LISTE DES ABREVIATIONS

ADJ : Accueil De Jour

AGGIR : Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

CCAS : Caisse Centrale d'Activités Sociales

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

GIR : Groupes Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

MAIA : Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer

PASS AGE : Plateforme gérontologique angevine

ALTER EGO : Projet multi partenarial et départemental d'aide aux aidants naturels de personnes âgées ou en situation de handicap

PLAN

INTRODUCTION 10

MATERIEL ET METHODE 12

RESULTATS 14

DISCUSSION 38

CONCLUSION 48

BIBLIOGRAPHIE 50

TABLE DES MATIERES 54

ANNEXE 1 57

ANNEXE 2 59

ANNEXE 3 61

ANNEXE 4 103

INTRODUCTION

La maladie d'Alzheimer est une pathologie liée à l'âge fréquente. Elle concerne environ 800 000 personnes de plus de 75 ans [1]. Du fait du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'espérance de vie, le nombre de cas est en constante progression. Ses retentissements sociaux, sanitaires et économiques importants font de cette maladie, labellisée « grande cause nationale » en 2007, une préoccupation des pouvoirs publics depuis une dizaine d'années.

Une des réponses à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer est de favoriser le maintien à domicile [6]. Elle offre à la personne malade un environnement connu et rassurant. Elle est en accord avec le désir des populations dépendantes de rester le plus longtemps à domicile [2]. Elle présente un avantage économique pour la société car moins coûteuse qu'une mise en institution [3].

Entre alors en jeu un des acteurs les plus importants du maintien à domicile : l'aidant « naturel » ou « informel ». Défini par la Charte Européenne de l'Aidant Familial, comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal (…) à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne, (…) », son rôle peut prendre plusieurs formes allant du nursing à la coordination des soins de la personne malade.

Dans la moitié des situations, c'est le conjoint qui devient l'aidant [4]. Souvent âgé lui aussi, il est fragile et a également ses propres problèmes de santé. Disposant de peu de temps libre, il néglige son suivi [4]. Le fait de s'occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté a une forte répercussion sur la qualité de vie et la santé de l'aidant, mettant en péril le maintien à domicile [4, 5].

L'amélioration de la qualité de vie du malade et de ses aidants est le premier axe du 3ème plan Alzheimer 2008-2012. Les objectifs sont non seulement le développement des structures de répits afin de lutter contre l'épuisement de l'aidant mais également l'amélioration du « suivi sanitaire des aidants naturels » [6].

En février 2010, la Haute Autorité de Santé a publié une recommandation de bonnes pratiques destinée aux médecins généralistes sur « le suivi médical des aidants ». Elle proposait de mettre en place une consultation annuelle afin de surveiller le retentissement de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant et de prévenir ou dépister les situations à risque d'épuisement [5].

Pourtant, malgré toutes ces dispositions et ces recommandations, la population aidante semble fuyante et leur suivi médical reste difficile. On peut se demander comment prendre en charge les aidants en médecine générale.

Les objectifs de cette étude étaient de décrire la prise en charge médicale de l'aidant que ce soit pour les pathologies chroniques, les pathologies aigües, les troubles liés à la maladie du conjoint mais aussi l'implication perçue par l'aidant de son médecin généraliste dans cette prise en charge particulière. Il s'agissait de comprendre les besoins et les difficultés auxquelles sont confrontés les aidants afin de proposer des pistes de réflexion pour améliorer et adapter notre suivi.

MATERIEL ET METHODE

1. Description de la méthode

Pour répondre à la question soulevée, l'approche qualitative était la plus appropriée [7,8]. Elle permettait d'étudier plus facilement les différents comportements face à une situation et un vécu complexes.

Le recueil de données s'est fait au travers d'entretiens individuels semi directifs afin d'obtenir un discours libéré et le plus complet possible.

2. Description de l'échantillon

Pour être inclus dans l'étude, l'aidant naturel devait être le conjoint d'une personne présentant une maladie d'Alzheimer ou autres démences apparentées et la personne malade devait se rendre dans un Accueil de Jour (ADJ) à Angers, au moment de l'étude.

3. Formation du corpus

Le recrutement de l'échantillon s'est fait par l'intermédiaire des accueils de jour à Angers.

Dans un premier temps, les 5 ADJ à Angers ont été contactés par courriel ou téléphone afin de leur présenter l'étude et d'obtenir leur soutien pour le recrutement des aidants. Sur les 5 ADJ sollicités, trois ont répondu positivement (Saint Nicolas, César Geoffray et Gaston Birgé), un n'a pas souhaité participer et un n'a pas donné suite à la requête.

Dans un second temps, l'ADJ adressait une lettre aux aidants-conjoints [Annexe 1]. Elle présentait le sujet de l'étude et les modalités de réalisation des entretiens. Elle recueillait leur consentement pour la participation et leur autorisation pour communiquer leurs coordonnées.

4. Réalisation des entretiens

L'aidant était contacté par téléphone afin de fixer une date et un lieu pour l'entrevue. Deux lieux étaient proposés : le domicile de l'aidant ou l'ADJ. Le choix était laissé à l'enquêté. L'absence de la personne malade durant l'entretien était souhaitée mais non obligatoire.

Rapport-Gratuit.com

L'enquête s'est déroulée du 14 février 2012 au 14 juin 2012.

Les entretiens étaient enregistrés sur support numérique pour permettre une retranscription fidèle. L'anonymat était garanti. Chaque entretien débutait par une présentation du sujet de l'étude. Tous les entretiens ont été enregistrés sauf un pour lequel un support papier a été utilisé, suite à une défaillance du matériel.

Un guide d'entretien a été réalisé à partir des hypothèses formulées à la suite de la recherche bibliographique [Annexe 2]. Après des questions d'ordre général, des axes thématiques exploraient le vécu, le suivi médical, son organisation, l'implication du médecin traitant et le suivi dans l'avenir. Ils ont été abordés sous forme de questions ouvertes afin de favoriser un discours libre. Mais elles pouvaient être suivies, si besoin, de questions de relance plus directives afin de recueillir plus d'informations sur les thèmes explorés.

Le guide a été pré-testé sur deux entretiens non inclus dans l'étude afin de familiariser l'enquêteur à cet exercice et de juger de sa faisabilité. Il a de nouveau été réévalué sur les premières entrevues de l'enquête. Par la suite, le même guide était utilisé à chaque entrevue.

5. Analyse des entretiens

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement à l'aide du logiciel Microsoft Office Word 2007 [Annexe 4]. Tous les entretiens ont été analysés par l'enquêteur. Le nombre d'entretiens a été déterminé par la saturation des idées principales.

L'analyse des entretiens a été effectuée à l'aide du logiciel Microsoft Office Excel 2007 selon la méthode d'analyse thématique. L'identification des thèmes et la construction de la grille d'analyse s'est faite à partir des hypothèses initiales et suite à une analyse linéaire des 6 premiers entretiens.

Après élaboration de la grille d'analyse, chaque entretien a été lu plusieurs fois et les verbatim ont été rapportés aux thèmes appropriés [Annexe 3].

RESULTATS

1. Description de la population

1.1 Les entretiens

20 personnes avaient accepté d'être interrogées. 2 personnes ne présentaient pas les critères d'inclusion mais avaient permis de tester le guide d'entretien.
2 entretiens ont été annulés par l'enquêté au moment du contact téléphonique : un pour des raisons de santé, l'autre non justifié. Etant donné la saturation des idées principales obtenues au 12ème entretien, les deux derniers entretiens programmés ont été annulés par l'enquêteur.
Au total, 14 personnes ont été interrogées, toutes à leur domicile.
L'entretien durait en moyenne 82 minutes [42 minutes-118 minutes].
Pour 6 entretiens, l'aidé était présent.

1.2 L'aidant

Le corpus comprenait 6 hommes et 8 femmes. L'âge moyen des aidants était de 74,36 ans [59 ans-86 ans]. Tous vivaient sur Angers ou dans l'agglomération d'Angers.
Tous étaient autonomes et indépendants pour les gestes de la vie courante au moment de l'entretien. Cependant, 4 femmes ne conduisaient plus et se disaient limitées dans leurs déplacements extérieurs. Une femme marchait avec deux cannes ou un déambulateur.
Ils présentaient en moyenne 1 à 2 pathologies traitées [0-3].
Pour 9 aidants, le médecin traitant était aussi le médecin traitant de l'aidé.
La relation médicale avait une durée variable (moyenne : 16,5 ans). La plupart avait une durée de suivi supérieure à 10 ans avec leur médecin référent. 3 aidants avaient cependant une durée de suivi inférieure ou égale à un an.

1.3 Le conjoint malade

Sur les 14 conjoints malades, 10 présentaient une maladie d'Alzheimer, 4 présentaient des troubles démentiels apparentés. L'âge moyen était de 79 ans [62 ans-90 ans]. Le degré de dépendance GIR était soit connu de l'aidant, soit évalué sur une grille AGGIR secondairement par le recueil de données. Il variait entre 2 et 6.
Au moment des entretiens, la maladie évoluait en moyenne depuis 4,5 ans [8 mois – 8 ans].

1.4 Le profil d'aide intervenant au domicile

4 aidants ne disposaient volontairement pas d'aides régulières intervenant au domicile pour la personne malade.

Les autres aidants bénéficiaient d'une à deux voire trois aides professionnelles [moyenne : 1,7]. Les aides professionnelles les plus utilisées étaient en premier lieu l'aide ménagère puis l'aide à la toilette/habillage pour la personne malade.

