pense, parce que à des moments donnés, elle a des grosses désorganisations, les pompiers sont même venus casser les fenêtres de chez elle pour rentrer parce qu'elle hurlait dans la maison, elle cassait tout, elle croyait qu'elle était chez son grand-père, elle ne reconnaissait pas sa maison. Et là dernièrement, je suis obligé de l'accompagner jusque chez elle, de la coucher, parce qu'il y a des papillons, elle voit des papillons partout, elle les attrape, elle tape sur les murs, c'est nouveau il y a environ 2 mois.

S : d'accord donc des troubles du comportement avec des hallucinations. A-t-elle été agressive ?

P : Si mais je ne me laisse pas faire, ça peut être physique, elle me bouscule, elle m'a traité de beaucoup de nom d'oiseaux méchants, quand j'ai fait venir quelqu'un de l'A.D.A.R. pour, euh, m'aider, parce que moi après une journée de travail en mairie, ça dépend de ce que je faisais comme travail, quand j'étais à l'état civil, les formalités c'est quand même lourd, c'est des postes à responsabilités, ou au C.C.A.S., dans la gestion... parfois je travaillai même le soir, j'amenai mes disquettes pour être bien pour organiser les réunions et tout, c'était compliqué.

S : Du coup vous connaissiez un peu les aides et associations ?

P : Oui alors c'est par le magazine de la mairie, dont je me suis occupée aussi parce que j'étais à l'édition, j'ai fait plusieurs missions, je ne suis pas fonctionnaire, je suis auxiliaire longue durée, j'ai été voir le maire, je lui ai demandé du travail, j'ai besoin de travailler, je suis guide et conférencière donc je sais parler en public, je connais l'histoire, l'art aussi, je peins, j'ai eu le grand prix de la ville de Nantes.

S : Vous avez beaucoup de centre d'intérêt.

P : On m'a demandé dans les salons, je fais ma propre promotion aussi, j'écris dans les journaux, j'ai beaucoup de centre d'intérêts créatifs notamment et puis en psychologie c'est facile, en travaillant dans des cabinets médicaux je vois qui je peux faire passer, où est l'urgence pour simplifier la vie du médecin, j'ai été secrétaire de 2 médecins qui n'étaient pas commodes, c'est dur la vie des médecins, je connais, j'ai été secrétaire d'huissier de justice aussi, donc je connais les lois, j'ai été dans des salles des ventes aussi, j'aime bien négocier, je connais la valeur des choses.

S : Très diversifié...

P : oui, donc là avec maman c'est dur mais je n'oublie pas quand même, je prends de l'âge, mais je veux toujours pouvoir créer, pouvoir peindre, faire ma couture.

S : Au niveau du comportement de votre mère, elle ne fait pas de fugue ?

P : Non, depuis 2004 elle ne bouge plus, pendant 2 ans elle sortait pour aller chercher son magazine au buraliste à 2 pas de chez elle, mais là elle a peur de se perdre, elle a peur des autres, elle a peur de l'orage, des nuages, du vent, des gens qui prennent son sac...

S : Donc elle ne sort plus.

P : Non.

S : Elle vous reconnaît ?

P : Oui, parfois c'est arrivé qu'elle ne me reconnaisse pas.

S : Ok, donc pas de fugue, mais de l'agressivité verbale et physique et des hallucinations. Pouvez-vous décrire l'organisation des soins de votre mère au quotidien ? Les différents intervenants ?

P : Il n'y a que moi, c'est ça le problème avec maman, c'est que je ne peux pas, j'ai essayé de mettre en place l'A.D.A.R., ça a duré un mois c'est tout, à la fin elle recevait les jeunes femmes, elles sont parties les unes après les autres, elle les recevait à la fin avec les sagaies, avec le revolver, j'ai enlevé le revolver.

S : Elle avait un revolver ?

P : oui, mais pas à balles, à alarme ou à grenaille je ne sais pas comment on dit, donc elle a fait très peur aux intervenantes, il y en a qui avait du tempérament mais la petite jeune, dernière, elle était africaine, elle lui a dit « tu retournes dans ta brousse, je ne veux pas te voir ici. » Et elle me traite « et toi sale p., vous êtes toutes des c. », des mots mais durs, durs, durs.

S : Du coup il n'y a aucun intervenant, infirmier, aide ménagère...

P : Non.

S : Il n'y a que l'accueil de jour qu'elle accepte ?

P : oui, et ça elle a mis 6 mois avant d'accepter, il a fallu que... elle en a fait plusieurs accueil de jour, elle les a fait tourner en bourrique, et ça dépend des personnes, il y a une psychologie à connaître dans cette maladie d'Alzheimer.

S : Elle y va combien de jour par semaine ?

P : 3 jours, le maximum autorisé par le conseil général, par l'A.P.A.

S : Donc vous avez l'A.P.A. en aide financière, l'accueil de jour, pas de tutelle ?

P : Non pas de tutelle, justement elle ne peut plus signer, elle ne sait plus son prénom, je vais être obligée de passer devant je ne sais pas une curatelle... Je lui ai pris son carnet de chèques, son argent liquide qu'elle trimbalait sur elle, elle a 200 euros, elle les avait apporté pour payer le médecin, elle ne peut pas s'empêcher de mettre son carnet de chèque et son argent liquide dans une petite pochette, si jamais j'enlève les cases qu'elle se met, elle perd tout après, donc elle avait dans son sac, et comme je l'ai amené à l'accueil de jour, j'ai dit « maman, si tu permets » parce que j'essaie de lui faire conserver une certaine dignité, « si tu permets, je prends ça, je le range bien dans mon sac, je ferme la fermeture éclair, ne t'inquiète pas, et ce soir tu le récupères, parce que là on n'a pas le droit d'amener de l'argent comme ça. » C'est passé comme ça, elle ne me l'a pas réclamé, il faut une certaine psychologie.

S : ok donc vous votre...

P : C'est comme vous, il y a une certaine psychologie à avoir pour aborder les patients, pour leur dire tout ce qui ne peut pas être dit, est ce que je peux le dire ou est ce que je ne dois le dire pour la maladie par exemple, moi j'ai eu aussi à gérer en tant que secrétaire médicale, difficile, vous êtes hypochondriaque on ne peut pas le dire, et puis en ce moment le médecin il y a une urgence, alors dire à maman, il n'y a pas que toi dans ce cas là...

S : ok, la psychologie c'est important. Concernant l'accueil de jour, ça a débuté quand ?

P : Ça fait 3 ans à l'accueil de jour H. et les autres un an, il y a eu l'hôpital B. pendant 2 ans aussi.

S : Donc ça fait 5 ou 6 ans qu'elle est en accueil de jour.

P : oui, à peu près.

S : Comment s'est passé l'organisation de l'accueil de jour ? Qui vous a conseillé ?

P : Mon médecin généraliste Dr P. qui m'a conseillé ça, en ce qui concerne l'hôpital B., le gériatre, spécialiste dans la maladie d'Alzheimer, je l'ai rencontré, on a pris rendez-vous, on a vu l'assistante sociale là-bas sur place, oui, ça s'est passé comme ça, le médecin généraliste, c'est pour ça que l'information des médecins généralistes c'est important.

S : oui, donc c'est votre médecin généraliste qui vous a donné les coordonnées pour arriver en accueil de jour, et un avis gériatrique.

P : Je savais qu'il y en avait par la mairie, par mon travail, mais je n'avais pas d'adresse où, quand, comment.

S : Donc ça a été facile ?

P : Très facile, sauf pour maman, bien sûr, il a fallu 6 mois pour qu'elle accepte.

S : Votre rôle d'aidant vous prend combien de temps par jour ?

P : Oh, on ne peut pas chiffrer, comment voulez-vous que je chiffre ?

S : Vous vous occupez des courses, ménages, de sa toilette ?

P : oui, je fais sa toilette, les ongles, pédicure, parce que la dernière fois ça c'est très mal passé, donc elle ne veut plus voir la pédicure. Coiffeur elle accepte encore, de temps en temps je lui coupe les cheveux.

S : Sur place vous y passez combien de temps ?

P : Alors quelques fois j'y vais quand elle n'est pas là pour faire le grand ménage, pour ne pas l'ennuyer, euh, là je peux y passer 5 h si j'ai tout à laver, ça c'est 5h par mois, autrement tous les jours c'est en gros 1h30 sur place plus tout ce que j'ai à faire au niveau des papiers, déposer les chèques à la banque, les rendez-vous je l'accompagne toujours, les courses, la cuisine je les fais pour elle.

S : Vous lui préparez les repas et elle mange seule ?

P : oui, jusque là ça peut aller, mais bientôt il va falloir euh, je fais à manger pour moi et pour elle ça ne me gêne pas si elle ne va pas bien, je lui amène chaud. Et puis autrement je l'amène à la maison, le dimanche elle passe le dimanche à la maison. Quand elle ne va pas bien, elle passe aussi le samedi. Le mardi et le jeudi c'est consacré au rendez-vous médicaux. Donc je vais la chercher après son repas, je m'assure qu'elle mange bien, ou je la fais manger ici si elle est fatiguée, ça dépend. Quand elle a une injection dans l'œil, elle a une D.M.L.A., alors elle ne peut pas, elle ne voit plus rien.

S : Ce qui n'améliore pas les hallucinations.

P : Exactement, il y a les corps morts, je ne sais pas comment ça s'appelle, je les ai vus ce matin sur le scanner, le médecin me l'a montré.

S : Ok. On va revenir sur votre médecin traitant, où exerce-t-il ?

P : Juste à côté boulevard.

S : Il vous suit depuis combien de temps ?

P : Maman ?

S : C'est le même médecin pour vous deux ?

P : Oui, c'est tellement bien comme ça.

S : Ok, ça fait combien de temps qu'il vous suit ?

P : Depuis que je suis à Nantes, en 1995.

S : Et votre mère depuis 2002 ?

P : Oui.

S : Par rapport à cette situation avec votre mère, qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

P : ...

S : Avez-vous réussi à conserver vos loisirs ?

P : ...

S : Avant votre retraite, avez-vous du aménager votre temps de travail pour vous occuper de votre mère ? Avez-vous du modifier des choses ?

P : Non, rien du tout, je ne peux pas modifier, quand on travaille, on ne peut pas demander, ça m'est arrivé de demander à la mairie vous voyez de, un jour de vacances, enfin de récup, pour emmener maman chez la neurologue, ou l'amener en rendez-vous pour son injection de l'œil.

S : Donc vous n'avez pas diminué votre temps de travail, ou un temps partiel pour vous occuper de votre maman.

P : pff, non, mais les postes à responsabilités, ça allait parce que je pouvais partir plus tard, si je dis des bêtises, je pouvais aménager, quand j'étais à la direction de l'éducation, je pouvais arriver à 10h après m'être occupée de maman, il n'y avait pas de problème, la dernière mission, ce n'était pas pareil, ça dépend des patrons, oui, à la direction de l'éducation, c'était une femme qui me comprenait très bien, elle savait que le travail était fait de toute manière. Les derniers temps en 2008, ma dernière mission au musée, j'ai pu, il n'y a pas eu de souci, parce qu'en fait je ne travaillais pas les mardis, les musées sont fermés le mardi, je travaillais jusqu'à 16h, donc j'ai pu m'occuper de maman, aménager mon temps ça allait.

S : Au niveau de vos loisirs, il y a la peinture, vous avez d'autres activités loisirs ?

P : la peinture, le jardin.

S : Vous avez réussi à les conserver ?

P : oui, et puis je travaille beaucoup la nuit, là en ce moment, quand je dis aménager, en fait je prends sur mon temps de sommeil, je me couche en gros vers 3h, cette nuit c'était 2h, mais toutes les autres nuits c'est 3h.

S : Vous avez combien d'heures de sommeil par nuit ?

P : Je me lève à 7h 8h, je ne dors pas beaucoup, je n'ai jamais beaucoup dormi, quand j'ai passé ma maîtrise c'était pareil, j'avais une fille, je m'occupais d'elle toute la journée, je travaillais le soir, je me fixais 3h du matin, c'est dans mon métabolisme. Vous savez il y a des gens qui dorment peu...

S : Donc 4 à 5h par nuit. Vous n'avez pas de difficulté à vous endormir ?

P : Non, quelque fois ça me met en souci maman, mais non je n'ai pas trop de difficulté, je dors assez vite.

S : Donc dans l'ensemble vous avez gardé vos activités malgré votre rôle d'aidante.

P : oui, je fais la couture avec elle, et le dimanche elle est là « allez maman viens », maintenant elle ne peut plus mais elle était couturière de métier avant de se marier, elle s'est mariée à 30 ans.

S : Avec la DMLA et le glaucome, la couture c'est compliqué.

P : Elle ne peut plus donc je fais sa couture, parce qu'elle déchire tout.

S : Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

P : Bah des difficultés avec mon mari, parce qu'il y a une certaine jalousie, avec mes enfants, par exemple ma fille est arrivée avec sa fille, et il fallait que je m'occupe de sa fille, et moi j'avais maman sur le canapé qui venait de voir le médecin, elle était toute bousculée parce qu'elle a une petite bronchite virale, elle était fatiguée, elle a 12 de tension ce qui n'est pas beaucoup pour une personne âgée, alors on a diminué le Lercan par deux, c'est un essai donc faut que je lui prenne sa tension régulièrement, je vais faire un tableau sur ordinateur comme je fais d'habitude, et je le passerai au médecin, je lui mâche le boulot un petit peu, mais c'est normal.

S : Oui, 3 fois le matin et 3 fois le soir.

P : Oui.

S : Donc plutôt de la jalousie au niveau de l'entourage familial.

P : Oui, c'est ça, pouvoir gérer mes proches de façon à ce qu'ils ne soient pas jaloux les uns des autres.

S : Vous consacrez beaucoup de temps à votre maman et peut-être un peu moins au reste de votre famille.

P : oui, et peut-être que par là, parce que moi je pense à ça, la maladie d'Alzheimer est peut-être héréditaire, je n'en sais rien, les avis sont partagés, mais je pense que mes enfants inconsciemment ont peur de devoir s'occuper de moi comme ça, c'est un peu le miroir ma maman comme ça, mon comportement, et moi je l'encadre beaucoup je fais attention à elle.

S : Vous avez peur de la maladie pour vous plus tard ?

P : Oui, peut-être, je pense qu'ils se détachent un petit peu de moi, quand je suis avec maman, et c'est vrai que de temps en temps c'est un peu dur. C'est souvent mon mari qui garde les petits-enfants, parce que moi je, ils me protègent peut-être, je fais beaucoup de choses, chaque fois qu'ils viennent manger, hop déjà il faut que je parte m'occuper de maman, un barbecue le soir, je ne peux pas emmener maman, elle se couche à 21h.

S : Donc votre mari s'occupe plutôt des petits-enfants.

P : Oui, il rattrape aussi le temps où il n'a pas élevé ses enfants, il m'a dit « je n'ai jamais vu grandir mes enfants, je ne sais pas quand ils ont marché, quand ils ont eu leur première dent, je ne connais pas leurs maladies infantiles, il n'était pas là. Il se rattrape dans son rôle de grand-père et de père aussi. Et pour moi c'est un peu difficile de trouver ma place, j'ai l'impression de temps en temps que maman... de temps en temps je lui en veux un peu, je n'ai pas le droit je sais, mais c'est humain, je ne suis pas une sainte aussi, je lui en veux un peu de me prendre tout ce temps, de m'empêcher de profiter de mes enfants, et puis de temps en temps elle se met en colère « oh les enfants, il faudrait une guerre, si j'avais su je n'aurais pas fait d'enfants, regarde moi ça comme ils sont gâtés, il hurlent, ils crient. » De temps en temps elle a la tension qui monte aussi, elle a des malaises aussi, l'autre fois elle a failli tomber, il y avait les 3 enfants, les garçons sont très turbulents.

S : Elle n'a pas de téléalarme à la maison ?

P : Non, justement j'ai vu, il me proposait la téléalarme, mais c'est hors de prix je vais voir avec le C.C.A.S.

S : Donc des difficultés surtout...

P : Relationnelles.

S : ok. D'une manière générale, comment vous sentez-vous ?

P : Bien. Et puis moi également pour ma santé, c'est dur parce que je me suis fait opérer d'une hanche, je ne pouvais plus monter les escaliers, j'ai l'autre hanche à changer, parce que la première va très bien, moi je conseille à tout le monde de se faire opérer.

S : Du coup de manière générale, vous vous sentez bien, il n'y a pas de symptômes particuliers, le sommeil habituel 4 à 5h, il n'y a pas d'angoisses, d'anxiété ?

P : Non.

S : Le moral est bon.

P : oui, pas de souci, c'est comme ça, il y a des choses qu'on ne peut pas changer.

S : Quels effets la maladie de votre parent à sur vous ? ... De quoi souffrez-vous le plus ?

P : Je souffre de la voir dépendre de moi, je souffre quand elle me regarde comme si j'étais un piédestal, je souffre quand elle a peur de moi aussi, je souffre quand je suis obligée de lui dire « non maman arrête, tu me fatigue », ou avec ses papillons, quand je n'ai pas pu, voilà, quand je la vois souffrir, quand je la vois perdre sa dignité, quand je suis obligée de lui faire sa toilette intime parce qu'elle s'est oubliée, et ça, ça me fait souffrir, parce que je me dis euh, on perd sa dignité, ça me met les larmes aux yeux, parce que je trouve que c'est un peu lourd pour une fille de s'occuper de sa mère comme ça, d'inverser les rôles comme ça, pour moi c'est la chose qu'il a fallu, une bonne année pour accepter que j'inverse les rôles. Ma mère a toujours été très autoritaire, et je suis obligée de le faire, parce que je suis obligée de me protéger, si je ne le fais pas, elle euh, là elle mettait ses chaussures d'hiver, son manteau d'hiver, son écharpe, donc je suis obligée de redresser, de dire « non maman, on est en été », elle ne sait plus quel jour on est.

S : C'est dur de prendre le recul.

P : Et dur d'être ferme, parce que moi j'ai plutôt tendance à parler, il faut que je sois ferme, que je ne parle pas trop vite et pas trop, ça ce n'est pas évident (rires)

S : ok, qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ?

P : Euh, rien je ne sais pas.

S : Faites-vous attention à vous, comment prenez-vous soin de vous ?

P : Je prends soin de moi à partir du moment où je peux m'occuper de mon association de peinture, parce que j'ai 35 membres à gérer, j'ai fait une exposition, par exemple je leur ai installé tout hier après-midi, je fais la communication. Quand je peux m'occuper de moi, c'est bon. J'ai créé une association d'artiste peintre en... avant que maman arrive, ça marche très bien, je fais des animations, avant je faisais des échanges de savoir les uns chez les autres, on s'installait, on peignait devant le public.

S : Donc le fait de vous investir dans des associations ça vous fait du bien.

P : Aider les autres, oui, quand je peux aider les autres je vais bien, mais je ne m'oublie pas en peignant, en exposant.

S : Vous faites attention à vous ?

P : oui, les soins esthétiques, la coiffure, je m'accorde du temps pour moi pour avoir une apparence, être bien dans mon corps, dans ma tête, euh, quand ça ne va pas je médite un peu, j'ai mes fils conducteurs à moi qui me permettent d'accepter les situations.

S : Vous faites du yoga ou des choses comme ça ?

P : Non, j'en ai fait un peu, du tai-chi, mais je n'ai plus trop de temps, c'est juste pour décompresser.

S : Vous avez acquis des méthodes et vous les refaites seule.

P : Oui, voilà pour me protéger. Je ne pourrais pas la changer, je ne pourrais pas changer les événements, je ne peux changer les autres, je peux que changer ma façon d'être avec eux, il n'y a que ça qui peut marcher, ça ne sert à rien de se battre contre des moulins à vent, la maladie, je ne peux pas l'enrayer.

S : Donc vous n'avez rien changé par rapport à avant, vous avez gardé toutes vos activités.

P : La maladie de maman m'aide beaucoup pour justement prendre du recul, à voir, ne pas me mettre en colère, la respecter, je mets en place des choses qui... c'est un mode de vie quand même.

S : Apprendre à vivre avec la maladie, comment réagir à certaines situations, oui.

P : Parfois je me dis que ça serait bien que maman accepte une personne, j'essaie de lui dire « ça serait bien tu sais qu'il y ait quelqu'un qui t'accompagne chez toi, chez le coiffeur. »

S : Le refus des aides, c'est une difficulté pour vous.

P : Et les médicaments... J'ai téléphoné à l'équipe volante d'Alzheimer, j'ai essayé, mais ce n'est pas très en place tout ça.

S : L'équipe mobile d'Alzheimer ?

P : Oui, ce sont des infirmières, elles m'ont dit « on peut se déplacer mais à condition de donner les médicaments, de faire des pansements ». Je dis « non maman n'a pas de pansements, si je la masse tous les soirs, la crème, les pieds. »

S : Pour les médicaments vous faites comment ?

P : C'est elle qui les prend dans son petit boîtier, elle les oublie, donc je vérifie, je compte, j'en trouve par terre de temps en temps mais c'est rare. Bon ce n'est pas une situation désespérée, j'ai vu avec la neurologue, elle a dit « madame, heureusement que vous avez votre fille, car peut-être que la maladie elle évolue moins vite comme ça. » Mais maman, elle ne sait pas qu'elle a la maladie d'Alzheimer, elle s'en doute sûrement, parce que quand je lui passe le journal, il y a marqué maladie d'Alzheimer, elle souligne en rouge, elle barre au crayon rouge partout !

S : Elle est dans le déni, donc du coup pour les aides, c'est difficile de les mettre en place.

P : oui, « je n'ai pas besoin, j'ai toujours fait ça. » En plus elle faisait du ménage, elle ne veut pas, je lui prends son travail.

S : Elle fait son ménage ?

P : Non, elle dit qu'elle le fait, mais elle ment énormément. Elle ne se plaint jamais, je vois qu'elle tombe dans les pommes, quand elle vomit, quand elle fait sur elle, quand elle est par terre, elle ne se livre jamais, elle a un orgueil démesuré.

S : d'accord. Donc pour l'instant vous avez pu mettre l'accueil de jour en place, pour le reste non, vous n'avez rien changé dans vos activités.

P : J'aimerais bien mettre une femme de ménage en place, j'ai mal au dos, à la hanche, mais je vais réessayer, je n'ai pas dit mon dernier mot !

S : Alors, On a déjà parlé du retentissement sur votre vie de famille. Quel rôle a pour vous l'accueil de jour dans votre quotidien ?

P : Je suis calme, tranquille, sereine, parce que je sais que là, elle est prise en charge. Alors que quand je la laisse à la maison, j'essaie de la laisser le matin le mardi, le jeudi le samedi et le dimanche, elle reste ces matinées à la maison. J'ai très, très peur, d'abord dimanche, quand elle oublie que c'est dimanche, elle se fait à manger, l'autre fois les pâtes à 8h du matin, elle ne sait pas faire cuire les pâtes donc les pâtes étaient crues, elle les mangeait. Je vais la chercher à midi parce que j'ai besoin aussi, je ne peux pas l'avoir tout le temps non plus, mon mari aussi bon il a beau dire, « fais la venir, fais la venir », je ne peux pas tout le temps, j'ai besoin aussi de faire la cuisine tranquille, sans qu'elle me dise « ah tu fais ça, tu fais ça ». Elle est toujours derrière moi et c'est compliqué pour moi, j'ai besoin de mon autonomie aussi.

S : Mais la distance ça vous angoisse parce que vous ne savez pas si qui se passe.

P : en effet, elle a déjà mis le feu à une casserole, elle a déjà fait des bêtises, elle a déjà cassé des choses, elle s'est ouvert le bras, il a fallu que je fasse faire des points de sutures, c'était un samedi, elle ne me l'avait pas dit, quand je vais la voir, je vois un tas de sopalins plein de sang, j'ouvre, c'était ouvert jusque là !

S : mauvaises surprises... Donc maintenant on va discuter de votre prise en charge médicale. Quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents chez votre médecin ?

P : J'ai le rhumato.

S : Pour votre médecin généraliste ?

P : Oh je n'en n'ai pas, quand j'ai un rhume, j'ai essayé de consulter pour l'arrêt du tabac, mais je n'arrive pas.

S : Donc les consultations les plus fréquentes, c'est le rhumatologue ?

P : Oui.

S : Vous consultez combien de fois par an ?

P : Bah quand j'ai très, très, très mal, je fais des séances de kiné, j'ai fait des infiltrations dans les 2 genoux là, j'ai une épaule qui a été changée aussi là, donc m'occuper de maman, c'est compliqué, mais elle ne veut pas reconnaître que j'ai mal, je n'ai pas le droit d'avoir mal moi.

S : Donc beaucoup de douleurs articulaires.

P : Beaucoup parce que j'ai de l'ostéoporose aussi, et j'ai une vertèbre qui est fêlée.

S : Donc vous avez une prothèse de hanche, l'autre côté qui serait à opérer.

P : Oui.

S : Au niveau de l'épaule

P : Les tendons ont lâché, il y a 2 petites pointes.

S : D'accord donc c'est la coiffe des rotateurs.

P : oui, il y a le tendon du biceps qui est très, très fin, on m'a dit de faire attention, et là j'ai de nouvelles douleurs, je pense que je dois avoir un canal carpien.

S : D'accord donc les douleurs articulaires, c'est votre principal motif de consultations.

P : Oui.

S : Vous consultez combien de fois par an ?

P : A Chaque changement de saison, quand j'ai des rhinites inflammatoires, j'étais sous masque à oxygène, des allergies, je consulte très peu, le dermatologue.

S : Donc environ 3 à 4 fois par an.

P : même pas.

S : Bon, pour consulter votre généraliste, c'est facile ? Comment vous organisez-vous ?

P : Oui, c'est facile, je prends rendez-vous, je fais si possible pendant que maman est à l'accueil de jour.

S : Oui, vous profitez de ce temps là.

P : Ou alors je prends rendez-vous avec elle, c'est ce qui s'est passé la dernière fois, l'une après l'autre, ou avec mon mari, on essaie de grouper les rendez-vous. Je ne l'emmène pas si c'est que pour moi parce qu'elle ne supporte pas d'attendre.

S : Avez-vous des maladies chroniques ? Il y a l'ostéoporose, l'arthrose, avez-vous d'autres pathologies ?

P : J'ai le paludisme mais ça y est l'antigène est bon, je crois, je vais aux maladies tropicales régulièrement, c'était dans le foie, c'était plasmodium falciparum, je me suis faite soignée à M. Je l'ai attrapé on pense par contamination, même si j'ai fait l'Afrique noire, parce que je travaillais au rein artificiel, je faisais le prélèvement d'analyse en urgences, les gaz du sang, des gardes de nuit une fois par semaine en biologie médicale. J'ai également été contaminé au C.N.R.S. par un bécher radioactif que j'ai renversé, quand on me met le compteur geiger je suis un peu plus radioactive que les autres, mais est-ce important je ne sais pas, j'ai un petit nodule à la thyroïde, mais il n'est pas inquiétant.

S : Donc pas de diabète, cholestérol ?

P : Cholestérol 3 g alors que je suis toute maigre !

S : Vous n'avez pas de traitement ?

P : Non, il ne veut pas me donner de traitement.

S : Vous ne prenez aucun traitement ?

P : Des antidouleurs mais pas trop, parce que je n'aime pas prendre trop de médication, euh, aspirine parfois et calcium, j'avais protelos mais il a été supprimé. Mon ostéoporose s'est stabilisée avec le traitement, ça arrive, donc tous les 2 ans j'ai une ostéodensitométrie à passer.

S : Ca fait parti de votre suivi, quel devrait être votre suivi médical, prise de sang, imagerie etc... ?

P : Les seins, la gynéco

S : Donc la mammographie

P : oui, tous les 2 ans, euh...

S : Les frottis ?

P : Oui, tous les 2 ans

S : Vous m'avez dit aussi dermato

P : Oui, Dr D. parce que j'ai fait une allergie au soleil, une lucite, si je me mets trop au soleil, j'ai une peau de rousse, donc protection crème solaire indice 50. J'ai abusé du soleil, on m'a déjà enlevé un grain de beauté, à ma mère aussi plusieurs lésions cancéreuses profondes, ce n'était pas des mélanomes parce qu'on n'a pas fait de rayons après.

S : Au niveau prise de sang ?

P : oh je demande à mon médecin, en gros une fois par an pour mon cholestérol parce que j'ai tendance à avoir du cholestérol.

S : Donc vous faites juste un régime contre le cholestérol ?

P : Oui, un régime sévère sans fromage, sans beurre, je ne prends pas de sel je m'hydrate et puis voilà, j'ai réussi à stabiliser à 2,30 g

S : C'est bien ! Votre suivi médical est bien, vous faites les examens de dépistages, les hémocontrols ?

P : Non je n'ai pas encore fait, je n'ai pas envie, on reçoit ça par la poste.

S : Vous en avez déjà fait ?

P : Non jamais, Dr P. me l'a tamponné en me disant « allez-y faites le » mais c'est vrai que je me dis il faut que je le fasse, mais je n'ai pas envie, c'est délicat.

S : Qu'est ce qui vous empêche de le faire ?

P : Ah bah c'est parce que c'est un hémocontrol, c'est, comment dire, c'est inscrit dans la mémoire, c'est quelque chose, c'est une zone dont on n'aime pas parler, c'est une chose dont on ne parle pas, c'est un peu tabou pour moi, voilà.

S : Pourquoi vous réalisez les autres dépistages ?

P : Parce que c'est obligatoire, je reçois CAP Santé, autrement, ça ne serait pas obligatoire, je ne le ferais pas. Maman n'a rien du tout, elle n'a fait aucun examen de dépistage, quand on lui fait sa prise de sang il n'y a pas de cholestérol, pas de diabète, impeccable, il y a juste la tension, mais sinon, elle n'a pas de douleur.

S : d'accord. Vous n'avez pas de difficultés pour réaliser tous les examens hormis l'hémocult ?

P : Ah bah la gynéco j'ai horreur de ça, ça me mets en transe, je ne supporte pas, j'en ai fait plusieurs sur Nantes, parce qu'il y en a une qui m'a dit « mais écoutez vous avez l'habitude quand même vous êtes une femme, vous avez fait des enfants. » « Mais écoutez madame, ça ne se résonne pas, vous n'allez pas me résonner. » Ca c'est sûrement la timidité de maman, c'est pareil elle ne peut pas... elle a du nous inculquer une trop grande pudeur.

S : Donc la toilette de votre mère ce n'est pas évident.

P : Oui.

S : Votre suivi médical depuis la maladie de votre mère s'est-il modifié ?

P : Je vais un peu moins, des fois je suis enrhumé, je me dis ça passera, bon j'ai de la fièvre, je prends un cachet et puis ça passera et puis c'est peut-être viral j'espère. J'ai fait une angine non soignée avec des Streptocoque qui a fait une atteinte cardiaque avec un souffle, avec un rhumatisme articulaire aigu qui m'a laissé avec de la pénicilline des millions d'unité jusqu'à 35 ans

S : A quel âge avez-vous eu ça ?

P : A 15 ans.

S : Vos douleurs actuelles sont dues au rhumatisme articulaire aigu ?

P : Ils ne savent pas trop. Et puis je suis née à 1kg, je suis née à 7 mois, je devais naître au mois de Mars, je suis née au mois de Janvier, et le médecin ne sait pas, en effet les tendons ne sont pas bien développés, c'est tout petit, euh, les articulations sont fines, fragiles, j'ai 2 tendinites chroniques, entorses aux chevilles, je courais beaucoup, je faisais de la gym, je suis un peu dans l'excès quand je fais quelque chose.

S : Pour le kiné, vous y allez facilement ?

P : Oui, régulièrement parce que j'avais trop mal aux genoux, m'occuper de maman, monter ses escaliers, et puis elle ne me laisse pas le temps d'avoir mal « oh tu verras quand tu auras mon âge. » Voilà, sa réponse, il faut prendre ça, il faut accepter ça, ne pas se rebeller, ça ne sert à rien.

S : Par rapport à votre suivi, est ce que l'accueil de jour a modifié votre suivi médical ? Vous profitez de ce temps là pour consulter ?

P : Oui, oui, je profite du temps qu'elle est en accueil de jour pour consulter, mais je ne consulte pas à tort et à travers, maintenant je ne prendrais pas de rendez-vous à moins d'impossibilité, parce que par exemple les ostéodensitométries ce n'est que le jeudi matin ou après-midi et maman est à la maison, je n'ai pas de possibilité d'un autre jour, ce matin pour son œil, j'ai bien été obligée de l'accompagner et après de l'amener à l'accueil de jour. Quand je peux éviter, quand je peux me laisser porter par l'accueil de jour, qui vienne quand même la chercher et la ramène, c'est quand même confortable pour moi. Quand j'ai vu la psy, je multiplie les rendez-vous pour maman, c'est énorme, la prise en charge des rendez-vous médicaux c'est énorme. La psy de l'accueil de jour nous rencontre tous les 6 mois, maman et moi, pour voir si... c'est

obligatoire, ils doivent donner un contre-rendu au Conseil Général, savoir comment ça se passe, le G.I.R., j'envoie les M.M.S., les photocopies de tout, pour voir si elle continue, et ils m'ont bien dit « Attention Mme P., ça ne sera pas éternel l'accueil de jour », et ils ont prévenu maman « Attention Mme C. faudra accepter les aides, parce que vous ne pourrez pas toujours venir à l'accueil de jour », « Ah mais non, moi je viens toujours, ah non, non, non, moi je n'arrête pas. » (rires) Elle ne veut pas comprendre « Vous serez obligée d'accepter de l'aide à la maison parce que votre fille... », « Ah non, non, non, jamais » ; Voilà et ça c'est lourd.

S : de batailler toujours.

P : Oui.

S : On va revenir sur les opérations, si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser de façon programmée, comment vous organiseriez-vous ? Vous la ferez ?

P : Oui, bien sûr.

S : Ça ne vous est jamais arrivé de refuser, décaler ou annuler ?

P : Oh je peux les aménager, la dernière je l'ai aménagée en fonction de la venue de ma sœur, c'était pour la hanche il y a 2 mois.

S : Comment ça s'est passé ?

P : Ma sœur est descendue de P. et je l'ai hébergée pendant 2 mois ici et elle s'est occupée de maman.

S : Vous avez d'autres frères et sœurs ?

P : Non, une seule sœur.

S : Donc relais au niveau de votre sœur et ça s'est bien passé.

P : Oui. Bien ça s'est bien passé pour moi, j'étais tranquille, mais les malades d'Alzheimer n'ont qu'une personne, et moi j'étais absente et elle demandait toujours à ma sœur « Et C. quand est ce qu'elle revient ? » Et ma sœur qui n'a pas la même façon de faire que moi, mode de vie etc, a un peu de mal à accepter ça, elle revenait complètement cassée de chez maman, donc ça me faisait mal au cœur de la voir pleurer.

S : Pas facile. Maintenant si par exemple, vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser en urgence, comment vous organiseriez-vous ?

P : Bah je me demande, je vais faire dans le vif, dans l'urgence, je ne sais pas, je n'ai aucune idée, on parle de la maladie d'Alzheimer, la maison des aidants, je téléphone, qu'est ce qu'ils vont me dire, ils ne vont pas venir à la maison, ma sœur en ce moment elle soigne des dents, elle n'est pas bien du tout en ce moment, elle ne se soigne pas, elle se soigne que les plantes.

S : Vous n'avez pas d'autre alternative ?

P : Non, l'A.D.A.R., maman va les mettre à la porte, non je ne sais pas, je suis démunie.

S : Pas de solution. Vous me dites, vous avez un contact avec la maison des aidants par l'accueil de jour ?

P : Oui, mais je n'y suis jamais allée. Il me propose des sorties, mais je n'en ai rien à faire moi du cinéma, je n'ai pas besoin de sortie et de cinéma, j'ai besoin qu'on m'aide, je n'ai pas besoin de me changer les idées, je suis assez grande pour me changer les idées toute seule, chacun a son tempérament, il y a sûrement des gens dans mon cas, des accompagnants qui ont besoin des sorties et tout ça, moi j'ai une voiture, mon mari a une voiture, je peux partir quand je veux, je peux amener maman au bord de l'eau, face aux bateaux, et c'est bien pour moi, c'est bien pour elle, et ça suffit. D'un autre côté une opération, quelque chose de grave, quand j'avais mes béquilles, c'était compliqué de monter, elle riait, elle se moquait de moi, faut supporter ça.

S : Le manque de reconnaissance ?

P : Ce n'est pas la reconnaissance que je recherche, il faut avoir la force d'esprit, enfin c'est un manque de respect, quand quelqu'un souffre, a une béquille, on ne demande pas, euh, « ramasse moi ça, moi je ne peux pas le ramasser », moi je suis obligée de le ramasser, il y a des choses qui sont difficile à digérer, mais bon la maladie a bon dos, mais parfois...

S : On vous a parlé d'accueil temporaire ?

P : Oui, je connais, je suis allée à C., à l'accueil temporaire, maman est restée prostrée dans un coin, j'aurais pris sa tension, elle aurait sûrement eu 25, je l'ai prise à la maison elle avait bien 18 ou 19. Elle est devenue blanche, « jamais je n'irai ici, jamais, tu ne me mets pas là. » « Mais maman, je vais me faire opérer, comment je fais ? » « Je m'en fous, je reste à la maison, je suis capable de me débrouiller toute seule, et puis si tu dis quelque chose, je fous le camps ! » C'est le déni, elle refuse.

S : Donc l'accueil temporaire ce n'est pas une solution.

P : A C., on m'a dit « attention il faut que la personne ne s'en aille pas » et quand ils ont entendu maman qui disait ça, hurler, « bon au revoir madame ».

S : Donc les accueils temporaires vous ont un peu fermé la porte.

P : Oui, à C., mais c'est normal, la directrice était venue faire visiter les chambres à maman et elle est restée sur le banc de l'entrée, elle n'a même pas voulu un verre d'eau, alors que j'avais garé la voiture très loin, je ne connaissais pas. Donc je n'ai pas de solution, en fait si j'ai dit oui à ce questionnaire, c'est aussi que j'attendais, enfin je veux bien vous aider, mais j'attends aussi peut-être quelque chose derrière, alors peut-être qu'il n'y en aura pas.

S : C'est surtout comprendre ce que vous avez mis en place pour prendre soin de vous, gérer la situation, vos difficultés, alors vous arrivez à gérer comme ça, votre difficulté c'est qu'elle est dans le déni et que vous n'arrivez pas du tout à mettre des aides en place pour les courses et la toilette

P : Ah qu'est ce que ça serait bien ça.

S : Vous n'auriez plus de rôle à vous, ça vous soulagerait rien que par rapport à vos articulations.

P : Je tire ses meubles pour passer derrière quand je fais le grand ménage et tout.

S : Par rapport à son comportement un peu agressif, les hallucinations, le neurologue au niveau du traitement ne vous propose pas quelque chose de particuliers ?

P : Je ne me plains pas trop non plus, je ne dis pas tout ça, elle n'a pas beaucoup de temps à m'accorder la neurologue, elle est là pour maman, pour mesurer son M.M.S., lui faire faire tous les tests, elle m'a même fait sortir un moment donné, parce que maman est trop dépendante de moi, donc elle n'arrive pas à se concentrer, elle me regarde toujours, « Qu'est ce que je réponds, qu'est ce qu'elle m'a dit comme mots à répéter, dis moi. »

S : Et vous faites vous un moment seule avec la neurologue ?

P : Euh, elle fait sans moi.

S : Mais est ce que vous faites un moment seule avec la neurologue par exemple pour lui dire « Bah les difficultés avec maman c'est ça », des choses que vous n'osez peut-être pas dire devant votre mère ?

P : Non, pas du tout. Je n'ai pas dit.

S : Peut-être que si elle était moins agressive avec un traitement, elle accepterait peut-être des aides...

P : La neurologue m'a dit qu'elle ne voulait pas en venir à la haute médication « tant que vous pouvez gérer, c'est bien. » Après je ne peux plus rien dire.

S : Pour l'instant vous gérer, mais il ne faut pas que vous perdiez le fil, et reconnaître le moment où vous ne pouvez plus gérer et dans ce cas là, vous le dites, et vous voyez les autres options, sachant que vous avez fait ce que vous pouviez mais maintenant, c'est très bien, mais que maintenant faut passer la main sur certains points. C'est pour vous protéger aussi, par rapport à l'épuisement de votre corps au niveau des articulations...

P : Bah oui, parce que moi j'aimerais m'occuper aussi de mes petits-enfants, de pouvoir les porter, les plus petits qui ont 2 ans, 3 ans.

S : Et le fait de vous dégager du temps sur des aides, ça peut diminuer la jalousie au sein de la famille que vous m'avez décrite. Ce n'est pas facile.

P : J'aimerais bien. De même que de partir en vacances, on n'est pas partis en vacances depuis 2004, mon mari, il n'est pas bien, il dit « quand même on pourrait partir ne serait-ce qu'un weekend à la mer. »

S : Depuis 10 ans... Votre sœur n'a pas pu prendre le relais pour que vous partiez un peu ?

P : Si elle est venue pour le baptême de ma petite fille, nous sommes allés à P., deux jours. Mais c'est tout. Mon mari est de M. il aimerait retourner là-bas de temps en temps, il me dit des fois « ta mère, tu pourrais trouver une solution, euh, il y a des tas de choses, elle pourrait accepter. » C'est vrai qu'il faut être fort de tempérament pour ne pas s'écrouler devant à la fois les reproches de sa mère, les reproches des proches, pff... il y a des moments c'est dur.

S : Vos enfants vous apportent un peu d'aide ?

P : Pas du tout. Mon fils pour sa grand-mère, il lui offre des fleurs, il lui fait la bise, il l'aide, il est très gentil, il était ambulancier, pompier volontaire, donc il a déjà une nature généreuse, d'aide à la personne, il était éducateur de jeunes enfants, il a fait des accueils pour les enfants, des centres de vacances ou périscolaires.

S : Mais au quotidien, il vous aide ?

P : Si je lui demande, il le ferait, les filles non. Je lui demande pour mon jardin par contre, je fais le maximum, mais je lui demande d'élaguer.

S : Ok. On va revenir sur votre médecin, c'est le même que votre mère, vous le connaissez depuis 1995, quelle est votre relation ?

P : Oh, il est très gentil, il se demande comment j'arrive à faire tout ça, il ne comprend pas, il ne comprend pas pourquoi je ne mets pas en place quelque chose, je lui dis, après il comprend un peu, non il est gentil, il est très paternel avec moi, admiratif, il me dit « bravo, c'est bien, pensez à vous, ne vous oubliez pas » me dit-il souvent, c'est un médecin généraliste, mais il doit avoir 65 ans et il a dit je ne suis pas encore à la retraite, il aime son travail, mais il se tient au courant des nouvelles techniques aussi.

S : Est-ce que le fait que c'est le même médecin que votre mère, cela influence-t-il votre relation ?

P : Non, je ne sais pas, je ne m'en suis pas rendue compte, je pense, vu qu'il voit maman, il comprend, il voit la difficulté quand elle ne peut plus signer, elle ne sait plus, et quand je lui dicte sa signature, limite elle ne se rappelle plus les lettres, oui il se rend compte comme ça, je pense que ça facilite pour lui la compréhension donc pour moi, ça fait boule de neige, je pense que c'est une bonne chose.

S : d'accord donc c'est une bonne chose que ce soit le même médecin.

P : Alors maintenant si elle a besoin d'un autre médecin gériatre, parce que plusieurs fois il a dit « j'en ai un peu marre de votre maman, essayez de trouver un médecin gériatre. » J'ai dit « Mais écoutez docteur, ma maman, dans cette maladie, les personnes choisissent des personnes, donc vous êtes dans la case médecin, elle n' imagine pas se faire soigner par quelqu'un d'autre que vous, elle a mis toute sa confiance en vous, quoi que vous fassiez, elle vous fera confiance. »

S : Votre médecin est au courant de vos difficultés de la situation avec votre mère ?

P : Oui, je ne lui dis pas trop, parce qu'il râle après.

S : Parlez-vous librement de vos difficultés ?

P : oui, je lui parle librement, plus ou moins, je ne veux pas lui prendre son temps, le temps est précieux, et ayant travaillé dans le domaine médical, je sais très bien que votre temps est précieux, si ce n'est pas important, moi je ne suis pas en danger, maman n'est pas en danger.

S : Existe-t-il une autre personne avec qui vous pouvez en discuter ?

P : Euh, non.

S : Vous m'avez parlé de la psychologue de l'accueil de jour ?

P : Oui, une fois tous les 6 mois, c'est vrai qu'elle connaît bien, on a beaucoup parlé, et maman à côté donc euh, elle peut parler, et puis maman, elle ne comprend rien de ce qu'on dit de toute façon, maintenant je peux parler avec maman à côté, il n'y a aucun souci. C'est dommage, elle qui lisait tout...

S : Il y a des activités discussions qu'elle ne peut plus faire.

P : Non.

S : Vous avez gardé des activités loisirs avec elle ?

P : Je fais la promenade dans le jardin, elle aime bien parce que son père et grand-père étaient viticulteurs, ça lui rappelle son père quand je jardine, je la fait assoir sur le banc, je ramasse les petites pommes par terre, on met dans un sac, mais elle ne peut plus se baisser, avant elle m'aidait, maintenant je ne peux plus la faire baisser, elle risque de tomber. On faisait de la couture ensemble, mais maintenant elle ne peut plus, on avait préparé le mariage de mes filles ensemble.

S : Ok. Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation avec votre médecin ?

P : Je ne sais pas, non j'aborde tout avec lui, je lui fais confiance, je peux tout aborder avec lui, sauf les problèmes sexuels, les choses comme ça, je n'en ai pas.

S : Mais c'est un peu tabou comme le gynéco.

P : voilà.

S : Donc vous m'avez dit votre médecin vous a orienté vers l'hôpital B. et les accueils de jour pour votre mère, y a-t-il un autre rôle par rapport à l'organisation des soins de votre mère ?

P : Si, il m'a fait tous les dossiers pour rentrer en maison de retraite, il a pris du temps pour remplir les dossiers, remplir les cadre A, B, C, est ce qu'elle peut se lever seule, est ce qu'elle peut s'habiller seule, la toilette etc, il a pris du temps, il m'a beaucoup aidé pour l'administration, bien qu'il est horreur de ça, je prends des gants pour lui demander, il faut que je renouvelle les dossiers, j'espère qu'il ne faut pas que je passe par la case médecin, parce que ça va être terrible, le temps... C'est vrai les médecins, vous avez du courage, quand on voit que vous êtes payés trois fois rien, avec des queues de pelles, on vous prend plein d'argent, moi je trouve que c'est un dur métier, en plus on vous demande de remplir tous les papiers, toutes les contraintes administratives, je vois elle prend l'Exelon, il faut des ordonnance sécurisée, il est obligé de remplir, il téléphone, il faut qu'il soit disponible pour remplir l'ordonnance. Une fois il y avait une remplaçante, elle ne savait pas, elle avait mis des chiffres, mais il ne faut pas mettre des chiffres, il faut mettre tout en lettres...

S : Lourd côté administratif. Autrement quelle aide pourrait-il vous apporter ?

P : Non, je ne vois pas, pour mon aide personnelle peut-être, psychologique, une aide psychologique peut-être, mais les psychiatres, les psychologues sont là pour ça. Il peut être à mon écoute, si je lui dis, il peut me consacrer une demi-heure, il suffit que je le prévienne, quand j'ai voulu faire mon arrêt du tabac, je sais qu'il peut, il peut s'il est prévenu, c'est normal, il y a une organisation de temps.

S : Donc un rendez-vous un peu plus long.

P : Le problème, c'est qu'il ne peut pas se faire payer plus, c'est ça moi les médecins je ne comprends pas, il devrait y avoir, euh, possibilité quand on prend une heure du temps de travail d'un médecin, moi je suis gênée de prendre son temps pour moi.

S : Ça vous freine un peu.

P : oui, vis-à-vis de l'autre, parce que c'est mon côté respect de la personne, c'est pour ça que je vous ai demandé aussi pourquoi vous faites, si ça vous aide, si ça aide les autres.

S : Oui, c'est pour voir en pratique vos difficultés, votre suivi, par rapport à nos recommandations, pour revoir nos pratiques.

P : Ah d'accord, c'est ça, donc pour répondre à votre question, c'est vrai que j'aimerais de temps en temps prendre plus de temps au médecin s'il en avait la possibilité, mais quand je vois, souvent il se plaint, « je vous dois combien ? », c'est notre plaisanterie « 23 », « toujours 23, pourtant vous avez pris du temps ? », « et oui, que voulez-vous ! » il me dit. Quand ils comprendront, j'ai ma petite nièce qui est pédiatre et qui a fait un appel sur un réseau social, j'ai signé la pétition, les pédiatres c'est pareil, ce n'est pas reconnu, mes enfants étaient suivis par des pédiatres, j'étais contente de les voir une fois par trimestre, je trouve que les spécialités, la connaissance c'est important. Moi je suis un peu un cas à part, je sais m'occuper de moi, je ne vais pas m'écrouler, ma sœur, elle s'écroule, donc là elle me dit « je viens pour t'aider », alors qu'est ce que j'ai pu rigoler « oui, bien sûr ma petite sœur, oui, tu vas m'aider. » Et après je suis obligée de m'en occuper, je suis obligée de m'occuper de deux personnes. C'est l'horreur, je n'ai pas confiance.

S : Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l'aidant et ses difficultés, les facteurs de risques liés à votre rôle ?

P : Non, je ne comprends pas.

S : Une consultation pour faire le point sur la situation, son retentissement sur le moral, le sommeil, l'appétit, au niveau physique...

P : Il y a des fois quand je suis avec maman, je n'ai plus d'appétit, j'ai la larme facile, parce que je me sens tellement impuissante, mais faut quand même que je fasse quelque chose, que je continue, il y a des moments où j'ai envie de baisser les bras quand même, faut le dire, je ne suis pas si forte que ça, j'essaie de faire ce que je peux, pour le mieux, mais c'est épuisant.

S : Donc plus de temps, de disponibilité.

P : Et de moyen, j'ai vu quand les médecins partent en visite, les pauvres médecins, c'est compliqué, j'essayai d'organiser leur emploi du temps pour le mieux mais bon.

S : Donc vous ne connaissez pas ce type de consultation.

P : Non.

S : On va finir un peu plus sur vous, est-ce que votre quotidien vous convient ?

P : Pff, c'est dur, je ne peux pas trop changer les choses, mais parfois je me sens un peu pieds et poings liés...

S : De ne pas pouvoir partir un peu...

P : Bah, oui, je n'ai rien contre les vacances, mais ne serait-ce que... Je ne suis pas une fana des vacances, je suis partie avant quand maman n'était pas malade, on est allés à droite à gauche, en Espagne, en Hollande, mais là je vois, les années passent, mon mari me demande toujours « quand est-ce qu'on partira à la mer, ah mais oui, il y a ta mère. » Alors vous savez, c'est dur je sais, il le fait exprès, il veut que je mette une aide, je vois très bien son jeu... Il voit très bien que j'arrive épuisée, je ne mange pas le soir parce que je ne peux pas manger tant que je ne me suis pas occupée de maman. Quelque fois je me dis bon je vais manger avec lui avant et puis quelque fois j'arrive à 21h 22h...

S : Après vous avez déjà essayé de mettre en place des choses, l'A.D.A.R.

P : Oui, mais il y a peut-être d'autre solution

S : Et des infirmières pour la toilette vous avez essayé ?

P : Non, j'ai tellement peur, elle est tellement, tellement agressive dans tout, c'est compliqué, et puis le courrier j'ai fait le changement d'adresse parce qu'elle le cachait.

S : Vous avez fait déjà pas mal de choses.

P : Oui, les dossiers de maison de retraite, deux maisons de retraite, les accueils temporaires, l'A.P.A., ne croyez pas que je n'y suis pas allée. Mais quand la neurologue a posé la question à ma mère « Vous voulez rester chez vous, vous avez vu l'accueil de jour, il y a aussi une maison de retraite dans le même établissement, il y a des spectacles, vous voulez y aller ? », « Ah non, non, non, je veux rester chez moi. » Elle ne veut pas, j'ai l'impression d'être un tyran.

S : Prendre les décisions à sa place.

P : Alors je veux bien la maison des aidants, on sort, on oublie tout ça, on ferme le petit volet, on met le brouillard dessus, mais après ça revient, à quoi ça sert, bon d'accord, pendant ce temps là je pourrais puiser de l'énergie, des choses qui me font du bien avec les aidants, mais les entendre se plaindre aussi de leur cas, est-ce que ça m'aiderait vraiment, pour moi, personnellement ça ne va pas me convenir, je n'ai pas envie de pleurnicher, mais il y a des moments s'est lourd, j'ai l'impression que je porte tout, j'ai l'impression d'être un tyran pour elle, et je n'ai pas envie, si je peux lui améliorer sa fin de vie le mieux possible, je suis un peu entre deux vous voyez, mais je n'ai pas dit mon dernier mot, j'espère bien qu'elle va accepter des aides.

S : Par rapport à votre suivi médical, êtes-vous satisfaite de votre suivi médical ?

P : Oui, ça va.

S : Mis à part plus de temps en consultation, vous voyez d'autres pistes à améliorer pour votre suivi ?

P : Non, le dentiste, les yeux j'ai beaucoup de problèmes de santé, j'ai une maladie orpheline de l'œil, du nerf optique, je ne sais pas si vous connaissez, au bout de nerf optique, il y a des bulles qui se forment, ça finit par boucher le nerf optique, ça rend aveugle, je risque le glaucome, donc je consulte en urgence, quand je sens que j'ai de la tension j'y vais, mais quand j'ai maman, qu'est-ce que je fais, je perds mon œil !

S : Qu'avez-vous fait ?

P : Rien, j'ai attendu que ça se passe. Normalement il m'accueille en urgence, il ne faut pas que la tension dépasse 25.

S : Ok, Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

P : Bah c'est qu'elle est de plus en plus dépendante, sa signature maintenant, elle peut tout juste la faire.

S : Avez-vous réfléchi à une curatelle ou tutelle ?

P : Oui, il faudrait, la poste m'en a parlé d'ailleurs quand ils l'ont vu signer, ils ont dit... j'ai été convoquée pas la direction de la poste « Vous avez vu votre maman, il faudrait peut-être penser à quelque chose. » « Mais je peux signer à sa place ? » « Mais vous n'avez pas le droit ! »

S : Ça pourrait être une tierce personne qui gère, ça vous déchargerait d'un point de vue administratif ?

P : Pff, je gère.

S : Vous pourriez passer en tutelle, comme ça c'est vous qui gérez son argent.

P : oui, parce qu'elle peut être abusée, l'autre fois, elle me dit « oh il y a quelqu'un qui est venu à la maison et tout »

S : Est-ce que vous avez réfléchi à l'organisation dans l'avenir ?

P : Non. Enfin je dis non, mais j'y ai pensé quand même, dans l'idéal, je vois ses souhaits, je vois que c'est possible, à condition qu'elle accepte quelqu'un à la maison, pour moi, l'idéal, ça serait... cette maison de retraite à côté je n'ai pas trop confiance, l'idéal ça serait qu'elle reste à la maison et qu'elle continue l'accueil de jour 3 jours par semaine, mais quand elle va être de plus en plus démente, l'accueil de jour m'a bien dit qu'ils ne pourraient pas l'accueillir 3 jours par semaine, qu'elle ne pourrait pas s'adapter, déjà ils ont remarqué quand il y a le petit jeu à l'auréat avec les lettres, comme elle ne sait plus écrire, madame se rend compte, madame est très orgueilleuse « Non, je connais, je n'ai pas envie ». Si elle ne participe pas, ce n'est pas bon pour les autres, il faut que tout le monde participe, c'est un atelier ensemble.

S : Donc la structure ne serait plus adaptée à l'évolution de sa maladie.

P : Exactement, on me la bien fait entendre, et on m'a dit, enfin en passant par maman, des fois je m'énerve un peu (rires), euh, « un jour, vous ne pourrez plus venir les 3 jours, vous sentez bien de temps en temps, vous n'avez pas envie, vous ne voulez pas partir en promenade avec nous, vous voulez rester. »

S : Du coup, ils diminueraient ?

P : Oui, 2 jours et puis débrouillez vous Mme P.

S : On ne vous a pas proposé d'autres pistes ?

P : On m'a dit pour la toilette, il y a une personne qui est une aide-soignante, qui était en formation, maman l'adorait, elle a ses têtes, avec elle le courant passait, elle aurait pu lui faire prendre sa douche il n'y aurait eu aucun problème. Et j'ai perdu

le contact. « Ils m'ont dit « Et l'aide-soignante, vous avez pris contact ? », « Bah vous deviez me donner le numéro de téléphone, mais vous savez je suis consciente que c'est du travail non déclaré, moi je ne veux pas du travail pas déclaré », je veux que ce soit claire et net, après je ne sais pas elle était en stage, je ne sais pas ce qu'elle est devenue cette petite.

S : Pour finir, avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont on l'a traité, l'entretien ?

P : Non, non, c'est bien. C'est bien que les médecins généralistes soient plus informés de ça, de la maladie d'Alzheimer.

S : Favoriser la formation des médecins généralistes sur la maladie d'Alzheimer ?

P : Oui, le médecin, il commence à avoir la formation par l'expérience de patients, de maman, parce qu'au départ, il était désorienté, il me disait « Mme P. je ne peux pas m'occuper de votre mère, il faut trouver un médecin spécialisé, et finalement il s'occupe très bien d'elle, il sait comment être avec elle, ils rigolent ensemble, ma mère c'est une vraie enfant, à partir du moment où on la fait rire, c'est bien. Mais vous en faites tellement déjà, je comprends.

S : ok, merci.

Entretien n°7 (Mr B. = M7)

Date : le 02/07/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 06 min

Seul

S : Je fais un travail de recherche sur les aidants familiaux qui ont un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Alors Pouvez-vous commencer par vous présenter, nom, âge etc... ?

B : Je m'appelle Mr B, j'ai 49 ans, je travaille, je suis responsable de fabrication, je suis en cours de divorce, j'ai 3 enfants, un qui est adulte, étudiant aujourd'hui, qui est la pour la saison mais qui va repartir, et 2 autres enfants ans en garde alternée une semaine sur deux.

S : Ils ont quel âge ?

B : Le premier a 22 ans, le deuxième 16 ans et la dernière 9 ans.

S : C'est quel parent que vous aidez ?

B : Ma mère.

S : Quel âge a-t-elle ?

B : Elle a 77ans.

S : La date du début de la maladie de votre mère, c'était quand ?

B : Je m'en suis aperçu, on va dire mai juin 2013.

S : Donc c'est assez récent.

B : Oui.

S : Le diagnostic a été posé quand ?

B : Le diagnostic on va dire en Septembre 2013 à l'hôpital B. C'est vrai qu'au début ça a commencé par des absences, moi j'avais l'habitude, je travaille à S., j'avais l'habitude d'aller déjeuner chez elle le midi de temps en temps, et un jour je suis arrivée, et elle m'a demandé « Tu viens faire quoi ? » Je lui ai dit « bah manger » Il n'y avait rien de prêt alors que d'habitude tout est prêt. Donc c'était des petits signes comme ça qui ont permis de donner un déclic, il y avait un problème. Quand elle était à table, elle mangeait plus lentement que d'habitude, elle ne parlait plus, il y avait un changement dans son comportement.

S : Donc on vous a dit que c'était une maladie d'Alzheimer ?

B : Ils n'ont jamais été précis, un jour son médecin traitant, je me suis un peu fâché, je lui ai demandé « Mais c'est quoi ? », il m'a dit « C'est de la démence pour moi. » Bon aujourd'hui il est parti en retraite, c'est une autre personne qui a pris le relais. Pour l'hôpital B. pour eux, ça rentre dans une des nombreuses maladies d'Alzheimer.

S : Donc apparentées.

B : Voilà, précisément, ils ne savent pas mettre un nom dessus. Alors ils m'ont bien expliqué ce qui c'était passé, en gros ils ont comparé ça à un escalier, à la descente d'une marche, combien de temps ça va durer, on ne sait pas, mais il y aura d'autres marches...

S : Ils vous ont expliqué l'évolution probable de la maladie.

B : Alors aujourd'hui, ça se traduit par une incontinence complète, fécale et urinaire, peu de communication...

S : Ça s'est dégradé assez vite.

B : Oui, ça a été assez rapide, euh, elle arrive à rester chez elle toute seule encore, avec ce qu'on a mis en place, ça viendra sûrement après dans les questions... Entre juin où on a commencé à s'apercevoir qu'il y avait un problème, je suis parti en vacances l'été, alors j'avais par habitude, elle m'aidait dans la garde des enfants le mardi soir, la semaine où j'avais les enfants, donc je la ramenai le mardi soir chez moi, on ne vivait pas ici, entre temps j'ai vendu la maison, donc je la ramenai le mardi soir et elle gardait ma fille la journée du mercredi. On avait une piscine, et au niveau sécurité, ce n'était plus possible qu'elle vienne en terme de sécurité, c'était très limite.

S : Votre rôle d'aidant a débuté quand ?

B : Réellement au retour de congés, fin Août, début Septembre 2013, où là, c'était le voisinage qui m'avertissait aussi, des coups de téléphone du voisin « elle est sortie en chemise de nuit, elle est sortie à poil de chez elle, dehors, on ne sait pas ce qu'elle fait. »

S : Des troubles du comportement. Elle a fait des fugues ?

B : Non, elle n'a jamais fait réellement de fugue.

S : Il n'y a pas d'agressivité ?

B : Non plus. Il y a une seule fois où elle a un peu haussé le ton, je lui disais de manger, parce qu'elle mangeait très lentement, et elle m'a répondu « laisse moi, je sais ce que j'ai à faire. » Enfin ça n'a jamais été très agressif.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre mère ?

B : Alors, je confonds les G.I.R ?

S : Oui.

B : Elle doit être 3, mais elle devrait être, le plus haut c'est...

S : 6 quand on est autonome et 1 quand on est totalement dépendant.

B : Donc elle est 3.

S : Ok. Donc elle a des troubles du comportement, incontinence urinaire et fécale.

B : Par exemple, dimanche, je suis allé lui faire le déjeuner, je suis arrivé, en plus les infirmières lui mettent des couches le matin, pour la journée, la plupart elle les retire, je suis arrivé, il y avait sur une éponge il y avait des selles sur l'éponge posée dans l'évier, il y a rien à faire je lui ai demandé...

S : **difficile. Pourriez-vous me décrire l'organisation des soins de votre mère au quotidien ?**

B : Au quotidien, l'infirmière passe le matin pour la toilette, l'habiller, les médicaments si besoin, euh, à midi on a une aide ménagère qui vient, l'infirmière repasse le soir pour la nuit, pareil, toilette, médicament, couche, euh, et en ce moment il y a mon frère. Quand on a démarré on avait l'aide ménagère et les infirmières qui passaient.

S : **Vous êtes passé par le C.L.I.C. ?**

B : Non, c'est moi qui ai appelé directement les infirmières.

S : **L'aide ménagère elle passait...**

B : Tous les midis.

S : **Pour l'aide au repas ?**

B : oui, pour l'aide au repas, elle lance une machine, elle n'a qu'une heure, nous on fait les courses. Et puis les infirmières à un moment donné, nous ont lancé un ultimatum en nous disant, alors il n'y avait que moi qui m'en occupait, mon frère ne s'en occupait pas jusqu'en février.

S : **Vous avez combien de frère et sœur ?**

B : Un seul. Et puis l'infirmière m'a dit « si vous restez comme ça la situation, nous, on arrête, il faut absolument qu'elle puisse se nourrir le soir », parce que toute seule, elle se nourrissait pas.

S : **Combien de temps vous sépare de son domicile ?**

B : Environ un quart d'heure quand il n'y a pas de bouchons. Une demi-heure quand il y a de la circulation.

S : **Et pour votre frère ?**

B : Actuellement il habite chez elle. Avant il habitait du côté de C. Pareil, il a vendu sa maison.

S : **Donc depuis 3 mois vous partagez avec votre frère.**

B : Oui, aujourd'hui j'ai pris un peu de distance parce que c'était lourd, parce que je n'en pouvais plus.

S : **Vous avez passé un peu le relais.**

B : oui, je ne suis pas confiant complètement mais bon.

S : **Donc les infirmières passent tous les jours, l'aide ménagère le midi pour le repas, au niveau de l'accueil de jour ?**

B : Elle y va tous les mercredis, elle aime bien cette journée, si je n'avais pas eu une place en maison de retraite, je pense que j'aurais essayé d'en mettre plus de jours.

S : **Elle va entrer en maison de retraite ?**

B : oui, entre temps j'ai cherché une place en maison de retraite, et via l'association Cémavie, il y a une maison spécialisée Alzheimer qui s'ouvre, ils font rentrer les gens par groupe de 30, et elle, elle rentre le 14 Août. Si on n'avait pas eu cette info, on aurait essayé de mettre en place 2 fois par semaine l'accueil de jour parce que ça lui plaît vraiment, apparemment, les retours sont bons. J'avais mis en place la téléalarme qui pour moi ne sert pas.

S : **Parce qu'elle n'est pas capable de s'en servir ?**

B : Je me suis déplacé 5 fois, elle appuyait sans raison particulière, ils l'appelaient, mais elle ne répondait pas, parce qu'aujourd'hui elle ne répond plus au téléphone. Mon frère est là, mais il n'est pas là 24h/24h non plus, il va travailler aussi, mais il y a une présence le soir, et puis il commence à en avoir marre aussi.

S : **Il sature aussi.**

B : Oui.

S : **Donc beaucoup d'aide en place depuis un an.**

B : Oui, alors je voudrais juste préciser, c'est qu'au moment où on le détecte, où on est confronté à ça, « qu'est ce qu'il se passe, qu'est ce qu'on fait ? »

S : **Vous étiez un peu démuni ?**

B : Effectivement.

S : **Après ça se dégrade assez vite d'après ce que vous me dites sur un an.**

B : Tout à fait. Et encore je ne sais pas comment on peut juger médicalement d'un état à un instant T pour voir si le mois après ça s'est dégradé. Aujourd'hui, moi je n'ai plus de communication avec elle, je ressens des fois qu'elle va peut-être plus communiquer avec mon frère, elle a peut-être plus peur de moi, de mes réactions, je n'en sais rien, mais en tout cas, ça se dégrade, ça ne s'arrange pas et ça ne s'arrangera pas.

S : **L'accueil de jour a débuté quand ?**

B : C'était assez rapide, on va dire, ça a du se mettre en place en Septembre, Octobre 2013.

S : **Qui vous a conseillé pour l'accueil de jour ?**

B : Alors, la première personne qui m'a aidé là-dedans, c'était l'assistance sociale de l'hôpital B.

S : **Pour quel motif a-t-elle été hospitalisée ?**

B : Je voulais qu'on fasse un bilan complet sur ce qu'il y avait, J'ai insisté auprès de son médecin traitant en lui disant que je ne pouvais pas la laisser comme ça à la maison, qu'il fallait faire quelque chose. Lui, euh, il est un peu bourru, j'ai du mal à communiquer avec lui, et, euh, en insistant, il a quand même contacté B. pour l'hospitaliser et faire un bilan complet pendant 8 jours. Après il en est sorti que physiquement il n'y avait rien d'anormal, tout allait bien, que c'était une démence.

S : **Donc l'assistante sociale intervient...**

B : Oui, ça a commencé par la sauvegarde de justice.

S : **Elle est sous tutelle maintenant ?**

B : Non, elle n'y est pas, on m'a donné le dossier mais je ne l'ai pas encore fait, mais je vais peut-être m'orienter là-dessus. On a fait la sauvegarde de justice parce que juste avant elle avait signé des choses à la maison, les démarcheurs passaient et elle signait tout. On a confisqué les chèques, tout ça, de toute façon aujourd'hui, elle est incapable de payer quelque chose. Il y en a qui ont abusé de la situation, avant que l'on s'en aperçoive que vraiment il y avait un problème, elle avait acheté un lit, je crois qu'elle avait payé 5 ou 6000 euros, le lit et matelas, donc quand ils ont commencé à abuser d'elle, on a fait la sauvegarde de justice, euh, maintenant il me reste à voir la partie soit tutelle ou curatelle, je ne sais pas pour l'instant, j'ai peur, enfin j'aimerais savoir, faut que je prenne rendez-vous avec la banque, avec son niveau de dépendance, est-ce qu'elle peut valider pour la vente de sa maison ? Ca je ne sais pas. Parce que là, de toute façon il faut que je vende la maison pour financer la maison de retraite, donc faut que je me pose les bonnes questions maintenant... on en était où... ?

***S* : Donc le médecin a réalisé une hospitalisation, vous avez vu l'assistante sociale...**

B : oui, voilà l'hôpital B. et l'équipe Alzheimer, j'ai été très déçu par l'équipe mobile d'Alzheimer. Ils sont venus, on avait rendez-vous chez elle. Ok sur le projet, il faut les faire travailler sur quelque chose d'utile et qu'ils aiment bien, euh, je n'ai pas suivi les autres séances, un jour ça a duré 3 à 4 séances alors que c'était prévu pour 10 séances, et puis un jour ils m'ont appelé en me disant « bah écoutez on est allés au bout de ce que l'on pouvait faire, et on ne peut rien faire de plus. »

***S* : Vous n'aviez pas de piste ?**

B : Non, je n'ai pas trouvé ça dans la démarche, euh, pas adaptée, enfin il manquait quelque chose, je comptais un peu plus dessus, j'aurais pensé que suite à ces 10 séances, oui, on peut aussi faire des séances à l'hôpital ou un cabinet spécialisé, enfin je ne sais pas, il ne sais rien passé, un jour coup de téléphone et voilà on a fini et il ne se passera plus rien, en gros c'est ça. Donc assez déçu de la démarche.

***S* : A la base c'était surtout une évaluation ?**

B : Il y avait ça, et puis dans la démarche, c'était on vient et puis on se met à la maison, et le sujet... c'était quoi... je pense la mise en place d'un planning physique où on aurait pu noter, tout noter ce qu'il y avait à faire dans la journée, et qui, elle aurait pu au moins essayer de le comprendre.

***S* : Pour gérer le quotidien ?**

B : Mais ça n'a pas été satisfaisant.

***S* : Ok. Où exerce votre médecin traitant ?**

B : Celui de ma mère ?

***S* : Vous avez le même médecin ?**

B : Le mien est à C. et elle il est à S.

***S* : Votre médecin traitant vous suit depuis combien de temps ?**

B : Depuis une dizaine d'années.

***S* : Et celui de votre mère ?**

B : Depuis Juillet 2013, son ancien est parti à la retraite.

***S* : Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?**

B : Oh au tout début, tous les midis et tous les soirs je passais rapidement, j'étais assez présent, jusqu'à ce que je m'épuise un peu, après j'ai un peu lâché. Après qu'est-ce que j'ai modifié ? Bah c'était tous ses contacts, prendre les rendez-vous, toute la partie administrative a été assez lourde, voilà.

***S* : Vous aviez des activités loisirs avant la maladie de votre mère ?**

B : Non, parce que j'étais épuisé, et en ce moment non. J'essaie de gérer, c'est compliqué, la semaine où je suis seul, je récupère de la semaine où je suis avec mes enfants, et j'avoue que faut que je me pousse un peu. Alors en 2011 j'ai eu des problèmes de santé, là ça commence à être bien, j'ai eu l'année dernière, au mois de juillet, même période, un gros problème de dos, donc je suis toujours chez le kiné...

***S* : Vous ne faisiez pas de sport par exemple ?**

B : J'ai arrêté il y a 10 ans.

***S* : Donc ce n'est pas lié avec la maladie de votre mère.**

B : non.

***S* : Donc vous avez surtout passé plus de temps auprès d'elle, et gérer le côté administratif. Quelles sont vos difficultés au quotidien ?**

B : mes difficultés personnelles ou par rapport à ma mère ?

***S* : Par rapport à la situation avec votre mère.**

B : Euh, aujourd'hui je vous dirai que je n'en ai pas, parce que j'ai tellement mis de distance que j'en n'ai plus. Alors sur la période où j'étais beaucoup plus présent, c'était la priorité, j'étais au travail, elle appuyait sur l'alarme, je me déplaçais parce qu'on m'appelait, alors qu'il n'y avait pas lieu de se déplacer, c'est l'inquiétude de savoir ce qui allait se passer, c'est les voisins qui appellent en disant « ce matin, elle était dehors en nuisette, ou à moitié à poil, enfin ce sont toutes ces informations qui sont remontées négatives, qui sont difficiles.