1.5 L'accueil de jour

Au moment des entretiens, l'accueil de jour était instauré depuis une durée moyenne de 16 mois [2 mois-48 mois].

La fréquentation de l'ADJ par la personne malade variait entre 1 et 5 jours par semaine [moyenne : 2 jours/ semaine].

2. La prise en charge des pathologies chroniques

2.1 Le suivi médical

2.1.1 Description

Parmi les 14 aidants interrogés, 3 n'avaient pas de suivi régulier avec leur médecin traitant n'ayant pas de problème de santé particulier.

M1 : « j'ai pas de problème, je touche du bois ».

Ils consultaient leur médecin *« quand c'* (était) *nécessaire » (M3)* . Ils estimaient leur rythme de consultation de *« peu souvent » (F6)* à *« une fois l'an, peut être » (M3).*

Les autres consultaient régulièrement leur médecin traitant tous les 2 à 3 mois, principalement pour le renouvellement des traitements.

Par rapport aux troubles liés à la maladie du conjoint, seule une aidante (F6) avait débuté un suivi avec un psychiatre pour une dépression sévère au début de la maladie de son époux.

Deux autres suivis venaient d'être débutés au moment des entretiens. Une aidante (F7) avait appelé son médecin traitant en urgence *« parce qu'elle avait de mauvaises idées »* et son médecin prévoyait de la revoir 15 jours plus tard. Une autre aidante (F8) présentait depuis l'hiver 2012, un épuisement avec perte d'autonomie importante suite à un mauvais rhume. Elle attribuait cet épuisement à la conséquence de son rôle d'aidante.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

F8 « Tout ce que j'ai, cette histoire de ne plus marcher et tout ça, c'est le psychisme qui agit sur le physique, ça m'a épuisé. Autant physiquement que moralement. Une grande fatigue physique ».

Pour les autres cas, il n'y avait pas de suivi particulier.

2.1.2 Modification du suivi médical depuis la maladie du conjoint

Pour la majorité des aidants, leur suivi médical n'avait subi aucune modification suite à la maladie du conjoint.

M4 « Non, ça ne m'a jamais empêché (de consulter) ».

F12 « Je me fais suivre quand même, j'ai pas laissé mes soins pour ça ».

F14 « Je suis soignée pour l'hypertension, je continue à être soignée ».

Cependant, quelques aidants déclaraient avoir tendance à consulter moins facilement le médecin depuis que le conjoint était malade ou à reculer les consultations.

M1 « (A propos d'un bilan dermatologique) avant, j'y serais allé bien sûr. C'est parce que je manque de temps libre ».

F12 « Dès que vous avez besoin d'aller voir (votre médecin) (…) vous ne reculez pas (…) le plus tard possible ? Ah si je recule ».

Plusieurs raisons étaient avancées. D'une part, la pathologie du conjoint était omniprésente, ils avaient alors *« encore moins envie de* (voir le médecin) *parce que* (ils entendaient) *parler de maladie tout le temps » (F8)*. D'autre part, la prise en charge de l'aidé était accaparante, ils étaient *« tellement préoccupés par la maladie du conjoint* (qu'ils ne ressentaient) *pas la nécessité d'aller chez le médecin » (M3).* Ils n'avaient *« plus le temps de penser à* (eux) *» (M3)*. Ils manquaient également de temps libre. Si bien qu' *« ils n'y* (accordaient) *pas la priorité (…). Quand* (ils avaient) *un peu de temps de libre ils* (l'occupaient) *autrement » (M1)* que par une consultation médicale.

M3 « Alors la question m'est posée par ce courrier (du dépistage du cancer du colon), mais j'ai d'autres choses à faire avant ».

Enfin, la santé de l'aidé restait prioritaire par rapport à celle de l'aidant,

F11 « Pour l'instant, je m'occupe de mon mari et puis après, c'est moi. (…) Je trouve que pour lui, c'est plus urgent que moi».

Pour 3 aidantes *(F8, F11, F12)*, le suivi avait été réorganisé. 2 enquêtées *(F11, F12)* avaient changé une première fois de médecin traitant pour rejoindre le médecin du conjoint malade jugeant la prise en charge plus facile.

F11 « J'ai été obligée d'aller avec lui pour expliquer, parce que mon mari était incapable de dire ce qu'il avait. Donc on a continué tous les deux avec (le médecin de mon mari) ».

F12 « Quand il est tombé malade, je suis retournée chez son médecin. Pour lui dire… (…) parce qu'il fallait que je l'accompagne (…) C'était plus facile et puis je comptais (sur le fait) qu'il allait m'aider plus facilement. »

Puis, le nouveau suivi ne convenant pas, F11 avait retrouvé son ancien médecin traitant.

F11 « Il lui a donné un autre médicament, alors là, il se met à me faire des réflexions (…) Alors, ca m'a énervé. C'est de là que j'ai appelé le Dr B. ».

F12 avait pris un nouveau médecin. Les 2 nouveaux changements avaient été faits pour le couple aidant/aidé.

Pour F8, la situation était encore plus compliquée. Son médecin traitant a rapproché le rythme des consultations du fait de sa fragilité.

F8 « D'habitude, tous les trois mois, et comme j'ai vieilli, j'allais le voir tous les deux mois ».

Puis, du fait de sa perte d'autonomie, elle ne pouvait plus se rendre au cabinet de son médecin. Celui-ci *« ne* (venant) *pas à domicile »*, elle avait dû changer de médecin traitant pour un médecin qui se déplaçait au domicile.

2.2 L'organisation du suivi médical de l'aidant

Dans l'ensemble, l'organisation du suivi médical présentait peu de difficultés. Les deux principales contraintes étaient le moyen de transport lorsque l'aidant ne conduisait plus et la prise en charge parallèle de la personne malade.

La première était contournée facilement ; l'aidant faisait appel à un tiers (ami, service d'aide à la personne ou taxi) ou il utilisait ou l'ambulance ou les transports publics. La proximité du lieu de consultation ou d'examen facilitait la réalisation de celui-ci.

M3 « Des prises de sang pour qui, pour moi ? (...) non, je vais là-bas à pied le matin (...), il n'y a pas de souci »

F12 : « La kiné, c'est à côté ».

La deuxième contrainte demandait un peu d'organisation. Soit la personne malade pouvait rester seule à domicile mais le facteur temps jouait un rôle primordial dans la réalisation de la consultation.

M1 « Un rendez-vous chez le médecin, ça peut être un peu plus aléatoire, ça peut durer un peu ».

M13 « Quand vous avez rendez vous, (…), je peux pas m'absenter comme ça trop quoi »

Plus le temps était court, plus c'était facile.

M3 « Pour l'ophtalmo, je vous dis, c'est l'affaire d'une demi-heure »

A l'inverse, un temps trop long pouvait *« freiner la prise de rendez vous (F6)».*

Soit le malade ne pouvait rester seul à domicile et la plupart des aidants organisait leur consultation ou examen sur le temps de l'accueil de jour.

M1 « (l'ophtalmo) m'a conseillé de refaire (une séance) donc j'y suis allé un vendredi d'accueil de jour ».

F9 « J'y vais quand il est là-bas (à l'accueil de jour). Il y a pas de problème pour le faire garder ».

Si l'accueil de jour n'était pas possible, l'aidé accompagnait l'aidant à sa consultation.

F7 « Non, non, non, il vient avec moi (...) non, ça ne pose pas de problème ».

Voire même, lorsqu'ils consultaient le même médecin, l'aidant organisait une consultation pour les deux.

F8 « Ben on prend le rendez vous ensemble, comme ça c'est beaucoup mieux ».

2.3 Programmer une hospitalisation ou opération sans urgence

L'organisation d'une hospitalisation programmée était plus problématique. Parmi le groupe étudié, 5 aidants avaient bénéficié d'une opération ou d'une hospitalisation programmée après le diagnostic de la maladie.

Pour 3 d'entre eux, cette prise en charge avait pu être réalisée facilement :

Soit parce que la maladie du conjoint était peu évoluée et le conjoint pouvait encore rester seul.

M2 « En 2010, quand j'ai été opéré des sinus (…) mon épouse pouvait rester toute seule ».

Soit parce que l'aidé avait été hospitalisé en même temps que l'aidant.

F7 « Il était en lit d'accompagnement. Il était avec moi, il couchait avec moi, il mangeait avec moi et tout. ».

Deux aidantes *(F6 et F10)* ont attendu le plus longtemps possible pour se faire opérer.

F10 « Il était pas question que je me fasse opérer ».

La prise en charge s'était alors faite de manière rapide voire urgente.

F10 « Je suis allée voir le chirurgien. Et puis, il me dit « C'est urgent ? – Oui, je peux plus marcher ».

De même, plusieurs aidants avaient besoin d'une opération pour une prothèse à court ou moyen terme *(F7, F9 et F10)*. Cependant aucun ne l'envisageait dans l'immédiat et tous préféraient reporter le soin.

F7 « Normalement, j'aurais besoin d'une opération (…) Et là, je ne peux pas la faire »

M9 « (L'arthrose de hanche est assez importante) parce que (le chirurgien) me parle de la faire opérer mais c'est pas le moment »

Une opération sans urgence notamment *« si c'est une prothèse ou un truc comme ça» (M5)*, était considérée comme un soin qui « (pouvait) *attendre et on* (faisait) *avec » (M5)*.

Plusieurs questions semblaient remettre en cause la nécessité de la réalisation d'une hospitalisation ou d'une opération non urgente.