***S* : être toujours disponible, l'inquiétude, son comportement.**

B : oui, à n'importe quel moment quelqu'un vous appelait pour vous dire « il se passe ça, il faut que tu agisses. » Et puis dans la maladie aussi, autant elle avait un relationnel d'amis, et famille, aujourd'hui il n'y a plus personne pour elle, les gens qui passaient la voir ne passent plus.

***S* : Donc une rupture sociale.**

B : Complète.

***S* : C'est difficile à accepter pour vous ?**

B : Oui, parce que, des gens qu'on connaît depuis 40 ou 50 ans, même s'il y a un problème... il y a une de ses sœurs qui m'appellent de temps en temps, mais il y a un de ses frères par contre je n'ai plus aucune info, des amis qui étaient très proches, ils se voyaient régulièrement, je n'ai plus aucune info. Alors je ne suis pas allé au contact mais euh, il ne se passe plus rien. Alors il y a juste sa sœur qui m'a quand même demandé si j'avais besoin il n'y avait pas de problème.

S : Et finalement vous n'avez pas sollicité son aide ?

B : bah non, parce que mon frère, en étant arrivé à la maison, ça m'a soulagé du soir, d'avoir quelqu'un qui rentre tous les soirs, s'il y avait un problème, il pouvait appeler.

S : Donc là vous avez pris un peu de recul et votre frère a pris le relais à domicile.

B : Oui, complètement. Alors il a accepté par la force des choses, il n'avait pas trop le choix, euh, lui, il n'est pas non plus dans un état psychologique correct, on va dire « alcoolique dépressif » en ce moment, j'ai du aussi le faire enfermer deux fois sur les 3 derniers mois, donc c'était un petit peu chaud.

S : En hospitalisation ?

B : Oui, c'est les infirmières qui m'appelaient pour me dire « ce n'est pas possible qu'il reste comme ça. » Il dormait dans le garage, il n'arrêtait pas de chialer, il picolait... Depuis quelques temps, ça va mieux, il a un bon réseau d'amis, de copains qui le prennent en charge, qui le surveillent, mais dès qu'il est un peu seul... je me souviens d'un midi, il y a deux mois, je suis arrivé, il avait du prendre sa journée, je suis arrivé, il était bourré...

S : Donc il est à domicile avec votre mère mais...

B : Je ne peux pas compter sur lui, il me dit des trucs : « j'ai appelé une agence immobilière pour qu'ils viennent visiter la maison, pour une estimation. » Je n'ai pas eu d'infos. Là je lui demande de prendre un rendez-vous chez le dentiste pour faire un bilan dentaire pour la maison de retraite, il m'a dit « oui, oui, c'est fait. » mais je ne suis pas sûr qu'il ira au bout de la démarche. Donc il est présent mais tout le côté administratif non.

S : De manière générale, comment vous sentez-vous ?

B : Fatigué mais je ne pense pas que ce soit forcément lié à ça, c'est-à-dire que là, j'ai bien pris une bonne distance, et je sens que si j'étais resté dans la situation où j'étais avec elle, à être obligé d'être aussi présent, il y aurait eu de la casse.

S : Vous auriez été en burn-out.

B : Oui.

S : Donc votre solution ça a été de prendre du recul, rendu possible par la présence de votre frère au domicile.

B : oui, ça m'a bien arrangé, il est là toute la semaine, le weekend dernier, il m'a appelé pour me dire « bah je ne suis pas là samedi soir, je lui ferai à manger pour le samedi soir, est-ce que tu pourras lui faire à manger pour le dimanche midi ? » Donc pas de problème, là je suis allé dimanche dernier, je ne suis pas sûr d'aller la voir la semaine, je sais que ce n'est pas très naturel, mais...

S : C'est votre façon de prendre du recul.

B : oui.

S : Quels effets la maladie de votre mère a sur vous ?

B : Quand j'en parle, je dis souvent que c'est la petite mort, parce qu'il y a une partie de la personnalité de la personne qui n'est plus là, et ce qu'on a pu connaître et échanger ensemble, il n'y aura plus. Au début, effectivement... la phase est très courte finalement, parce que ce n'est pas comme si vous aviez un cancer ou autre, cancer à la limite on peut espérer qu'il se passe quelque chose et que ça bascule du bon côté. Là vraiment, quand on vous explique qu'avec cette maladie là, ça n'ira jamais mieux...

S : c'est une fatalité.

B : Oui, après physiquement elle est toujours là, elle n'est pas réellement décédée, mais il y a une partie d'elle qui n'est plus là. On s'habitue à la situation et je pense qu'on va s'habituer à la situation jusqu'au décès. Assez fataliste oui.

S : De quoi souffrez-vous le plus de cette situation là ?

B : Comme on l'a déjà dit, d'être obligé d'être là au quotidien, présent, disponible. J'ai eu des soirées où obliger de dire non parce qu'il fallait passer chez ma mère pour lui faire à manger...

S : Avez-vous des symptômes, de types troubles du sommeil, un syndrome dépressif, anxiété ?

B : Moral qui baisse, oui, je dois aller chez mon médecin, je pense que je vais lui demander quelque chose pour me booster un petit peu, oui. Euh, alors est ce que tout est lié à cette situation, je ne pourrais pas le dire, mais en ce moment je peux être par moment en chute. Alors je pars du principe qu'il y a trois grands piliers : la santé, le travail, la vie privée amoureuse. Moi j'ai toujours gardé la vie professionnelle correct, et je suis toujours bien entouré au niveau professionnel donc c'est toujours un peu ce qui m'a sauvé, quoi. Mais à un moment la bascule peut être facile.

S : Pas de trouble du sommeil ?

B : Non, pas plus que d'habitude.

S : Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ?

B : Mon propre quotidien ?

S : Oui par rapport à la situation.

B : Voir du monde, sortir un peu plus, ne pas se renfermer, je suis plutôt quelqu'un de solitaire mais à un moment j'ai besoin de voir du monde, sinon ça peut rapidement basculer. Bon j'ai l'avantage, c'est que une semaine sur deux, je reprends une vie familiale qui est un peu plus active et qui permet de raccrocher à autre chose, d'avoir ses enfants à la maison, c'est différent que quand on est complètement seul.

S : lien social, familial c'est important.

B : oui, alors le début de semaine c'est très bien, bon à la fin de la semaine, un peu de fatigue ! (rires)

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

B : C'est des gens qui sont je pense assez à l'écoute, qui sont présents auprès des gens qui vont là-bas, qui me tiennent de temps en temps informés, en m'appelant, en me disant « on en est là, elle mange beaucoup de pain, l'autre jour elle est allée sur la poubelle, elle pensait que c'était les toilettes. » Ils me tiennent au courant des petites anecdotes qui peuvent se passer, c'est des gens qui la prennent en charge, l'autre jour il y avait un problème de clé, il m'appelle directement. C'est vrai que quand c'est le mercredi, elle est toute la journée partie, elle est prise en charge le matin par l'infirmière, euh, je crois qu'il y a l'aide ménagère qui arrive après, elle la prépare pour aller à l'accueil de jour, elle revient à 17h le soir, et c'est une journée où on est sûrs qu'elle va être encadrée et qui ne se passera rien de particulier quoi.

S : Où vous êtes tranquille.

B : Oui, c'est important.

S : Pouvez-vous développer les différentes démarches de l'inscription à l'organisation actuelle de l'accueil de jour ?

B : Comment ça s'est déroulé ?

S : Oui.

B : Ça s'est bien passé, suite à l'assistante sociale de B., j'ai appelé, j'ai eu un rendez-vous, ils se sont déplacés je pense et on s'est mis d'accord pour qu'ils passent le mercredi suivant, on a fixé la journée et ça s'est bien déroulé.

S : Donc une journée par semaine.

B : Oui, alors au départ c'était par rapport au budget, il a fallu tenir du côté financier.

S : Vous avez l'A.P.A. ?

B : Oui, il y a eu toute cette démarche A.P.A., alors moi je suis tombé sur quelqu'un qui était plutôt bien, au Conseil Général, moi j'ai trouvé que le contact était bon, il a été très professionnel, par contre la voisine de ma mère, son mari est dans la même situation, et elle a eu une femme et le retour n'a pas vraiment été très bon. Après ça dépend de chaque personne, mais pour moi ça s'est super bien passé sur la mise en place du dossier, après j'ai voulu la changer de G.I.R et je n'ai pas eu de nouvelles, je n'ai pas insisté non plus.

S : Ok. Faites-vous attention à vous ? Comment vous prenez soin de vous ?

B : Est-ce que je fais attention à moi ? Alors je suis fumeur, de temps en temps le weekend je bois, mais je ne bois jamais en semaine par exemple. Je ne fais pas assez attention à moi parce que je ne fais pas assez de sport ça c'est sûr. Maintenant est-ce que je me préserve ? J'assure mon suivi médical...

S : Oui, vous m'avez dit la santé c'est un des piliers donc c'est important.

B : oui, après prendre soin de moi, euh, je vis ma vie comme je pouvais essayer de la vivre avant, je m'accorde des moments, alors pas de « loisirs » entre parenthèse, mais où je vais me déplacer, je vais partir en weekend, je vais aller voir des amis, là je vais partir en vacances.

S : les vacances c'est une façon de prendre soin de soi !

B : C'est difficile comme question !

S : Comment conciliez-vous votre travail et votre rôle d'aidant ?

B : Alors j'ai une plage de travail qui est large, je suis cadre dans l'entreprise, donc je n'ai pas d'horaires fixes, euh, mais des fois en réunion, quand la téléalarme se déclenche et qu'il faut y aller, ce n'est pas toujours facile, des fois mon collègue me dit « viens manger ce midi », « bah non, je vais m'occuper de ma mère. » Des fois obliger de réduire un peu les journées parce qu'il faut passer le soir, ce n'est pas facile.

S : Ça se passe bien avec votre patron ?

B : Oui, avec ma hiérarchie direct, il le comprend, après je compense aussi en terme d'heures, le matin je commence à 7 h, là ce soir je suis parti à 18h, des fois je peux partir à 19h, sachant aussi que je fais une semaine forte sans les enfants, et une semaine un peu plus faible avec les enfants.

S : Donc vous aménagez déjà un peu votre temps de travail la semaine où vous avez les enfants.

B : Oui, avec les enfants, j'attaque à 8h30, faut que je dépose ma fille, et puis je vais partir à 17h30, 18h maxi le soir. Quand je ne les ai pas c'est plus large. Alors au tout début avec ma mère, où il fallait à chaque fois activer, parce que je ne savais pas trop où j'allais, les rendez-vous l'après-midi chez le médecin parce que ça n'allait pas, et je ne savais pas trop vers quoi m'orienter, quoi faire avec tout ça, et ça là où ça a pris le plus de temps et de démarches.

S : Donc au niveau de votre travail, vous êtes à temps plein, et votre rôle d'aidant, ça ne pose pas trop de problème actuellement ?

B : Non, mais j' imagine bien une personne qui aurait des horaires fixes, elle ne pourrait pas...

S : Quel est le retentissement de la situation sur votre vie familiale ?

B : Côté enfants, ils ont été surpris, c'est leur mamie qu'ils voyaient régulièrement et aujourd'hui, ils ne la reconnaissent plus. Quand j'amène ma fille qui a 9 ans, des fois elle a peur des réactions de sa grand-mère du coup elle n'a plus envie de venir. Les relations se sont fortement dégradées, au tout début mon grand l'appelait, elle arrivait à communiquer, des fois elle posait le téléphone et elle partait faire autre chose, aujourd'hui il ne l'appelle plus. Je pense le passage en maison de retraite... alors c'est aussi tout l'environnement, tout ce qu'ils ont pu connaître ou aujourd'hui la maison n'est plus tenue comme elle pouvait l'être, euh, tout à changer, je pense que le passage en maison de retraite fera que les relations avec les petits-enfants reviendront. Autrement pour moi, un peu de distance.

S : Et par rapport à votre frère ?

B : Alors, mon frère, il y a un double intérêt maintenant, son propre intérêt et mon intérêt aussi par rapport à ma mère, et quand il est arrivé en février mars, effectivement c'était très bien qu'il vienne, ça m'a soulagé.

S : Au moment où vous étiez un peu en rupture.

B : Oui

S : On va parler de votre suivi médical, euh, quels sont vos motifs de consultations les plus fréquents ?

B : Aujourd'hui, un suivi suite à un cancer du rein et une néphrectomie en 2011, donc un scanner tous les 6 mois, là j'ai du retard dernièrement, euh, hypertension, cholestérol, c'est tout.

S : *C'est déjà pas mal.*

B : (rires) c'est déjà pas mal !

S : *Combien de consultations par an avez-vous environ avec votre généraliste ?*

B : Spécialiste 2 fois par an maximum, maintenant il me dit plus qu'une fois si le scanner c'est bien.

S : *Le néphrologue ou cancérologue ?*

B : Oui le néphrologue, je ne vois plus le cancérologue parce que ça allait après l'opération. Et mon généraliste 4 fois dans l'année

S : *Donc c'est pour le renouvellement de votre traitement ?*

B : oui, le généraliste a pris le relais, tous les 3 mois.

S : *D'accord donc pour le rein, l'hypertension et le cholestérol. Comment vous organisez-vous pour prendre rendez-vous chez votre médecin traitant ?*

B : Je prends rendez-vous en général le soir après le travail, plutôt vers 18h, 18h30.

S : *Vous pouvez prendre rendez-vous avec votre médecin dès que vous en avez besoin ?*

B : Oui, en général il est assez disponible.

S : *Donc en maladie chronique il y a l'HTA, cholestérol, la surveillance de la rémission du cancer avec les scanners, quel est le reste de votre suivi ? Prise de sang ?*

B : les prises de sang tous les 3 ou 6 mois ça dépend.

S : *Avez-vous des difficultés à les réaliser ?*

B : Si, c'est pour ça que j'ai un peu de retard pour le scanner, c'est vrai que ça n'a pas été facile de mener tout de front, euh, j'ai triché depuis un mois avec la pharmacie, ils m'ont renouvelé, ils peuvent...

S : *Vous dépannez d'une boîte sur votre ordonnance...*

B : Voilà j'ai déjà consommé ça ! Donc là j'envisage de consommer un mois de plus en appelant mon médecin et en disant que je ne peux pas aller sans rendez-vous et que je vais décaler d'un mois. Et puis le scanner je suis en train de me dire que maintenant ça sera à la rentrée, donc je triche.

S : *Vous décalez, par manque de temps ?*

B : ouais, après là je suis dans une phase je fatigue, je pense qu'on est tous un peu fatigué, besoin de prendre un peu de distance, de partir en vacances, faut que j'achète une voiture, il faut que je raye certaine chose avant...

S : *De vous replonger dans votre suivi ?*

B : oui, tout à fait.

S : *Au niveau des dépistages, vous ne faites pas encore parti des campagnes de dépistage, au niveau des vaccinations vous êtes à jour ?*

B : Oui, je suis à jour.

S : *Au niveau de la prévention cardio-vasculaire par rapport à votre cholestérol et HTA, vous faites les prises de sang, il y a le tabac...*

B : oui, le tabac, c'est une étape, il va falloir, mais faut que je règle pas mal de chose avant d'envisager d'arrêter le tabac.

S : *Est-ce que votre suivi médical s'est modifié depuis que votre mère est malade ?*

B : Un petit peu, j'ai un peu décalé les choses, je triche un peu, c'est un peu ça. Sinon ça n'a pas changé.

S : *L'accueil de jour joue-t-il un rôle dans votre suivi ?*

B : Aujourd'hui, ce n'est qu'une journée par semaine, donc je ne peux pas l'utiliser. Maintenant si j'avais du utiliser une journée pour profiter d'autre chose, le mercredi est la bonne journée, car elle est prise en charge du matin au soir, donc ça aurait été l'occasion de pouvoir me libérer, mais je profite de ma semaine seul pour les rendez-vous du soir ou médical.

S : *Oui, vous avez d'autre temps.*

B : C'est vrai que sur un schéma de famille classique les choses auraient été différentes.

S : *Donc les aides n'ont pas plus modifié votre suivi que ça.*

B : Non.

S : *Euh, comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser de façon programmé ?*

B : Bah, par rapport à la situation de ma mère ?

S : *oui.*

B : j'y ai pensé, euh, bah m'organiser avec mon ex-femme, ça voudrait dire qu'elle prenne en charge les enfants le temps de mon hospitalisation, et de l'autre côté faudrait que mon frère prenne le relais de A à Z.

S : *Il y aurait-il des conditions par rapport à l'hospitalisation au niveau de la durée, se dire « oui je la fais, non je ne la fais pas c'est trop difficile pour m'organiser » ?*

B : sur une hospitalisation programmée, est-ce que je serai à même de refuser si c'était trop compliqué ?

S : *Oui.*

B : Non, j'arriverais à m'organiser pour le faire.

S : *Ca n'est jamais arrivé comme situation ?*

B : Non, j'y ai pensé, mais ça n'est jamais arrivé, je n'en ai pas discuté avec mon ex-femme et mon frère mais comme elle rentre en maison de retraite prochainement, ça devrait le faire.

S : *Dans le cas d'une hospitalisation en urgences, ça serait pareil ?*

B : Oui, 2 coups de téléphone et je pars.

S : *Ca n'est jamais arrivé non plus.*

B : Non.

S : On va revenir sur votre médecin traitant. Vous le connaissez depuis 10 ans. Quelle est votre relation avec lui ?

B : Distant, il fait son travail de médecin, mais ça ne va pas être un support moral, je pense. Si je lui dis que j'ai un coup de mou au moral, il va me dire « je vous prescris ça. » Mais il ne va pas chercher à analyser le pourquoi du comment, et pourquoi j'en suis là, il va directement prendre l'option du médicament sans réellement savoir pourquoi j'en ai besoin, quoi, ce n'est pas un grand communicant.

S : d'accord. Sinon ça reste une bonne relation ?

B : oui, une bonne relation, par rapport à ce que lui attend de moi, ce que moi j'attends de lui, il fait son travail, c'est vrai que sa consultation est très rapide.

S : Mais ça vous va aussi ?

B : Je ne pense pas qu'il pourrait avoir un échange de longue durée, parce que lui aussi n'en a pas envie, dans ce type de médecin, derrière il y a des personnes qui attendent et autant pour connaître des gens qui ont toujours des rendez-vous décalés, vous arrivez en fin de journée, il y a une heure de décalage, lui non, il est toujours dans l'horaire prévue et il y a rarement de décalage.

S : Et ça vous convient aussi qu'il n'y ait pas d'attente.

B : Oui, on n'est pas copain, copain, mais il fait son travail.

S : Le fait que vous ayez des médecins différents avec votre mère, est-ce que vous trouvez que ça influence votre relation avec votre médecin ?

B : Oui, je pense que ça pourrait influencer, je me vois mal aujourd'hui avoir le même médecin que ma mère, parce que fatalement à un moment ou à un autre, même si je viens pour moi, il va forcément peut-être glisser sur le cas de ma mère, ou moi aussi peut-être, non, c'est deux choses différentes et je ne voudrais pas mélanger les choses.

S : Donc c'est bien avec deux médecins différents, deux dossiers différents.

B : Tout à fait.

S : Est-ce que votre médecin est au courant de vos difficultés par rapport à la situation avec votre mère ?

B : Non, pas avec ma mère, je ne l'ai jamais évoqué avec lui. Là je vous dis sur la prochaine visite, j'envisage peut-être de lui demander quelque chose pour me rebooster un petit peu, alors par rapport à ce que je viens de vous dire, je ne pense pas qu'il va me demander pourquoi, et il me dira « je vous prescris ça, ce n'est pas très violent ». Une fois j'ai fait ça, avant l'opération j'avais été obligé d'arrêter un peu de fumer, donc euh, il m'avait en même temps booster avec quelque chose, donc à mon avis il me filera quelque chose qui n'est pas très fort, qui m'aidera un peu, mais il n'ira pas jusqu'à me demander pourquoi.

S : Parlez-vous librement de vos difficultés ?

B : Non parce que lui n'aborde pas le sujet, moi non plus de mon côté, je ne vais pas aller déballer ma vie, effectivement si là-dedans il y a quelque chose de médical, peut-être que lui creuserait, mais je ne suis pas sûr.

S : Vous aimeriez qu'il aborde le sujet ?

B : Sur le point de vue de ma santé physique je ne vois pourquoi il aborderait le sujet, si je commence à lui dire que j'ai un coup de mou sur le côté moral, peut-être qu'il aborderait le sujet, est-ce que j'aurais envie qui l'aborde, oui pour en parler, est-ce qu'il me sera de bons conseils je ne sais pas.

S : Existe-t-il une autre personne pour en discuter ?

B : Dans mon entourage, j'ai des collègues de travail qui sont là à l'écoute, euh, qui sont présents et si je demande un coup de main, ils seront forcément présents. Autrement, mes amis, j'en parle, mais ils ne seront pas du même niveau d'aide que mes collègues.

S : Et pas d'autres professionnels en dehors de votre médecin ?

B : Dans les démarches au début, au travail on a une assistante sociale qui vient une fois par mois, j'avais évoqué avec elle, plutôt sur les démarches administratives, elle m'avait été de bons conseils. Mais à chaque fois ça s'est mis en place, ma mère a fait un petit stage au C.H.R. en janvier février, pareil l'assistante sociale a pris le relais derrière, de ce côté je pense que c'est plutôt bien.

S : Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation avec votre médecin ?

B : Non, comme je vous ai dit, ce n'est pas un grand communicant, alors peut-être que par mon vécu, mon passé, je me vois mal aborder des sujets autres que pour lequel je viens avec mon médecin.

S : ok. Vous m'avez dit qu'il n'était pas au courant de votre rôle d'aidant donc il n'a pas joué de rôle particulier dans l'organisation des soins de votre mère ?

B : Mon médecin, non.

S : C'est surtout le médecin de votre mère.

B : Oui, et le remplaçant de cette personne là qui aujourd'hui assure, qui a pris le relais et qui est plus dans le suivi.

S : Votre médecin d'après vous, quelle aide pourrait-il vous apporter ?

B : Du conseil, c'est bien ce qui m'a manqué au tout début. Des orientations, son expérience à lui, c'est vrai ferait qu'il serait juste dans ses conseils.

S : D'accord, des conseils, orientations dans vos démarches.

B : Oui, c'est vrai que aujourd'hui par rapport au début de la maladie, qu'est-ce qu'on fait, qu'est-ce que je dois mettre en place... Effectivement s'il n'y avait pas eu l'assistante sociale à B., je serais sûrement allé voir mon médecin traitant pour m'aider.

S : Savez-vous que l'HAS recommande une consultation par un dédoublé à l'aidant et ses difficultés par votre médecin traitant ?

B : Non, je n'en ai jamais entendu parler.

S : Ok. On va aborder maintenant un petit peu l'avenir, pour débiter est-ce que votre quotidien vous convient ?

B : Là aujourd'hui oui, avec la distance que j'ai pris oui. Par exemple, vous voyez dimanche dernier, je suis allé lui faire à manger, ça me va, même si la situation est glauque, ça va. Mais revenir à être au quotidien, non.

S : D'après vous il y aurait d'autres pistes pour améliorer votre quotidien ?

B : Je ne sais pas, s'il y avait un pôle Alzheimer pour conseiller sur ce qui faut mettre en place, et faire les bons choix dans vos orientations.

S : Plutôt sur l'organisation des soins, des réseaux...

B : Oui, même sur la maladie, aujourd'hui, qu'est-ce que je connais de la maladie d'Alzheimer ? Je sais que c'est une maladie du cerveau, mais précisément... Quand j'ai parlé à l'ancien médecin traitant de ma mère, il me disait que c'était de la démence, à B. on me disait que c'était une des nombreuses maladies d'Alzheimer, je ne savais pas réellement ce qui se passait, il y a ce manque d'informations, et je vais dire je ne sais pas un manque de structures pour aider l'accompagnement, je ne sais pas si elle existe cette structure, mais je suis passé à côté.

S : d'accord. Etes-vous satisfait de votre suivi médical ? Et sinon comment pourrait-on l'améliorer ?

B : Oui, je suis satisfait, aujourd'hui, je me gère et je ne vois pas ce qu'on pourrait mettre en plus.

S : Donc votre mère rentre en maison de retraite cet été, quels vont être vos difficultés dans l'avenir par rapport à votre mère ?

B : Là dans les prochains mois, ça va être de la faire rentrer en maison de retraite parce que je ne suis pas complètement prêt, dans la préparation etc...

S : Elle est dans l'acceptation de l'entrée en maison de retraite ?

B : Oui, alors elle l'était, elle est prête, alors est-ce qu'elle se souvient, on en a parlé, je n'en suis pas sûr, euh, la plus grosse difficulté va être de faire en sorte que mon frère quitte le domicile de ma mère pour que je puisse vendre la maison.

S : Il y a des conflits ?

B : Je lui ai déjà expliqué, il me dit oui, mais je ne sais pas s'il me dit oui pour me faire plaisir.

S : Lui a vendu sa maison ?

B : Oui, il n'a plus de logement pour l'instant, et il a une autonomie qui est réduite, pas physique mais...

S : Financière ?

B : Non, parce que dans la vente de sa maison, il a quand même récupéré, mais plutôt dans l'envie, euh, de se prendre en charge. Je pense qu'une fois que ma mère sera en maison de retraite, je vais l'accompagner lui, pour qu'il soit en appartement, qu'il puisse entrer dans un appartement pour qu'on puisse vendre la maison. Je pense que ça va se finir comme ça.

S : C'est votre petit ou grand frère ?

B : Grand.

S : Les rôles sont encore un peu inversés...

B : Oui, mais bon, là aussi je suis dans l'acceptation, au début je me disais je ne vais pas m'emmerder, j'ai aussi ma mère à m'occuper, et puis aujourd'hui, plus j'avance, je me dis si je ne fais rien, bah, il ne se passera rien, et c'est moi qui serait emmerdé au final.

S : Vous prenez les devants.

B : Oui, autant le faire et puis, oui ça va être long, oui je vais perdre du temps mais une fois que la situation sera réglée on ne reviendra pas dessus.

S : Donc vous vous y êtes préparé déjà.

B : Oui, je laisse passer les vacances, je rentre ma mère en maison de retraite, et puis à la rentrée, je lui mets un ultimatum, et il se bouge et trouve un appartement, et après on risque de rentrer dans une gestion de conflit, si ça ne marche pas comme ça devrait être.

S : Ok. On a fait le tour. Avez-vous des remarques à faire sur le sujet ? La manière dont on l'a traité ?

B : c'est quand vous n'êtes pas, comment dire, quand vous n'êtes pas prêt, qu'on vous annonce ça, que ça vous arrive, il y a une masse d'informations qui arrive et derrière vous ne voyez pas les solutions, le conseil n'est pas là, ou l'aide n'est pas là. Alors si aujourd'hui les assistantes sociales donnent un bon coup de main, mais j'ai l'impression qu'elles sont tellement débordées et qu'elles ne vont pas au bout de chaque sujet, et elles lancent le sujet et derrière c'est à vous de prendre le relais pour le suivre. Côté aide ménagère, ça s'est bien géré, du côté infirmières, on a 2 infirmières qui prennent le relais qui travaillent une semaine sur deux, très bien. Pour l'A.P.A. ça s'est bien géré, pour l'accueil de jour très bien aussi, j'ai rencontré des gens qui étaient plutôt bien dans l'ensemble.

S : D'accord. L'entretien comme ça, vous le trouvez adapter ?

B : Oui, alors je pense que même moi de mon côté, le fait d'en parler me fait du bien, euh, souvent quand j'en parle avec des collègues ou des amis, c'est des brides, ce n'est pas tout le sujet complet, c'est bien aussi d'en parler avec quelqu'un que je ne connais pas, et qui peut m'écouter, ça fera une petite thérapie ! (rires) Ça me fera peut-être du bien !

S : Oui, vous me disiez que vous iriez voir votre médecin pour le moral afin d'avoir un traitement pas trop fort mais vous n'avez pas réfléchi à une autre option, psychologue ?

B : Non, peut-être plutôt un groupe d'échange, oui.

S : Ça existe.

B : Oui, je ne me suis pas renseigné non plus, sur les accompagnants ?

S : Oui, sur les aidants.

B : D'accord, je ne savais pas, ça encore, ça fait parti du pack qui me manquait au niveau information. Je n'avais pas envisagé, échanger, confronter l'expérience de chacun, euh, ça peut aider surement.

S : ***C'est quelque chose qui vous intéresserait ?***

B : Oui, si j'avais su, je serais bien allé participer.

S : ***Maintenant c'est un peu tard ?***

B : Bah aujourd'hui, il y a l'échéance de la maison de retraite, donc les choses sont un peu différentes.

S : ***Comment vous avez trouvé la maison de retraite ?***

B : C'est via l'association Cémavie, c'est une maison neuve spécialisée Alzheimer, je n'ai pas eu vraiment le détail, ils m'ont l'air un peu débordé, mais 90 résidents en tout, ils les font rentrer par groupe de 30, tous les 15 jours, je ne vois pas du tout comment c'est pour l'instant, on va découvrir. Mais je n'avais pas fait de demande à cette maison de retraite, je ne sais pas comment mon dossier est arrivé là-bas.

S : ***C'est Cémavie qui vous a contacté ?***

B : oui, je ne sais pas si c'est l'assistante sociale, le C.H.R., le médecin traitant... Alors je poserai la question, ça doit surement être l'assistante sociale... Après ma difficulté aussi, vu l'état de la personne, c'était est-ce qu'une maison de retraite classique l'aurait accepté ?

S : ***Il faut un secteur prévu qu'on appelle généralement Cantou, qui demande un peu plus de surveillance, avec des espaces de vies dédiés.***

B : Alors ça aussi c'est quelque chose qu'on n'a pas évoqué, le fait d'être entourée, de retrouver d'autres personnes, en ce moment elle passe ses journées seule, elle regarde par la fenêtre, enfin l'image des petits vieux qu'on peut voir... Alors c'est vrai que là aussi il y a une acceptation, le fait de mettre sa mère en maison de retraite, ce n'est pas non plus quelque chose de facile, aujourd'hui avec sa maladie, je pense que c'était la seule solution, d'autant plus si c'est adapté Alzheimer, c'est encore mieux, et je pense que de la rentrer dans ce type d'institution va peut-être lui permettre de se raccrocher à certaines choses, participer à des jeux, de groupe, enfin j'espère que ça peut l'aider, on verra.

S : ***Très bien. On va arrêter là, merci.***

Date : le 03/09/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 33min

Seule

S : Je fais un travail de recherche sur les aidants familiaux qui ont un parent atteint de la maladie d'Alzheimer ou apparentées. Le but est de savoir comment vous organisez votre suivi médical, quelles sont vos difficultés et quel est le rôle de votre médecin traitant.

N : Alors moi j'ai la chance, enfin la malchance entre guillemet d'avoir une maladie, donc dans le cadre de mon suivi, j'ai mon médecin qui agit au fur et à mesure, bon au départ quand je me suis occupée de mon père, j'ai fait comme un burn out, je dirais que j'étais trop proche, niveau sentiments, et on entend le mot Alzheimer, on voit tout de suite la fin, voilà, le premier diagnostic paf, après c'est euh, il appelle, moi je réagissais au quart de tour. Il y avait un problème, il pleurait au téléphone, « attends j'arrive », donc je me suis complètement investie de sa problématique, en m'oubliant moi, donc à un moment donné, au bout de 5 ou 6 mois, j'ai lâché. Pourquoi, parce que c'était à grand coup de rancœur, parce que je ne pouvais plus porter, c'était trop lourd, je me suis trop investie, et en fait, ce n'est pas la meilleure des choses à faire dans ce problème là. J'ai eu la chance d'avoir une amie qui travaille à l'A.D.A.R., qui travaille au milieu de personnes Alzheimer et qui m'a soutenue aussi dans ces épreuves là « Tu sais l'Alzheimer c'est ça... ». Et chaque intervenant auprès de mon papa, l'orthophoniste, l'accueil de jour, le C.L.I.C. de V. m'a toujours expliquée un petit peu, par rapport à ma problématique de départ, en me disant « Ne vous impliquez trop, ne vous oubliez pas... »

S : Prendre du recul...

N : Oui, mais pour moi, c'était impossible, aujourd'hui, ça y est, j'ai réussi.

S : ON va reprendre votre nom, prénom, votre âge ?

N : Alors Mme N., j'ai 50 ans.

S : Donc la personne que vous aidez c'est votre père.

N : oui, Mr N.

S : Quel âge a-t-il ?

N : Il a 75 ans.

S : Quelle est la date du diagnostic ?

N : Le diagnostic a été posé en février 2010.

S : Et c'était une maladie d'Alzheimer ?

N : Oui, c'était les prémices d'Alzheimer.

S : Quel est votre rôle d'aidant ?

N : Alors mon rôle d'aidant dans cette maladie, c'est après que ma mère soit partie en 2012, et juste après l'accident qui lui a coûté un retrait de permis, sous l'emprise de l'alcool en décembre 2012, ça a commencé là.

S : Vos parents se sont séparés ?

N : Oui, ils sont séparés, elle est partie vivre ailleurs. Donc là il a fallu que je l'empêche de reconduire, que je l'empêche de reprendre une voiture, et là je me suis investie à fond, c'est à partir de là que le rôle d'aidant, le rôle d'enfant, tout s'est mélangés.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre père ?

N : Au niveau du médecin, il est en GIR 3, euh, il fait ses courses, il mange ce qu'il a envie, il boit, ça c'est quelque chose qu'on ne peut pas lui retirer, il n'a pas été en cure ou quoi que ce soit, il bricole, il fait son jardin, il tond la pelouse, il est autonome, c'est quelqu'un qui était toujours actif, donc pour lui, le fait de l'emmener visiter des structures, ça passe mal « Mes enfants veulent me mettre en maison de retraite ! » Alors bon. Il a un chat, pour lui le fait d'avoir un chat à la maison, c'est aussi son compagnon.

S : Existe-t-il des troubles du comportement ?

N : Bah, les troubles du comportement, c'est euh, il est beaucoup plus émotif que je ne l'ai connu auparavant, c'est-à-dire que je l'ai découvert en tant que père, parce que mon père vivait derrière ma mère, donc quand ma mère est partie on est tombé directement sur lui, donc comment il nous accueille, comment il nous reçoit, comment il nous exprime ce qu'il a dire ou pas, donc voilà, c'est beaucoup d'émotivité quand il prend conscience qu'il a un problème.

S : Il n'y a pas d'agressivité ?

N : Il y a eu de l'agressivité, c'est-à-dire lorsque côté enfant moi j'insistai sur le fait qu'il ne fallait pas qu'il boive, pour mélanger avec les médicaments, ça c'était le... Et les médecins ont dit stop, laissez faire. Donc moi je passe, quand il est à l'accueil de jour, je ramasse les bouteilles, il en rachète, mais il n'a pas cette main mise, si il en boit une, il ne va pas en chercher une autre, donc ça aussi j'ai levé le pied, il a compris certaines choses sur des actes bien posés.

S : Il ne fait pas de fugue ?

N : Non

S : Au niveau sommeil, de l'orientation dans le temps, espace ?

N : Il a eu des troubles du sommeil quand maman est partie, il est passé à l'hôpital pour des problématiques d'œdème, de santé, il mange beaucoup, il grossit, et il fait de l'œdème, et puis des problèmes de cœur. Sinon il a ses repères, il a la maison, il a le bourg, l'intermarché, la boulangerie, tout ça.

S : Pouvez-vous décrire brièvement l'organisation des soins auprès de votre père au quotidien ?

N : Alors oui, ce que j'ai mis en place dès le début, ça a commencé par le C.L.I.C qui m'a orientée vers l'E.S.A. (Equipe Spécialisée Alzheimer) de B.G., c'est une infirmière, une... euh quelqu'un qui organise l'intérieur d'une maison ?

S : Une ergothérapeute.

N : oui, voilà, et puis une intervenante qui venait avec elle aussi. Ils ont fait le nettoyage de ses aliments qui étaient périmés, ils ont repositionné les choses, organisé, faire un planning au mois, donc m'orienter aussi sur le planning, le faire, avec des petits post-its de couleurs, et puis après on a mis en place au niveau infirmier, un passage matin et soir pour qu'il les prenne, parce qu'il ne les prenait pas. Moi au début je faisais les boîtes, je venais tous les dimanches faire les boîtes.

S : pour la semaine.

N : Oui, et il y avait des oublis. Ca a duré 6 mois et après on a passé la main aux infirmiers. Ensuite on a mis en place l'A.D.A.R., ça c'était dès le début parce qu'il était tout seul, pour venir faire son ménage, et intervenir une ou deux fois dans la semaine.

S : Pas de téléalarme ?

N : Non.

S : Donc juste le ménage.

N : Bah au fur et à mesure, suivant l'avancée de la problématique, il en est venu à la sollicitation à aller se laver, à se changer, donc il faut le solliciter, de lui-même il ne le fera pas parce que ça n'entre pas dans ses mœurs. Donc maintenant l'A.D.A.R. vient le mercredi matin, midi et soir pour le repas et tous les autres soirs de la semaine sauf le samedi et le dimanche, parce que, à partir de février 2013, il est rentré à l'accueil de jour, pour une journée le mardi au début et puis ensuite on a mis le jeudi, au fur et à mesure on a rajouté un autre jour le vendredi.

S : C'est l'E.S.A qui vous a conseillé l'accueil de jour ?

N : Oui.

S : Et pour le C.L.I.C. ?

N : Et bien c'est mon amie qui travaille à l'A.D.A.R. qui m'a dit « Vas voir là, il y a un C.L.I.C. tu peux avoir des renseignements » ainsi que l'E.S.A.

S : Ok. Donc là vous avez 3 jours dans la semaine.

N : Oui voilà, et devant l'ampleur des dégâts que faisait l'alcool, parce qu'il se laissait aller, il s'ennuyait, il est passé à 4 jours. L'accueil de jour m'a proposé de le prendre 4 jours vraiment pour...

S : Le sociabiliser, éviter l'ennui...

N : oui, continuer à le sociabiliser, à utiliser ses compétences, à le faire fonctionner, et à essayer de ne pas perdre ce qu'il a comme acquis, et il est très demandeur, donc euh il sait qu'il se lève, « moi j'ai l'accueil, je ne suis pas là. » Ca c'est quelque chose qui est bien encré. Donc ils viennent le soir, l'A.D.A.R. vient le soir quand il rentre à 18h pour faire les repas, donc tout ça c'est pour essayer de garder un contact avec lui, matin, midi, soir, pour éviter qu'il soit isolé.

S : oui, il y a beaucoup de passage et d'aides mises en place. Le weekend ?

N : Bah c'est nous qui passons le voir, la famille, ou lui il va voir les potes, il va donner un petit coup de main, ou ils viennent le chercher, ils l'emmènent au resto, c'est sa vie, il a envie aussi de ce temps de liberté, il y a solitude et solitude ! Il a souvent dit qu'il s'ennuyait, donc moi j'ai pris ça aussi en compte pour mettre en place l'accueil de jour, avec les frères et sœurs, parce qu'on est sept dans la fratrie. Donc c'était « allo tout le monde, faut qu'on se réunisse, il faut que je vous parle de choses. » Ma sœur a pris le relais quand j'ai fait mon burn-out au mois de Juin 2013, elle a pris le relais jusqu'au mois de Novembre.

S : Au niveau de la famille, c'était vous qui étiez désignée aidante principale ?

N : Je m'étais désignée, attention ! (rires) Il faut bien que je fasse la différence, on se met tout seul en difficulté, ce n'est pas les autres, ce n'est pas... Les gens viennent vers moi, parce que moi, j'ai une qualité relationnelle, j'adore.

S : Vous êtes l'ainée ?

N : Je suis la deuxième, j'ai un frère aîné, une sœur après, et ma sœur m'a toujours dit « bah oui, mais tu ne nous as pas prévenus, tu es tombée comme ça. » J'aurais bien voulu ne pas tomber, mais bon voilà après j'ai repris le dessus, mais vraiment avec d'autres orientations, et sachant qu'il était pris en charge avec toute ces instances, pour moi c'était plus simple. Et je sais que quand j'y vais, je le quitte, je n'ai pas l'impression de l'abandonner, je l'embrasse, je ne m'arrête pas à sa larme, et je vais, il habite chez lui, j'habite chez moi.

S : Il y a combien de temps qui vous sépare entre vos domiciles ?

N : Bah il y a 20 minutes en voiture.

S : d'accord, donc vous étiez l'aidante principale les 6 premiers mois, vous avez du passer la main un peu.

N : Et puis je l'ai reprise.

S : Les aides se sont installées.

N : oui jusqu'à mars, avril quand il a pris ses 4 jours à l'accueil de jour.

S : Au niveau financier comment ça se passe ?

N : En 2013, j'ai lancé la demande à l'A.P.A. pour les personnes âgées, qui était bien vue, bien adaptée, qui a été revue, parce qu'il est passé à 4 jours à l'accueil de jour qui coûte assez cher, comme ça réduisait le temps de l'A.D.A.R. le service à domicile, elle a remis le temps un peu plus sur l'accueil de jour.

S : Ok. Pratiquez-vous une activité professionnelle ?

N : Alors, mon activité professionnelle, je suis en... J'ai toujours dépanné les ordinateurs, maintenant je cherche un statut parce qu'il faut, j'ai été en formation, j'ai pris un peu de lest en 2014 parce que de octobre à mai 2014, j'ai fait une formation certifiant bac pour valider mes compétences, mas acquis en informatique et dépannage, donc là maintenant je

suis en création d'auto-entreprise. Et donc tout ce qui a été mis en place jusqu'à maintenant, c'est en vue de pouvoir gérer ma création d'entreprise et non plus trop de choses à faire, de ne plus pouvoir gérer papa. Je suis aussi mandataire de ses comptes, puisqu'il a bien fallu.

S : Vous êtes tutrice ?

N : Non je ne suis pas tutrice, euh, on est passés au tribunal en début d'année, et la réponse, on a eu la curatrice qui est passée jeudi dernier, donc le dossier est fait, une tierce personne qui gère. Je reste la personne qui interfère, qui reste en contact avec la curatelle et les intervenants, parce que moi j'aime bien savoir où en est papa, ce que je dois dire au médecin, quand il y a un souci à l'accueil de jour, on m'appelle « bah voilà votre papa je le trouve comme ça, si vous allez voir le médecin n'hésitez pas à en parler. » C'est toujours dans l'esprit de l'aider à évoluer dans sa maladie.

S : Oui, donc votre rôle, c'est surtout le lien entre les aides, une présence le weekend, vous avez passé le relais pour la préparation des médicaments.

N : oui, voilà, le planning tous les mois.

S : Les rendez-vous...

N : Les rendez-vous chez le médecin, c'est moi qui l'accompagne, si je ne peux pas mon frère ou ma sœur prenne le relais, je délègue, j'ai appris à déléguer ça y est ! (rires) C'est pour ça que l'horizon est plus calme mais ce n'est pas facile.

S : ça vous permet de prendre un peu de recul. Par rapport à votre travail, donc vous êtes du coup à votre compte.

N : Oui, je travaille au prorata du besoin, j'ai du travail à la maison, j'ai du travail chez des particuliers.

S : Où exerce votre médecin traitant ?

N : A R.

S : Il vous suit depuis combien de temps ?

N : Depuis 1989, depuis que je me suis installée ici.

S : On va revenir un peu sur vous, qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour vous prendre soin de votre père ?

N : Alors euh, qu'est-ce que j'ai modifié dans mon quotidien...

S : Quelles étaient vos activités loisirs avant la maladie de votre père ? Avez-vous réussi à les conserver ?

N : Les loisirs, je n'en ai pas vraiment, au début je me suis beaucoup... je n'osais même pas partir, de peur, parce qu'il m'appelait « j'ai perdu mes clés, je ne sais pas ce que j'en ai fait. » Bon elles étaient restées sur le garage mais bon une fois le garage ouvert... et il en pleurait au téléphone. Bon c'était des passages où en tant qu'enfant, on sait que ça doit arriver mais c'est arrivé trop vite, enfin à ce moment là, c'était un moment de creux on va dire, et euh, moi ce jour là, je me suis dit ça y est, ça descend. Mais en fait, les paliers, moi je les vois bien descendre, maintenant, quand j'en parle, je suis beaucoup plus sereine, et puis bon, c'est vrai que ça ne prend pas trop de rapidité. Et donc non pas de loisirs, mon loisir c'est internet, c'est la réparation, et puis prendre du bon temps. J'ai déménagé de maison, j'habitais une maison en face pour problème financier parce que je ne suis pas très... Je ne touche que l'A.A.H. (Allocation aux adultes handicapés) suite à ma maladie, et donc je suis arrivée ici en Juillet 2013 et donc à partir du moment où je me suis retrouvée ici tellement bien chez moi, je n'avais plus envie d'aller... je faisais des weekends avec mon ami, on allait à la mer, à la pêche comme ça, même avec ma meilleure amie, et tout ça s'est estompé, parce que le weekend pour être là peut-être au cas où...

S : d'être présente si besoin pour votre père.

N : J'étais moins enthousiaste aussi, vu le problème de la maladie, la stabilité elle est bien là mais quand il y a un souci, bah on ne sort plus du lit.

S : Vous êtes mariée ou célibataire ?

N : Célibataire.

S : Avez-vous des enfants ?

N : J'ai deux enfants, j'en ai encore un qui vit là, qui vit chez maman, il est bien un garçon qui vient d'avoir 21 ans, et j'ai une fille qui habite sur B., qui a 24 ans, et qui va se marier l'année prochaine. Voilà donc il y a des projets en cours, et je dirai que je suis beaucoup plus sereine et je vais vers ces projets là, je suis devenue le parent, mon père est devenu le grand-père (rires).

S : ok, donc vous n'avez pas franchement modifié votre quotidien, à part cette crainte de partir...

N : de partir loin, oui, mais maintenant je peux le faire, parce que je sais que si j'appelle un de mes frères et sœurs, ils seront disponibles, ils ont entendu le besoin de déléguer, de passer le relais.

S : Vous avez pris du recul par rapport aux six premiers mois où vous gériez tout.

N : Oui, tout à fait j'étais investie complètement, et j'ai eu des mauvais retours, ma sœur m'a dit « Mais pourquoi tu nous demandes pas, nous, on est là. »

S : Ils étaient prêts à aider.

N : Ce qu'il y a, c'est que moi j'avais le souci, comme j'étais lancée dans la machine, je savais où prendre les papiers, je savais qui appeler, j'étais la personne qui était au top du top enfin entre guillemets (rires).

S : Maintenant quelles sont vos difficultés au quotidien ?

N : Pour moi ?

S : Oui, par rapport à la situation.

N : Bah c'est euh, la difficulté c'est quand je vais le voir, je me pose la question de comment il va être ? Voilà, mais c'est passé, c'est l'instant avant qu'il ouvre sa porte, après bah il est comme il est, et il faut que je ravale ma salive pour ne pas dire des choses. C'est comme à un enfant, on lui dit « Range ta chambre, fais ceci, fais cela, fais pas ci, fais pas comme ça ». Mon père, je devenais euh, sa mère.

S : Vous inversez les rôles.

N : Oui et je me suis vue une fois à le maltraiter, c'est-à-dire qu'il s'est pris une claque. Et c'est à ce moment là que je me suis rendue compte que j'étais partie loin. Et mon amie était avec moi et il m'a dit « non tu n'aurais pas du faire ça. » Et c'est là que la prise de conscience s'est faite. Et mon amie m'a bien expliqué « Ton père, il n'a plus cette notion du bien, du mal, de ce qu'il détruit. »

S : Que c'est lié à la maladie.

N : Oui et à ce moment là, ça m'a bouleversée, ça m'a choquée. Aujourd'hui, je ne suis plus dans cet état d'esprit là. J'arrive chez lui, c'est sa vie, bah ma foi il veut se saouler, bah il se saoule. Le retour des choses, c'est je dirais aussi avant c'est ma maman qui nous disait « oui, il y en a marre, il a toujours bu... » Et elle est partie à cause de ça, il y avait la maladie qui débutait, donc euh bah c'était encore pire, donc elle a pris son recul à elle, elle s'est préservée. Tandis qu'aujourd'hui, et bah moi je ne vois plus mon père au travers de ma mère, je le vois de ma propre façon directement. Donc c'est aussi un bien être pour lui que de nous voir, et de ne pas avoir cette relation, cette tension qui existait, on arrive « tu as pris tes médicaments, t'as fait ci, tu as encore bu ».

S : Vous êtes moins dans le rôle de mère, directive.

N : Quand vous disiez tout à l'heure s'il n'était pas irascible, en colère ou agressif, je le rendais agressif ! Et c'est là que je me suis rendue compte que l'attitude qu'on a peut rendre la personne agressive. Donc je suis passé... à déléguer, il y a des choses plus aisées à faire.

S : Ca vous permet de garder des moments plaisirs.

N : C'est ce que j'ai dit à tous les frères et sœurs, il faut qu'on garde absolument la relation de parent-enfant qu'on n'a peut-être pas trop eue dans notre vécu, mais qu'on peut essayer de préserver au maximum pour lui, pour qu'il finisse sa vie, enfin jusqu'à ce qu'il s'en aille en Cantou et qu'il oublie qui on est. Ca c'est irrémédiable.

S : oui il vous reconnaît pour l'instant ?

N : Oui, mais on ne sait jamais ce qu'il peut arriver, un blocage, un AVC, il n'est pas à l'abri de ces choses là.

S : Donc la plus grande difficulté est liée à la maladie, la relation parent-enfant qui change, qui peut mener à des maltraitances.

N : Voilà, mais bon je m'informe énormément, et donc là quand j'en ai parlé avec ma meilleure amie, elle m'a dit « Oh la la, surtout pas, il faut absolument que tu prennes des aides. »

S : D'une manière générale, comment vous sentez-vous ?

N : Là, maintenant je me sens, je dirai que j'ai fait énormément de travail sur moi, j'ai fait énormément de cheminement par rapport à ma propre personnalité, ma façon de m'affirmer, euh, en tant que fille, même dans la relation à la société, la relation aux personnes, euh, bien avant les problèmes de mon père, euh, j'étais quelqu'un qui discutait, qui écoutait, et qui s'imprégnait des problèmes des autres, une éponge quoi, et je tombais avec.

S : D'où le burn-out au début de la prise en charge.

N : Oui, parce que j'ai tout pris. Et donc au fur et à mesure, j'ai réussi avec tout ça, cette problématique d'Alzheimer et même ma problématique, parce que je suis toujours en analyse.

S : Oui, on va reparler de votre pathologie chronique plus tard.

N : Et donc à entendre ce que les gens me disent et à intégrer ce que j'ai entendu et à changer les choses dans ma façon de faire.

S : Votre burn-out, quels étaient les symptômes ?

N : Oh la la, c'était un ras le bol général, j'étais dans mon lit, je ne voulais plus me lever, je ne voulais plus rien faire. Bon ça ressemblait à ma pathologie bipolaire quand ça n'allait pas, mais vraiment, un surdosage énorme de tâches que je n'arrivais plus à... je n'avais plus de but, c'était au jour le jour. J'avais un planning totalement plein.

S : un surmenage.

N : Un surmenage tout à fait. Il fallait que je m'arrête.

S : Etiez-vous déprimée ?

N : Déprimée, ce n'est pas le mot, c'est je ne voyais pas le bout, c'est un moment aussi quand mon père est sortie de l'hôpital « ah bon, qu'est-ce que je fais là, ah bon je sors déjà... » Il m'a contrariée, il a fait une réflexion que lui ne ressentait pas, et moi je me suis dit « purée, avec tout ce que je fais pour toi, et que tu repars dans ce sens là... »

S : Vous attendiez une reconnaissance qu'il n'avait pas.

N : oui, en fait c'est là que je me suis dit que j'attendais une reconnaissance. Alors que la reconnaissance je l'ai, il m'aime, il m'appelle quand il y a besoin. Mon numéro de téléphone est écrit partout parce qu'il ne veut pas l'oublier, euh, il met celui de mes frères et sœurs partout aussi pour être sûr que s'il a besoin il puisse appeler. Donc c'est aussi une forme de reconnaissance de se dire bah il sait sur qui compter.

S : Faut voir où est la reconnaissance et ne pas l'idéaliser.

N : Voilà. Mais dans ma vie j'ai eu besoin d'énormément de reconnaissance. Au travers de mon vécu.

S : ok. Donc vous avez quand même fait des étapes au niveau du cheminement par rapport à la maladie. Quels effets la maladie de votre père a sur vous ?

N : L'effet de la maladie, c'est le fait de le perdre trop vite parce j'ai envie de profiter de lui encore un peu, parce qu'il m'a aidé financièrement, il m'a aidé, je dirais que je suis sa première petite fille, donc c'est ses petites attentions qui restent et quand il a besoin il vient pleurer sur mon épaule.

S : Vous êtes une confidente.

N : Oui et quand je l'écoute parler, ou quand je lui parle de choses, je lui dis « si tu as un problème il faut en parler, faut en parler au médecin. C'est pour t'aider, ce n'est pas pour te donner des médicaments », et euh, je dirai que j'ai une relation privilégiée par rapport aux autres.

S : C'est ça que vous voulez conserver.

N : Oui, il y a eu la relation petite fille, il y a eu la relation, parce que moi j'ai beaucoup appris de lui, j'ai les mêmes compétences que lui, je sais faire pleins de choses de mes dix doigts, euh, on peut me demander n'importe quoi, je rends le service, je suis sur la même tangente que la sienne et j'ai ce côté relationnel, je reconnais les gens dans la rue, je dis bonjour, les gens me disent « ah bon tu me reconnais, ça fait longtemps. » Et je, comment je vais dire ça, comme si il m'avait couvée, parce que j'ai eu un problème cardiaque (C.I.V.) toute petite et je pense que ça l'a aussi touché, et maman m'a expliqué que c'était à l'occasion d'une sortie quand ils étaient jeunes quand elle était enceinte, il avait bu et il a tapé dans un trottoir et je pense qu'il y a quelque chose quelque part qui reste, je me demande s'il n'y a pas un cheminement, que j'ai une relation un peu plus privilégiée par rapport à ça. Il a toujours été là, financièrement il m'a dit chaque fois « je suis là ». A partir du moment où il s'est retrouvé dans la problématique Alzheimer et qu'il m'a posé cette question « si tu as besoin... » Je lui ai dit c'est fini.

S : Vous inversez les rôles.

N : C'est moi qui gère ton argent, donc moi je ne permettrai pas de me servir et toi tu n'auras plus à m'aider. Maintenant c'est moi qui t'aide. Et l'argent que tu as, c'est pour prévoir tes intervenants, la maison de retraite, la structure et tout ce qui a à faire à sa maladie.

S : Vous souffrez surtout du risque de le perdre trop tôt par rapport à la maladie.

N : Oui, mais je sais maintenant je suis préparée. Au début je n'étais pas prête mais là aujourd'hui je suis préparée, bon mon amie me parle beaucoup, l'orthophoniste m'en parle aussi, l'accueil de jour aussi.

S : L'orthophoniste, il y va en plus de l'accueil de jour ?

N : oui il y va, maintenant elle m'a demandé si elle pouvait intervenir à domicile. Donc là ce midi, j'emmène papa chez le médecin pour avoir l'ordonnance, il en fait une heure par semaine. Elle aide à faire des recherches sur internet, je lui ai mis un ordinateur en place, elle me dit « ah bon il a un ordinateur ? », bah je dis « oui, vous pouvez vous en servir c'est fait pour », donc ils font des recherches sur sa ville natale etc...

S : Ok. Avez-vous des symptômes du type troubles du sommeil, angoisse, syndrome dépressif ?

N : J'ai eu burn out et tout ça mais maintenant c'est réglé.

S : Il y avait l'angoisse de partir ?

N : oui la crainte de partir, et puis le retour de manivelle de la maladie, moi je dirai tout ça c'est lié, c'était un grand questionnement qui a fait le tour de mon moi personnel.

S : Comment ça a été pris en charge ?

N : Alors je suis allée consulter au C.M.P., parce que de par ma maladie je consulte toujours.

S : Donc la maladie Bipolaire.

N : Oui ou Maniaco-dépressive. Et donc je consultais au C.M.P. et j'étais en hôpital de jour quand j'ai eu ce problème là et quand j'ai besoin, je vais consulter une infirmière psy. Je vais, je prends rendez-vous et je vais parler de moi, de ce qui me pèse et non plus parler des problèmes des autres parce que c'est ce que je faisais avant.

S : La maladie de votre père pouvait aggraver votre maladie.

N : oui, ce qu'il y a c'est que moi je n'arrivais pas à gérer tout ça, en fait ce n'était pas compliqué, j'avais juste besoin d'entendre me dire, des infirmiers, des gens compétents, des professionnels, que ça n'arrivait pas qu'à moi, que ça arrivait à beaucoup d'autres, que c'était normal que ça se passe comme ça, qu'il fallait un temps d'adaptation, qu'il fallait un temps de prise de conscience, donc euh, des paroles rassurantes. Et c'est le mot « à l'aide » que la plupart des gens qui en ont besoin n'osent pas.

S : Avez-vous eu recours à un traitement médicamenteux en plus ?

N : Oui, on m'a mis sous, euh, j'ai repris du Séroplex en plus grande quantité, parce que là j'en ai le matin, ils m'en ont remis le soir pour tenir.

S : Donc un antidépresseur en plus de votre traitement habituel pour la maladie maniaco-dépressive ?

N : oui, j'ai le Dépakote qui me suit à vie. Le Séroplex c'est par rapport, parce que pour un rien je peux descendre, c'est-à-dire je peux être dans une phase de déprime dont on n'arrive pas à se colmater.

S : Il y avait des troubles du sommeil ?

N : Oui, c'était lié.

S : Les troubles du sommeil ont été pris en charge avec le Séroplex.

N : Oui, et puis reprendre un rythme, d'éviter que la machine fonctionne à 100% !

S : Au niveau appétit ?

N : Oh ça il n'y a pas de problème.

S : D'accord donc vous avez eu une prise en charge psychiatrique et médicamenteuse pour cette période là. Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien depuis la maladie de votre père ?

N : Et bien grâce à mon ami, qui me permet lui de par sa composition de caractère...

S : C'est votre concubin ?

N : C'est oui, un concubin, je dirai on a chacun un toit et on se retrouve le weekend. Et euh lui, de par la composition de son caractère, il me permet de lever le pied, c'est un peu mon garde-fou. Il a toujours été présent dans ma maladie, c'est-à-dire qu'il est là, il est présent, et il s'est pointé quand « attention, là tu commences, tu vas trop vite. »

S : Vous écoutez son avis extérieur avant de retomber dans une phase maniaco-dépressive.

N : Cet enseignement là, je l'ai intégré à ma vie d'aujourd'hui. C'est un boomerang, quand le boomerang revient, je me calfeutre.

S : Ok. Donc votre ami qui tire la sonnette d'alarme, vous avez mis en place les aides aussi qui vous permettent de reprendre une activité professionnelle.

N : Oui, c'est rassurant. Avant je me disais, « bah je ne travaille pas, alors je dois m'occuper de mon père. » Maintenant je vais travailler, je vais continuer à m'occuper de mon père mais je mets quelque chose en place pour alléger les choses.

S : Oui, et puis une prise de conscience par rapport au relais de la famille aussi.

N : Oui, on ne sait pas ce que les autres pensent tant qu'ils ne nous l'ont pas dit.

S : Donc tout ça a permis d'améliorer votre quotidien.

N : Oui voilà mon quotidien.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

N : Alors l'accueil de jour, moi je suis rassurée, parce que mon père est pris en charge, il est suivi, il y a des gens qui le côtoient, parce que papa est tout seul à la maison, donc il le voit sous un angle différent, enfin sous la personnalité qu'il veut bien montrer, mais il a réussi à montrer ce qu'il est effectivement, il y a des jours, il est arrivé, il avait bu dès le matin, donc il a été sermonné comme il se doit, comme un enfant fait une bêtise, et il sait très bien que là-bas il ne faut pas se pointer comme ça sinon il ne va pas à l'accueil de jour. C'est logique. Donc on a eu une réunion avec tous les intervenants au C.L.I.C. et tout ça a été posé donc avec ma fratrie, papa et les encadrant de l'accueil de jour et du C.L.I.C, et les intervenants, qu'il n'y ait pas qu'une seule personne qui dise les choses, que tout le monde prenne conscience qu'il y a des choses à dire et qu'elles soient bien comprises par tout le monde.

S : Pouvez-vous développer les différentes démarches de l'inscription à l'organisation actuelle de l'accueil de jour ?

N : Alors j'ai pris rendez-vous, on est allé voir en Décembre 2012, puisque papa a eu son accident en Novembre, papa était tout déboussolé, on sentait bien qu'il était déjà bien embêté avec cette maladie. Donc quand moi je l'ai récupéré comme ça, j'ai dit c'est bon, avec le C.L.I.C., avec l'E.S.A, j'ai pris rendez-vous, on est allés une fois, ils nous ont présenté un peu ce que c'était et papa a dit « oui, je ne sais pas ce que je vais venir faire là. » Il n'était pas très pour et puis ma foi on est retournés en Janvier, puisqu'on avait posé, on ne savait pas trop quel jour faire, elle nous a proposé s'il y avait de la place, parce qu'il n'y avait pas de place, donc « Fin Janvier je vous redonne rendez-vous on verra ce qu'il y a comme place et quel jour on prendra. »

S : Vous n'avez pas eu de difficultés ?

N : Bah ce qu'il y a c'est que mon père était quelqu'un qui rendait beaucoup de service donc il était au Pain contre la Faim le mardi et le jeudi, euh, il fallait jongler avec ses activités et au fur et à mesure, comme il a perdu son permis, ça a périclité, et on a commencé le mardi et puis après les autres jours, ça c'est fait assez facilement du fait aussi qu'il y avait une voisine qui y allait aussi, ils ont commencé à jouer à des jeux de sociétés, à faire des choses. Alors au début il disait « oui, ils nous prennent pour des bébés, on joue avec des balles on se lance la balle. » Mais bon c'est marrant parce qu'il expliquait ça comme ça et aujourd'hui non, non, c'est quelque chose qui est bien intégré et pour rien au monde il quitterait l'accueil. Quand il a quelqu'un qui dit « on va peut-être venir », « ah bah non, non, je suis à l'accueil, je ne serai pas là. »

S : Oui, maintenant il y tient, c'est que du positif, même par rapport à l'alcool.

N : C'est sûr, parce moins souvent tout seul chez lui, moins devant sa bouteille. Par contre c'est le soir qu'il continue.

S : Ok. Vous, Faites-vous attention à vous ? Comment prenez-vous soin de vous ?

N : Alors, c'est très complexe. Dans les années où j'étais en problématique financière, j'étais au Petit Plus à R., c'est un service d'aide de la mairie, qui nous aide financièrement, on a des tarifs moins chers, et on a des activités à côté, ils avaient créé l'estime de soi, je me suis inscrite et je l'ai suivie pendant un an pour retrouver une certaine féminité. Bon je suis un garçon manqué c'est clair je ne le nie pas (rises), mais voilà j'ai reperdu les choses féminines, mais j'ai intégré la façon d'être, la femme à côté de mon compagnon, de m'habiller en soirée. Mais c'est vrai que dans la génération où on a été élevé, ce n'était pas la douche le matin, la douche le soir, on se pomponne, moi je ne me maquille pas, je suis nature, directe. Ça fait un peu comme mon père, il est encore des deux générations d'avant, lui c'était on se lave le samedi et c'est tout.

S : Vous arrivez à repartir en weekend, en voyage ?

N : Bah là j'ai une semaine à Pornic avec mon ami, j'ai eu la boule au ventre de partir, parce que ça fait un an, avec la formation, les statuts, les papiers, tout ça, la personne qui me suit à la B.G.E. était en vacances au mois d'Août, j'aurais pu partir mais je n'étais pas prête, j'avais la tête dans le guidon. Jusqu'au lundi soir j'ai préparé mon sac, il me dit « je ne te force pas, ça serait bien que tu quittes peut-être un petit peu ton père ». J'ai réglé tout ce que j'avais à régler et le soir à 20h, je lui ai dit « bon bah si tu veux, on y va. » Dans la voiture j'étais nouée ici (montre son ventre), j'y allais vraiment parce qu'il fallait que j'y aille. Et une fois arrivée, bah ce n'est que le lendemain que j'étais contente d'y être. Et j'étais plus sereine qu'avant. Le fait qu'on y aille un weekend chez lui...Je suis plus à recevoir, j'aime bien être chez moi, ça fait parti aussi de ma maladie, j'ai mes repères, quand je dois changer de repères, c'est un petit peu plus difficile, ça me demande un petit peu plus de temps, donc il faut que je m'habitue.

S : Par rapport à votre activité professionnelle, comment conciliez vous votre activité et votre rôle d'aidant ?

N : Et bien je travaille quand les gens ont besoin, je pose mes horaires, et j'ai appris à dire non, c'est-à-dire ne pas traîner jusqu'à 21h chez la personne. Je ne me donne plus corps et âme, c'est quelque chose que j'ai compris aussi parce qu'il faut que je revienne, il faut que je me préserve, « j'ai d'autres ordinateurs sur le feu donc, il n'y a pas que vous », il faut bien que je cloisonne le temps d'intervention chez les gens pour leur dire « bah voilà, le forfait c'est tant, le temps de prestations c'est temps ». Il faut aussi que je m'habitue au temps de prestation et au temps que je passe sur telle ou telle chose.

S : Vous vous adaptez.

N : Oui, si papa a besoin pour un rendez-vous chez le médecin, je le case entre deux rendez-vous.

S : Quel est le retentissement de la situation avec votre père au niveau de la famille ?

N : Alors au niveau de la famille, ma sœur me dit « bah écoute si papa veut finir sa vie comme ça, il va se tuer, il boit, voilà. » Elle, elle a pris du recul, parce qu'elle l'a trouvé une fois avec une personne qui était là, qui voulait profiter de lui et moi j'ai plutôt réagit de façon un peu forte en faisant venir les flics, donc il a fallu le mettre à l'abri au niveau financier, elle venait pour dormir, alors qu'elle avait un mari à côté, elle disait qu'elle se faisait battre et tout, donc papa l'a pris un petit peu sous son aile, et il a dit « oui bah moi je ne fais rien de mal, elle ne fait rien de mal, elle prend le lit à côté. » Et ma sœur n'a pas accepté parce que ma sœur est mariée catholique et elle ne conçoit pas que mes parents soient séparés déjà, donc s'il y a une autre personne qui intervient, alors là c'est la fin. Donc il a fallu qu'on fasse des pieds et des mains, moi j'ai fait ça avec mon ami, et mon futur gendre, il est vraiment imposant, il a connu la rue aussi, il connaît ce genre de personne et on a fait intervenir une procédure d'aide pour papa par le tribunal, et dès qu'on a eu la procédure, la personne a pu intervenir. Et moi après je suis allée à la mairie, voir le maire, pour leur expliquer que cette personne là était une personne qui fallait aider. Parce que pour moi, c'était quelqu'un qui avait besoin d'aide, qu'il ne fallait pas laisser comme ça. Ils ont fait le nécessaire, elle est partie en cure, et elle est revenue impeccable.

S : Mise à part cette situation, il n'y a pas eu d'autres conflits ?

N : Non, ce qu'il y a c'est que mes frères, ils y vont parce qu'ils ont des petits enfants, donc ils vont le voir de temps en temps, mais ils ne savent jamais, et quand ils me disent « on ne sait jamais comment on va le trouver. » Et c'est toujours la hantise de l'alcool, comment ils vont être reçus. Donc le dimanche c'est peut-être un peu trop calme. Papa me dit « Bah oui, personne n'est venu me voir. » Il y a peut-être du monde qui est passé mais il l'a oublié. Donc moi j'ai mis en place un cahier pour que chacun quand il vient « bah voilà moi je suis venu, papa était comme ça, on est passé aujourd'hui. »

S : Ca vous permet de communiquer et de lui rappeler.

N : Et avec les intervenants, ils nous laissent des petits mots, votre père a fait ça, il n'a plus d'argent, est-ce que vous pourriez lui remettre tant.

S : Il continue à gérer un peu des dépenses ?

N : Bah j'ai fini par lui enlever son chéquier quand il voulait racheter une voiture. On lui avait mis une carte et un compte avec de l'argent dessus, et puis il a oublié ses codes et il a fallu refaire des cartes. Donc là je lui ai mis 80 euros à retirer au guichet, et la curatelle a dit c'est très bien.

S : Donc avec vos frères et sœurs ça se passe plutôt bien.

N : Oui, il y a un frère qui ne veut rien entendre, qui ne veut pas s'occuper de mon père. Il a un problème de vécu avec lui, donc je pense qu'il lui en veut de ne pas avoir été le père qu'il aurait voulu, parce que lui il a du mal à être père avec son fils, il a intégré le fait d'être père pour son fils, et il a retrouvé un père chez le père de sa compagne, son beau-père. Donc pour lui, il s'occupe des comptes de ma mère et il m'aide aussi dans les comptes de papa. Je communique avec tous mes frères et sœurs.

S : Vous faites le lien avec les aides, la famille.

N : oui, tout est clair. Je relaie l'information, parce que dans une fratrie, il faut savoir qu'il y a des grands et qu'il y a des petits. Nous chez nous on est 3 grands, et les 3 derniers, ils ont des petits, ils sont moins disponibles, ils travaillent. Tandis que nous on est déjà plus anciens et on est beaucoup plus soudés, et quand il faut agir on est prêt à l'action. Et pour les frères de papa c'est pareil, il y en a qui sont à la retraite et qui se déplacent, quand papa était malade ou pris en charge à l'hôpital, je mettais tout ce qu'il fallait pour qu'il puisse aller le voir, ça relance la relation et eux me renvoyaient des mails de soutien pour me booster et me permettre de tenir. Je cherche beaucoup ça, on parle aussi un peu de reconnaissance...

S : Par rapport à la famille...

N : Oui, voilà.

S : Avec vos enfants ça se passe bien ?

N : Ca va, ça ne pose pas de soucis, au contraire, mes enfants sont contents d'aller voir leur grand-père.

S : Ok, on va parler de votre suivi médical, quels sont vos motifs de consultations les plus fréquentes chez votre médecin généraliste ?

N : Alors en ce moment, les motifs, c'est la réactualisation de l'ordonnance, c'est pour 3 mois, et en cas de problème dernièrement non je ne vois pas. Il n'y a pas eu de soucis.

S : Donc par an vous le voyez environ 4 fois.

N : Oui, environ 4 fois.

S : Comment vous organisez-vous pour consulter votre médecin traitant ?

N : Oh bah je prends un rendez-vous et je l'ai dans les jours qui suivent ou dans la journée, comme je suis disponible, on me glisse entre 12h et 14h, j'ai enlevé pas mal de contrainte dans ma vie, j'arrive à en accepter maintenant, c'est le juste retour.

S : Ok, donc c'est facile. Vous avez une maladie chronique qui est la psychose maniaco-dépressive, avez-vous d'autres pathologies ? Le problème cardiaque...

N : Un problème cardiaque avec un suivi tous les 2 ans avec un cardiologue, j'ai un souffle au cœur, une communication intra-ventriculaire, qui n'évolue pas, qui est stable. Ça ne m'empêche de vivre.

S : pour consulter le cardiologue, vous vous organisez facilement aussi ?

N : Oui, je prends rendez-vous et le mois d'après j'ai le rendez-vous.

S : Pas d'autres suivis ?

N : La gynéco une fois par an.

S : Pour le reste de votre suivi, les prises de sang, imagerie ?

N : Si j'ai une prise de sang, j'y vais à l'ouverture à 7h.

S : Donc pour réaliser votre suivi médical, il n'y a pas de difficultés.

N : c'est facile, pour moi comme pour les rendez-vous de mon père.

S : Réalisez-vous les examens de dépistage ?

N : oui, 50 ans ça y est, le coloproctum, j'ai reçu courant juillet, je vais le faire, et je fais ma mammo tous les 2 ans, depuis que j'ai 40 ans.

S : Parce que vous avez des antécédents dans la famille ?

N : Non, c'est la gynéco

S : Les frottis ?

N : oui, tout ça

S : Les vaccinations ?

N : à jour, ça c'est suivi avec le médecin.

S : Pourquoi faites-vous les examens de dépistage ou prévention ?