Premièrement, quelle serait la prise en charge parallèle de l'aidé sachant que la séparation du couple pouvait être difficile, que cette double prise en charge coûterait plus chère et qu'il pouvait exister une forte réticence à institutionnaliser temporairement l'aidé de peur d'accélérer la maladie ?

F7 « Si je devais me faire opérer du genou, si je devais rester une semaine sans le voir, et même lui, on serait malheureux tous les deux. »,

F9 « Il est pas question que je le mette à l'hôpital pour que je me fasse opérer. Parce que là il perd complètement la tête ».

Deuxièmement, quelle serait la durée de la convalescence ?

M1 : « La durée pendant laquelle je ne pourrais pas utiliser la main »

Troisièmement, y avait-il un bénéfice à se faire opérer pour prolonger le maintien à domicile de l'aidé ?

M3 « Si en me faisant opérer rapidement, ça permet après coup de rester à la maison, je le ferai ».

3. La situation d'urgence

3.1 Les consultations imprévues au cabinet

2/3 des personnes interrogées ne se souvenaient pas avoir eu à consulter le médecin traitant pour d'autres motifs que le renouvellement ou alors de manière *« exceptionnelle» (M4)*, « (n'étant) *pas malade » (F12)* autrement ou « (n'ayant) *pas d'autres problèmes » (F11)*.
Ils précisaient cependant qu' *« en cas de coup dur» (M13)*, ils n'hésiteraient pas à le consulter.

M3 « Quand il y a un bobo, faut quand même être sérieux ».

La plupart des motifs de consultations imprévues qu'évoquaient les aidants étaient souvent d'ordre somatique (infection, douleur …)

F14 « Si j'ai une mauvaise grippe ou une bonne grippe ou un truc comme ça ».

F6 « (Mes) motifs de consultation les plus fréquents vont porter sur (mes) lombalgies ».

F9 « Et puis l'arthrose dans la hanche qui m'empêche de marcher aussi ».

Seulement 3 aidants évoquaient le fait d'avoir consulté leur médecin traitant suite à des troubles liés à la maladie du conjoint. *M3* avait consulté au début de la maladie de sa femme parce que *« ça le tracassait beaucoup»*. *F14* l'avait consulté une fois pour des crises d'angoisse suite à l'évolution péjorative de la maladie de son mari et *F7* a appelé en urgence son médecin traitant car elle avait *« de mauvaises idées »*.

3.2 Les urgences

Pour les urgences graves avec nécessité d'hospitalisation ou les urgences vitales, 2 questions préoccupaient les aidants.
Premièrement, *« s'il arrivait (un) problème grave nécessitant l'intervention du SAMU ou des pompiers, si l'aidant était dans l'incapacité de prévenir les secours, est ce que (le conjoint malade) serait capable de le faire ?» (M3)*. Si vraiment l'aidant tombe sans connaissance, quelle serait la réaction de l'aidé *(F14)* ?

F8 précisait que son *« mari n'était pas capable d'appeler au secours, de téléphoner, il ne savait plus »*. *F6* racontait qu'une fois, suite à l'ingestion d'un coquillage, elle avait fait une forte réaction allergique avec urticaire et vertige. Elle était très mal et ne pouvait prévenir les secours. . *« Mon mari a paniqué, il ne savait pas quoi faire, il a appelé sa fille qui était alors à 400 km »*. Elle a attendu que les symptômes passent pour appeler elle-même le médecin de garde. Elle a réalisé aussi à ce moment là que s'il lui arrivait quelque chose de très grave, son mari ne saurait pas quoi faire, il ne pourrait pas appeler les secours.
Suite à cette constatation, M3 *« a affiché en évidence et en couleur au dessus du téléphone les numéros d'urgence »* et F8 a fait installer une télé-alarme.

Deuxièmement, que faire de l'aidé s'il y a nécessité d'une hospitalisation en urgences car *« il est incapable de rester tout seul (F14) »* ?
Pour la plupart, les solutions envisagées étaient assez simples :
Soit le conjoint malade était hospitalisé en même temps qu'eux.

F9 : « Ben je l'emmènerais avec moi. … Ils l'hospitaliseraient aussi (…) dans l'état où il est, à mon avis, c'est la seule solution »

Soit il était *« pris en charge par l'accueil de jour » (M13)* en hébergement temporaire. Quelques réserves étaient émises par rapport à l'hébergement temporaire car *« il* (faudra) *un lit, une chambre de disponible » (M4)* et la prise en charge pouvait ne pas être immédiate.

En pratique, les prises en charge de l'aidé divergeaient par rapport aux solutions envisagées. Sur les 4 enquêtés qui avait eu à se rendre aux urgences, un seul aidé avait été hospitalisé en même temps *(F7)*. Pour les autres, un relai avait été pris par l'entourage, famille ou voisin ou les deux.

M4 « Je l'ai mise chez les voisins (…) Et puis le fils est venu le lendemain »

M13 « La voisine (…) est venue (…) garder mon épouse pendant ce temps là (…) Et puis sa sœur l'a prise chez elle. »

3.3 L'aidant malade : une situation source de stress

Tous se rendaient compte de l'importance de prendre en charge un problème de santé aigu, de l'urgence bénigne à l'urgence plus grave.

M1 « Le petit bobo, ça peut tout de suite rendre les choses très compliquées ».

M5 « Si par exemple c'est une appendicite, il faut bien y aller, hein. Parce que bon, on risque gros ».

Ils n'étaient pas *« kamikaze ou sot (M3)»*. L'enjeu principal était le devenir de l'aidé.

M3 « Je perds ma mobilité (…), si j'ai la cheville foulée, je peux plus marcher, et mon épouse est coincée aussi ».

Tous s'accordaient à dire que *« mieux* (valait) *encore se faire soigner et puis revenir (M4)»*.

L'idée même de pouvoir être malade et de n'être *« plus disponible pour* (le conjoint malade) *(F10) »* était angoissante.

F8 « Il peut m'arriver quelque chose, qu'est ce que mon mari va devenir, c'est ça, mon souci (…) Quand je pense à ça, c'est angoissant aussi ».

F10 « Si, ça me tracasse, c'est pour l'avenir(…) je me dis « si je disparais ? ».

Ils *« ne pouvaient être défaillants dans la vie de tous les jours (M3) »*. Plusieurs aidants évoquaient des maladies responsables de handicap qu'ils jugeaient *« terribles (M3) »* comme l'AVC.

F12 « La seule chose (dont) j'ai peur c'est un AVC ».

Certains aidants ayant des antécédents particuliers expliquaient que voyant la situation dans laquelle ils étaient, ils étaient d'autant plus angoissés d'une éventuelle récidive.

F11 « J'ai toujours peur que ça recommence. C'est pour ça que dès que j'ai un petit quelque chose, (je me dis) si ça se trouve, j'ai encore un cancer qui vient là ».

F12 « Je fais de l'ostéoporose, j'ai toujours peur de me casser quelque chose. (…) Je me suis dit « Si ça recasse, qu'est ce qu'on va devenir ».

Ils étaient plusieurs à faire plus attention à eux dans le but de ne pas tomber malade.

M1 « Rien qu'un mal de dos, je fais très attention »

M5 « Je fais attention à moi pour (ne) pas être malade. »

Pour l'aidant *M3*, il s'agissait même d'un *« devoir premier d'être assez sain de corps et d'esprit »*. Certains évitaient de se mettre en danger ou de se mettre dans des situations qu'ils jugeaient à risque d'accident. Par exemple, *F10* ne montait plus sur les escabeaux ou les chaises, *M1* évitait de conduire par temps de verglas, *M3* avait arrêté le vélo, *M5* s'était mis à courir avec un camarade plutôt que tout seul.

C'était souvent suite à cette réflexion qu'ils préparaient la prise en charge future de l'aidé sans l'aidant et étaient amenés à réaliser les inscriptions de sécurité en maison de retraite.

F8 « On va s'y inscrire, parce que on sait jamais. Il peut m'arriver quelque chose ».

4. La prise en charge des troubles liés à la maladie du conjoint

4.1 Le retentissement de la maladie du conjoint sur l'aidant

4.1.1 La fatigue

C'était le retentissement le plus présent dans le discours des aidants. Elle pouvait être occasionnelle, peu intense ou importante.

M1 « Quelque fois, j'ai des coups de barre »

F10 « Ca me fatigue énormément »

Pour une situation, on pouvait parler d'épuisement.

F8 « J'ai plus de force »

4.1.2 Troubles anxieux

Cette plainte revenait également très fréquemment. Elle était souvent permanente, décrite comme *« du souci » (M4), « on pense toujours à ça» (F12), « une ombre derrière soi» (M2).*
Elle était d'autant plus importante au moment du diagnostic, lors de l'évocation de l'avenir, face à l'évolution péjorative de la maladie ou encore face aux troubles du comportement de l'aidé.

M1 « Quand je dois aider à la toilette, c'est souvent (…) un stress terrible ».

F10 « C'est l'avenir qui me perturbe ».

4.1.3 Troubles de l'humeur

4.1.3.1 Irritabilité, énervement

Plus de la moitié se sentait plus *« à cran» (M2), « moins patient» (M5).* Ils s'énervaient plus vite. Cela pouvait aboutir à une relation plus conflictuelle avec l'autre notamment devant les troubles du comportement.

M1 « Ca l'énerve que j'insiste (pour faire sa toilette) donc inévitablement, ça débouche sur un conflit, enfin au moins sur un ton qui monte (…) c'est difficile de garder son calme ».