N : Parce que déjà ma santé c'est important, ça a été instauré par ma mère qui nous emmenait chez le médecin pour les vaccinations, dans l'éducation, dans notre vécu, les choses ont toujours été réglées, on était dans une case, je dirai, moi je suis sortie de ma case (rires), même côté chrétien, catholique, bon c'est bien les cases, mais quand on devient adulte soi-même, il faut pouvoir sortir de la case que les parents nous ont mis. Bon j'ai mis du temps à en sortir 40 ans mais tout arrive !

S : Donc c'est important pour votre santé, c'est favorisé par votre éducation.

N : Oui, et faut prendre soin de soi, ça fait parti de... on a envie de continuer à vivre, moi quand je vois mon père, il me dit aussi « ta mère elle est folle, elle est malade... » Maman, elle est ce qu'elle est, elle fait ce qu'elle peut, je dis toi « bah moi quand j'ai un rendez-vous j'y vais, quand je dois prendre un médicament je le prends. » On lui dit de faire ci, il le fait, c'est comme un enfant.

S : Votre suivi médical s'est-il modifié depuis la maladie de votre père ?

N : Euh...

S : Vous aviez repris le Seroplex...

N : Euh, non, le Seroplex avait disparu pendant un moment, et là il a fallu le laisser. Et là dernièrement j'ai eu un... la pharmacie m'a mis un générique à la place du Seroplex, et j'ai passé 15 jours, euh j'ai raté 15 jours de mon traitement effectif, on va dire que la molécule ne convenait pas. Il a fallu aller rechercher du Seroplex et maintenant le médecin met non substituable. Là j'ai quand même flippe.

S : Ce n'était pas efficace ?

N : Oui, j'ai senti... je ne pouvais pas affronter les choses du quotidien, ah c'est une flèche !

S : Au niveau du rythme des consultations chez votre médecin ou l'infirmière psy ?

N : C'est à mon besoin, je suis passée par le C.M.P. depuis 1997, et je suis toujours dans le suivi.

S : Depuis la maladie de votre père, vous n'avez pas augmenté le rythme des consultations ?

N : Non, pas de tout. Par contre quand il y a eu cette problématique de non recul, il a fallu que j'aie me recadrer.

S : Ok, mis à part les 6 premiers mois où vous étiez en burn-out, maintenant votre suivi est identique à avant. L'accueil de jour et les aides n'ont pas modifié votre suivi.

N : Non.

S : Si vous deviez vous faire hospitaliser ou opérer de façon programmer, comment vous organiseriez-vous ?

N : Oh bah j'irais, là maintenant c'est ça. Je vais être quand même un peu réticente, parce qu'on sait que ça fait mal, on sait qu'au retour, ça prend du temps, mais s'il faut le faire, je le ferais.

S : ok, donc pas de refus, vous ne décaleriez pas ce type de prise en charge.

N : Non.

S : C'est déjà arrivé ?

N : Non, non, pour ça non, il y a juste eu bah une tentative...

S : De suicide... ?

N : Oui, en 2005, je cherchais une porte de sortie...

S : C'était avant votre rôle d'aidant.

N : Oui, ce n'était pas par rapport à la maladie.

S : Et si vous deviez vous faire hospitaliser ou opérer de façon urgente, comment vous organiseriez-vous ?

N : S'il faut y aller, faut y aller, je pense que de toute façon, on a un corps, moi ce que j'ai ressortis par rapport à la maladie, c'est que peu importe l'effet du médicament, ou l'effet d'une opération ou quoi que ce soit, du moment que je suis bien dans ma tête, c'est le principal. Il faut regarder vers le futur et continuer d'avancer.

S : Ca marche, donc s'il y avait besoin de prendre soin de vous lors d'une hospitalisation vous le feriez, pour votre père, vous passeriez le relais.

N : Oh bah là c'est clair.

S : Le fait qu'il y a des aides ça facilite.

N : oui.

S : Il n'a jamais été en hébergement temporaire ?

N : Il a été pris au C. pour sa problématique d'Aorte, il était en décompensation cardiaque, il avait de l'eau qui venait dans les poumons, c'était une hospitalisation. Sinon non.

S : Et si vous deviez partir plus longtemps, vous le laisseriez avec les aides et le relais avec vos frères et sœurs ?

N : Je suis partie l'année dernière une semaine à Grenoble, et c'est là que ma sœur m'a appelé « oui, j'ai trouvé papa avec une personne », « oui, bah je ne suis pas là. » Je n'allais pas remonter de Grenoble pour gérer le truc. C'est là aussi que l'ai

vu ce que j'étais capable de gérer de loin, et comme me dit ma meilleure amie « N. tu t'en vas, tu éteins ton portable, tu es en vacances. »

S : Vous laissez le numéro à quelqu'un d'autre.

N : Oui voilà, déléguer !

S : oui, sur des périodes d'une semaine ça va, sur des périodes plus longues ?

N : Bah je fais en sorte d'être là pour le planning, je le fais avec lui, c'est lui qui met ses post-its, les activités qu'il a, sur la présence de l'A.D.A.R., sur l'accueil de jour, on le fait ensemble, c'est important aussi cette relation qu'on a, c'est comme un jeu, c'est ludique. Moi j'aime bien conserver des choses comme ça avec lui.

S : Donc pas de soucis au niveau de ce genre de prise en charge. Oui ce que je voulais vous demander par rapport à l'accueil temporaire, il n'y a jamais séjourné ?

N : Non, j'ai fait des demandes, mais pour eux, la problématique de l'alcool, ça bloque.

S : Il le refuse ?

N : Oui, je l'avais demandé quand il était mal, je le voyais mal parti, je le voyais, je croyais que c'était la fin. Et aujourd'hui, je suis épatée, en fait avec toutes les aides qui sont en place, il n'est pas en partance pour une structure, il est vraiment bien chez lui.

S : Vous aviez fait les demandes d'accueil temporaire au départ...

N : pour trouver une solution, et quand on a vu les prix et pas de solution tout de suite, c'était des listes d'attente, bah...

S : Vous avez trouvé d'autres solutions. Ça peut rester une solution de dépannage ?

N : Oui, oui, parce que j'ai eu une autre bonne amie, sa maman avait fait un A.V.C., elle l'avait mis dans un lieu d'accueil temporaire, et on peut avoir une semaine comme ça, pour que les aidants soufflent.

S : oui, vous connaissez.

N : oui, je n'en ai pas eu recours. Et comme je dis souvent, les problématiques ou les gens que j'ai croisés sur ma route, ce n'est pas arrivé par hasard, c'est-à-dire qu'aujourd'hui, j'ai déjà connu ce problème, j'en ai déjà parlé, je l'ai déjà entendu et pour mon père, c'est comme si je m'étais en place la même façon, avec du recul. Parce qu'au début c'était « il ne va jamais finir tout seul, si j'avais une chambre, je le prendrais. Ma meilleure ami qui me dit « ne fais jamais ça, tu ne sais pas ce que c'est que d'avoir quelqu'un... » (Rires).

S : L'avis de l'entourage est important.

N : ah oui !

S : Par rapport à votre médecin traitant...

N : Oui.

S : Ça fait longtemps que vous le connaissez

N : 1989

S : 25 ans. Quel est votre relation avec votre médecin ?

N : C'est un médecin de famille, on m'avait dit qu'en je suis arrivée ici que c'était un médecin de famille. Le seul tort, c'est... Faudrait peut-être que je change, parce qu'il me connaît trop bien, et bien souvent un médecin peut passer à côté de plein de choses.

S : Il est paternaliste ?

N : Non, il est bien à sa place, je sais qu'il m'a beaucoup aidée, parce que quand j'arrivais chez lui à 19h30 le soir, je ne repartais pas avant 21h. Vraiment une présence d'écoute, j'appelle ça un médecin de famille, disponible et au bout du compte, une médication vraiment bien appropriée pour passer le cap. Ça pour moi ça a été une bonne chose.

S : une bonne confiance.

N : oui, une bonne confiance. Mais aujourd'hui, je me dis que peut-être qu'il y a autre chose à faire, alors là il me propose « Vous savez votre médication on peut voir, on peut la changer, on peut mettre autre chose, de moins lourd... » Je suis sceptique. Mais lui, il est aussi dans le changement, il y a des nouvelles molécules. Je me sens bien et je n'ai pas envie de changer.

S : Vous n'avez pas d'autre suivi au niveau médication au C.M.P ?

N : Non je n'ai plus, c'est seulement à la demande. Si un jour j'ai besoin, je retournerais voir le psychiatre, j'ai du aller au C.M.P de 1997 à 2005, et euh, en 2005 j'ai vraiment crié à l'aide je leur ai dit « Ne me lâchez pas tant que je ne suis pas sortie de là. » Donc j'ai fait ma demande et eux m'ont entendu, c'est pour ça que toutes ces évolutions par rapport à la maladie, c'est vraiment prendre conscience, j'ai des portes de sorties.

S : Donc maintenant c'est votre médecin traitant qui gère.

N : oui, s'il y a besoin, il me dit « allez voir votre psychiatre. » Il me dirige.

S : Pendant votre burn out en 2012, le suivi avec l'infirmier a duré combien de temps ?

N : C'était Juillet et Août.

S : 2 mois.

N : Oui. J'ai du voir 3 personnes différents, mais bon mon dossier est toujours là-bas.

S : Ok, Avez-vous le même médecin que votre père ?

N : Alors au début oui, on l'avait, parce qu'il venait avec maman et le médecin était ici, pour que je puisse gérer. Et puis finalement on l'a mis à H.G. quand il n'avait plus de voiture, c'était là-bas et moi je me déplaçais pour les rendez-vous.

S : Donc ça fait 2 ans. Est-ce que cela influence-t-il votre relation avec votre médecin ?

N : Non, parce que même avec le médecin de papa, moi je lui explique des choses, elle, elle m'explique des choses, je relance sur mail pour la fratrie, et quand son médecin a quelque chose à lui dire, elle lui dit en face. Moi je suis dans le cabinet, j'interviens avec lui, et par contre, parce que lui, il oublie, il ne sera pas redire, donc moi après je retrace.

S : Donc une bonne communication avec le médecin de votre père. Donc pas de soucis.

N : Non.

S : Votre médecin est-il au courant des possibles difficultés de la situation avec votre père ?

N : Oui, oui, je suis allé le consulter dès le début et c'est là qu'il m'a dit « Allez au C.M.P. », il est au courant.

S : Vous pouvez lui parler librement ?

N : oui, j'en parle, c'est vrai que je me dis il y a un temps pour tout, je parle de ma problématique et en fin de consultation je parle un petit peu de la situation.

S : Avec votre père ?

N : Oui, et lui me pose des questions aussi « bah alors, votre père comment ça se passe, comment va-t-il ? » Bon il y a une relation quand même...

S : Oui, il est capable de vous dire si ça va, ou de vous orienter si besoin ?

N : Oui.

S : Dans les personnes qui peuvent vous conseiller, on a fait le tour, votre entourage, la famille, les aides, l'E.S.A., c'est déjà pas mal !

N : oui ! Et l'orthophoniste aussi beaucoup, parce qu'elle intervient pas mal avec des personnes Alzheimer aussi. Elle m'a confié une cassette sur Noamie Feil qu'elle m'a conseillée. Elle m'a conseillé de regarder le film avec Jean-Louis Trintignant L'amour.

S : Ça vous a permis de vous former un peu par rapport à la maladie ?

N : Oui, reconnaître la maladie, et puis là, j'ai mon autre meilleure amie qui a sa mère qui a eu un A.V.C., elle a fait une formation sur les personnes Alzheimer et les aidants et sur comment une personne, euh alors eux il représente ça comme dans un sac de marins, la vie de l'enfant, l'adolescence, etc... quand on parle de fugue, justement tout à l'heure vous parliez de ça, et elle me dit « ce n'est pas une fugue, c'est que la personne elle se lève, elle va au travail, parce que dans son sac, elle est revenue à une étape où elle va au travail, elle revient sur des automatismes antérieurs. » Voilà, ça me permet moi de réadapter ma vision sur les actions de mon père par rapport à la maladie, donc c'est de bon conseil.

S : Au niveau formation est-ce qu'on vous a orienté vers d'autres choses ?

N : Je suis allé sur le site France Alzheimer, on m'a orienté vers le Bistrot (Bistrot mémoire) à Frossay, il y a le Bistrot où les familles et les personnes Alzheimer se retrouvent dans un café, une association autour d'un café. Et papa n'a pas du tout accepté ce genre de rencontre « bah non, on est dans un café, ça ne se fait pas de tout.. »

S : Et vous toute seule ?

N : Moi toute seule je n'y suis pas retournée. Et puis après il y avait la maison des aidants, mais je n'y suis pas allée parce que bon, il y avait tout un truc, je n'arrivais pas à ce moment là à me décrocher de ça. Aujourd'hui j'irai plus facilement mais je n'en ai plus besoin.

S : Oui, vous n'en ressentez plus besoin.

N : Voilà, par contre, maintenant, je prends plus les choses à la volée, je ne les absorbe plus, c'est-à-dire, mon père est un cas particulier comme il y en a des millions. Alzheimer, ce n'est pas une seule entité, c'est des millions de façon d'être Alzheimer. Et aujourd'hui bah j'ai intégré ça. J'apprends aussi sur ce qu'il me renvoie sur sa façon d'être dans le milieu où il est accueilli.

S : A l'accueil de jour.

N : Oui, parce que moi quand on me parle de l'accueil de jour, quand la responsable m'appelle, elle me dit « Votre papa, non, non, ne vous inquiétez, je voulais juste vous dire qu'il est un tout petit peu plus émotif depuis quelques semaines, si vous pouviez voir avec le médecin quel problème il a. »

S : Pour adapter une thérapeutique...

N : Et moi, j'ai l'impression d'être la maman à qui la maîtresse, ou la directrice rapporte les faits d'un élève. Donc au début ça me fait ça, et puis bah non c'est normal, il faut continuer à lui donner quelque chose d'apaisant.

S : Ça fait une satisfaction pour vous...

N : Moi ça me permet d'avoir le contact avec ces gens là, et je suis en adéquation avec ce qu'ils font. C'est comme quand j'envoyais mes enfants à l'école, j'étais en adéquation avec l'éducation qui était donnée, parce que ça fait parti, euh...

S : de la prise en charge.

N : oui, il ne doit pas y avoir de fossé entre les deux, ça doit être complémentaire.

S : Pour en revenir et finir avec votre médecin, existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder avec votre médecin ?

N : Bah euh, j'ai tenté... je n'arrivais pas à parler de sexe, bon bah ma foi ça vient des médicaments, donc je n'y peux rien...

S : Au niveau de la libido ?

N : oui, après « bon bah faudrait peut-être voir un spécialiste. » Bon notre vie elle se passe très bien comme ça.

S : D'accord pas d'autres difficultés.

N : Non, je suis vraiment ouverte, il n'y a pas de sujets tabous dans ce que je vis. J'ai ouvert mes enfants à ça aussi, pour que les choses soient claires, et pour que je puisse me faire aider, moi j'ai toujours joué la carte de la franchise, et de dire les choses, parce que c'est vraiment là où on pointe le mal.

S : Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre père au quotidien ?

N : Il n'a pas joué de rôle, c'est plutôt le médecin de papa.

S : Les conseils sont plutôt venus du médecin de votre père, et du C.L.I.C et de l'E.S.A.

N : Oui. Il n'a pas joué de rôle, c'est mon médecin, par contre quand c'était sa remplaçante, quand mon père venait en consultation ici, euh, c'est vrai que ça serait encore d'actualité, là je dirai oui ça intervient, parce qu'on parlerait toujours de mon père en consultation, tandis qu'aujourd'hui non, ce n'est plus ça. Et même quand je revois la remplaçante, je ne parle

pas forcément de mon père. Au début c'était « Et votre mère ça va, elle est toujours cela » Parce que maman était vraiment réfractaire, « c'est lui qui avait un problème », ce n'était pas elle, et lui il disait « bah non, c'est elle, ce n'est pas moi », alors bon... ! (Rires) C'est le chat qui se mord la queue !

S : Quelle aide votre médecin pourrait vous apporter dans cette situation avec votre père ?

N : Alors mon médecin, qu'est-ce qu'il pourrait m'apporter ? Bah de toute façon ça serait toujours son écoute, par rapport à ça, pour moi c'est le plus important, l'écoute et la compréhension, c'est-à-dire entre deux personnes, c'est un échange, lorsqu'on dit quelque chose, on le dit parce que ça doit sortir, et en face, la personne nous renvoie ou va pointer sur un mot qui va nous faire réfléchir, et quand on sort de là, on est déjà en train d'évoluer, passer à l'étape d'après. Et ça, moi j'ai intégré ça depuis très longtemps, j'ai beaucoup analysé, je suis toujours une personne dans l'analyse, à me dire « bon bah attends, il y a quelque chose que je n'ai pas fait, je vais peut-être faire ça comme ça. » C'est l'écoute le principal. Et puis après c'est la direction vers un autre service compétent, ou parce qu'il connaît des gens qui sont déjà dans la problématique et qui auraient peut être euh, une nouvelle structure, expérience.

S : Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l'« aidant » et ses difficultés qui peut être réalisée par votre médecin généraliste, pour dépister des facteurs de risque, pour prévenir l'épuisement ?

N : Ah non, non, je connais le fait qu'il y a des maisons à l'aidant, mais je ne savais pas ça. Je vais vous dire une chose, vous seriez venue l'année dernière, je n'étais pas aussi sereine que ça.

S : Oui, vous êtes passée par différentes étapes, le but est de savoir ce que vous avez mis en place pour prendre soin de vous.

N : Je vous aurais balancé des choses... !

S : (rires) Le souhait aussi de votre père c'est de rester à la maison, vous m'avez dit, il a ses habitudes.

N : On doit respecter ça aussi.

S : Donc vous avez mis les choses en places pour que votre père puisse rester à domicile le plus longtemps possible, sans vous épuiser, ce qui est arrivé au début avec le burn-out que vous m'avez expliqué, vous avez pris le recul, vous êtes passée par cette phase là, bon...

N : Et je ne dois pas y retourner !

S : Ça a été dépisté un peu quand même, dans le sens où on vous a orienté avec l'infirmier psy, vous avez mis 2 à 3 mois à reprendre le dessus, maintenant c'est bien cadré, le but c'est que ça dure comme ça le plus longtemps possible, ce type de consultation serait là justement pour dépister....

N : Oh bah au C.L.I.C., ils m'ont vu en pleurs et tout ça, je leurs raccrochais au nez, je ne voulais plus rien avoir à faire, j'avais rayé mon numéro.

S : Oui, il y a peut-être un manque de communication entre les intervenants et le médecin traitant pour dire « attention là elle ne va pas bien »

N : oui, oui, donc là quand je suis intervenue au C.L.I.C. et qu'il y a eu un problème, même à l'accueil de jour, et l'E.S.A., ils m'ont dit « Mais attendez, on va vous aider, on va vous aider. » Bah pour moi, je n'y croyais plus parce que c'était vraiment trop lourd, je ne voyais plus rien, je ne voyais plus le bout du tunnel. Donc là, c'était non c'est bon, je tourne le dos, et c'était stop, moi je dois me préserver, donc j'ai fait demi-tour, je n'ai plus répondu, c'était ma sœur qui m'appelait « Où sont les papiers... » Et rien, et ma sœur m'en a voulu parce qu'elle m'a dit « Tu nous as laissé dans la merde, il a fallu qu'on se débrouille. » J'ai dit « Bah écoutez, moi je n'y peux rien, c'est ma santé d'abord. » Donc il a fallu que je justifie encore plus, encore, le fait que je n'avais pas le droit de lâcher, c'est assez controversé dans ce problème là. Moi ce que je voulais avant tout, c'était que mon père ne manque de rien, et qu'il y ait un suivi, et en fait ça se passe très bien, aujourd'hui, quand je regarde ça, je souris !

S : Oui, maintenant ça se passe bien.

N : Je suis beaucoup plus sereine, je vis ma vie.

S : On en vient à la question d'après, votre quotidien vous convient-il ?

N : Oui.

S : Vous n'avez pas d'idées de pistes pour améliorer votre quotidien ?

N : Non, je peux réunir mes amis... mon quotidien, c'est de gagner au loto pour améliorer mon quotidien ! (rires) Alors je ne parle pas d'héritage, je ne veux pas que mon père décède, pour moi c'est ça, on a tous envie de garder ses parents le plus longtemps possible, euh, moi je sais très bien que je vais le perdre, mais je ne cours pas après cette histoire « héritage », c'est-à-dire que quand je parle de moyens, euh, bien que je sois en manque, je connais le bonheur sans l'argent, bien qu'il y contribue, mais pour moi, la base des bases, ce n'est pas une histoire d'argent.

S : Ça permet de ne pas avoir dans conflit dans la fratrie.

N : Au niveau des comptes et tout ça, il n'y a pas eu de conflit au niveau de tout ça.

S : C'est facilité maintenant qu'il y a une curatelle.

N : Oui, donc là maintenant, les choses sont claires, on a fait les dossiers, je leurs ai tout amené, elles m'ont félicité du travail que j'avais fait, donc j'ai eu ma récompense.

S : Vos frères et sœurs, ou la curatelle ?

N : Non, les personnes de la curatelle, la curatrice.

S : Donc une reconnaissance des professionnels.

N : oui, reconnaissance des professionnels sur le maintien du côté de son financement, de ses comptes, de son patrimoine.

S : Au niveau administratif, ça n'a pas été une difficulté pour vous ?

N : Ah j'avais tout mensualisé, il y a eu quelque budget de grever parce qu'une grosse facture est arrivée, notamment des choses que je n'avais pas vu, sur le ouest-France qu'il reçoit tous les jours, et là au mois de Juin, ça lui a grevé 300 euros,

donc il est descendu à moins 300, je n'ai pas compris, et quand je suis allée voir sur son compte, j'ai accès, j'ai dit « bon bah là, il y a un problème. » Et sur ses comptes, il n'y avait plus rien pour combler, donc il a fallu se déplacer avec lui à la banque, et voir ses responsables, et demander une prise d'argent sur son compte de nantissement, ils ont mis de l'argent de côté pour pouvoir assurer en cas de déficit.

S : Pour gérer le côté financier, vous n'avez pas eu de difficulté ?

N : Non, parce que c'est des choses que je fais pour moi, et j'ai le temps de le faire, comme je n'ai pas d'horaires de travail.

S : d'accord. Concernant votre suivi médical, en êtes-vous satisfaite ?

N : Oui, pour l'instant oui.

S : D'accord, vous ne voyez pas de pistes pour l'améliorer, c'est bien comme ça ?

N : Non, sauf que bah j'ai la chance d'avoir mon ami à mes côtés, qui me dit « bon bah voilà, méfies toi... »

S : Il tire la sonnette d'alarme quand il trouve que vous n'allez pas bien ?

N : Oui, il tire la sonnette d'alarme de temps en temps en me disant « Je te trouve un petit peu trop... ou bah tiens faudrait que tu bouges un petit peu parce que tu es un petit peu léthargique, ou faut peut-être pas se coucher trop tard, reprendre un rythme normal. »

S : Avoir une bonne hygiène de vie.

N : Oui, voilà, et puis moi maintenant je me suis mis des points pour... j'ai des clients qui m'appellent, faut que je sois levée à une certaine heure pour pouvoir faire ma journée, et donc avant j'avais du mal à me projeter, me dire bah en Septembre, si j'ouvre, faudra que je me lève... oh la, la, c'était compliqué. Aujourd'hui je sais que je me lève parce j'ai du boulot, parce que j'ai de l'occupation et j'ai des choses à abattre.

S : Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

N : Bah à l'avenir... J'essaie de ne pas laisser la place à ce qu'ils y en aient justement. Dans ce que j'ai organisé, dans ce que j'ai mis en place, je suis en train de prévoir, c'est-à-dire que s'il doit rentrer en maison, les choses sont prévues. J'ai délégué un frère pour qu'il appelle les maisons de retraite, pour qu'il les relance, voilà. Moi j'avais commencé, et puis moi je ne peux pas tout faire alors j'ai dispatché. Il m'envoie les retours de ce qu'il a, et quand il a besoin d'une grille AGGIR, je vais en demander une chez le médecin.

S : Pour l'instant, il est sur liste d'attente, vous n'avez pas de place ?

N : Non, il n'y a pas de place, et puis papa, pour lui, « bah non, mais mon chat, je ne peux pas l'emmener. » Il n'est pas dans cette dynamique là, bien que l'orthophoniste me dit souvent « Bah votre papa, il s'ennuie, il vient me dire qu'il est tout seul, il serait peut-être bien en collectivité. » Donc c'est quelque chose qui tend à arriver peut-être dans les années qui viennent.

S : Oui, vu comme ça se passe bien à l'accueil de jour, ça fait une transition avec une maison de retraite.

N : Oui, donc on l'emmène sur les sites, on a fait des visites, on a visité des chambres, « ah oui, c'est bien, mais c'est enfermé. » Bon on n'est pas prêt, par contre quand il est dans sa maison il est enfermé, ou alors il est sur la terrasse en train de faire ses mots croisés, donc pour lui, ça ne changera rien. Je lui présente comme l'accueil de jour, mais lui il voit encore sa liberté. Il faut ruser un petit peu.

S : Vous l'accompagnez déjà pour faire une transition pour une bonne acceptation si besoin de la maison de retraite.

N : Oui, on en parle, j'ai toujours été dans l'explication avant, pour que quand ça arrive « ah bah oui, finalement c'est pas mal. »

S : C'est mieux vécu s'il est d'accord, c'est sûr.

N : Oui, c'est sûr, c'est mieux que de le forcer. Moi je l'ai entendu dire au médecin « Mes enfants veulent me mettre en maison de retraite ! », « Oui mais monsieur, vous vous rendez compte, vos enfants, c'est pour vous protéger qu'ils font ça, si jamais ça doit arriver, pour l'instant, vous n'êtes pas aussi mal que ça, pour aller en maison de retraite. » « Bah non, je suis encore vaillant ! » Le médecin, elle lui redonne son, comment je dirai, son attitude à lui, c'est-à-dire qu'il a encore du répondant. Mais quand moi, j'ai entendu parler de l'avocat, de la curatelle « Mr N. on va vous posez des questions avant, on prendra vos enfants après, à part. » Je me disais « Mais qu'est-ce qu'il va leur raconter ? » J'avais l'impression qu'il fallait qu'on soit là pour lui faire comprendre les choses, alors que non, il les comprend bien, mais bon il fallait qu'ils se rendent compte eux d'abord de l'attitude qu'il a, pour qu'après il puisse voir ce que nous, on pense.

S : Donc vous avez déjà réfléchi à l'organisation dans l'avenir.

N : Ah bah oui, pour moi, c'est de la prévention.

S : Avez-vous des remarques à faire sur le sujet ?

N : Non, moi je trouve que vos questions sont bien ciblées.

S : Merci, vous ne voyez pas d'autres difficultés qu'on n'aurait pas abordées ?

N : Bah vous parliez d'activités, de loisirs ou autre, moi je vais le jeudi au centre socioculturel, j'y suis adhérente depuis plus de 4 ans, j'ai commencé là pour préparer les vacances famille pour partir quand j'avais un petit peu de finances, et donc je suis adhérente pour le jeudi après-midi, euh, on est en autonomie, on va au cinéma, au théâtre, et ça, ça dure, ça fait déjà 2 ans que je suis là. Et le C.S.C.(centre socioculturel) m'a dit que ça serait bien si je m'investissais un petit peu plus. Tout le monde me pousse, alors je suis rentrée comme membre dans le bureau, et puis cette année, la secrétaire s'en allait, alors je suis rentrée secrétaire au conseil d'administration. Donc je me suis défaits de choses qui pourraient être beaucoup plus compliquées, et que je risquerais de perdre, sur l'organisation de mon père, pour prendre une organisation où je peux avoir un relationnel et un réseau social pour sortir de mon état de travail intérieur. Je trouve ça assez plaisant.

S : Ne pas s'isoler. C'est un loisir aussi que vous avez mis en place depuis 2 ans, prendre du temps pour vous, pour un réseau social.

N : L'année dernière, je ne pouvais pas parce que j'étais en classe jusqu'à 17h30, j'arrivais, c'était fini. On me disait « est-ce que tu reviens l'année prochaine ? », J'ai dit « oui, oui, le jeudi après-midi. » Parce que je suis aussi un élément moteur avec les gens « Ah bah si tu y vas, j'y vais. » Beaucoup de choses fonctionnent comme ça. Et là il y avait lundi soir une commission communication du C.S.C., et ils ont ouvert une page facebook sur le C.S.C. et on a parlé de la page facebook « bah toi N. apparemment tu es dans le truc, qu'est ce que tu en penses ? » « Bah écoutes, moi je veux bien venir aux commissions, c'est intéressant de savoir comment on gère et tout. » Comme par hasard, moi, je veux ouvrir une page facebook, donc j'ai pris des éléments, j'ai eu des éléments de réponse sur le fonctionnement administrateur, comment on bloque certaines choses, bon non il n'y a pas de hasard, toutes ces choses là, tout ce que je découvre au fur et à mesure, c'est des choses qui me servent.

S : Ca vous permet de vous épanouir.

N : Oui, et puis je peux exister ailleurs, autrement. Parce que tout petit, on était les enfants de Mr N., de l'instituteur, donc là c'est moi, uniquement le « moi » en avant. Et trouver son moi, ce n'est pas facile, à 50 ans c'est bien ! (rires).

S : Très bien, du coup on va arrêter là.

N : Bah écoutez, moi j'ai été ravie de parler de ça avec vous, ça me permet moi aussi de voir tout mon cheminement jusque là. J'aime parler avec les intervenants parce que ce n'est pas toujours possible dans les familles, et ils me le font savoir, alors j'ai ma fierté, c'est gratifiant, la confiance en soi est regonflée ! Et c'est aussi ce qui va me permettre de bien me lancer au niveau professionnel.

S : Merci, oui, c'est un rôle qui vous apporte du positif aussi.

N : Oui, voilà, je rebondis sur du négatif !

Entretien n°9 (Mme G. = F9)

Date : le 04/09/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h 30min

Seule

S : Pouvez-vous commencer par vous décrire, nom, âge, votre situation ?

G : Je suis Mme G., j'ai 67 ans et je suis la fille aînée de Mme G.I. qui est atteinte de la maladie d'Alzheimer et qui habite à 500 mètres de chez moi.

S : Donc il s'agit de votre mère, quel âge a-t-elle ?

G : Elle a 88 ans.

S : La date du diagnostic ?

G : Ça fait 4 ans et ½, pratiquement 5 ans, suite à un scanner du cerveau qui montrait des plaques amyloïdes dans les zones, euh... je l'ai là.

S : C'est une maladie d'Alzheimer associée à une composante cérébro-vasculaire.

G : C'est ça. D'ailleurs, il y aura dans un an à nouveau un scanner pour vérifier cela parce que c'était juste diagnostic probable qu'il y ait une composante cérébro-vasculaire.

S : La date du début de votre rôle d'aidant, c'était quand ?

G : Ça précédait en fait, parce que j'ai aidé mes deux parents depuis ma retraite, donc depuis 7 ans, je les aidai déjà avant, pour les courses etc, et mon père a eu de plus en plus de difficultés à marcher et donc du coup j'assurai déjà pas mal de choses dans la vie quotidienne, et puis il est décédé deux ans après, il y a 5 ans. Puis ma mère a décliné vraiment à une vitesse très importante dans les 6 mois qui ont suivi le décès de mon père. En fait décliné, c'était plus une dépression, que l'on dit caractéristique des gens qui commencent à être atteint de la maladie d'Alzheimer.

S : Le degré de dépendance de votre maman, vous le connaissez ?

G : Le GIR 3, bon ça n'a pas bougé depuis 4 ans, c'est stable.

S : Existe-t-il des troubles du comportement par rapport à la maladie ?

G : Oui, un peu, évidemment, elle a une perte de repère dans le temps, euh, mais elle est étonnante, parce qu'elle peut être en forme, c'est vraiment en dent de scie, elle peut se souvenir de qui est le président de la république évidemment, mais euh, pas toujours, de quel mois nous sommes, début fin pas du tout, euh, je lui donne une information, dans la seconde qui suit, elle l'a oubliée.

S : La mémoire récente.

G : Oui, alors on note, on note, on a beaucoup des post-its partout sur la table, un agenda, et un carnet de liaison avec les aides.

S : Est-elle agressive parfois ?

G : Il y a eu de l'agressivité, fort heureusement ça n'a pas duré très longtemps.

S : Verbale ou physique ?

G : Non, que verbale, c'était du genre euh, je passai devant la fenêtre, je frappai à la porte et j'entendis « Qu'est-ce qu'elle vient... celle-ci » alors très vulgairement ! Bon ça a duré un mois, il y a de temps en temps des récidives mais bon...

S : Elle vous reconnaît ?

G : oui, elle reconnaît tout le monde, sauf qu'elle fait des erreurs, mon fils à moi, elle le prend pour le sien, bon voilà, elle fait des erreurs de génération.

S : Il n'y a pas de fugue ?

G : Non, pas encore. Je dis, pas encore, parce que sa sœur aînée était atteinte de la même maladie et a commencé à fuguer très tôt.

S : Ok, vous êtes mariée, célibataire ?

G : Alors je suis divorcée depuis longtemps, j'ai deux enfants.

S : Pas de petits enfants ?

G : Non.

S : Vous avez des frères et sœurs ?

G : J'ai une sœur cadette, qui habite Nantes.

S : Pourriez-vous décrire brièvement l'organisation des soins auprès de votre mère au quotidien ?

G : Oui, alors depuis Janvier, nous devrions avoir au niveau de l'A.P.A. 28 heures de présence mensuelle des aides à domicile, sauf que ça n'a été atteint qu'un seul mois. Bon je ne sais pas il doit y avoir un problème de personnel. Le matin, le lundi matin, quelqu'un vient pour la toilette, le mardi matin également, et la préparer à partir à l'accueil de jour, qui reçoit une douzaine de personnes Alzheimer par jour. Le mercredi matin, toilette, le jeudi, elle a en ce moment une personne que j'ai pris en plus pour le ménage, parce que les aides à domicile. bon, fais ça, mais le personnel est normalement qualifié pour aider les personnes de ce type là à justement faire fonctionner leur mémoire, les faire bouger etc...

S : C'est quel contact pour cette personne là ?

G : Alors cette personne là, c'est une personne que j'ai par un organisme..., qui ensuite cette dame est devenue indépendante, elle fait des ménages à droite et à gauche. Après l'après-midi, elle a 2h une dame de l'aide à domicile. avec

laquelle elle s'entend très bien. Elle, euh, elle passe une heure à se promener quand il fait beau, fait des activités qui mobilisent un peu son cerveau, et puis le ménage, beaucoup, parce maman fait beaucoup de saletés avec le feu de bois, elle écrase tout, les charbons...

S : Et le reste de la semaine ?

G : Alors vendredi matin, elle est préparée par une dame de l'aide à domicile. pour partir à l'accueil, elle a trois douches par semaine, et samedi, dimanche personne.

S : Et vous, vous y allez quand ?

G : Oh, 2 à 3 fois par jour. Quand je n'y vais pas, je téléphone. Parfois c'est juste pour emmener les médicaments.

S : C'est vous qui préparez les médicaments ?

G : Oui, avec les petites barrettes, euh, le pilulier pour 2 ou 3 jours. Mais ce n'est pas compliqué, il n'y a pas trop de risque pour l'instant, elle ne prend pas 2 jours d'un coup, et j'ai mis des étiquettes dans le fond pour le matin, midi et soir. Elle oublie parfois celui du soir, pas trop souvent quand même.

S : Pour l'instant ça se passe comme ça.

G : Oui.

S : Elle a une téléalarme ?

G : Non, parce qu'elle appuierait dessus tout le temps, bon déjà elle nous appelle, j'ai dû passer chez le réparateur de télévision pour leur dire « Ne tenez plus compte de ses appels. » parce qu'elle les appelait tout les 5 minutes, parce que sa télé, je ne sais ce qu'elle faisait, elle était en panne souvent. En fait, c'était juste que les contacts, le fils avait été un petit peu défilé.

S : Et vous elle vous appelle souvent...

G : Elle appelle ou elle vient, il y a des périodes. Bon là il fait beau donc elle vient, mais je lui dis « bon écoute je finis mon repassage, j'y vais » sauf qu'elle a déjà oublié que je lui ai dit « j'y vais » et elle a déjà appelé mon fils qui habite à 3 km. Donc il vient très vite parce qu'il se dit « maman n'est pas là et il faut que j'y aille, qu'est ce qu'il se passe ? »

S : Par jour, ça vous prend combien de temps ?

G : 1 à 2 heures par jour, je remplis son emploi du temps, j'avais un rôle pour la nourriture, les courses, la préparation des repas, alors depuis quelque temps j'ai mis en place le portage des repas sauf qu'il ne tient pas bien compte de son régime qui est sans sel, sans gras, et le sans gras, ce n'est pas du tout bien.

S : Parce qu'elle a des problèmes cardiaques ?

G : Elle a des problèmes rénaux, elle a une insuffisance rénale sévère, et elle fait un œdème pulmonaire avec hospitalisation aux urgences en juin dernier.

S : D'accord donc 1 à 2 heures par jour.

G : Oui, pas régulièrement, parfois je l'appelle et ça suffira pour la journée.

S : Ça dépend des jours.

G : Oui, mais elle me réclame.

S : Votre sœur a un rôle particulier ou pas ?

G : Non, c'est moi seulement, ma sœur ne souhaite pas...

S : Au niveau financier, comment ça se passe, il y a une tutrice ou vous gérez les comptes, vous avez l'A.P.A. ?

G : Oui, je gère ses comptes.

S : Pour les rendez-vous, vous l'accompagnez.

G : oui, médecin, 2 spécialistes, donc euh la neuro-psy au centre de la mémoire de L. et puis la néphrologue, et son médecin traitant.

S : Ok, actuellement vous êtes retraitée ?

G : Oui.

S : Quelle était votre activité ?

G : J'étais professeur de S.V.T.

S : Concernant l'accueil de jour, quand a-t-il débuté ?

G : Euh, je crois que ça fait 3 ans.

S : Qui vous a conseillé pour l'accueil de jour ?

G : En fait j'avais eu l'information de la naissance de cet organisme par la municipalité, lorsque je reçois par mail les infos municipales, je pense que c'est ça. Et puis il y avait, euh, j'ai conduit ma mère au repas des anciens offert par la municipalité qui avait présenté cette affaire là, et puis dernièrement, les deux derniers repas, ils ont présenté également une idée de circuit nocturne, une fois la nuit, le soir, de personnels volants pour aider au maintien à domicile des personnes âgées, ce n'est pas mis en place encore.

S : C'est comme une garde de nuit ?

G : Oui, un peu, et puis en ce moment, j'espère que c'est sorti de terre, il est envisagé la construction de 17 ou 18 logements sociaux, et j'ai inscrit ma mère depuis 2 ans, j'ai renouvelé là, parce que c'est tout près de l'accueil de jour, c'est à peine à 500 mètres, d'un pôle médical, de la mairie, de la poste, enfin c'est tout près, mais bon ça dure, ça dure, ça tarde dans la construction et bientôt maman ne va plus pouvoir y habiter toute seule j'ai l'impression, enfin bref. En tout cas c'est une possibilité, mais je pense que ce sera très compliqué parce qu'elle n'envisage absolument pas de quitter là où elle est.

S : Son souhait c'est de rester à domicile.

G : oui, mais chez elle, c'est beaucoup trop grand, c'est plus de 200 m² de surface habitable, la maison est en train de s'abîmer beaucoup parce qu'elle n'est pas suffisamment bien entretenue, avec 1000 m² de terrain autour, moi je n'en peux

plus. Alors un paysagiste maintenant entretient mais tant bien que mal, donc l'herbe, je m'en occupe dans les parterres de fleurs, bon c'est beaucoup.

S : Ca fait une maison en plus à gérer.

G : Oui.

S : Au niveau de l'organisation de l'accueil de jour, on a dit 2 jours par semaine

G : Le mardi et le vendredi.

S : Qui est votre médecin traitant ?

G : C'est le Dr A. à C.

S : C'est le même que votre mère ?

G : Non, c'est le même cabinet mais c'est le Dr L. En fait il travaille ensemble, quand il y en a un qui est absent, c'est l'autre qui prend le dossier.

S : Votre médecin vous suit depuis combien de temps ?

G : Ouf, 20 ans au moins.

S : Donc les 2 médecins vous connaissent toutes les 2.

G : Oui.

S : D'accord, on va voir un petit peu comment vous vivez la situation par rapport à la maladie, qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère depuis le début de la maladie ?

G : Et bien l'obligation d'avoir toujours un contact téléphonique, euh, elle a en gros mon fixe et mon mobile sous les yeux, quand je dois m'absenter, elle a aussi celui de mon fils qui n'est donc pas très loin, et puis un voisin proche, un couple qui est toujours là, très aimable, donc si maman les appelle, ils viennent, sauf si elle est tombée inconsciente... Bon qu'est ce que j'ai mis en place, le fait d'avoir tout organisé par rapport à son emploi du temps à elle, de devoir penser, écrire avec beaucoup de précisions le cahier de liaison du personnel, parce qu'il y a un turn-over incroyable, donc ça, ce n'est pas bien du tout pour maman parce que... Il y a trois personnes auxquelles elle est habituée, mais cet été, ça a été épouvantable encore, comme tous les étés, parce que le personnel n'est pas du tout formé.

S : Par rapport à la maladie d'Alzheimer ?

G : Oui pas du tout, et même, j'avais appelé le service pourtant de l'aide à domicile. en leur disant « Préparez les jeunes qui viennent chez maman en leur disant que c'est une dame Alzheimer, que ça ne se voit pas, qu'elle va les bluffer forcément, parce qu'elle va leur dire pleins de choses, elle paraît complètement en forme. » Et donc ils n'ont pas fait le travail, une fois je suis allée, c'était une jeune fille très aimable certes, mais bon elle n'avait pas été prévenue que maman était Alzheimer. Alors elle dit « Ah mais votre maman m'a dit ce qu'il fallait faire. » Mais elle ne faisait pas du tout le travail qu'il fallait faire.

S : Il y a un manque de formation du personnel ?

G : Oui, elle a trois personnes qui viennent régulièrement, là ça va, sauf l'été.

S : Aviez-vous des activités loisirs avant la maladie de votre mère, si oui avez-vous réussi à les conserver ?

G : J'ai toujours eu des activités, oui, là j'aimerais bien quitter par exemple mon activité à l'association recherche et découvertes historiques, parce que ça me demande beaucoup de temps, de travail et je n'ai plus vraiment de temps. Et puis j'ai du abandonné... euh, je ne vais plus à l'espace 44 par exemple pour le théâtre, j'allai au spectacle, je prenais un abonnement à l'ONPL (Orchestre National des Pays de Loire), je n'en prends plus.

S : Vous ne pouvez plus faire les sorties théâtres et concerts.

G : Oui, j'ai maintenu les concerts des folles journées, parce que j'y emmène ma mère, parce qu'elle adore, elle chante très bien.

S : Ca vous fait un partage de loisir avec elle.

G : Oui. J'ai abandonné alors l'idée maîtresse de ma retraite qui était de faire le tour du monde des volcans, c'était ça mon projet de retraite, de partir à travers le monde, parce que c'est une passion la géologie, c'est mon métier. Donc bah là je ravale ma salive.

S : Vous n'avez pas réussi à partir depuis 7 ans que vous êtes en retraite ?

G : Non pas du tout, le maximum que je puisse faire c'est 6 jours ou 7 jours. 7 jours de médicaments...

S : C'est la surveillance des médicaments qui vous empêche de partir ?

G : Non, pas seulement. Donc je fais partie d'une association du coup qui ne me prend pas de temps, parce j'étais dans le bureau, je l'ai laissé, de gens de mon âge, on s'est regroupés, et puis on fait des petits voyages, donc en fait ce sont ces voyages là qui me restent, un tous les 2 ans.

S : Des voyages d'une semaine.

G : Oui, alors du coup jeudi prochain je pars à Prague, voilà !

S : C'est bien très joli Prague ! Donc pour l'instant vous avez abandonné pas mal d'activités loisirs et votre projet de retraite en suspens, à cause de votre présence d'aidant.

G : Oui.

S : Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

G : En fait, je me sens un petit peu bloquée, mais en même temps je n'aime pas dire ça, parce que c'est un choix de m'occuper de ma mère.

S : Ca vous fait plaisir de vous occuper de votre mère...

G : Et puis en plus je lui dois bien, pour moi c'est quelque chose de normal, enfin pour moi c'est quelque chose de naturel. Donc euh, ça je ne le remets pas en cause, sauf que moi ici, 3500 m² de jardin, 500 m² habitable, c'est trop, étant donné mes soucis de hanche, voilà, il faudrait partir.

S : Déménager ?

G : Oui, et puis me rapprocher de Nantes pour les activités qui me plairaient au moins un centre culturel facile d'accès. Je suis en face d'un dilemme, parce que ce domaine ci, qui est déjà trop grand pour moi, plus le domaine de maman, bon j'ai légué une partie quand même, mais je m'en occupe quand même. Là j'ai 14 tonnes de graviers à étaler par exemple, j'en ai fait 9 moi déjà toute seule à étaler, bon j'en ai une partie à faire chez ma mère, mais il faut que je prépare le terrain pour agrémenter autour de chez elle.

S : Ca vous fait 2 maisons à gérer, il faudrait déménager vous et votre maman ?

G : Oui, oui, et puis il faut tout prévoir, les ramonages des cheminées, tout prévoir, 2 maisons ça fait beaucoup, et puis moi il faudrait vraiment que je quitte, quoi. Parce que d'abord, c'est horriblement cher, moi toute ma retraite y passe ici, cette maison me coûte très cher.

S : Au niveau financier ou pour vos loisirs, il faudrait que vous déménagiez.

G : Oui.

S : Ca implique de vous éloigner de votre mère ?

G : Oui, c'est ça le problème, elle nous oppose un refus mais alors systématique, avec des hurlements carrément, elle ne veut pas aller en maison de retraite, pas même pour la semaine où je vais partir à Prague ! Pas même en temporaire !

S : Vous vous étiez renseignée sur les hébergements temporaires ?

G : Alors elle aurait l'A.P.A., elle lui octroie 15 jours. Nous avons fait un essai, non pas parce que je partais, parce que je restai là, mais pour qu'elle puisse s'y habituer il y a 3 ans de ça. Elle est revenue complètement déboussolée, mais complètement déboussolée de ce séjour, d'ailleurs elle n'a pas été lavée pendant une semaine.

S : Elle était agressive ?

G : Non, elle disait qu'elle s'était lavée, et le personnel n'insistait pas. Et je l'ai trouvée complètement perturbée quand je suis allée la chercher. Quand au milieu du séjour je suis allée la voir, elle n'était pas bien du tout, c'était une mauvaise expérience. Elle ne veut pas quitter son domicile. Et je ne veux pas, c'est vrai qu'elle n'y serait pas bien parce qu'elle n'est pas malade à ce point.

S : Pour vous, elle a encore les capacités pour rester à domicile avec les aides.

G : A condition, parce que j'ai quand même fait le calcul, la maison de retraite à 1800 euros mensuel, et c'est à peu près ses dépenses ici, ici elle a l'assurance de tout son domaine et dieu sait si il est grand, parce qu'en plus il y a le domaine agricole.

S : Donc une maison de retraite n'est pas une difficulté financière.

G : Mes parents, mon père avait mis de côté suffisamment pour qu'elle puisse tenir le coup avec cette assurance vie, plusieurs années en maison de retraite.

S : Mais elle ne veut pas quitter son domicile.

G : Mais pour moi c'est vraiment un dilemme, d'ailleurs j'ai mis ma maison en vente, et elle ne s'est pas vendue, et en même temps je ne suis pas pressée parce que je me dis il faut que je sois prête, éviter de faire des trajets tous les jours en voiture si je trouve quelque chose d'autre à Nantes, mais je ne peux pas trouver quelque chose à Nantes si je ne vends pas ici, bon alors... on me dit « c'est parce que tu ne veux pas vraiment quitter ta maison. » C'est vrai que c'est l'œuvre de toute une vie, et que ça va me faire du mal, mais voilà quitter cet environnement quand maman ne sera plus là, ça sera différent, la démarche sera plus aisée.

S : Sûrement. D'une manière générale, comment vous sentez vous ?

G : Alors parfois en pleine forme et parfois hyper crevée, c'est vraiment très cyclique, après 6h de tonte par exemple le lendemain je suis complètement HS et le surlendemain, je suis en pleine forme et là j'attaque des trucs qui normalement ne sont pas du travail d'une femme de bientôt 70 ans !

S : Quels effets la maladie de votre mère a sur vous ?

G : Hum, parfois c'est très désolant, et puis j'ai du mal à accepter qu'elle ne m'écoute pas, qu'elle oublie tout ce que je lui dis, donc je ne suis pas toujours patiente, et puis quelquefois elle doit le ressentir et moi tout de suite, je me dis « oh là là, pourquoi tu dis ça, tu sais bien que c'est la maladie. » Elle ne le fait pas exprès, c'est son statut maintenant. Ça a été très dur à encaisser quand même, surtout lorsqu'elle me rejetait comme une personne qui venait s'introduire chez elle, et se mêler de tout son petit quotidien. Et puis maintenant je fais partie de son quotidien, je fais partie un peu des meubles, ça aussi c'est compliqué. Comme par exemple Noël, je l'emmène à Nantes et on a une petite liste de cadeaux pour les enfants, les petits-enfants et tout, mais moi rien, moi elle me zappe, depuis 4 ans, pas de Noël.

S : Pas de reconnaissance.

G : Ah bah pas du tout, je suis un pilier là, quoi un pilier là, elle m'appelle pour des brouilles, « je n'ai plus de vinaigre. » « Oui, mais tu as du jus de citron bio c'est bien aussi pour la salade. » « Ah oui, c'est vrai j'avais oublié. »

S : C'est votre relation mère/fille qui n'est plus la même.

G : non, ce n'est plus pareil, quoi que parfois si elle aime bien que je l'emmène se promener et là, elle est un petit comme... on est bras dessus bras dessous, mère et fille.

S : Vous avez des moments loisirs avec elle.

G : Ah oui, je la sors beaucoup, beaucoup, les promenades, par exemple, je l'emmène, euh, qu'est ce qu'on va aller découvrir déjà j'ai oublié, l'association recherches et découvertes... on va découvrir une ville C. pour une journée, jamais plus. Le dernier grand voyage qu'elle a fait c'était pour aller à Paris, pour aller voir sa deuxième arrière petite fille qui est née du côté de ma sœur.

S : Donc par rapport aux effets de la maladie, le plus dur c'est ce rôle de pilier, de ne pas s'énervé...

G : Oui, ne pas s'énervé, je me suis déjà suffisamment énervée avec mes élèves, je pensais que la retraite allait m'apporter du calme, et non parfois je boue intérieurement. Quelquefois d'ailleurs, et je l'avoue humblement je suis impatiente avec

elle, et je le vois à sa tête, elle se dit « mais qu'est-ce que j'ai fait ? » Elle est triste et là ça me bouleverse, parce que je me dis « oh mais flûte, qu'est-ce que je fais, je devrais rester cool, joyeuse... »

S : Difficile de prendre ce recul.

G : Oui des fois bien difficile.

S : Avez-vous des symptômes, type troubles du sommeil, le moral, perte d'appétit, des angoisses ?

G : Bah des troubles du sommeil, ils ne sont pas forcément liés à maman, je pense qu'il y a plein d'autres causes, mais il y a des troubles du sommeil, oui.

S : Pas récent.

G : Non pas récent, mais bon ça fait un souci supplémentaire, quand il y a une friction, des rendez-vous à prévoir que je n'ai pas pris suffisamment à l'avance, bon des choses qui me tracassent, évidemment ça s'ajoute. Mais physiquement, j'ai abandonné cette année seulement, le potager chez elle, parce que je faisais 150 m² de potager, à la bêche, à la main parce que c'était son métier, je voulais l'entretenir...

S : Pour faire une activité avec elle ?

G : J'aurais aimé qu'elle m'aide, alors elle m'aidait un petit peu, sauf qu'elle a été très vite perturbée par tout, et alors elle arrachait les petits pois avant de les récolter, elle décidait que c'était fini alors qu'ils étaient encore en pleine fleur, bon et c'était la même chose pour tout, j'en ai eu assez, ça me demandait beaucoup trop de travail, et puis elle n'allait même pas cueillir les tomates mûres... Et puis physiquement maintenant c'est trop, j'ai énormément de boulot avec elle pour faire du bois, abattre du bois, scier, j'ai abattu 12 arbres dans le bois derrière, faire les bûches et tout, aller lui porter.

S : Vous n'avez pas un peu d'aide ?

G : De mon fils un peu mais pas beaucoup.

S : Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ?

G : Alors j'ai cessé le potager chez elle, j'ai mis en place donc le paysagiste qui est une source de soucis aussi parce qu'il ne fait pas le boulot, quoi, enfin ce sont ses ouvriers qui font plus ou moins bien, je viens de le voir quand même, les choses sont un petit peu mises au point, ça va peut-être aller un peu mieux, sauf que ça lui coûte très chère à maman ça. Euh, qu'est-ce que j'ai fait moi ? Bah du coup je ne peux pas faire grand chose de plus parce que financièrement, je ne peux pas, donc j'assume tout, je n'ai rien mis en place de spécial.

S : Comment prenez-vous soin de vous ?

G : Bah demain, par exemple, ce sont mes enfants, demain ils m'ont offert pour mon anniversaire un petit massage à Nantes, et si peut-être 3 ou 4 fois l'an je vais à C. chez une dame qui fait des massages. Et puis je m'entretiens normalement chez le coiffeur, les vêtements etc...

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

G : Alors c'est très bénéfique, maman aime beaucoup y aller. Et les activités, elle les fait avec plaisir, elle est toujours contente quand elle revient, et pour moi de 10h à 17h, je suis « tranquille », je sais que s'il y a un problème, elle a sa carte vital, ils vont faire le nécessaire en urgence, en tout cas au moins je peux partir, mais pas loin. Mais il m'arrive de partir le weekend, je ne le fais pas très souvent, et du coup je laisse mes coordonnées, comment me joindre. Il y a toujours quelqu'un qui est très près si besoin, mon fils, ma fille qui est de Nantes, vient toutes les semaines voir sa grand-mère.

S : Ça fait un passage de plus le weekend par exemple.

G : oui, et là quand je vais partir à Prague, j'ai demandé, d'ailleurs il faut que j'appelle, elle va être prise en charge 2 jours supplémentaires, enfin un sûr, le deuxième peut-être pas, du coup il n'y aura plus que samedi et dimanche, mais les enfants vont appeler, ou passer, ma sœur va peut-être passer le dimanche après-midi.

S : L'accueil de jour s'intensifie lorsque vous partez ?

G : Bah c'est la deuxième fois. Ils me l'ont proposé.

S : Ça permet de vous rassurer lorsque vous partez ?

G : Oui tout à fait, parce que la première fois, il y a deux ans, lorsque nous sommes allés en Turquie, du coup il n'y avait pas, alors j'avais mis en place tout un système avec les amis qui étaient venus passer un après-midi, carrément entier, manger avec elle le midi aussi, des amis qu'elle connaît depuis très longtemps.

S : Vous avez un bon entourage.

G : Oui, oui, et ils l'aiment bien, elle tient bien une conversation sur les choses anciennes, les amies quand elles y vont, ce sont des amies d'écoles primaires, donc elles parlent de ce moment là.

S : Ce sont des discussions où elle n'est pas en échec.

G : Non jamais.

S : Quel est le retentissement de cette situation sur votre famille, la fratrie ?

G : oui, ça se passe mal avec ma sœur, je dois avouer que c'est le plus pénible pour moi... Maman a deux filles, mais bon c'est mon choix de m'occuper d'elle, de ma maman, et c'est le choix de ma sœur de ne pas vouloir s'en occuper...

S : Elle ne veut pas s'impliquer ?

G : Elle m'a dit, « c'est clair dans ma tête, je ne viendrai pas m'occuper de ma mère. »

S : Difficile à entendre.

G : Oui, parce que... bon elle consulte le cahier pour voir un petit peu toutes les activités, toutes les choses qu'il y a, et ne pas venir si j'ai prévu un truc un dimanche avec elle, mais elle me demande des comptes « pourquoi tu ne fais pas ci, pourquoi tu ne fais pas ça. » C'est dur quand même.

S : Il y a des points sur lesquels vous n'êtes pas d'accord ?

G : En fait ma sœur aimerait qu'elle parte en maison de retraite, quitte à la mettre de force, mais donc moi je refuse ça.

S : Pour l'instant c'est aussi le souhait de votre maman d'être à la maison, et avec les aides, pour l'instant ça se passe bien.

G : oui, c'est juste l'intérêt de maman qui est pris en compte, ce n'est pas un intérêt financier, pour moi c'est beaucoup plus de travail et de soin au quotidien que si elle était en maison de retraite. Mais en maison de retraite, elle y serait très malheureuse. Maman est une dame qui ne pleure pas, mais je vois bien quand elle est très triste, et ça la rongerait, elle serait dans un état de nervosité, ça serait une perturbation terrible pour elle, je pense qu'elle deviendrait un peu folle.

S : Donc avec votre sœur cette situation crée des conflits.

G : C'est-à-dire qu'on ne partage pas... on s'entretient des résultats médicaux permanents, que c'est elle qui avait au départ, puisque ce n'était pas loin de chez elle, pris les rendez-vous avec la neurologue, et emmené maman une première fois. Et puis là par exemple cette année, il y a eu deux rendez-vous, il y en a un qu'elle a assuré, parce que moi je ne pouvais pas ce jour là, j'avais un rendez-vous médical aussi, et moi j'assurai le deuxième.

S : Donc ponctuellement, elle vous dépanne. Par rapport à vos enfants ?

G : Alors les quatre, les deux filles de ma sœurs, et mes 2 enfants ont des relations très agréables avec leur grand-mère, c'est leur mémé, ils la protègent, ils l'appellent, ils viennent la voir. Enfin les deux filles sont à Paris mais elles nous écrivent, elles téléphonent, elles apportent des livres quand elles viennent, bon voilà.

S : On va parler un peu de votre suivi médical à vous, quels sont vos motifs de consultation les plus fréquents auprès de votre médecin généraliste ?

G : Alors tous les 3 mois, je dois y aller pour renouveler le Lévothyrox par exemple, euh et puis des choses pour la circulation, et l'arthrose, le tassement des lombaires, la hanche, et surtout là je consulte la rhumatologue fin Septembre, il y a des douleurs intolérables des nerfs cruraux, qui sont coincés par une inflammation permanente des tendons musculaires des muscles des cuisses, je fais des séries de 15 séances de kiné qui a diagnostiqué ça, il y a plusieurs choses qui se conjuguent, il y a une désaxation, de l'arthrose, un tassement des vertèbres, alors j'ai eu des infiltrations, la hanche, deux infiltrations lombaires, et là je ne sais pas ce qu'il va faire. Et donc je m'ingurgite je ne sais pas combien d'anti-inflammatoires tous les jours pour tenir le coup y compris des antidouleurs tous les jours, je ne tiens qu'avec ça, sinon je ne serais même pas capable de faire la pelouse.

S : Au niveau physique, vous avez du ralentir...

G : Alors ça, c'est un vrai problème.

S : Vous consultez combien de fois par an votre médecin traitant ?

G : Alors 4 fois pour le renouvellement et plus si soucis, par exemple j'ai eu des calculs rénaux, je les ai toujours... Et euh, je ne sais plus, bon bref, je me blesse, voilà ponctuel, peut être 5 ou 6 fois par an.

S : Comment vous organisez-vous pour consulter votre médecin traitant ?

G : Il est à 3km en voiture, c'est très simple, les rendez-vous on peut les avoir parfois même pour le lendemain donc c'est bon.

S : Dès que vous en avez besoin, vous pouvez prendre rendez-vous ?

G : Oui. J'ai aussi d'excellente relation avec la pharmacienne qui est de bons conseils, qui connaît maman, qui me dit, elle me sollicite « prenez soin de vous, il faut que vous partiez, il faut absolument que vous mettiez en place... » Elle me maternelle alors qu'elle est très jeune, mais c'est très agréable.

S : Au niveau des maladies chroniques, vous m'avez dit, c'est plutôt des pathologies rhumatologiques.

G : hum.

S : L'hypothyroïdie...

G : Qui agit peut-être sur le sommeil j'imagine...

S : Vos troubles du sommeil, comment sont-ils traités ?

G : Je suis très sage, je ne prends que des demi Zolpidem. Maintenant quand à 2 h du matin je ne me suis pas endormie, il faut que je le prenne, il ne faut pas que j'attende plus tard, car il m'arrive de ne pas dormir à 3 ou 4 h du matin.

S : Et vos troubles du sommeil remontent à combien de temps ?

G : Ouf, longtemps, il y a plus de dix ans.

S : Quel devrait être votre suivi médical ? Le nombre de consultation par an, spécialiste, examen, imagerie ?

G : Alors je vais bien pour la rhumatologie, il faut faire des tas de choses, j'ai fait des scintigraphies régulièrement.

S : Des scintigraphies osseuses tous les 3 ans ?

G : oui pour les hanches, alors les radios de contrôle, euh, mais ce n'est pas ça qui explique ce qui m'arrive ici, pas seulement, ce n'est pas encore assez usé, mais le chirurgien que j'ai consulté aussi d'ailleurs disait que la douleur de la hanche n'était pas par rapport aux radios, euh, qu'on pouvait avoir une arthrose très légère, qu'il y ait encore un peu de cartilage, et qu'il y ait des douleurs intenses, alors j'enchaîne sciatiques, cruralgies gauche droite...

S : Donc pour l'instant c'est la rhumatologue qui gère avec les infiltrations, vous n'avez pas d'opération de prévue ?

G : Bah si, il y avait, c'est pour ça que j'ai consulté l'orthopédiste, mais bon, il a préféré d'abord passer par les infiltrations, mais là la douleur, c'est assez intolérable. Alors il y a ça, en spécialiste, je me suis fait opérer de la cataracte, il y a un an et demi, donc je vois régulièrement l'ophtalmo, euh, et puis les trucs classiques le dentiste une fois par an, j'ai un peu laissé tomber, j'ai oublié et je n'ai pas trop envie de le faire le test de selles pour le colon.

S : Le dépistage du cancer du colon, pourquoi ?

G : oui, je n'ai pas trop envie, je n'ai pas le temps, ce n'est pas très ragoutant à faire, et puis 3 jours d'affilé, je n'ai jamais 3 jours d'affilé pour y penser, bon voilà, je l'ai déjà fait, il n'y a rien, il n'y a pas d'antécédent, pff, je me dis, voilà, ça fait 2 mois que le test est sur mon lavabo, et je me dis mais demain je ne serai pas là, et 3 jours d'affilé où il faudra que je me presse, je n'aurai pas le temps de le faire correctement enfin bon.

S : Les autres examens de dépistages, vous les faites ?

G : Alors les mammographies, je viens d'avoir la terreur de ma vie ! Je les fais régulièrement tous les 2 ans, et puis là suspicion de... petit machin bon... 2^{ème} avis, euh, fin Août, je n'avais toujours pas les résultats, et puis le lendemain de ma visite chez mon médecin traitant pour un renouvellement, j'ai eu les résultats et finalement il n'y avait pas d'éléments suspects. Enfin le petit truc qui était suspect en fait je pense qu'il correspond à une ponction, j'ai eu 3 ponctions d'un kyste liquidien qui a été analysé il y a 10 ans de ça et euh, ça doit être un petit truc fibreux...

S : Qui s'est remanié.

G : Donc là on me dit n'attendez pas la prochaine mammographie, il faut que dans un an vous en refassiez une autre. Bon mais en fait j'étais inquiète aussi parce que j'avais des douleurs, j'ai des picotements, et les personnes du centre d'écho m'ont dit « mais vous êtes sûre que ce ne sont pas des douleurs intercostales ? », « non je n'en suis pas sûre. »

S : Ok, au niveau des frottis, vous avez arrêté ?

G : Alors là par contre ça ne va pas du tout, j'ai accumulé deux départs en retraite de gynéco, du coup j'en ai eu ras-le-bol, donc je n'en ai pas repris, et donc je n'ai pas de gynéco depuis 10 ans !

S : Vous n'avez plus de frottis depuis 10 ans ?

G : Au moins oui.

S : Et votre médecin généraliste ne les fait pas ?

G : Non, il m'a dit bah ça y est maintenant vous pouvez aller au centre Mauvoisins parce que j'ai déjà un rhumato et un cardio, euh, cardio parce que, en fait, il a fallu que je fasse des choses pour mes opérations des reins, j'avais vu le cardio là, et comme mon papa est décédé d'un problème cardiaque, j'ai eu un bilan et je n'ai pas de signe avant-coureur de la maladie de mon père, il avait une artère aorte dilatée avec un reflux, enfin un cœur énorme, enfin je n'ai pas ça. Et donc au centre Mauvoisins, j'aurais bien aimé regrouper un petit peu le tout, quoi que mon rhumato vient de partir au N.C.N. Il y a un gynéco qui s'est installé au centre, parce qu'en déplacement ça prend une demi-journée.

S : Donc depuis 10 ans vous n'avez pas fait les frottis du fait des différents départ des gynécos, difficultés à reprendre un spécialiste et que votre médecin ne fais pas les frottis.

G : Oui, il ne veut pas les faire, il me dit de voir un gynéco, et puis pour l'instant je n'ai pas de douleurs, de saignements alors bon.

S : Donc pour consulter votre médecin ou faire les différents examens, mis à part l'hémocult vous ne rencontrez pas tellement de difficulté, juste le spécialiste gynéco c'est plus compliqué. Est-ce que votre suivi médical s'est modifié depuis que votre mère est malade ?

G : Non, je prends mes rendez-vous en fonction justement du mardi ou du vendredi souvent.

S : L'accueil de jour vous permet...

G : de répartir ça tout à fait, elle part vers 10h mais je sais qu'avant elle est prise en charge à 8h, donc en fait je peux partir toute la matinée et ne rentrer que l'après-midi.

S : Donc ça vous dégage 2 journées pour vos rendez-vous.

G : Tout à fait.

S : Donc les aides et l'accueil de jour ont quand même aidé votre suivi médical dans le sens où ça vous permet d'avoir du temps libre pour vos rendez-vous.

G : Bien sûr, oui, oui. Ça facilite, quand je sais qu'il y a quelqu'un ça me tranquillise.

S : Donc la maladie de votre mère n'a pas eu d'impact sur votre suivi, mais les aides installées permettent de pérenniser votre suivi.

G : Oui, tout à fait, ça n'a pas du tout eu d'impact négatif sur mon suivi médical.

S : Comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire hospitaliser ou opérer de façon programmé ?

G : Voilà, ça par contre c'est un problème.

S : Y aurait-il des conditions à respecter, la durée d'hospitalisation ?

G : Alors lorsqu'il était question de l'opération des hanches, bah, c'est posé le problème parce qu'ensuite on ne peut pas marcher pendant un certain temps, c'était l'interrogation pour maman, pour moi-même déjà, d'aller en maison de repos pour moi, et du coup pour maman, de la préparer à comprendre qu'il faut qu'elle aille en hébergement temporaire, en maison de retraite, là du coup ce serait ça.

S : Vous avez déjà un petit peu réfléchi à ça.

G : Elle est inscrite dans 3 maisons de retraite ici, que je renouvelle depuis 4 ans, je renouvelle tous les 6 mois, et dans une à Nantes, à S. que ma sœur a proposée.

S : C'est déjà arrivé ce type de prise en charge ?

G : Non, quand j'ai subi 3 interventions rénales, c'était 2 jours et demi.

S : C'était en urgences ?

G : Non, il y en avait certaines qui étaient programmées.

S : Du fait que les durées soient courtes, c'était réalisable ?

G : Oui, c'était réalisable.

S : Ça ne vous est jamais arrivé d'annuler, de refuser ou de décaler ce type de prise en charge ?

G : Non, parce que je sais qu'une fois c'est ma fille qui est venue pour maman, et qui s'est aussi occupée de moi parce que je ne pouvais pas conduire au retour de cette opération enfin bref.

S : De l'aide de vos enfants, donc vous n'avez jamais refusé, les hanches pour l'instant c'est le chirurgien qui préfère attendre.

G : Oui, et la clinique urologique est aussi tout près de chez ma belle-fille qui m'y a accompagné.

S : Dans le cas d'une prise en charge, opération ou hospitalisation urgente, comment feriez-vous pour vous organiser ?

G : Et bien, comme il faut prévenir à l'avance les maisons de retraite, ça serait un petit peu la galère, mais bon je téléphonerais et je verrais avec l'accueil de jour s'il s'en peut pas prendre maman plus longtemps.

S : Comme quand vous partez en vacances pour la prendre 4 jours.

G : Oui, donc l'hébergement temporaire, si ce n'est pas possible, bon les repas, ce n'est pas un problème, parce que le portage des repas est organisé, et j'aurais le temps de prendre les mesures avec mes enfants et de téléphoner aussi à ma sœur.

S : Donc relais de la famille, votre sœur, vos enfants en cas d'urgence.

G : Oui.

S : On va reparler de votre médecin traitant, on a dit vous le connaissez depuis 20 ans, quel est votre relation ?

G : Superficielle. Il sait...

S : Votre rôle d'aidante ?

G : Oui, et puis ça fait plus que 20 ans, vu qu'il me suivait pour mon divorce, plutôt 25 ans. Euh... Il a su aussi m'aider mais très, très peu au niveau de ce moment là pénible, et par contre là depuis, il sait bien la situation, il me répète à chaque fois « Il faut qu'elle aille en maison de retraite, il faut qu'elle aille en maison de retraite » et c'est tout, je n'ai pas d'autres aides. Les conversations sont très brèves. C'est très superficiel.

S : Ce n'est pas le même médecin que votre mère mais ils travaillent dans le même cabinet et connaissent chacun vos dossiers.

G : Oui.

S : Est-ce que cela influence-t-il votre relation ?

G : Je suis presque plus aidée par le médecin de ma mère quand je l'accompagne, il a la manière de lui dire les choses comme elles sont, c'est-à-dire que c'est lui qui a insisté sur le fait que son insuffisance rénale était sévère et qu'il fallait vraiment qu'elle respecte ce que je lui disais, parce qu'elle allait acheter du sel en cachette quand elle va à l'accueil de jour faire quelques courses, elle achète du sel, et puis elle en prenait sur la table m'a dit la dame de l'accueil de jour le midi (rires), et elle n'accepte pas bien de mettre les bas, oh elle a raison les chaussettes de contention c'est horrible mais faut bien les mettre...

S : Il vous appuie sur votre rôle...

G : Il appuie beaucoup, sur des tas de choses de la vie quotidienne, il dit « et puis ça serait bien pour votre fille aussi que vous fassiez ça ou ça, elle ne va pas être là tout le temps ! ». Il voit maman, donc il lui dit les choses, il est ferme avec elle, et là je sens une aide. Mon médecin ne peut pas apporter cette aide là parce qu'il ne voit pas maman.

S : Plus de compréhension et d'appui de son médecin à elle.

G : Oui, qu'il voit le personnage, parce que maman elle est capable de lui dire non au médecin « non, ça ne me plaît pas, je ne ferais pas. » Donc il voit bien le caractère, les oppositions qu'elle peut avoir.

S : Donc deux médecins différents ça influence un peu votre relation qui du coup est plus superficielle avec votre médecin.

G : Oui, le médecin de maman m'aide, un peu, psychologiquement.

S : Là ils sont dans le même cabinet, mais vous ne vous êtes jamais posée la question, je prends le même médecin que ma mère, c'est plus simple ?

G : Si, si, je me suis dit ça, quand le Dr. est parti en retraite, euh, ils m'ont expliqué que les dossiers, ils en avaient connaissance, donc en fait, j'avais eu cette idée, mais comme les dossiers sont lus, et puis, ils prennent des décisions communes sur des dossiers difficiles.

S : Comme il y a une communication des dossiers, ça vous rassure, vous n'avez pas changé, s'il n'y avait pas eu les 2 médecins dans le même cabinet de groupe vous auriez changé ?

G : Oui, je pense que j'aurais changé, je n'ai pas l'impression d'être soutenue du tout par mon médecin, je pense que j'aurais changé. Je suis plus soutenue par la pharmacienne !

S : que par votre médecin... Vous m'avez dit qu'il était au courant de votre rôle et de vos difficultés par rapport à la maladie de votre mère ?

G : oui.

S : Parlez-vous librement avec lui de vos difficultés ?