F7 « Dans la journée, il me pose combien de fois (la même question). Alors je m'énerve des fois après lui. Je lui dis « Ecoute ! Ca fait dix fois ! ».

Et puis, parfois cela pouvait aller plus loin qu'un conflit verbal. F6 racontait qu'une fois, il y avait peu de temps, le ton était monté et ils avaient failli en venir aux mains.

Ces situations de conflits étaient culpabilisantes pour l'aidant sachant que la personne malade n'était pas responsable de son comportement.

M1 « Après (…) je culpabilise. Parce que je sais que c'est la maladie »

F7 « Et après je me dis, tu devrais pas t'énerver, c'est pas sa faute »

4.1.3.2 Signes de dépression

Hormis pour F6, aucun n'avait de diagnostic de dépression formellement posé.
Cependant, le moment du diagnostic de la maladie du conjoint semblait être une étape très difficile.

F10 « Je l'ai mal vécu au début et puis je me suis fait une raison »

F11 « J'ai pleuré, j'ai pleuré. Parce que là, j'ai su définitivement ce que c'était »

Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer *« était difficile à accepter »*. F6 avait fait une *« dépression sévère, (elle pleurait) toute la journée, (elle a même présenté) des idées suicidaires »*. Elle a décidé de consulter un psychiatre.

De plus, on pouvait déceler chez certains une tristesse de l'humeur. 3 enquêtés avaient pleuré durant l'entretien *(M1, F8, F11)* et *F8* avouait être « *devenue une vraie fontaine ».*
D'autres présentaient une perte de l'élan vital.

F8 « Maintenant, j'ai envie de rien du tout. Etre dans mon coin et qu'on me fiche la paix ».

F12 « On perd quand même le goût de vivre. (…) J'ai perdu le goût de lire. Et moi, quand je perds le goût de lire, c'est que c'est grave ».

Pour quelques uns, la mort du couple était envisagée comme une issue idéale à cette situation.

M3 « L'idéal, on se dit, on se met à rêver de partir ensemble ».

F7 « J'ai des mauvaises idées (…) Je me dis « on a le gaz, on ouvre le gaz et on part tous les deux ».

4.1.4 Trouble du sommeil

La moitié des aidants avait un sommeil de mauvaise qualité qui pouvait être rapporté à des troubles anxieux avec des difficultés d'endormissement et des réveils nocturnes ou qui faisait suite aux troubles du comportement de l'aidé.

F11 « Dans la nuit, je suis réveillée et après ça y est, on pense à tout ».

M3 « Dormir, c'est autre chose, parce que ma femme dort très mal. La maladie fait qu'elle a fréquemment envie d'uriner ».

F9 confiait dormir *« moins de 3h par nuit ».*

4.1.5 Trouble du comportement alimentaire et variation de poids

Plusieurs aidants avaient constaté une variation de leur poids. Alors que certains avaient perdu de *« quelques kilos (F14) »* à 10 kg *(F8)* souvent liés à une perte d'appétit, d'autres avaient tendance à en prendre. La prise de poids était fréquemment en rapport avec un régime alimentaire adapté aux besoins de l'aidé plutôt qu'à ceux de l'aidant.

F7 « Il faut qu'il mange, c'est ça aussi qui est embêtant pour moi (…) Je suis obligée de faire à manger des quiches. C'est copieux, je fais attention mais j'ai encore pris 2kg ».

F9 « J'essaye de lui faire des choses les plus nourrissantes. La plupart du temps il mange pas alors c'est moi qui mange. C'est vrai que ça m'a pas arrangé ».

4.2 La prise en charge médicale

4.2.1 Une prise en charge médicale discrète

Pour la quasi majorité des aidants, il n'y avait pas de prise en charge médicale particulière des troubles liés à la maladie du conjoint. Peu de consultations chez le médecin traitant étaient consacrées aux difficultés de l'aidant. La plupart du temps, le sujet n'était pas abordé ou il l'était au détour des consultations de renouvellement.

M2 « J'y suis allé, c'était pour d'autres raisons, du point de vue médical, mais c'est pas un sujet qu'on a abordé ».

F9 « C'est vrai qu'on parle de tout, quand on y va (chez le médecin), aussi bien de nos enfants que de nos petits enfants que de la maladie de mon mari ».

A l'exception de F6 qui bénéficiait d'un suivi et d'un traitement pour la dépression, la prise en charge était souvent ponctuelle, à un moment où l'aidant *« craquait ».*

M3 « J'exprimais au neurologue du CHU mon désarroi (…) c'est pour ça qu'il y a eu une hospitalisation qui s'est produite ».

F7 « Ca peut pas attendre, ça va pas, ça va pas, vous savez que je n'ai pas l'habitude de venir pour rien, ça ne va pas ».

La prise de médicaments était rare, elle concernait souvent les troubles anxieux et les troubles du sommeil.

F7 « (Le médecin) m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas ».

F14 « J'avais des crises d'angoisse (…) le médecin m'avait donné du XANAX ».*

Deux aidants *(M3 et F12)* avaient bénéficié d'une hospitalisation ou d'un hébergement temporaire de répit organisés soit par le CHU *(M3)* soit par le médecin traitant *(F12).*

F12 « Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à B., en maison de retraite, pour que je puisse me reposer ».

F8 venait de débuter un suivi avec une psychologue organisé par les réseaux de soins (le CLIC et Pass Age).

4.2.2 Une réticence face aux traitements médicamenteux

Au travers des entretiens, il a pu être observé une forte réticence à la prise de médicament en général et pour traiter les symptômes liés à la maladie du conjoint en particulier. Plusieurs aidants associaient les médicaments à des drogues et privilégiaient les traitements homéopathiques ou phyto-thérapeutiques.

M2 « Je prends des trucs plutôt homéopathiques, j'évite de me shooter avec des médicaments ».

F8 « J'aime pas me droguer de toute façon. J'ai toujours dit « me donnez pas de (…) trucs qui abrutissent (…) Je prends des médicaments pour avoir le moral (…) c'est encore quelque chose à base de plantes ».

Ils limitaient facilement leur consommation avec une prise de dose minimale ou sur des courtes périodes.

F11 « Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier ».*

F14 « Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis (…) c'était pas bon à prendre régulièrement (…) je l'ai arrêté ».*

Pour d'autres, cela ne faisait pas partie de leur demande.

M1 « C'est pas vraiment mon truc. Moi, je suis pas médicament ».

F10 « Je veux éviter les médicaments ».

Et parfois, il y avait une volonté de ne pas traiter les symptômes notamment pour des troubles du sommeil afin de rester réactif en cas de besoin *(F9 et F10).*

4.2.3 Une plainte peu exprimée et peu anticipée

Même si quelques-uns affirmaient que *« c'était important d'en parler» (M2), « qu'en parlant ça soulageait énormément » (M3),* la plupart des aidants évitait de se plaindre ou de parler de leur difficulté.

F11 « Non, je veux pas (en parler). Je veux garder ça pour moi »

F14 « Je veux pas donner l'impression de me plaindre non plus »

Tous s'accordaient à dire qu'il s'agissait d'une *« terrible épreuve » (M3),* que *« c'était quand même dur (F11) »* et *« pas drôle comme situation» (F9)* mais beaucoup relativisaient la situation et l'acceptaient avec fatalisme.

M2 « Je dirais que maintenant la maladie s'est installée, faut accepter et faire avec ».

M4 « Qu'est ce que vous voulez qu'on y fasse, faut vivre comme ça maintenant ».

F11 « M'enfin c'est comme ça. Il y en a de pire que ça, c'est ça qu'il faut penser ».

De plus, il existait chez la plupart des aidants une volonté de garder l'autre à domicile quoiqu'il en coûte. Ils se sentaient capable de le faire.

F7 « Je peux le faire, je peux le faire, même si ça me fatigue, je le fais quand même ».

F9 « Je me suis mis dans la tête qu'il resterait jusqu'au bout ».

C'était leur devoir, en tant que conjoint. Ils avaient l'impression *« de faire ce qu'il fallait » (F9).*

M3 « C'est mon devoir premier d'être le plus proche de mon épouse ».

F7 « C'est mon devoir, pour moi c'est naturel, il faut que je le fasse ».

Pour certains, leur histoire, leur vécu ensemble faisaient que c'était *« normal de s'occuper de (l'autre)» (F7),* Pour d'autres, cela faisait partie de leurs obligations *(F12).*

M5 « Moi, vous savez, je m'en occupe, même si on pouvait pas sortir, je resterai avec elle. Ca fait 62 ans qu'on est ensemble, faut quand même qu'il y ait quelque chose entre nous »

F8 « Si je l'aimais pas, je m'en ficherais, je l'aurais mis dans une maison tout de suite mais on va pas à 51 ans de mariage. On a tellement fait de choses ensemble »

Quelques uns éprouvaient même une certaine satisfaction dans l'aide qu'ils apportaient.

M3 « Je suis bien quand je réalise ce que je m'impose. Je vous dis, c'est euphorisant. C'est une victoire sur soi même ».

F7 « Je suis contente quand je vois qu'il est bien rasé, qu'il est bien habillé ».

La séparation était très difficile à envisager. L'institutionnalisation n'était évoquée qu'à la seule condition que l'aidant ne puisse plus s'occuper du malade.

F7 « Pour le moment, il est pas question à moins que vraiment je sois au bout du rouleau, que je sois incapable de mettre un pied devant l'autre ».

M13 « Tant que je serai valide, j'essaierai de la garder ».