G : oui, tout à fait, j'ai toujours parlé librement avec les médecins, bon bah d'abord parce que j'ai côtoyé au niveau de mes études et de mon métier plein de domaine, la physiologie humaine, je l'enseignai donc euh, sauf des médecins éminents, chefs de service qui ont tendance à prendre souvent, enfin ça me fait sourire, c'est tout, à nous prendre pour des idiots, des ignorants quoi, qui n'y connaissent rien, bah évidemment, on n'est pas des spécialistes, mais ils nous prennent souvent de haut, mais bon.

S : Existe-t-il une autre personne avec qui vous pouvez discuter de cette situation ?

G : Des amies proches, 3 amies proches, oui.

S : il n'y a pas d'autres professionnels avec qui vous pourriez en parler ?

G : Plus épisodiquement, une amie qui était, dont c'était le métier d'être psychologue de la petite enfance, bon bah enfin quand même, elle est en plein dedans, puisque son mari est Alzheimer à 55 ans, alors évidemment on partage...

S : Vos expériences.

G : Oui, on partage, elle, elle est, bien que psychologue de métier, elle habite Nantes, donc elle est suivie par l'organisme à Nantes, il y a une association des aidants...

S : France Alzheimer ?

G : ...

S : la maison des aidants ?

G : Voilà, elle va aux réunions de la maison des aidants, elle me dit « tu devrais venir avec moi. » Mais ça me fait ça de plus à aller à Nantes.

S : Pour l'instant vous n'en ressentez pas le besoin ?

G : Non, ce n'est pas que je gère très bien parce que je m'en veux des fois de mon impatience, euh, elle est liée au fait que je ne suis pas calme, et pas sereine, parce que je suis trop fatiguée, j'ai trop de chose à faire, donc je me dis qu'il faudrait que j'apprenne et que ça m'aiderait sûrement mais bon ça fait ça de plus...

S : Vous n'êtes pas prête pour l'instant.

G : Non.

S : Existe-t-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation avec votre médecin traitant ?

G : Non, aucun.

S : Ok. Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation des soins de votre mère ? A-t-il joué un rôle particulier, ou ce n'est que le médecin de votre mère ?

G : Le mien, non il n'en a pas joué. Le médecin de maman, en fait ce sont les organismes qui s'occupent d'elle, bon j'ai fait toutes les démarches pour l'A.P.A., c'est moi qui ai fait les dossiers, les renouvellements, les changements...

S : Quelqu'un vous avait conseillé ?

G : Oui, c'était la personne bénévole qui s'occupait de l'aide à domicile.

S : Donc c'est les aides professionnelles.

G : Oui c'est ça. Donc je suis allée au centre de C. et le médecin est venu voir maman dans son milieu, tout ça, c'est eux qui ont d'ailleurs décidé, enfin jugé son G.I.R. à 3, et puis tous ses besoins, j'ai fait des modifications 2 fois, là maintenant elle est à 28 h mensuel. Et euh, pour les autres, c'est moi qui ai pris l'initiative déjà de l'inscrire en maison de retraite, on ne sait jamais.

S : Votre médecin vous a dit « il faudrait la mettre en maison de retraite », il ne vous a pas aidé dans les dossiers ?

G : Non c'est moi qui les ai faits. J'ai dû en faire récemment d'ailleurs, c'était pour quoi... euh pour le changement de l'A.P.A., et donc maintenant je suis habituée et le docteur me dit « ah bah si tout le monde était comme vous, ça nous ferait gagner du temps ! » Il n'a plus qu'à mettre son tampon.

S : Vous n'avez pas de difficultés au niveau administratif ?

G : Non aucune. Sauf une fois, j'avais inversé les lettres, l'œdème pulmonaire, c'est O.A.P. ou A.O.P. ?

S : O.A.P. ! Vous pré-remplissez le certificat médical avec les antécédents et il vérifie ?

G : Voilà, j'avais tout rempli, il me dit « c'est extra ! » Tous les médicaments, avec les dosages et tout, enfin bon...

S : C'est de la paperasse qui nous prend du temps.

G : Oui, alors la première fois le médecin me dit « oh là, mais qu'est ce que j'en ai marre de remplir ça ! » Après j'avais carrément pré-rempli, il n'avait plus qu'à vérifier et mettre le cachet.

S : Donc pas de difficulté au niveau administratif, on avait dit plutôt le personnel non qualifié l'été, et la gestion matériel au quotidien de la maison et le désaccord avec votre sœur.

G : Oui, au quotidien c'est forcément pesant.

S : Pour en revenir à votre médecin traitant, dans cette situation, quelle aide pourrait-il vous apporter ?

G : Le mien ?

S : Oui.

G : ... Si la situation devenait catastrophique au niveau de mes jambes, là je pense qu'il faudrait, avec le docteur de maman, avoir une concertation sur la nécessité absolue qu'elle aille en maison de retraite.

S : La préparer, des conseils sur une institutionnalisation ?

G : Oui, j'attends beaucoup de mon rendez-vous fin Septembre vous voyez, parce que j'aimerais avoir vraiment le diagnostic au niveau des hanches, savoir si je vais être opérée ou pas, voilà, de manière à mettre en place... et quelles seront les autres conséquences et pour maman et pour moi aussi, est-ce qu'un jour je pourrais crapahuter les volcans ? Bon voilà ou ravalier tout, avoir travaillé toute sa vie et puis...

S : Donc une aide à l'institutionnalisation.

G : Je pense en concertation avec son médecin et mon médecin, si moi ma situation physique se dégradait, je pense qu'il n'y aurait plus qu'une solution, parce que je pense qu'on est au maximum de ce que l'on peut faire au niveau des aides à domicile. et sur le plan financier aussi je pense qu'on est au maximum de ce que l'on peut faire.

S : C'est l'étape suivante aussi l'institutionnalisation dans la maladie lorsqu'on est arrivé au bout du maintien à domicile, votre médecin peut vous accompagner dans cette étape.

G : Oui, mais je ne pense pas, la personne qui va m'aider le plus pour préparer maman à entrer en maison de retraite, alors si sa situation à elle s'aggrave beaucoup et que la mienne ne me permet plus de conduire ou autre, ça va être oui son médecin qui va m'aider à la préparer. Mais déjà doucement euh...

S : Il lui dit déjà que vous ne pourrez pas être là tout le temps...

G : Oui, sauf que cette maladie, on peut toujours dire, elle oublie tout de suite ce que l'on vient de dire...

S : Faut prendre du recul pour dire que c'est vous qui prenez la décision et que ce n'est pas elle, passer au-delà de son avis...

G : C'est ça, je pense, et là moi je peux lors d'une consultation avec son médecin dire, demander son aide auprès de son médecin pour prendre cette décision ultime pour maman, avec moi présente.

S : Que ce soit une décision conjointe de vous et son médecin, pas vous toute seule.

G : Voilà, pas moi toute seule.

S : Pour avoir moins de culpabilité du fait d'être appuyer par son médecin et que vous aussi vous viviez mieux l'entrée en institutionnalisation.

G : Oui. Bon pour l'instant ça ne s'impose pas, je ne sais pas quel va être le recours pour mes hanches, mais je ne veux pas continuer à prendre ces anti-inflammatoire, ça va faire 3 mois, parce que pour avoir un rendez-vous avec un spécialiste c'est long, ça fait 6 mois que je l'ai pris quand même, bon ça fait trop de médicaments, je veux arrêter d'ingurgiter 7 ou 8 pilules par jour. Donc j'espère qu'il y aura une solution. Si elle est maintenue à domicile, on lui a préparé du bois pour 2 hivers, je pense qu'elle peut tenir le coup. Je pense que ce qui va être un élément déclencheur, ça ne va pas être l'évolution de la maladie d'Alzheimer, mais son évolution rénale. Je pense que là elle est en insuffisance sévère, donc si elle fait un autre O.A.P. ça peut être fatal. Parce que là elle a eu la possibilité de descendre me téléphoner, mais elle ne respirait plus bien.

S : En maison de retraite, elle serait aussi plus surveiller...

G : C'est ça.

S : Savez-vous que l'H.A.S. recommande une fois par an une consultation annuelle dédiée à l'aidant et à ses difficultés, dépister des facteurs de risques, des troubles liés à la maladie de du parent malade ?

G : Non, je ne savais pas.

S : Est-ce que votre quotidien vous convient ?... D'après vous quelles pourraient être les pistes pour l'améliorer ?

G : les loisirs et les vacances ça serait à améliorer, mais on ne peut pas faire autrement, je fonctionne avec...

S : Vous faites avec, ça vous convient comme ça ?

G : C'est-à-dire que j'ai fait ce choix, j'en accepte toutes les conséquences, toutes les frustrations...

S : Vous l'aviez choisi surtout par devoir ?

G : Oui, et par sentiment filial, oui aussi. Je ne supporterais pas l'idée de la rendre malheureuse en lui imposant un truc qu'elle ne désire pas. C'est son domaine, ça fait 70 ans qu'elle est a...

S : Vous faites une balance entre une diminution de vos loisirs et le respect de ses choix ?

G : La balance, j'ai choisi que c'était maman et pas mes loisirs quoi. Alors j'ai suffisamment de bon sens pour me dire « bah voilà, ma petite, c'est ton choix donc tu vas assumer les trucs négatifs, voilà, tu ne vas pas réaliser maintenant, peut-être qu'un jour tu réaliseras. Alors je me m'organise chaque jour, des choses sympas, que je fais exprès de rendre sympa, même si ce sont des tâches qui pour d'autres personnes paraîtraient rébarbatives, et ben j'essaie de faire en sorte d'avoir des petits moments agréables dans cette vie nouvelle que je n'attendais pas.

S : Instaurer des moments plaisirs même avec votre maman...

G : Oui tout à fait quand je l'emmène se promener. A un moment donné, j'ai eu des inquiétudes quand même, c'est que, elle a des problèmes digestifs assez souvent, elle ne fait pas trop attention, elle fait des écarts que je ne vois pas, et donc quand on part, elle peut très bien avoir des vomissements, elle peut très bien se laisser aller, elle a besoin de garnitures, bon voilà, au restaurant c'est arrivé, et ça me gêne beaucoup, quand on va partir en Septembre, cette journée de visite, je suis toujours obligée de prévoir un récipient au cas où, des changes, ça, ça me fait peur, parce que, en fait ce n'est pas facile à gérer dans un groupe de voyage.

S : ...Y aurait-il des pistes pour améliorer votre quotidien ?

G : Je pense qu'on est arrivé au niveau de son emploi, sauf qu'il faudrait reprendre sa maison, moi je ne pensais pas, sa maison nécessiterait des travaux vraiment, parce qu'elle est très difficile à entretenir, et moi je ne pensais pas qu'elle resterait longtemps comme ça dans cette maison.

S : oui, le foyer logement elle serait d'accord ?

G : Elle est théoriquement d'accord, elle a signé le truc, on l'a rempli ensemble, et là le renouvellement aussi, elle est d'accord, la proximité de l'accueil de jour la réjouit.

S : Oui ça serait une piste pour vous.

G : Oui, mais pour l'instant ils ont pris du retard dans la construction, donc c'est embêtant.

S : Etes-vous satisfaite de votre suivi médical, à vous ?

G : Non, pas vraiment, pas complètement

S : Comment pourrait-on l'améliorer ?

G : Qu'est ce qu'on y peut à ces rendez-vous que l'on prend, à ces agendas qui sont bloqués 6 mois chez des spécialistes.

S : Surtout les spécialistes...

G : Oui et puis une attention...

S : De votre médecin traitant ?

G : Oui, qui est tout de même superficielle, enfin c'est comme ça que je le ressens.

S : Vous attendriez plus d'écoute ?

G : oui.

S : Ok. Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

G : Là j'attends beaucoup pour les hanches, c'est ça mes difficultés, si j'ai des difficultés pour me déplacer, là du coup, ça sera rédhibitoire. Je pense que là, ça va être compliqué, là, maman et moi, nous aurons besoin de psy carrément pour préparer maman à entrer définitivement quelque part si moi je ne peux plus m'en occuper.

S : Vous avez déjà réfléchi à un psychologue ?

G : Qui, non, je n'ai pas consulté encore, là du coup je pense que je demanderais une aide au centre où est mon amie... à la maison des aidants.

S : Pour savoir comment gérer la situation.

G : oui.

S : D'accord donc surtout une difficulté de ne plus pouvoir réaliser votre rôle à cause de handicap physique.

G : Oui, c'est une vraie crainte, parce qu'avant que j'ai les anti-inflammatoires, il m'arrivait parfois de ne plus pouvoir remonter de chez elle, je boitais comme un malade.

S : Au niveau des places en maison de retraite, il n'y aura pas de difficultés ?

G : Maintenant elle en a quatre, donc sur les quatre je pense qu'il y aura bien quelqu'un qui... Elle n'est pas prioritaire mais elle risque de le devenir brutalement avec ses reins...

S : Oui, donc vous y avez déjà bien réfléchi.

G : Oui, l'œdème pulmonaire, ça aurait pu être un cas de force majeure pour qu'elle ne rentre pas chez elle après. Mais comme elle s'est remise à une vitesse incroyable, elle est restée 3 jours au CHU, et puis elle faisait rire, elle riait avec les médecins bon, donc du coup elle n'est même pas passée par la case convalescence, elle est rentrée chez elle. Alors à un moment donné, je suis même un peu honteuse d'avoir eu cette idée, je me suis dit peut-être que ça va être l'occasion qu'elle aille en maison de retraite !

S : Oui devant des décompensations, ils peuvent perdre de leur autonomie et le retour à domicile devient difficile, donc de profiter de l'hospitalisation pour aller directement en maison de retraite !

G : Et là elle est revenue chez elle, mais bon peut-être que ça, j' imagine que quand on a commencé à en faire, on va en faire pas mal, mon père en a fait 3, et ça a été un peu fatal. Je... Ça sera une aide, parce que ce seront les services qui vont lui expliquer avec beaucoup d'enrobage et, ça ne sera plus trop ma décision (rires), alors évidemment j'ai l'impression de refiler le bébé ! (rires) Mais bon, il ne faut pas non plus que je culpabilise de ça, parce que je m'en occupe beaucoup mais autant que ce soit quelqu'un du monde médical qui prenne la décision.

S : Oui, on en revient à l'appui des professionnels, avec la famille dans la décision d'institutionnalisation.

Avez-vous des remarques à faire sur le sujet ?

G : Non, c'est bien, à part quel est le retour pour vous ?

S : Pour moi, c'est surtout d'identifier vos besoins et difficultés et de faire un point sur votre suivi médical afin de l'améliorer, le but étant de vous accompagner le mieux possible justement pour que vous soyez le plus apte à mener votre rôle d'aidant le plus longtemps possible, pour ne pas vous mettre en épuisement, ce qui mettrait en danger le maintien à domicile.

G : Bien sûr. Bah ça, vous voyez, ça m'arrive d'être hyper crevée et c'est là que je perds patience. Ce jour là, je pense que j'aurais encore suffisamment d'énergie pour prendre une consultation supplémentaire chez mon médecin, et lui dire « Là, il faut que vous fassiez quelque chose, parce que là du coup, je ne peux plus, il faut que vous m'écoutez patiemment. » Je vais lui dire tel quel « Ecoutez-moi plus longuement cette fois. »

S : Et une consultation une fois par pour faire le point sur la situation...

G : Oui, ça c'est très possible à faire, je le ferais volontiers si je sens que je décroche et si je n'ai plus du tout de moment de sérénité, là c'est qu'il faudra que je fasse quelque chose. De toute façon, j'ai des garde-fous mes deux enfants, ma fille en particulier, elle est très vigilante là-dessus, et du coup, je serais très aidée par eux aussi dans le fait de devoir consulter, ils me protègent sur ce plan.

S : L'entourage c'est important pour avoir le recul sur la situation.

G : Oui.

S : Au niveau des formations, associations partages d'expérience vous en avez eu recours ou pas ?

G : J'aurais pu évidemment, on n'a pas la science infuse, mais cette relation avec mon amie, cet ami dont le mari est malade, on en parle quand même.

S : Ça vous suffit.

G : En même temps quand j'ai su qu'elle-même toute psychologue qu'elle était, avait besoin, je me suis dit, ce n'est quand même pas évident, sauf que là elle c'est son mari, moi c'est ma mère, c'est très différent, et ça s'appelle Alzheimer mais ils ne la vivent pas du tout de la même façon.

S : Chaque situation est différente.

G : Vraiment très différemment, tous les deux, il y a des choses qui sont communes mais bon.

S : Donc vous ne ressentez pas le besoin de formation pour l'instant ?

G : Non, j'en aurais peut-être besoin mais je ne sais pas ce qui, euh, pas non plus compliqué les choses, la relation avec maman, elle est sympa comme ça.

S : Oui, il n'y a pas de difficultés à l'heure actuelle dans votre relation.

G : Et puis elle ne se gêne plus maintenant, puisqu'elle n'a plus de retenue vraiment, donc quand je l'embête, elle me dit « oh mais tu m'... » Donc je sais bien que ça l'énerve, c'est que moi je n'ai pas été bien à ce moment là, donc je rectifie le tir. Moi pour l'instant ça se passe bien comme ça. C'est si vraiment elle aurait été agressive physiquement, là vraiment moi je n'aurais pas tenu le coup.

S : Vous n'avez pas d'autres remarques sur la façon dont on a traité le sujet, l'entretien ?

G : Non, pas du tout, très bien, ça va.

S : Il n'y a pas d'autres difficultés qu'on n'aurait pas abordées ?

G : Certainement que ce choix que j'ai fait, il faudrait peut-être creuser, pourquoi ? Etant donné que j'ai dû abandonner pas mal de chose, mais bon, je ne me sacrifie pas, sans doute il aurait fallu creuser pourquoi je fais ça, moi c'était naturel.

S : Savoir comment concilier vos projets et votre rôle d'aidant.

G : J'aimerais pouvoir concilier les deux parce que c'est quand même un peu moche de devoir reporter, reporter jusqu'à ce que ce ne soit plus possible physiquement pour moi vu l'âge et tout. Mais euh bon, ça c'était comme dit beaucoup de gens, presque comme une évidence. Je ne me voyais pas faire autrement, et puis c'est une certaine chaleur humaine, parce

que depuis mon divorce, je dois dire que mes parents ont été un secours psychologique, sentimentalement, et aussi une aide.

S : C'était bénéfique.

G : Oui une relation hyper chaleureuse et malgré la maladie c'est toujours une relation chaleureuse, même si j'ai l'impression qu'elle m'oublie parfois, que je ne suis plus sa fille.

S : Ca vous fais plaisir aussi c'est important. Très bien, je vous remercie, on va arrêter là.

(Hors enregistrement : discussion de la prescription par le neurologue de séances de soins d'accompagnement et de réhabilitation dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, service de l'équipe mobile gériatrique pour 15 séances, mais Mme G. ne voit pas trop l'intérêt et les objectifs de cette prise en charge, par rapport aux aides qui ont déjà été réalisées, et par rapport à ses besoins à elle.)

Entretien n°10 (Mr. D. = M10)

Date : le 10/09/2014

Lieu : A domicile

Durée : 1h min

Seul

S : Je fais une thèse sur les aidants qui ont un parent atteint de maladie d'Alzheimer, et le but est de savoir comment vous organisez votre suivi, quelles sont vos difficultés et comment vous faites face à certaines situations. Pouvez-vous commencer par vous présenter, nom, prénom, votre âge...

D : Alors je suis Mr D. 51 ans, fils de Mme D. Quoi d'autre ?

S : Vous êtes marié ?

D : Oui, marié, 2 enfants

S : Vous travaillez ?

D : Oui, en grande distribution, je suis agréé en fruits et légumes, c'est-à-dire que je contrôle la qualité des fruits et légumes à la centrale d'achat.

S : D'accord, et vous êtes à temps complet ?

D : Oui.

S : C'est votre mère que vous aidez, quel âge a-t-elle ?

D : Elle est née en 1936, 78 ans.

S : Avez-vous des frères et sœurs ?

D : un frère qui a 2 enfants aussi.

S : Il habite dans la région ?

D : Oui, à côté à G.

S : La date du diagnostic de la maladie de votre mère, ça remonte à quand ?

D : Bah euh, en gros ça fait 2 ans et demi.

S : Et la date du début de votre rôle d'aidant ?

D : Ca a commencé là en fait, parce qu'au début les premiers symptômes qu'il y avait, on ne savait pas ce que c'était, et après quand on a vu qu'il y avait un problème, là on a dit il y a quelque chose qui ne va pas, il faut consulter, ça a commencé là et après ça c'est amplifié. Après quand le diagnostic a été fait, on s'est dit que c'était un peu les problèmes qu'elle avait avant.

S : Les premiers symptômes sont apparus quand ?

D : Il y a 3 ans environ.

S : Donc il y a eu 6 mois après un diagnostic. Vous êtes allé voir un spécialiste ?

D : Alors il y a un gériatre et il nous avait envoyé vers une personne du Conseil Général et en plus une psychologue pour passer des tests et elle a passé une IRM, et après il devait faire une synthèse de tout ça et nous dire ce qu'il y avait. Mais on n'a jamais eu de retour en fait. Alors le médecin généraliste nous a dit « oh vous savez le temps qu'ils fassent une synthèse, ça peut être long. Et en fait c'est nous qui sommes allés voir le généraliste pour savoir exactement s'ils avaient trouvé quelque chose. Bon on savait qu'à l'IRM, j'étais allé avec mon frère, ils avaient trouvé forcément qu'il y avait une dégradation du cerveau, donc il y a forcément quelque chose, de quoi c'est venu, on ne sait pas vraiment, mais ils ont dit que c'était irrémédiable et que ça ne reviendra pas, et ça s'accroîtra ».

S : C'est une maladie progressive. Et du coup le généraliste vous a donné un diagnostic.

D : C'est le médecin généraliste de ma mère, après il n'y avait pas grand-chose à faire.

S : Il vous a donné le nom de la maladie ?

D : Après plus tard. Bien après, en fait personne ne savait trop. Ils nous ont dit il y a un et demi que c'était une aphasie primaire progressive, et bon après ils nous ont expliqué ce que c'était en gros, on est allés voir sur internet et ça correspond exactement à ses symptômes.

S : C'est une maladie dégénérative, plutôt un manque de fluence au niveau des mots ?

D : Oui c'est le côté gauche du cerveau, il a dit « c'est normal ça touche la parole » parce qu'elle n'arrivait plus à trouver ses mots, donc euh, elle a une orthophoniste qui vient, c'est tout ce qu'elle y avait en fait. Le médecin a dit que ça serait bien qu'elle voit une orthophoniste pour que ça aille le moins vite possible, quoi qu'elle perde le moins vite possible et c'est tout, c'est les seuls soins qu'elle a eu.

S : Elle n'a pas de traitement ?

D : Non il n'y a pas de remède. Il avait dit « s'il y a un remède on verra » mais il n'y a aucun traitement.

S : oui, donc c'est une maladie qui est apparentée à la maladie d'Alzheimer.

D : Oui, c'est ce que l'on a compris mais c'est différent.

S : Votre rôle d'aidant consiste en quoi ?

D : Bah euh, ce qui en a découlé, c'est qu'elle avait besoin d'aide...

S : Dans les activités de la vie quotidienne ?

D : Voilà, mais le problème c'est qu'elle n'en voulait pas, parce qu'elle n'était pas malade !

S : Elle est dans le déni.

D : Et elle ne l'est toujours pas d'ailleurs ! Donc voilà, mon frère a vu un médecin l'autre fois, et il lui en a parlé, il n'en avait vu que un cas, et c'est ça, les gens ils ne se sentent pas malade, puisque physiquement ils n'ont rien. Donc on a commencé par aller voir le C.L.I.C. pour essayer de mettre des choses en place.

S : Qui vous a conseillé pour le C.L.I.C. ?

D : Je ne sais plus, nous sans doute parce que c'est les aides qui a... le médecin aussi. On avait déjà approché une première fois pour faire un dossier, euh, parce que pour sa maison, pour sa salle de bain, elle n'arrivait plus, elle avait un bac à douche pas adapté, elle était tombée.

S : Donc vous avez pris contact avec le C.L.I.C.

D : Pour l'aménagement du logement, et puis, ils nous ont aussi aidés sur beaucoup de choses, enfin ils nous ont conseillé sur les endroits où on pourrait l'aider, c'est pour ça qu'elle va à l'accueil de jour.

S : C'est le C.L.I.C. qui vous a conseillé l'accueil de jour.

D : Mais à l'époque quand ils en ont parlé, oh là, on n'en était pas là. Même une aide ménagère, elle ne voulait pas, elle disait « Je préfère encore aller en maison de retraite » Alors on en avait profité « Est-ce que tu veux qu'on t'inscrive ? »

S : Vous en avez profité pour l'inscrire !

D : Oui bien sûr ! On l'a inscrite dans plusieurs maisons de retraite parce qu'on sait qu'un jour ou l'autre elle sera peut-être en maison de retraite. On s'est dit tant qu'à faire, autant le faire maintenant. Puis au fil du temps, à force d'en parler, de l'amener doucement, c'est venu, donc l'accueil de jour c'était ça. Elle connaissait, parce qu'elle avait une voisine qui avait Alzheimer et qui est allée là-bas. Alors forcément, quand la dame du C.L.I.C. a dit « Vous savez il y a un accueil de jour, c'est très bien. » Alors là tout de suite « Ah oui, mais c'est pour ceux qui sont malades, moi je ne suis pas malade. » Et tout de suite elle voyait le côté négatif donc c'était non. Donc après quand on a su qu'on pouvait aller voir avant « On va aller visiter, ça n'engage à rien. » Quand on a été visité, c'était très bien, ça lui plaisait, on a commencé comme ça, par une journée, et puis c'était très bien.

S : Maintenant elle est y va combien de fois par semaine ?

D : 2 fois par semaine depuis 2 mois. C'était plus adapté pour elle.

S : Connaissez-vous le degré de dépendance de votre mère ?

D : Elle est en GIR 4.

S : Existe-t-il des troubles du comportement ?

D : Bah ça évolue, au début il y avait un souci avec la télé, enfin il y est toujours, c'est-à-dire que la télé pour elle c'est réel, les gens qui sont dedans, ils sont chez elle quoi. Au début, on en a rigolé, mais en fait c'est la réalité pour elle. Alors une fois on lui dit « tu ne regardes plus la télé le soir ? » « Bah non, parce que le journal télévisé, il me parle, et quand il dit au revoir, il n'y a plus rien donc je vais me coucher. » Après il y a eu les jeux olympiques d'hiver, alors c'était comme si elle était là-bas, euh, les élections, c'est pareil, elle les voyait tous dans le coin, ils passent tous dans le coin de la pièce, c'est comme ça. Elle n'a pas la notion de changer de chaîne ou d'éteindre. « Il m'a énervée, je suis partie, quand je suis revenue, il était parti ! » Alors c'est vrai que c'est perturbant. Bon après parler, ça ne s'améliore pas forcément mais il y a des jours et des moments.

S : Une confusion, des problèmes de communication qui interfèrent dans ses activités de la vie quotidienne, difficultés à communiquer avec l'extérieur.

D : Oui, maintenant beaucoup de problèmes de communication. Et puis euh, des choses qu'elle n'arrive plus à faire, qu'elle ne se rappelle plus, qu'elle ne sait plus faire, pour qui, pourquoi ? Alors une fois elle a déclenché une téléalarme, elle n'arrivait plus à se lever de son lit le matin, elle ne pouvait plus descendre. La voisine est allée, moi je suis allé avec ma belle-sœur, en fait elle n'avait rien, et je crois qu'elle ne savait plus comment se lever, elle a eu peur de ne plus pouvoir bouger, et en fait après on l'a levée, bon elle était shootée parce qu'elle a du avoir peur je crois, le médecin n'a pas pu venir tout de suite, il est venu dans l'après-midi, et elle était comme d'habitude. Après il y avait des hallucinations, elle voit une personne, ça a commencé c'était dans sa chambre, il y a quelqu'un qui dort dans sa chambre « Il y a une femme qui est là, qui dort à côté de moi. » On a dit au début, bah non pas possible.

S : Pour faire les tâches de la vie quotidienne, le ménage, les repas ?

D : Maintenant elle est aidée, on s'est rendu compte qu'elle ne faisait plus grand-chose.

S : Au niveau de l'orientation dans le temps, l'espace ?

D : Elle est perdue dans le temps.

S : Elle ne fugue pas ?

D : Non.

S : Il n'y a pas d'agressivité ?

D : Non. Elle n'est pas de nature méchante donc ça va.

S : Pourriez-vous décrire brièvement l'organisation des soins auprès de votre mère au quotidien ? Il y a l'orthophoniste...

D : L'orthophoniste vient chez elle une fois par semaine. Le lundi matin l'aide ménagère vient 1h30, enfin 3 fois 1h30 dans la semaine, le mercredi et le vendredi, le mardi et le jeudi elle va à l'accueil de jour.

S : Pour la toilette comment ça se passe ?

D : C'est l'aide ménagère qui l'aide à prendre sa douche, justement elle n'arrivait plus à prendre à se laver correctement, on lui a dit « demande leur de t'aider. » On a fait aussi un dossier pour réaménager sa salle de bain parce qu'elle n'est pas fonctionnelle.

S : Par le C.L.I.C. ?

D : Oui. C'est en cours, il nous reste le retour à avoir pour pouvoir le faire dans la fin de l'année.

S : Au niveau traitement ?

D : Elle n'a pas grand-chose, elle a des comprimés pour la tension, et puis du calcium et de l'euphytose.

S : Et elle gère ses médicaments ?

D : Elle se débrouille, on lui a mis un semainier mais on n'est pas certain que c'est toujours bon, parce qu'on vérifie, on fait le plein et des fois « bah tiens comment ça se fait tu n'as pas pris... » « Il n'y en avait pas... »

S : Donc vous contrôlez un peu les médicaments, vous y allez combien de fois par semaine ?

D : Un peu près 2 fois par semaine, ma belle-sœur y passe presque tous les jours, ça dépend.

S : Du coup il y a vous, votre femme, votre frère et votre belle-sœur, vous êtes quatre à vous partager un peu les rôles ?

D : Oui on est quatre à passer, ma belle-sœur passe devant en allant travailler donc souvent elle passait un peu le matin avant d'aller embaucher, elle fait les courses pour elle, moi je fais le jardin, suivant les saisons j'y vais plus. En début d'année je me suis fait opérer de la hanche, donc j'étais en arrêt pendant 2 mois, je suis allé plus souvent forcément. Mais au bout d'un moment on s'est rendu compte qu'en y allant tout le temps, ça lui créait des besoins et après il fallait qu'on y aille tout le temps. Elle avait un cercle d'ami autour d'elle, aussi âgés, qui se voyaient le dimanche, ils jouaient aux cartes, et bon il y a eu celle qui a eu Alzheimer, une autre qui est rentrée en maison de retraite, une autre plus âgée qui ne sort plus beaucoup de chez elle, et elle se retrouve un peu toute seule en quelques mois, elle n'avait plus de contact. C'est pour ça que nous, on voulait instaurer, je lui avais dit moi, « tu sais tu aurais une aide ménagère, ça fait quelqu'un qui vient, on ne peut pas y être tout le temps. » Donc on s'est dit, s'il y a quelqu'un qui passe au moins, on sera au courant, il pourra nous alerter s'il voit qu'il y a quelque chose.

S : Donc l'entretien de la maison, un regard sur les médicaments, sur les aides, qu'est ce que vous faites d'autre ?

D : On essaie de voir son alimentation parce qu'elle fait encore à manger.

S : Au niveau financier, vous avez des aides ?

D : Oui, là, pour l'instant on va en avoir parce qu'elle a des petits revenus dans les 800 euros par mois de revenu, donc on a fait tout le dossier pour avoir les aides de l'A.P.A. et pour les travaux, en principe il n'y a pas de soucis.

S : Elle n'a pas de tuteur ou autre ?

D : Non, mon frère est comptable, il fait plutôt le côté financier, et moi plutôt la maison.

S : Par semaine ça vous prend combien de temps ?

D : Oh je vais dire 2 heures peut-être, c'est difficile de faire une moyenne.

S : Vous avez combien de temps de trajet pour aller chez elle ?

D : 10 ou 12 min en voiture.

S : Le début de l'accueil de jour, on en a parlé, c'était il y a un an environ.

D : Oui.

S : Il n'y a pas eu de difficultés pour instaurer l'accueil de jour ?

D : Non ça c'est bien passé, ma femme qui s'en est occupé plus, mais ça a été très bien en accueil.

S : Votre médecin traitant exerce où ?

D : Le sien c'est à C.

S : Vous n'avez pas le même médecin avec votre mère ?

D : non, on n'a pas le même, le mien est à M.

S : Votre médecin vous suit depuis combien de temps ?

D : Euh, depuis une quinzaine d'année.

S : Et son médecin à elle ?

D : Depuis plus longtemps.

S : Avez-vous modifié des choses dans votre quotidien pour prendre soin de votre mère ?

D : Bah, oui un peu, par exemple avec mon frère, on évite de partir ensemble en vacances, on essaie qu'il y ait toujours une présence, on a mis des choses en place, on a tous les clés de la maison, le voisin aussi au cas où on ait besoin de rentrer.

S : il y a un voisin si besoin qui peut intervenir.

D : Oui, c'est le premier qui est appelé à la téléalarme comme il est à côté, on lui a demandé pour intervenir rapidement.

S : Et elle est capable de déclencher la téléalarme ?

D : Elle l'a fait deux fois, ça a marché.

S : Avez-vous des activités loisirs ? Vous n'avez rien supprimé dans vos activités ?

D : Fondamentalement, on n'a pas changé beaucoup de chose dans nos vies, à part d'y aller plus souvent, faire plus attention. Et puis on s'appelle tous pour se tenir au courant.

S : Vous avez des loisirs à côté ?

D : oui, moi je chasse. On n'est pas affectés dans nos vies quotidiennes je dirais, aujourd'hui non.

S : Ok. Vous n'avez pas de difficultés au quotidien par rapport à cette situation ?

D : La difficulté c'est qu'on n'a pas été soutenu, enfin au début elle a passé des tests, ça l'a énormément fatiguée, perturbée et après ça a été long et personne n'est revenu vers nous pour nous dire ce qu'il y avait.

S : Difficulté sur l'annonce du diagnostic.

D : On n'a pas su, on nous a dit « on vous dira » et personne n'est revenu vers nous, donc elle voyait l'orthophoniste et point barre c'est tout.

S : Un manque d'information du corps médical.

D : Et apparemment personne n'avait vraiment de solution je crois bien.

S : C'était au niveau du spécialiste, gériatre ?

D : Bah ils devaient se concerter et nous donner une réponse, on attendait et on n'a jamais rien eu.

S : Vous n'avez pas eu de consultation d'annonce diagnostic ?

D : Non personne n'est venu nous dire, on vous rencontre pour dire ce qu'il en est. C'est nous qui avons pris rendez-vous avec le médecin généraliste pour savoir exactement ce qu'il en était, c'est nous qui sommes allés chercher l'information au bout d'un moment.

S : Ok, D'une manière générale, comment vous sentez-vous ?

D : Bah ça va, on est toujours inquiet, on se pose toujours la question de savoir comment ça va évoluer, qu'est ce qui serait le mieux pour elle.

S : Son souhait à elle c'est de rester à domicile pour l'instant ?

D : Quand elle avait dit « Je préfère la maison de retraite. » On l'a inscrite, parce qu'elle avait vu qu'à côté il y avait des gens qui n'avaient pas été inscrits en maison de retraite, et quand ils ont besoin d'y aller, ils ne pouvaient plus choisir. Donc on en a profité pour l'inscrire. Maintenant au jour d'aujourd'hui, s'il fallait y aller, je ne pense pas qu'elle soit prête à y aller non plus, elle ne veut pas y aller non plus, elle veut rester le plus longtemps possible chez elle. C'est pour ça qu'on fait en sorte d'aménager pour qu'elle reste le plus longtemps possible. Après voilà, il y a des paliers des fois, il y a des choses qui se passent nouvelles, donc euh, il y a un moment où l'on voit que ça décline assez rapidement, on ne sait pas combien de temps elle va pouvoir rester.

S : Le moment où elle ne sera plus assez autonome, vous prendrez la décision de la maison de retraite avec votre frère.

D : Oui, ça dépend aussi d'elle. Mais à un moment oui, il n'y aura pas le choix, parce qu'on ne pourra pas y être tout le temps, il ne pourra pas y avoir toujours du monde, je pense que ça finira comme ça, mais le plus tard sera le mieux pour elle, parce qu'elle est bien chez elle.

S : D'accord, donc pour vous, moralement ça va, c'est plutôt de l'inquiétude sur l'évolution de la maladie.

D : Oui parce que tout son entourage aussi s'est rendu compte qu'elle avait des soucis de santé, donc euh, en plus avec ses hallucinations. Ma belle-sœur en avait parlé avec l'orthophoniste, et l'orthophoniste nous a dit « Faut pas la contredire, il faut essayer de trouver l'élément déclencheur, pourquoi elle voit une dame ? » Donc après on a réussi à lui mettre un nom sur la personne qu'elle voyait, en fait c'est parce qu'elle a la même morphologie qu'elle, en fait c'est le reflet dans la glace et elle voit cette personne là, dès qu'il y a une glace, elle voit cette personne là qui fait tout comme elle, alors ça l'énerve, ça la met hors d'elle.

S : Problème de reconnaissance au niveau du cerveau.

D : Alors au début ma belle-sœur et moi on lui disait « non, ce n'est pas possible. » Après elle ne nous en parlait plus « Et la dame alors... » « Ah non je ne t'en parlerai plus parce que tu ne me crois pas. » Elle va chez les voisins, dans la famille de cette dame là, lui dire.... Alors ça revient par les voisins « Elle est venue nous voir... » Bon faut expliquer, aller voir la famille des autres, pas de problèmes...

S : Expliquer à l'entourage.

D : Tout le monde s'inquiète quoi.

S : Quels effets la maladie de votre mère a sur vous ?

D : ...

S : De quoi souffrez-vous le plus ?

D : Bah pff, c'est plus moral, de la voir décliner dans son état, c'est pénible parce qu'on sait que ça ira toujours en amplifiant. Bon elle n'est pas malheureuse aujourd'hui parce qu'elle ne se rend pas compte qu'elle a une maladie. Quand on a fait venir le C.L.I.C., ça la met très mal à l'aise quand on fait venir quelqu'un, elle est complètement perdue, perturbée systématiquement « bah non ça va, je ne suis pas malade. » On a eu beaucoup de difficultés avec les travaux à faire venir les gens, parce que c'est vrai qu'à la réflexion on se pose des questions, les gens voient, d'un côté comme de l'autre, peut-être qu'ils veulent la mettre à l'hôpital pour récupérer la maison ou des trucs comme ça, ils l'entendent dire « bah non ça va, je ne suis pas malade, j'arrive à tout faire. »

S : Ce n'est pas facile de se dire qu'elle ne se rend pas compte de sa maladie.

D : Elle cache tout.

S : Vous, vous n'avez pas de symptômes particuliers, il y a un peu le moral, vous n'avez jamais fait de syndrome dépressif, pas de troubles du sommeil... ?

D : Non pas à ce point là.

S : Un peu d'inquiétude mais sans plus.

D : Oui.

S : Vous n'avez jamais de suivi ou de traitement particulier.

D : Non.

S : Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien

D : Bah nous pas grand-chose, les aides ont été mis en place pour l'aider elle pour que nous ça nous soulage aussi, pour qu'on soit plus tranquille aussi.

S : D'accord donc les aides professionnelles. Vous avez aussi une bonne cohésion au niveau familiale.

D : Oui quand on y va, il y a un cahier de liaison, donc on peut mettre...

S : Vous pouvez communiquer avec les professionnels.

D : Oui, il y en a un aussi avec l'accueil de jour, on peut savoir ce qu'elle a fait, en parler aussi, parce que c'est pareil, à un moment donné ma belle-sœur, elle passait tous les jours, mais c'est que, au bout d'un moment elle ne savait plus quoi lui dire, parce que quand elle la voit tous les jours et qu'il n'y a pas de possibilité de conversations faciles, il y a des jours elle ne savait pas quoi lui dire. Il y a un problème de communication. Alors au début on ne l'avait pas senti parce qu'elle était maligne, elle nous faisait dire les mots quand elle n'arrivait pas à trouver un mot. Mais il y a des fois, elle veut nous dire quelque chose et on ne sait pas trop ce qu'elle veut dire. Au téléphone c'est compliqué, elle ne téléphone presque plus.

On a changé son téléphone aussi, on a essayé de mettre quelque chose de pratique.

S : Oui, donc en gros, vous avez aménagé le domicile, pas mal de passage, des aides professionnelles, et vous avez dispatché un peu le rôle de chacun.

D : Oui, on surveille ses comptes aussi parce que c'est une personne qui est vulnérable avec tout ce qui passe aujourd'hui.

S : Elle a toujours des chèques vers elle ?

D : Bah elle les signe, on les remplit. Mais c'est pareil, on s'est rendu compte parfois que ceux qui venaient, c'est eux qui faisaient les chèques, donc on surveille aussi, il n'y a pas que des voleurs mais on se rend compte qu'il peut y avoir des abus, la voisine qui était Alzheimer, elle s'est fait truander comme ça de 8000 euros et c'est la banque qui s'en est rendu compte, parce que personne ne surveillait.

S : Y a-t-il d'autres personnes qui vous ont conseillé hormis le C.L.I.C., dans votre l'entourage, ou professionnel, psychologue, assistante sociale ?

D : Non, pas plus que ça.

S : Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ?

D : Ah bah ça nous soulage, au départ on y allait, comme elle avait des problèmes avec l'heure, on y allait pour être sûr qu'elle soit prête le matin. Alors là elle est levée bien avant, comme elle a un problème avec le temps, elle a toujours peur de louper le départ, des fois j'y suis allée, il n'était pas 7h, elle était déjà prête, et ils ne viennent qu'à 9h ! A partir du moment où elle est partie, on est tranquille jusqu'au soir où il la ramène. Alors on avait mis un réveil à sonner « Si tu l'entends c'est le dernier carat pour te préparer », mais je ne sais pas ce qui s'est passé, l'heure a été changée, il ne marchait plus, pour l'instant, elle n'a jamais loupé, mais oui ça nous aide parce que c'est 2 jours là on est tranquilles, et puis elle adore ça, il ne faut pas lui enlever.

S : oui, c'est bénéfique pour elle aussi et vous ça vous soulage.

D : Si bien qu'au début le jeudi elle allait au club du 3^{ème} âge, mais maintenant ce n'est plus adapté pour elle, elle ne peut plus jouer, donc le deuxième jour, c'était le jeudi, on avait proposé le jeudi. « Bah oui mais le jeudi, je ne peux plus aller au club » « oui mais il n'y a pas de place les autres jours, tu veux aller où » « oui mais qu'est ce qu'ils vont dire ? » Parce que c'est toujours les autres... « Toi qu'est ce que tu préfères ? » « Je préfère l'accueil de jour » « Très bien, on appelle le club et on leur dit que tu n'y vas plus et c'est tout, maintenant tu fais pour toi, tu ne fais pas pour les autres. »

S : C'est une bonne chose que ça lui plaise. Au niveau des démarches d'inscription, de la proposition à l'organisation actuelle de l'accueil de jour, ça c'est bien passé ?

D : Oui, il n'y a pas eu de souci.

S : Faites-vous attention à vous ? Comment prenez-vous soin de vous ?

D : Oh bah pas plus que ça, pas plus qu'avant, ni plus ni moins, c'est une période de la vie, on a des parents qui vieillissent plus ou moins bien, on prend ça comme une épreuve de la vie, s'il faut qu'elle parte dans une maison ça sera encore un coup de plus, ça sera dommage, on essaie de l'aider au maximum, mais après nous on vivra différemment, on aura pas le choix. Le jour où on l'emmènera en maison de retraite ça sera plus pour elle, c'est qu'on ne pourra pas faire autrement, il y aura peut-être un sentiment de culpabilité ou pas, mais je ne pense pas parce qu'on fera le maximum pour qu'elle soit bien, sauf si elle demande à y aller.

S : Si vous devez décider à sa place ça peut vous faire culpabiliser mais vous aurez déjà fait le maximum au domicile.

D : oui, ça dépend comment ça se passe, si c'est nous qui l'obligeons à y aller, et qu'elle ne veut pas y aller, ça sera forcément pas agréable à vivre pour personne. Si c'est elle qui est d'accord, bon c'est des questions qu'on se pose, après comment ça se passera...

S : Actuellement vous avez du temps pour vous en loisir, la chasse...

D : Oui, oui.

S : Comment conciliez-vous votre travail et votre rôle ?

D : bah moi j'ai des horaires, je travaille soit de nuit, soit très tôt le matin, donc j'ai toujours un moment pour passer dans la journée, dans la semaine, sinon le weekend, on y va toujours une fois dans le weekend avec la famille, et c'est variable, ça peut être un matin si je ne travaille pas, 2 ou 3 fois dans la semaine.

S : Donc c'est facile de vous rendre disponible par rapport à votre travail.

D : Oui, parce que la nuit elle n'a pas trop de souci, donc s'il y a des soucis, c'est plutôt en journée et là je suis disponible. Et même si besoin il y aura toujours quelqu'un qui sera joignable.

S : Ok. Au niveau formation sur la maladie, vous n'avez pas eu d'information ?

D : non

S : Quel est le retentissement de cette situation sur votre vie familiale ? Couple ? Fratrie ?

D : Je ne pense pas qu'il y ait vraiment un impact, peut-être si pour les enfants, ses petits-enfants, parce que d'un côté comme de l'autre, ils se sont posés, de la voir aussi comme ça...

S : Ce n'est plus la même grand-mère...

D : Oui, parce qu'ils y allaient souvent, ils passaient une semaine l'été avec leurs cousines, c'était bien, c'était une semaine qu'elle aimait bien aussi, aujourd'hui, ils voient une personne différente, on ne peut plus discuter. Bon ils sont assez grands pour comprendre qu'elle a des soucis de santé, au début ce n'était pas... même nous, on a eu du mal à comprendre au début comme on a eu peu d'information, pour expliquer aux autres...

S : Oui, on en revient au manque d'information initiale des professionnels. Il n'y a pas eu des conflits qui sont ressortis ?

D : Non.

S : Vous avez une bonne communication dans la famille.

D : Non, il n'y a jamais eu de conflits, on s'est posés des questions, les travaux est-ce qu'il faut les faire ou pas, mais il n'y a pas eu de conflit.

S : On va continuer sur votre suivi médical.

D : Oui.

S : Quels sont vos motifs de consultation les plus fréquents chez votre médecin généraliste ?

D : Pour moi, c'est quand j'ai besoin, je n'y vais pas régulièrement.

S : Vous n'avez pas de pathologies chroniques, de traitement de fond ?

D : Non, j'y vais quand je suis malade, bon là j'y suis allé parce que ça faisait longtemps que j'avais un problème au niveau de la hanche, je me suis fais posé une prothèse de hanche.

S : Des problèmes rhumatologiques.

D : Oui, depuis l'opération, c'est reparti, donc là j'y vais moi, j'y vais que si j'ai des soucis de santé, autrement...

S : Donc essentiellement en aigu. Vous y allez combien de fois par an ?

D : Oh une fois par an, c'est le maximum, je n'ai pas beaucoup de problème non plus.

S : Comment vous organisez-vous pour aller consulter votre médecin ? C'est facile ?

D : Oui, on appelle, et comme j'ai des horaires où c'est facile d'avoir des rendez-vous dans la journée, on arrive à trouver facilement un créneau.

S : Oui, donc vous avez des rendez-vous dès que vous en avez besoin ?

D : Oui, avec des horaires décalés, c'est facile.

S : Donc vous n'avez pas de pathologies chroniques, hormis la pathologie de la hanche qui va mieux depuis la pose de prothèse. Quel devrait être votre suivi médical ? Prise de sang, autres spécialistes ?

D : Non je n'ai pas de suivi particulier, je n'ai pas de médicaments.

S : Il y a juste la hanche, vous avez été opéré quand ?

D : En janvier cette année.

S : Vous avez plus de 50 ans, réalisez-vous les examens de dépistage ? Pour le colon, prostate ?

D : Oui, je les ai fait, l'hémocult pour le colon, après je n'ai pas fait autre chose en dépistage.

S : Au niveau prise de sang ?

D : Non pas vraiment, j'en ai eu une pour l'opération forcément.

S : Pour le dépistage du cholestérol, diabète, prostate ?

D : Diabète, cholestérol oui, prostate je ne crois pas.

S : Vous faites une prise de sang tous les combien à peu près ?

D : Quand le médecin me le dit...

S : Donc pas tous les ans, peut-être tous les 3 à 5 ans ?

D : Oui, autrement en parallèle on voit le médecin du travail, lui on le voit 2 fois par an presque.

S : Au niveau vaccination, vous savez si vous êtes à jour ?

D : Oui, je suis à jour.

S : Vous faites quand même assez bien les dépistages selon les conseils de votre médecin et celui du travail.

D : Oui, disons qu'on consulte quand on a des problèmes, mais tant que tout va bien, je n'y vais pas systématiquement.

S : Ok, vous n'avez pas de difficultés à réaliser tout ça ?

D : Non.

S : Pourquoi vous les faites ces dépistages ?

D : Bah parce que c'est préconisé, vaut mieux le faire, si il y a des soucis...

S : En prévision, c'est finalement une façon de prendre soin de vous.

D : Oui.

S : Votre suivi médical ne s'est donc pas franchement modifié depuis la maladie de votre mère ?

D : Non

S : L'accueil de jour ou les aides n'ont donc pas modifié votre suivi médical. Comment vous organiseriez-vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitalisé de façon programmée ? Y aurait-il des conditions particulières ?

D : On ferait comme on a déjà fait l'autre fois.

S : C'est déjà arrivé par rapport à votre hanche, comment ça s'est passé ?

D : Je n'ai pas été longtemps à l'hôpital, je suis revenu après ici.

S : Ça a duré combien de temps votre hospitalisation ?

D : 5 jours là-bas. J'ai fait la rééducation pendant un mois ici, le kiné venait parce que je ne pouvais pas conduire, et puis je suis allé au cabinet.

S : Vous n'avez pas décalé, refusé ce type d'opération ?

D : Non, fallait la faire, on l'a programmé.

S : Il y eu relais de votre frère ?

D : Bah pendant un mois je n'y suis pas allé tant que je ne pouvais pas conduire, mais les autres y allaient et c'était l'hiver donc moins de choses à faire dans la maison. Après j'y suis retourné plus souvent dans la semaine quand j'étais en arrêt, j'avais plus de temps. Fondamentalement elle n'a pas besoin d'aide tout le temps, mais on surveille régulièrement, on a appris à observer, parce qu'au début le C.L.I.C. nous a posé des questions et nous on disait « bah non, il n'y a pas de souci. » Et en fait par rapport aux questions qu'elle nous a posées, on s'est rendu compte dans les semaines qui suivaient qu'en fait ce qu'elle nous avait dit, bah si elle avait des lacunes, on ne s'en était pas aperçus avant, d'avoir un autre regard, c'est là qu'on a compris pourquoi elle faisait ci ou ça, et qu'elle avait besoin d'aide, qu'elle ne faisait plus grand chose, ça nous a

ouvert sur beaucoup de choses, sur les problèmes qu'elle avait. Elle ne nous demandait jamais rien, elle cachait. La dernière fois, elle était tombée dans la salle de bain, elle était tombée en sortant de sa douche, donc elle avait un hématome « Qu'est-il arrivé ? Comment tu fais pour monter dans le bac à douche ? » Il y a une marche, et en fait elle s'est accrochée au sèche-serviette et puis au lavabo et elle est tombée. On ne s'en rend pas compte mais ce n'était pas du tout adapté. C'est là qu'on s'est dit qu'il fallait qu'on adapte la maison. On nous a dit « il y a des personnes pour ça, il faut les faire venir ». Donc on a fait venir quelqu'un pour voir ce qui allait, ce qu'il n'allait pas pour améliorer.

S : Pour sécuriser l'environnement. Juste pour finir sur votre suivi médical, si vous aviez une prise en charge urgente, une opération ou une hospitalisation, comment vous organiseriez-vous ? Est-ce que vous seriez amené à repousser, décaler ?

D : S'il faut je le ferais.

S : Il n'y aurait pas de souci d'organisation ?

D : Non, il y aura toujours du monde, et repousser ça ne serait pas mieux, parce que ça serait pire plus tard.

S : Ça n'est jamais arrivé ?

D : Non, à part la hanche mais c'était programmé.

S : Ok. Concernant votre médecin traitant, vous m'avez dit que vous le connaissez depuis environ 15 ans, quelle est votre relation avec lui ?

D : Très bien parce que c'est le médecin de toute la famille, donc euh, on emmène les enfants aussi, ça se passe très bien.

S : C'est le médecin de famille.

D : Oui, on a une très bonne relation. C'est quelqu'un qui connaît bien la famille même si on n'y va pas souvent parce qu'on a la chance de ne pas être souvent malade.

S : Votre médecin est différent de celui de votre mère, est-ce que cela influence-t-il votre relation ?

D : Non, ça ne change rien.

S : C'est vous qui l'accompagnez chez on médecin ?

D : Parfois c'est moi, sinon mon frère ou ma belle-sœur, elle est toujours accompagnée par l'un de nous selon les disponibilités de chacun.

S : Est-ce que votre médecin est au courant des difficultés que vous avez pu avoir avec votre maman ?

D : Il doit l'être parce que ma femme a du lui en parler, mais moi je ne lui en ai jamais parlé.

S : Parlez-vous librement de vos difficultés avec votre médecin ?

D : Oui.

S : Il n'y a pas de sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation ?

D : Non, pas de souci.

S : Y a-t-il d'autres personnes avec qui vous discutez de cette situation ?

D : La famille proche là évidemment et un peu plus large parce que tout le monde se pose des questions, son voisinage, parce que les gens appellent, on essaie d'expliquer, des fois ils ne comprennent pas non plus, ils l'ont vu décliner parfois pour certain très vite. Par intermédiaire on apprenait « bah oui, il faut faire quelque chose » « oui, on fait... mais on ne peut pas faire plus, il n'y a pas de solution. »

S : Il n'y a pas de traitement.

D : Bah oui.

S : Votre médecin du coup n'a pas eu d'impact particulier sur l'organisation des soins de votre maman, il n'a pas eu de rôle particulier ?

D : Non.

S : Qui vous a conseillé ? Le médecin de votre mère ?

D : Alors le médecin de ma mère, on l'a rencontré une fois tous les 4. On avait demandé un rendez-vous avec mon frère, ma belle-sœur, ma femme, on l'a rencontré une fois aussi avec elle, pour savoir exactement. Après c'est plus avec lui qu'on a des informations, des aides.

S : D'accord. Votre médecin à vous, quelle aide pourrait-il vous apporter dans cette situation ?

D : Je ne sais pas, à part pour des conseils éventuellement, tant que ça n'affecte pas ma santé, non, je ne pense pas qu'il puisse avoir un gros rôle à jouer.

S : Et si ça affectait votre santé ? Vous pensez à quoi ?

D : Bah si je faisais de la dépression, là oui, je pourrais plus lui en parler, j'espère ne pas en arriver là ! Je n'ai jamais fait de dépression, ça ne me rend pas malade à ce point là. C'est embêtant plus pour elle, ça nous gêne un petit peu au quotidien mais ça ne modifie pas notre vie au quotidien, enfin ce n'est pas grand-chose par rapport aux nuisances que ça peut lui apporter à elle.

S : Donc plutôt des conseils.

D : Oui, c'est vrai, des fois c'est compliqué, bon on est toujours inquiets quand le téléphone il sonne pour elle, on se pose toujours des questions. C'est arrivé cette année quand on est partis en vacances, elle avait déclenché sa téléalarme, elle était tombée, assise par terre et elle n'arrivait pas à se relever. Alors il n'avait pas réussi à joindre le voisin, nous, on venait de rentrer dans le mobil home, ils ont réussi à joindre mon frère, et en fait elle ne savait plus comment faire pour se relever. Elle a eu aussi un...

S : Un déambulateur ?

D : Non, elle marche bien, elle n'a pas de problème physique mais c'est qu'elle ne se rappelait pas comment faire pour se relever. Donc il a demandé à ce qu'un kiné aille au domicile après cette épisode, pour que lui voit qu'elle problème elle peut avoir physique ou autre.

S : Evaluer la marche, les techniques pour se relever...

D : Et en fait elle en a pas. Il a dit « bah ça va très bien. » Il lui a fait pas mal de séances, justement on lui a dit « Demande au kiné comment il faut faire si tu tombes assise. » Le kiné lui a montré comment il faut faire pour se relever. « Bah maintenant j'y arrive. » C'est des choses pourquoi... elle est restée incapable de trouver une solution, elle n'a pas essayé en fait.

S : **Concernant les vacances vous ne rencontrez pas de difficultés à partir ?**

D : Non. Bah disons qu'il y a 2 ans, on s'est rendu compte qu'on ne se concertait pas avec mon frère, et on s'est rendu compte qu'on partait en même temps. Alors elle, ça l'avait gênée un peu, les deux sont partis, il n'y a plus personne.

S : **Vous arrivez à partir sur des longues durées ?**

D : En générale on part une semaine ou 15 jours, mon frère c'est pareil, maintenant on a dit que ça serait bien qu'on essaie de ne pas partir ensemble pour être sûr qu'il y est quelqu'un, pour ne pas que ça la perturbe elle surtout.

S : **Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l'aidant et ses difficultés ?**

D : Non.

S : **Ce qui consisterait aussi à prévenir l'épuisement, les pathologies rhumatologiques, cardiovasculaires qui peuvent être liés à votre rôle ?**

D : Non.

S : **Très bien. Actuellement, est-ce que votre quotidien vous convient ?**

D : Oui, ça va.

S : **Il n'y a pas de choses à améliorer ? Vous avez une bonne cohésion familiale et des aides qui sont suffisamment mises en place.**

D : Non, pour l'instant depuis qu'ils viennent plus, c'est plus sécurisant. Après c'est suivant son évolution à elle qu'on surveille et qu'on se pose des questions.

S : **Ce qui serait plutôt à améliorer c'est l'information sur le plan médical pour savoir comment gérer la suite.**

D : Oui c'est plus la suite qui nous inquiète qu'aujourd'hui. Aujourd'hui pour l'instant ça va, et on sent qu'en fait plus il y a de monde, moins elle est seule, mieux c'est pour elle, mieux elle le vit. C'est quand elle est seule qu'elle a plus de soucis. Bon après elle a perdu beaucoup de contacts aussi parce qu'il y a beaucoup de gens qu'elle avait, comme maintenant, on a beaucoup de mal à avoir une conversation avec elle, les gens s'écartent forcément. Moi je l'avais senti, il ne va plus y avoir grand monde au bout d'un moment, elle va se retrouver isolée, c'est pour ça que c'est bien que les aides viennent même s'ils ne font pas le ménage, le fait d'avoir un contact avec quelqu'un déjà. Au début elle disait « ce n'est pas grave » et puis au bout de quelques mois « bah je ne vois plus grand monde ».

S : **Vous avez discuté d'une troisième journée à l'accueil de jour ?**

D : Peut-être, je ne sais pas, on verra, suivant l'accueil de jour, suivant les besoins qu'ils ont et aussi si eux jugent que c'est nécessaire peut-être.

S : **Au niveau de votre suivi médical, êtes vous satisfait de votre suivi médical ?**

D : Oui.

S : **D'après vous, y aurait-il de pistes pour l'améliorer ?**

D : Non.

S : **Quelles seront vos difficultés dans l'avenir ? Vous m'avez déjà parlé de l'information sur l'évolution de la maladie ? Y a-t-il autres choses ?**

D : Oui, qu'on n'a pas de recul sur la maladie...

S : **L'entrée en maison de retraite plus difficile à gérer si elle n'est pas d'accord.**

D : Elle n'est pas butée à ne pas y aller, s'il fallait y aller demain, elle ne serait peut-être pas forcément d'accord mais elle sait qu'elle ira un jour, pour moi, elle, elle l'a dans la tête que de tout de façon un jour elle ira. Contrairement à l'une de ses voisines, qui est plus vieille et qui ne veut pas y aller, elle nous a dit « Mme X. elle ne veut pas y aller, moi j'irai bien hein, oui faut s'inscrire parce que l'autre là-bas, elle ne s'était pas inscrite... » Elle voudrait être au près de nous évidemment, alors que ça ne changera rien. Bon après on l'a inscrite dans les autres aussi autours, parce qu'on nous a dit « bah inscrivez la dans plusieurs établissement parce que le jour où elle aura besoin, il n'y aura pas forcément de place dans celui-là. » Et après réflexion, on s'est dit qu'elle soit un peu plus loin ou un peu plus près, ça ne changera rien pour elle, c'est juste pour nous. Elle, elle ne se rendra pas compte où elle est, c'est juste pour nous.

S : **Vous avez déjà un peu réfléchi à l'organisation dans l'avenir ?**

D : Oui.

S : **Elle vous reconnaît ? Il n'y a pas de difficulté dans votre relation ?**

D : Non ça va, de ce côté-là, elle reconnaît, au début elle mélangeait un peu les prénoms dans les premiers symptômes, mais non ça va, on n'en est pas là.

S : **D'accord, donc principalement l'inquiétude, les explications sur l'évolution de la maladie, et puis l'entrée en institutionnalisation, comment préparer cette étape.**

D : Oui, et puis on surveille plus, on essaie de prévenir les gens autours s'il y a quelque chose.

S : **Vous avez changé votre regard aussi, vous avez plus un regard d'observation.**

D : oui, complètement, depuis un et demi oui, et on communique plus. Avant avec mon frère et ma belle-sœur, on ne parlait pas forcément d'elle, aujourd'hui, c'est devenu le sujet... on s'est rencontrés plus à cause de ça, pour voir comment on peut faire, sans parler des dossiers « tiens tu es passé, comment elle était, ça va ? » « Oui ça allait » ou « non ça va pas ».

S : **Une bonne communication.**

D : oui, il n'y a pas de problème entre nous. La dernière, il y a quelqu'un qui a dit à ma belle-sœur qu'il l'avait vu dans le bourg, parce qu'elle va chercher son pain à pied, on lui a dit qu'elle avait traversé la route, elle n'a pas regardé s'il y avait une voiture qui venait. Mais de toute façon, si elle se fait renverser par une voiture, elle se fait renverser par une voiture, on ne va pas lui interdire de sortir, au bout d'un moment je lui dis « elle vit, c'est tout, on ne va pas l'enfermer hein, elle a des problèmes de santé, mais pas au point... C'est comme ça, elle vit sa vie. » Elle allait marcher, maintenant elle ne va plus marcher, parce qu'elle ne suit plus le rythme du groupe, alors on lui dit va marcher dans le bourg à ton rythme. On l'a un peu fait décrocher progressivement des activités qu'elle n'arrivait pas à faire.

S : Pour ne pas la mettre en échec et lui proposer des activités accessibles.

D : Oui tout à fait. C'est-à-dire qu'elle se rend compte qu'elle n'arrive plus à faire des choses, c'est pénible pour elle, c'est pour ça que l'accueil de jour, c'est adapté pour elle, au moins ça lui plaît, elle est contente, que au club, elle est en difficulté.

S : Oui et c'est une source d'angoisse pour elle aussi.

D : Oui, alors du coup ça en fait une de moins ! L'autre jour, il faisait très chaud, je lui dis « tu sais demain il va faire chaud, ne vas pas au club parce qu'avec la chaleur qu'il fait tu seras mieux chez toi ». Oui mais il y en a une du club qui est passée la chercher, donc finalement elle y a été ! Le problème c'est qu'elle ne sait pas dire non, même si elle n'avait pas envie d'y aller, si l'autre l'emmène, elle va y aller, plus pour faire plaisir aux autres que pour elle. C'est pour ça que maintenant je lui ai dit « tu arrêtes de penser aux autres, c'est pour toi, si tu préfères aller là-bas, tu y vas, si tu ne préfères pas, tu n'y vas pas, les autres, on leur dira et puis voilà.

S : C'est des étapes progressives. Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, il y a d'autres point qu'on n'aurait pas abordés ?

D : Non, si ce n'est qu'il faudrait qu'on la remmène consulter pour voir, mesurer l'évolution. En fait le problème c'est que le gériatre qui la suit est en retraite à la fin du mois. Donc ce n'est pas la peine de faire le suivi là. Il y a un médecin à V. Mais il faut passer par le médecin généraliste alors ma belle-sœur devait s'en occuper, de lui faire faire un courrier sans emmener ma mère là-bas, pour qu'on prenne rendez-vous là-bas. On l'a préparée déjà que ça serait bien d'aller voir là-bas, et elle s'en rappelait que le médecin lui avait dit qu'il faudrait repasser des tests, ça, ça l'avait énormément dérangée les tests.

S : L'organisation du suivi médical pour votre maman n'est pas facile.

D : Non, et puis de découvrir l'état dans lequel elle était sans franchement s'en rendre compte, parce que la première fois lors des tests, on a été étonnés sur un test tout simple, c'était une pendule il fallait mettre les heures, et elle avait tout mis au premier quart d'heure, c'était choquant, alors qu'elle arrive à lire l'heure. On a compris qu'elle avait beaucoup plus de problème qu'on ne croyait. On s'est rendu compte après avec les questions « a-t-elle des problèmes pour se laver, s'habiller ? » « Non, non. » Et puis finalement le matin où elle ne s'était pas levée, je suis arrivé, elle n'avait enlevé que sa jupe, ses souliers étaient au pied du lit, ce n'était pas ses chaussons, alors je lui ai dit « Mais hier soir tu ne devais pas te sentir bien quand tu t'es couchée, puisque tu n'es pas complètement déshabillée, et puis c'est tes chaussures ? » « Non, non, hier soir ça allait. » En fait on s'est rendu compte avec du recul qu'elle avait du mal à s'habiller aussi et qu'elle devait dormir souvent comme ça, mais c'est des choses dont on se rend compte que quand il y a un problème et quand on arrive à le voir, parce qu'elle cache des fois, elle ne nous en parle pas.

S : le problème des apparences comme vous dites. Très bien Avez-vous des remarques sur l'entretien, sur la façon dont il est traité ?

D : C'est bien, d'essayer de faire avancer les choses, parce qu'on n'a pas eu beaucoup d'aide de ce côté-là, donc si ça peut servir à quelqu'un d'autre...

S : Sur améliorer l'annonce de la maladie.

D : oui, parce que personne n'est revenu vers nous, nous dire bah il n'y aura rien à faire ou, au contraire il faut faire ça...

S : C'est plutôt le C.L.I.C. qui vous a orienté vers l'accueil de jour. Il manquait une structure pour centraliser les informations.

D : Oui c'est eux qui nous ont dit que vu les problèmes qu'elle a, c'est adapté pour elle et il la prendrait. On savait qu'il y avait un truc pour l'Alzheimer mais on ne savait pas que ça pouvait correspondre... Le gériatre et le médecin généraliste, nous l'ont jamais dit, ou qu'il fallait lui faire repasser des tests.

S : On en revient aussi à un manque de communication entre les professionnels aussi.

D : oui, alors le médecin généraliste est au courant de la situation, ça l'avait un peu choqué de voir qu'on venait à quatre, il n'avait pas l'habitude, après la pousser à faire des contrôles pas trop non plus, parce que quand on voit dans l'état où ça la met... Et à chaque fois qu'il y a des coups comme ça, elle a des soucis derrière, ça déclenche d'autres problèmes, ça la travaille énormément de voir quelqu'un pour les tests ou la maison, alors on évite ce genre de situation. Seulement si c'est obligatoire.

S : L'organisation est plutôt bien comme ça, et après il faut gérer les crises quand elles arrivent.

D : Oui, parce que de toute façon, on a bien compris qu'il n'y aurait pas grand-chose, à part les aides comme ça, on peut mesurer son état mais ça ne l'aidera pas, puisqu'il n'y aura pas de traitement. On essaie de la faire vivre le plus simplement possible pour ne pas la perturber. Maintenant elle a accepté que les gens viennent, faire à manger, ils vont venir 3 fois maintenant, elle me dit « mais qu'est ce qu'on va faire », « bah tu lui demandes de faire une douche le lundi puis une le vendredi, après une heure et demi ça passe vite, le temps de préparer à manger, tu verras bien. »

S : Les aides se sont installées progressivement, ce qui est aussi plus facile pour l'acceptation.

D : Oui, la dernière fois elle aidait à changer les draps de son lit, elle a laissé faire pour voir, elle était incapable de savoir dans quel sens mettre le drap house, des choses qu'elle a fait toute sa vie, c'est des petites choses de rien, dont on ne se rend pas compte, parce qu'on n'est pas avec elle quand elle le fait.

S : Elle perd des apprentissages. Ok On va arrêter là, merci.

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

RESUME ANGLAIS

Introduction: In the context of Alzheimer's disease, carers play an important role in managing the patient. Half of these carers are the sons or daughters of patients, who are often less present in the patient's home than spouses. This role may have effects on the health of these carers. Since 2010, it has been recommended that general practitioners should organise the specific medical monitoring of carers, but this is no easy task.

Objective: The objective of this work was to identify the needs and problems experienced by sons and daughters caring for Alzheimer's patients in terms of their medical management, so as to propose ideas and options to improve and adapt their follow-up.

Materials and Methods: A qualitative study was performed by means of semi-directed individual interviews with ten sons or daughters caring for a parent with Alzheimer's disease. These carers were recruited via day care facilities in the Nantes region.

Results: Alzheimer's disease was experienced as an existential crisis for both patients and their families. Filial and emotional bonds between sons or daughters and their affected parents involved the former in the latter's management and care. However, this in fact had little effect on the medical management of carers, because of support from their families or professionals. Only plans for non-urgent care lasting more than a week were postponed. Their reluctance to seek help, and their interactions with the patient's clinical care team, hampered the involvement of physicians, who only intervened to a limited extent. Other solutions were found to improve their quality of life, such as allowing time for leisure activities or employing professional carers.

Conclusion: Carers adjust to the illness of their parents; this may involve risky behaviours but can also be beneficial. It is important for a physician to evaluate these behaviours so that they can target the needs of carers and improve their responses to them. Secondly, physicians should be more involved in monitoring carers. It therefore seems important to improve communication between all those involved, including a carer's general practitioner.

Key Word: Caregiver, Alzheimer's Disease, Support, General Practice.

NOM : COLIN

PRENOM : STEPHANIE

Titre de Thèse : La prise en charge des Aidants-Enfants dans la Maladie d'Alzheimer en médecine générale. Enquête auprès de 10 aidants en Loire-Atlantique.

RESUME

Introduction : Les aidants dans la maladie d'Alzheimer jouent un rôle important dans la prise en charge de la personne malade. La moitié des aidants sont les enfants, souvent moins présents au domicile que les conjoints. Ce rôle peut avoir une répercussion sur la santé de l'aidant. Depuis 2010, il est recommandé aux médecins généralistes d'organiser un suivi médical spécifique. Or ce suivi médical est difficile.

Objectif : L'objectif de ce travail est d'identifier les besoins et les difficultés auxquelles sont confrontées les aidants-enfants dans le cadre de leur prise en charge médicale afin de proposer des pistes de réflexion pour améliorer et adapter leur suivi.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de 10 aidants-enfants par entretien individuel semi-dirigé recrutés via les accueils de jours de l'agglomération nantaise.

Résultats : La maladie d'Alzheimer était une crise existentielle pour le malade et sa famille. Le lien affectif, de filiation qui liait l'enfant au parent malade l'impliquait dans sa prise en charge de soin. Cependant cela perturbait peu la prise en charge médicale des aidants, du fait d'un relais par la famille ou les aides, seule la perspective de soins non urgents de plus d'une semaine était repoussée. Leur réticence à se faire aider et une interaction avec l'équipe soignante de la personne malade gênaient l'implication du médecin. Les médecins intervenaient peu. D'autres réponses étaient apportées pour améliorer leur qualité de vie comme s'octroyer du temps pour les loisirs ou le recours aux aides professionnelles.

Conclusion : L'aidant s'adapte à la maladie de son parent engendrant des conduites à risques mais aussi des conduites bénéfiques. Ces conduites sont importantes à évaluer par le médecin pour cibler les besoins de l'aidant et améliorer sa réponse. D'autre part, le médecin doit être plus impliqué dans le suivi de l'aidant. Il apparaît donc important d'améliorer la communication entre tous les intervenants en incluant le médecin généraliste de l'aidant.

Mots-clés : Aidants, Maladie d'Alzheimer, Soutien, Médecine générale.