Face à cet avenir incertain et inquiétant, la situation était souvent peu anticipée, l'adaptation se faisait au fur et à mesure.

M3 « C'est dur pour moi parce que je veux aider ma femme comme ça, au jour le jour ».

F7 « Les difficultés, je préfère pas y penser, je préfère vivre au jour le jour ».

Les besoins et les aides de l'aidant étaient peu anticipés, ils avaient tendance à n'être envisagés qu'en cas de nécessité.

F9 « Plus je vieillirais, plus j'aurais de peine (notamment avec) ma hanche. Et puis, je crois que je fais au jour le jour. Quand ça se présentera ».

F14 « De toute façon, je sais très bien qu'un jour, aussi, moi, je pourrai plus. Non, on fera au fur et à mesure ».

L'essentiel était le conjoint et son bien être.

M5 « C'est tout le temps pour elle (…) (C'est important pour vous qu'elle soit bien ?) C'est essentiel pour moi ».

F7 « Le principal c'est mon mari ».

4.3 Les alternatives à la prise en charge médicale

Alors que la réponse médicale était peu développée, il existait d'autres alternatives qui amélioraient la qualité de vie et le bien être de l'aidant et qui contribuaient à son bon équilibre psychique.

4.3.1 Conserver du temps pour soi

4.3.1.1 S'octroyer des temps de repos

Pour lutter contre la fatigue, certains s'octroyaient des temps de repos *« estimant qu'ils en avaient besoin » (M1)*. Cela pouvait être une sieste *(F7, F11, F12)* ou tout simplement « *s'arrêter, ne rien faire et lire un bouquin ou écouter de la musique » (M1).*

4.3.1.2 Conserver des activités que l'on aime faire

Il s'agissait de *« continuer à avoir des occupations qui permettent de penser à soi» (M2).* Beaucoup avaient gardé une activité sportive, une activité manuelle ou une activité culturelle. Cela permettait de se *« changer les idées» (M1 et F7),* de *« penser à autre chose» (F12)* . Ca faisait du bien, *« physiquement et moralement » (M1 et F9).* Pour certains, c'était même vital.

F7 « J'ai gardé (les cours de cuisine) (…) parce que ça me fait du bien ».

M1 « Le golf (…) c'est vital ».

F9 « Si je devais rester à côté de lui nuit et jour sans truc extérieur, ça serait mortel ».

4.3.2 Conserver un tissu social

Il était aussi important pour les aidants d'être entourés que ce soit par la famille, par les amis ou le voisinage.

M3 « Il y a du monde autour de nous, Il y a de la famille, des amis »

F11 « Heureusement qu'on a de bons amis »

F12 « Qu'est ce qui m'aide à tenir ? (…) On a des enfants, tous les jours ils téléphonent »

Les aides apportées par l'entourage étaient diverses et variées. Cela allait du soutien moral à des aides pour la vie quotidienne (courses, gestion et administration, bricolage) ou encore relayer la garde de l'aidé pour libérer l'aidant. La famille occupait aussi une place particulière dans la discussion et le conseil par rapport à l'avenir et les démarches à suivre pour une prise en charge extérieure de la personne malade.

F7 « Pour faire les courses, mon amie habite pas loin, elle m'emmène ».

M5 « Les papiers, c'est un peu difficile pour moi (…) alors c'est ma fille qui s'en occupe ».

M3 « J'ai mes enfants, j'ai aussi deux frères, j'en parle (…) En parlant, ça soulage énormément ».

F8 « C'est ma fille, avec elle on est allé voir le CLIC et puis pour Pass Age, c'est elle qui m'a poussée ».

Même si l'aide et le soutien apportés par l'entourage étaient primordiaux, les aidants avaient tendance à limiter leur demande afin de ne pas *« embêter» (M4 et F8)* les gens. Ils préféraient se débrouiller seuls tant qu'ils le pouvaient malgré les propositions d'aides.

F7 « Si tu as besoin de quelque chose, tu le dis, faut pas te gêner. Je dis, non, je sais bien mais pour le moment, je me débrouille, je peux me débrouiller »

F9 « Quand il tombe, il faut bien que je le relève, je n'appelle pas au secours »

Cette réticence à demander de l'aide était encore plus forte vis-à-vis des enfants. Ils ne voulaient pas les *« tracasser» (F10)* et leur *« donner une charge supplémentaire » (F14)*.

M1 « (A propos de son fils qui lui avait proposé de garder sa mère le samedi matin) Ca m'a embêté un petit peu, c'est pour ça que je ne lui ai jamais demandé mais comme il me proposait, j'ai accepté »

F8 « Je ne veux pas non plus être un poids pour (ma fille) »

4.3.3 Des formations pour les aidants

Ils étaient plusieurs à avoir participé à des journées de formations ou à des groupes de parole pour les aidants.

Les avis étaient contrastés. Pour certains, cela leur permettait *« de ne pas se retrouver seul devant la maladie» (M2)* et d'échanger avec des personnes ayant le même problème, *« la même préoccupation » (M3)*. Ils pouvaient également y trouver des réponses à leurs questions matérielles comme l'organisation du domicile, l'organisation de l'avenir mais aussi des questions plus existentielles sur l'évolution du couple dans la maladie.

M2 « J'avais participé à une rencontre (…) par rapport à la psychologie de la personne malade. Ca m'intéressait de voir aussi comment le conjoint/la conjointe, ce n'est plus la même personne que vous avez aimé ».

Pour d'autres, cela ne convenait pas.

F6 « J'ai été une fois à une réunion pour aidant, je n'ai entendu que des gens se plaindre. Cela ne me convient pas, je ne veux pas faire d'heures supplémentaires et ne veux pas entendre les gens gémir sur leur sort ».

4.3.4 Les réseaux de coordination médico-sociaux : des aides qui facilitent et déchargent le quotidien de l'aidant

4.3.4.1 Les aides formelles intervenant au domicile

Les aides professionnelles intervenant au domicile pouvaient revêtir différentes formes et étaient surtout adaptées aux besoins à la fois de l'aidé et de l'aidant.

M1 « Une des conséquences de la maladie, c'est qu'elle refuserait de faire sa toilette (…) il a fallu prescrire la venue à domicile d'une infirmière »

F14 « Et puis pour le ménage, l'assistante sociale au CHU m'en avait parlé aussi, mais j'ai besoin de personne pour le ménage »

Elles soulageaient les aidants car elles offraient un relai dans la surveillance de la personne malade. Ainsi ils pouvaient aller à l'extérieur pour tous types d'activités : courses, coiffeur, activité sportive …

F9 « Pour le ménage et pour me permettre de sortir un peu ».

M4 « J'aime bien remonter sur mon vélo les jours où la femme de ménage est là ».

Les aides servaient aussi à désamorcer des situations difficiles pour l'aidant.

M1 « Il y a des moments difficiles, c'est la toilette. Le fait que quelqu'un vienne une fois sur deux, c'est déjà bien ».

Cependant, l'acceptation des aides n'était pas évidente d'une part par la réaction de l'aidé et d'autre part par la volonté de l'aidant de tout faire tant qu'il s'en sentait capable.

M3 « Toute personne qui vient à domicile, ça stresse (ma femme) »

M13 « Pas d'aide ménagère, je fais tout, je me sens capable d'assumer »

De plus, l'aide à domicile pouvait être considérée comme une intrusion dans le quotidien de l'aidant. D'autres le vivaient plutôt comme *« une contrainte » (F14).*

F12 « J'aime pas ça, avoir du monde à la maison ».

Les problèmes de disponibilité et d'horaires imposés pouvaient également freiner leur mise en place ou leur majoration.

M1 « Le problème aussi, c'est que dans ces cas là, ils viennent tôt. Ca m'oblige à me lever tôt ».

Enfin, il pouvait exister une limite financière à leur mise en place.

F7 « Non, j'ai pas d'aides ménagères, je ne peux pas les payer ».

4.3.4.2 L'accueil de jour

Pour beaucoup d'enquêtés, les temps d'accueil de jour étaient vraiment importants dans leur quotidien. C'était un moment de répit avec moins de soucis, de préoccupations, ils étaient plus tranquilles.

M4 « L'accueil de jour, ça fait une journée que j'ai pas de soucis ».

M13 « Il y a pas de moment de répit, sauf quand elle est là-bas ».

Certains parlaient même d'une libération, d'une bouffée d'oxygène qui permet de respirer et de tenir le coup.

F6 « C'est une libération, c'est une aide importante ».

M3 « Ben moi, c'est mon ballon d'oxygène. Le jour où il n'y a plus d'accueil de jour, je suis mort, c'est évident. Parce que ça vous étonne que je fasse tout, mais je fais tout parce que je peux respirer comme ça ».

Il offrait *« du temps libre» (F10)* pour toute activité sans contrainte de temps.

M1 « J'en profite pour faire régulièrement ce que je faisais avant : du golf ».

C'était une aide qui allait encore plus loin car elle permettait aussi de conseiller et d'orienter les aidants sur leur rôle, sur l'avenir par le biais de journée de formation ou en facilitant les hébergements temporaires et les inscriptions en institution.

Comme pour les aides formelles intervenant au domicile, on retrouvait certaines réticences à la majoration des journées par rapport à la réaction de la personne malade.

F7 « Deux ou trois jours, je peux pas le mettre parce que bon, ce serait trop. Déjà, voyez, il veut plus y aller ».

La majoration des journées était aussi limitée par le nombre de places disponibles et par un coût non négligeable pour les enquêtés.

F9 « Si je peux le faire prendre trois jours par semaine, c'est en fonction de leur disponibilité aussi à eux ».

F14 « Augmenter les jours, il y a le coup aussi ».

5. L'implication du médecin traitant

5.1 Le rôle du médecin traitant de l'aidant

Le rôle du médecin traitant était surtout basé sur l'écoute et le conseil.

Même si le médecin n'était pas consulté pour cela, la maladie du conjoint et les difficultés de l'aidant pouvaient être abordées ouvertement.

M3 « Quand je suis dans son cabinet, je lui dis tout ce que je vous dis là ».

F14 « Ce qui est le plus difficile, je lui dis, je parle ouvertement avec lui ».

Il pouvait conseiller sur l'organisation du quotidien et sur la prise en charge extérieure de l'aidé, que ce soit pour l'intervention des aides à domicile, pour l'accueil de jour ou les inscriptions en maison de retraite.

F8 « Le Dr. N. m'avait dit : le jour où vous verrez qu'il peut plus se laver et tout, je vous ferais des papiers ».

F9 « C'est vrai que (mon médecin traitant) me disait tout le temps d'aller en accueil de jour, de faire ces démarches là ».

M5 « C'est lui (le médecin traitant) qui m'en a parlé d'ailleurs (de la maison de retraite) ».

Il les encourageait et les soutenait dans leur démarche.

F10 « Et le docteur a dit qu'il faudra continuer (les aides à domiciles) ».

F14 « Quand j'ai contacté Gaston Birgé, je lui ai dit parce qu'il y avait un dossier à remplir. Tout de suite il m'a dit : bon, on le fait tout de suite, il faut battre le fer quand il est chaud ».

Il participait à introduire une réflexion sur l'avenir, sur l'évolution de la maladie et la possibilité d'une institutionnalisation.

F12 « Il y a pas très, très longtemps. Ca a commencé (cette réflexion sur l'avenir), mon médecin m'a dit « Il faut l'inscrire en cas d'accident (…). J'avais pas envisagé de maison de retraite. On l'a inscrit en cas d'accident, mais mon médecin me dit « Vous ne croyez pas qu'il est à bout maintenant, qu'il serait mieux … ».

Cependant dans de nombreuses situations, l'intervention du médecin traitant restait peu importante voir inexistante.

M3 « Vous forcez sur la question de mon rapport avec mon médecin traitant. Ben c'est pas dans ma tête (…) Chaque matin, je pense pas un instant au médecin traitant ».

F10 « Est ce que vous discutez des difficultés à domicile (avec votre médecin) ? Est-ce qu'il vous donne des conseils par rapport à ça ? Non, non, non, (…) Il m'a jamais proposé mon médecin traitant ».

Pour une situation *(M2)*, le médecin traitant de l'aidant n'était pas informé de la maladie du conjoint et de son évolution. Il s'agissait pour cette situation d'un médecin différent de celui de l'aidé.

M2 « Je sais pas ce qu'il sait, (…) je ne sais pas ce que j'ai pu lui en dire, mais si je lui en ai parlé, c'était il y a longtemps et c'était pas du tout la situation actuelle ».

Face à ce manque de prise en charge, certains enquêtés étaient mécontents et insatisfaits. Dans une situation, cela avait conduit à un changement de médecin traitant *(F12)*.

F7 « J'ai beau lui dire les choses, je crois que ça (lui) passe par-dessus. Il fait pas assez attention »

F12 « Il a jamais voulu dialoguer, j'avais besoin qu'on m'explique les choses, qu'on m'aide un peu quand même »

5.2 Les facteurs facilitants de la prise en charge

La prise en charge était facilitée quand il existait une relation de qualité avec son médecin traitant, non seulement une relation longue durée mais surtout une relation de confiance.

M4 « Comme je vais chez lui depuis plus de 20 ans, alors il y a pas de problème ».

F6 « J'avais pensé à changer de médecin traitant mais il existe une qualité de relation avantageuse ».

La qualité d'écoute et une attention particulière portée à l'aidant et ses difficultés permettaient aux aidants de se confier plus facilement.

F6 « Mon médecin est quelqu'un d'attentif, il prend son temps ce qui laisse place à la discussion. Il communique bien ».

M13 « Oui, il me demande toujours comment ça va, comment va mon épouse ».

De plus, une bonne disponibilité était importante dans la prise en charge des aidants pour les consultations imprévues, les démarches particulières ou encore pour les visites à domicile.

F8 « Je suis tranquille depuis que j'ai ce médecin qui vient à domicile ».

F12 « Quand il a fallut faire les papiers, il est formidable, il a pris sur son vendredi de repos pour venir visiter la maison ».

5.3 Les facteurs limitants de la prise en charge

5.3.1 Un rythme de consultation espacé

Quelques-uns ne consultaient pas assez fréquemment leur médecin traitant pour pouvoir exposer leurs difficultés.

M1 « Je le vois pas assez souvent de toute façon »

M2 « Mais peut être que je le vois pas non plus tous les 4 matins »

5.3.2 Une demande limitée

5.3.2.1 Par l'aidant lui même

L'aidant était le premier à limiter la discussion sur ses difficultés. Il *« n'exposait pas facilement » (M3).*

F11 « Je veux pas, non, je veux garder ça pour moi ».

La discussion ne se faisait souvent que lorsque l'aidant présentait des difficultés ou avait des demandes particulières.

M1 « Non, si je veux aborder une question, je pense que je le ferais ».

M4 « Des difficultés quand j'en ai ».

S'il n'y avait pas de besoin, il n'y avait pas de discussion.

M2 « Pour le moment, je vois pas de raison importante, urgente pour aborder le sujet avec lui ».

M13 « Si je lui demandais, certainement qu'il me donnerait des conseils. Mais je ne lui demande pas, je n'en ai pas besoin pour le moment ».

5.3.2.2 Par la présence de l'aidé

La présence de l'aidé dans la consultation était également un frein pour aborder les difficultés de l'aidant.

F8 « Je pouvais pas parler devant mon mari ».

5.3.3 Le manque d'intervention de la part du médecin traitant

Certains rapportaient une certaine passivité du médecin. Ils le jugeaient peu interventionniste, *« plutôt suivi que moteur (M1) »*, *« ne (posant pas) de question sur la (personne malade) (M2) »* ou il les posait en fin de consultation laissant alors peu de place à la discussion.

M1 « En partant, il me dit « Et vous, ça va ? » comme ça mais c'est pas … »

Pour un aidant, c'était au médecin d'aborder le sujet.

M3 « Faut peut être que eux fassent le pas de questionner, de suggérer ».

Certains se demandaient si *« c'était de son ressort» (M1)* d'aider à l'organisation du quotidien ou de l'avenir.

M4 « (Le médecin traitant), il a rien à voir la dessus, ça lui donne rien ».

5.3.4 L'existence d'autres structures

Pour certains, si leur médecin avait peu de place dans leur quotidien, c'était parce qu'il existait d'autres endroits où ils pouvaient discuter de leurs difficultés et s'informer sur les organisations possibles. Cela *« avait largement comblé le vide qui aurait pu exister avec le médecin traitant » (M3)* et qu'effectivement, ils avaient *« moins eu besoin de s'adresser au médecin généraliste» (M2).*

5.3.4.1 Par l'intermédiaire des réseaux de coordinations médico-sociales

Beaucoup faisaient appel au CLIC et aux autres plateformes de coordinations sociales ou médico-sociales comme Alter Ego, Pass Age pour les demandes d'informations et d'organisations en rapport avec la prise en charge de la personne malade.

M4 « Je me suis renseigné au CLIC pour ça (la demande de tutelle) ».

F6 « C'est le CLIC qui a proposé l'accueil de jour ».

5.3.4.2 Par l'intermédiaire des médecins de la personne malade

C'était souvent chez le médecin traitant de l'aidé ou au cours des bilans au CHU organisés pour l'aidé qu'étaient évoquées les difficultés à domicile et qu'étaient alors proposés les aides ou l'accueil de jour.

M1 « Au cours du bilan, le (neurologue du CHU) avait évoqué un certain nombre de choses qui seraient à la fois bon pour elle et pour moi ».

M13 « Avec son médecin traitant, il m'a dit : M. N, vous continuez comme ça, il faudra admettre qu'il faudra la placer parce qu'autrement vous tiendrez pas le coup »

La discussion avec les équipes qui prenaient en charge la personne malade était plus facile. Elles étaient au courant de la situation et se montraient attentives ou étaient peut être plus sensibilisées aux difficultés de l'aidant. De plus, *« c'était le conjoint qui était malade» (M3)* donc c'était plus à eux de s'occuper de ces problèmes là.

M2 « J'accompagne mon épouse (chez son médecin traitant), c'est arrivé, donc elle est au courant et c'est arrivé qu'on en parle »

F11 « L'assistante sociale m'a dit : écoutez, Mme L., il faudrait que votre mari (aille) une journée la semaine, ça vous soulagerait »

5.4 Un médecin pour le couple ou deux médecins différents ?

Ils étaient plusieurs à être *« dans le cas tordu» (M3)* d'un médecin différent de celui du conjoint et à avoir réfléchi à un éventuel changement de médecin traitant. C'était plus *« logique » (M3)* d'avoir un médecin pour deux dans cette situation. La prise en charge *« serait facilitée » (M2),* ils *« pourraient parler de la maladie plus facilement» (F9).*

Ils hésitaient entre privilégier la prise en charge du couple aidant/aidé ou privilégier leur relation médicale satisfaisante.

M3 « J'ai pensé (à changer de médecin). J'ai pas approfondi (…). Il me regarde de façon approfondie, il m'écoute bien, la confiance est réelle ».

Deux aidants *(F11 et F12)* avaient rejoint le médecin de l'aidé, pensant qu'effectivement la prise en charge serait plus facile et pourtant, les deux ont dû changer une nouvelle fois, non satisfaites du nouveau suivi. Mais elles étaient restées sur le principe d'un médecin pour le couple.

Les changements réalisés ou évoqués se faisaient souvent en faveur du médecin traitant de la personne malade.

M3 « je rejoindrai sans doute un jour le (médecin de ma femme) ».

DISCUSSION

1. Critique de la méthode

Le choix de la méthode qualitative avec réalisation d'entretiens individuels était approprié. Elle a permis le recueil d'expériences et de ressentis variés par rapport au sujet étudié.

La constitution de l'échantillon, de fait du mode de recrutement, a permis de recueillir des données concernant une population particulière : des aidants conjoints, autonomes, actifs peu malades, urbains, bénéficiant d'aides comme l'accueil de jour. Cette population n'est pas représentative de la population globale des aidants notamment lorsque l'aidant est l'enfant.

La maladie d'Alzheimer du conjoint a pris une place importante dans les entretiens influençant les questions de l'enquêteur et les réponses de l'aidant. Le questionnaire réalisé définissait le conjoint interrogé et son quotidien au travers de la maladie du conjoint réduisant la personne interrogée à son rôle d'aidant. De même, dans son discours, l'aidant avait des difficultés à se dégager du conjoint malade et de sa maladie pour évoquer son vécu et son ressenti personnel. De ce fait, les entretiens obtenus sont très longs ce qui a pu gêner leur relecture et leur analyse.

La position de médecin de l'enquêteur a également pu influencer ses questions et les réponses des enquêtés notamment pour les questions concernant le médecin traitant. La présence de la personne malade durant certains entretiens a pu limiter la parole des aidants. D'autre part, le manque d'expérience de l'enquêteur a pu influencer la qualité du recueil des données, même si la technique d'entretien a pu être testée avant et améliorée pendant l'étude. Cela a également pu influencer les résultats, d'autant plus qu'il n'y a pas eu de triangulation des entretiens.

La saturation des données obtenues au 12ème entretien a été déductive et est donc soumise à la subjectivité de l'enquêteur.

2. La maladie d'Alzheimer : une maladie qui prend toute la place.

Au travers des entretiens et des résultats, il a pu être observé la place importante que prend la Maladie d'Alzheimer biaisant même les entretiens. Comme le décrit Pitaud, « l'univers créé par la maladie constitue le seul contexte de vie pour l'aidant et le malade » [9]. Elle a

complètement réorganisé le quotidien des enquêtés. Selon l'étude Pixel, 41% des conjoints déclarent ne plus avoir de temps libre [4]. Toujours selon l'étude Pixel, 70% des époux consacraient plus de 6h par jour au conjoint malade [4]. Cette aide augmente avec l'évolution de la maladie et de la dépendance du conjoint [9]. Elle réorganise la relation du couple en une relation d'aide et attribue au conjoint non malade le rôle chronophage d' « aidant ». Durant les entretiens, c'était l'aidant qui a été interrogé et non le conjoint d'une personne malade. La maladie d'Alzheimer redessine également l'avenir qui se termine inévitablement par la séparation du couple [10]. Les conjoints aidants de l'étude anticipaient peu, ils s'adaptaient au fur et à mesure. En effet, les aidants présentent des difficultés à se projeter dans l'avenir, la maladie les maintient hors du temps, ils vivent dans le présent [9]. On comprend ainsi que la maladie d'Alzheimer est une crise existentielle pour le malade, son conjoint et sa famille.

La prise en charge médicale du conjoint non malade se trouve aussi modifiée par la maladie d'Alzheimer. D'une part, selon les témoignages de l'enquête, les prises en charges médicales non urgentes étaient difficiles à envisager. Le manque de temps libre, la prise en charge parallèle du conjoint malade souvent non satisfaisante pour l'aidant et un futur difficile à anticiper freinaient la prise en charge médicale du conjoint-aidant. Dans l'étude pixel, 40% des conjoints non malades déclaraient « être obligé de différer des rendez-vous ou des soins médicaux pour s'occuper du malade » par manque de temps [4]. Certains même (20%) différaient ou renonçaient à prendre en charge leur santé [11, 12]. Ces difficultés augmentaient avec l'évolution de la maladie [13]. D'autre part, le conjoint non malade devenu aidant est 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 [5]. La relation d'aide d'un conjoint non malade à son conjoint malade se trouve ainsi réduite à une relation négative, basée sur une notion de fardeau et d'épuisement. Comme le souligne Mollard, « le risque est alors d'enfermer l'aidant dans un rôle de victime cachée des demandes de l'aidé » et ainsi de considérer que l'aidant subit la situation [14].

3. Aidant – Aidé : une relation qui a du sens

Dans l'enquête réalisée, on percevait la volonté des aidants de s'occuper de leur conjoint malade parfois complètement et sans aide. Cela est également perçu dans différents

témoignages ou enquêtes sur les aidants [15, 16]. Bien que tous jugeaient la situation difficile et reconnaissaient des effets délétères comme la fatigue, l'irritabilité, l'anxiété, beaucoup l'acceptaient avec fatalisme 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 [9, 17, 18, 19, 23]. Plusieurs études mettent effectivement en évidence les effets positifs de la relation d'aide avec diminution de l'anxiété et de la dépression contrebalançant des effets négatifs que pouvaient apporter le rôle d'aidant [20]. Dans une étude réalisée par Thomas, il est retrouvé que plus de la moitié des aidants avaient observé une conséquence positive dans leur relation avec la personne malade, la famille et les amis [13]. Les effets positifs de la relation étaient d'autant plus importants que l'aidant conjoint percevait une forte interaction avec la personne malade [21]. De même que pour la personne malade, une relation proche avec son conjoint avait des effets positifs sur l'évolution de la démence [22]. La relation d'aide n'apparait plus uniquement comme un lourd fardeau, elle peut prendre la forme d'une relation dynamique trouvant un équilibre entre ce qui est donné et ce qui est reçu (don et contre-don), entre la frustration et la satisfaction [10, 11, 14, 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'enquête. Elle était justifiée souvent par un sentiment de devoir vis-à-vis d'un engagement, le lien marital prédisposant le conjoint à son rôle d'aidant [25] mais aussi par un lien affectif. Ils avaient une histoire, un vécu qui non seulement reliaient l'aidant à son aidé mais avant tout qui formaient un couple. Cette relation 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].

Cette constatation a plusieurs conséquences.
Premièrement, les aidants deviennent responsables de leur conjoint et de leur bien-être. Pour les enquêtés, c'était devenu une priorité. Une étude anglo-saxonne souligne les difficultés que pouvaient avoir les aidants dans la prise de décision pour leur conjoint tout en lui assurant sa dignité. Ces difficultés concernaient entre autres les soins à domicile pour la personne malade, l'accès aux différents services sociaux ou de soins liés à la maladie d'Alzheimer mais aussi la difficulté à organiser un plan de soin pour la personne malade si l'aide procurée par les aidants devenait délétère pour leur propre santé [26].

Deuxièmement, cet engagement quelque soit sa nature, impose une conduite normée par des représentations sociétales, morales ou personnelles définissant le « prendre soin » [11, 18]. 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 quel l'échec et la culpabilisation si cette conduite n'est pas respectée [11, 18].

Troisièmement, comme le précise Charazac, autant pour la médecine, la maladie d'Alzheimer est définie par des troubles mnésiques et cognitifs entrainant une dépendance. Pour la famille, il s'agit de la perte d'un membre de la famille et par extension, pour un couple, c'est la perte de son conjoint [10]. Comme toute perte est souvent associée à un deuil, l'aidant doit entamer un travail de deuil de son couple et de sa vie imaginée pour pouvoir reconstruire une nouvelle relation [9-11, 27]. Ce travail est complexe pour le conjoint non malade. Il est partagé entre la sauvegarde de son couple et l'évolution de la maladie qui rend le conjoint malade de plus en plus méconnaissable [23]. Il fait l'objet de mécanismes défensifs comme le déni permettant de stabiliser la situation [10]. La levée du déni est toujours difficile, elle se fait par étape induisant souvent une réorganisation dans le fonctionnement du couple et du quotidien [10]. Ainsi, Charazac et Darnaud théorisent la maladie d'Alzheimer avec un modèle de crises familiales et non de manière linéaire [10, 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 [10, 25]. De ce modèle découlent deux constats importants pour notre pratique :

Tout d'abord, tant qu'il n'y a pas rupture, l'aidant s'adapte à la situation et au stress qu'elle engendre. L'évaluation de cette capacité d'adaptation est importante et de cette évaluation dépendra notre réponse médicale. Dans une revue de littérature, Martire et Schulz décrivent le modèle théorique dominant d'adaptation de l'aidant [28]. Ce modèle est également repris par Beach dans son étude sur les effets positifs et négatifs du soin [20]. La situation dans laquelle se trouve l'aidant présente plusieurs sources de stress dues à la maladie (dépendance, troubles du comportement …) et à ses conséquences (qualité de la relation aidant-aidé, conflits familiaux …). 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 jugée 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 [20, 23, 28]. Elle est responsable de conduites à risque pour le malade et son aidant souvent liées à un déni important. [9, 10, 14]. On retrouvait effectivement dans l'enquête quelques conduites à risques avec des aidants refusant les aides à domicile. La prise en charge est plus compliquée rendant difficile l'intervention des aides et des soins médicaux [10, 14]. C'est à cette conduite que nous devons être attentifs en tant que médecin généraliste.

Dans la deuxième réponse, l'adaptation est positive entraînant des comportements plus adaptés. Les aidants peuvent percevoir une satisfaction dans leur rôle, elle a un sens. La relation est créatrice diminuant le sentiment de fardeau et améliorant la qualité de vie [23]. Elle est favorisée par les interventions pour les aidants tels qu'une prise en charge sociale et psychologique, l'éducation, l'information, les formations (groupes de parole, journées de formation …) [23, 28]. Dans l'étude, les aidants illustraient bien cette adaptation positive. Ils étaient ouverts sur l'extérieur. Ils continuaient souvent une activité pour leur bien-être personnel, ils conservaient un lien social et ils avaient recours à des aides professionnelles telles que l'accueil de jour, les aides à domiciles ou les réseaux de coordinations médico-sociaux. On retrouve dans la littérature une influence bénéfique dans ces différentes réponses. Une bonne cohésion familiale faciliterait la prise de décision pour les personnes malades soulageant ainsi l'aidant [26]. Le soutien familial et social diminuerait le désir d'institutionnalisation [29]. De plus la pratique régulière d'une activité physique aurait une influence bénéfique sur le sommeil et la sensation de fardeau [30]. C'est vers ce type d'adaptation que l'on doit orienter l'aidant.

Ensuite, 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 [10]. Cette adaptation se fait alors dans le temps [10]. Ceci peut rendre difficile la prise en charge de l'aidant. On retrouvait dans l'étude qu'effectivement la prise en charge des troubles liés à la maladie du conjoint était souvent ponctuelle, sur demande de l'aidant avec souvent un caractère d'urgence. Quand il n'y avait pas de besoin, il n'y avait pas de demande.

Ainsi la prise en charge médicale de l'aidant apparait complexe. Alors que pour les médecins, il s'agit de prévenir un épuisement, pour les aidants il s'agit d'un cheminement long, difficile

dans lequel se profile la perte du conjoint et la séparation du couple entrainant une adaptation plus ou moins saine pour eux-mêmes et leur conjoint.

4. Quelles sont les difficultés pour prendre en charge les aidants ?

4.1 Réticences à se faire aider

Dans l'étude, les aidants se montraient réticents à la prise en charge médicamenteuse et à l'acceptation des aides. Leurs demandes, leurs besoins, leurs plaintes étaient limités, ils avaient la volonté de se débrouiller seul. Cette réticence à demander de l'aide est retrouvée dans d'autres études sur les aidants [16, 18, 31]. Goudin décrit une réticence à toutes les prises en charge proposées [31]. Les médecins ressentaient également cette réticence à communiquer leurs difficultés et à demander de l'aide les mettant en difficulté [16, 32].

4.2 Des symptômes ignorés

On remarque dans l'étude que beaucoup d'aidants se plaignaient de troubles de l'humeur, certains présentaient même des signes dépressifs mais hormis une aidante, aucun n'avait de dépression diagnostiquée, suivie et traitée. On retrouve dans la thèse de Langeron que les aidants pouvaient qualifier leur moral d'assez bon tout en présentant des symptômes de dépression sévère [33]. Dans une autre étude, il a été mis en évidence que les aidants portaient peu d'attention à un symptôme du type « profonde tristesse » et ne consultaient pas forcément pour ce symptôme [34]. Les aidants ont donc tendance à minimiser leurs symptômes notamment de dépression. Ces symptômes sont pourtant important à dépister puisqu'ils majorent le sentiment de fardeau et l'épuisement de la personne aidante pouvant conduire à une institutionnalisation [46, 47]. Ils exposent également au risque de comportements maltraitants vis-à-vis de la personne malade [48].

4.3 Des médecins peu interventionnistes

Pour la plupart des aidants de l'étude, le médecin généraliste était peu interventionniste dans la prise en charge des difficultés de l'aidant, posant peu de questions ou en fin de consultations, sans vraiment approfondir. Dans sa thèse, Fribaud 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 » [32]. Les médecins donnaient des informations sur les aides mais peu les

initiaient [33, 35]. L'implication du médecin était insuffisante [36]. Dans les études réalisées sur les médecins, il est mis en évidence que ceux-ci était en difficulté pour prendre en charge les aidants [32, 35, 37, 38]. Leurs connaissances étaient insuffisantes [32, 35]. C'était une prise en charge lourde, demandant beaucoup de temps et de disponibilité [16, 32, 39]. Les médecins ne se considéraient pas non plus les plus compétents dans la prise en charge des besoins de l'aidant par rapport aux autres professionnels de santé spécialisés [36, 38]. Ainsi, la plupart des médecins adressaient les aidants vers d'autres structures plus adaptées déléguant la prise en charge de leurs difficultés [38]. Si les médecins ont besoin des différents réseaux de soins pour se décharger de cette lourde prise en charge, certains aidants de l'étude soulignaient avoir peu besoin de leur médecin traitant du fait de l'existence de réseaux de coordination médico-sociaux comme le CLIC. On peut se poser la question si le recours à ces réseaux n'éloigne pas l'aidant de son médecin.

4.4 Interactions avec l'équipe soignante du malade.

La prise en charge de l'aidant par le médecin traitant n'est pas non plus facilitée par le nombre d'intervenants gravitant autour du couple et cette prise en charge multidisciplinaire qui morcelle le suivi. Ainsi, il semblait plus facile et plus logique pour les aidants de l'étude de discuter de leurs difficultés avec les équipes soignantes et les médecins généralistes ou spécialistes de la personne malade qu'avec leur médecin. C'était d'autant plus vrai lorsque le médecin référent de l'aidant et de l'aidé était séparé où le médecin de l'aidant pouvait ne pas être au courant de la situation à domicile. Certains aidants avaient même changé de médecin pour rejoindre celui de la personne malade afin de faciliter le suivi. Dans la thèse de Bornes, les aidants jugeaient effectivement que leur prise en charge était facilitée avec un médecin commun [39]. Les médecins généralistes se sentaient également plus investis lorsqu'ils prenaient en charge le couple aidé-aidant [35]. Cependant, tous les aidants ne vont pas changer de médecin pour rejoindre celui du conjoint malade. Dans l'étude, nous n'avons interrogé que les aidants conjoints mais il ne faut pas oublier que l'aidant peut aussi être un des enfants ayant rarement le même médecin que son parent. On peut faire l'hypothèse que cette difficulté est en lien avec un manque de communication entre l'équipe soignante du malade et du médecin généraliste de l'aidant. En effet, la majorité des médecins apprenait le statut d'aidant par l'aidant lui-même. La communication entre le médecin de l'aidé et de l'aidant était inexistante malgré les recommandations actuelles [33, 35].

Cette prise en charge des difficultés de l'aidant par les médecins de l'aidé pose plusieurs questions : tout d'abord, ne contribue-t-elle pas elle non plus à éloigner l'aidant de son médecin ? Et d'autre part, elle soulève une question d'ordre déontologique de la prise en charge d'un patient par un autre confrère à l'heure où on demande de choisir un médecin référent d'autant que le manque de communication entre les différents acteurs médicaux vient d'être souligné.

5. Comment améliorer la prise en charge de l'aidant ?

5.1 Intérêt d'une consultation systématique ?

Dans l'étude, la prise en charge des aidants par le médecin traitant était aléatoire en fonction des médecins et des aidants. Il n'y avait pas de consultation dédiée comme recommandée par l'HAS. Cependant, les difficultés des aidants pouvaient être abordées au détour d'autres consultations. Cela se faisait surtout à la demande de l'aidant. Dans leur thèse, Langeron et Enard retrouvaient les mêmes constatations vis-à-vis des médecins [33, 37]. Il y avait peu de consultations dédiées à leurs difficultés. Elles étaient majoritairement abordées en fonction de la demande de l'aidant ou lors d'autres consultations pour lui ou pour son conjoint malade [33, 37]. Cependant, les médecins généralistes déclaraient être particulièrement attentifs à cette population et abordaient régulièrement les difficultés que pouvaient avoir l'aidant [32, 37]. Pour la plupart des aidants de l'étude, la maladie d'Alzheimer n'avait pas modifié leur suivi médical, ils continuaient à consulter régulièrement leur médecin traitant pour la prise en charge des différentes pathologies qu'ils pouvaient avoir. Langeron avait également fait cette constatation, la majorité des aidants interrogés consultaient plus de 4 fois par an leur médecin [33]. Ainsi, un suivi médical ambulatoire est poursuivi malgré tout. On peut se poser la question de la pertinence d'une consultation annuelle dédiée à la prise en charge de l'aidant. Doit-on proposer une consultation spéciale « aidant » sachant qu'il a tendance, nous l'avons vu plus haut, à reporter les prises en charge non urgentes ? Si les aidants continuent à consulter régulièrement leur médecin, ne peut-on pas intégrer cette prise en charge dans le suivi habituel du patient qui serait alors moins contraignante ?

5.2 Le médecin généraliste : un rôle à renforcer

Dans l'étude, pour certains aidants, le médecin généraliste était impliqué de manière plus active dans la prise en charge des difficultés de l'aidant. Il les conseillait, les écoutait, les encourageait et les soutenait dans leur démarche. Il pouvait aussi introduire une réflexion sur l'avenir. Il se montrait attentif, disponible et laissait du temps pour la discussion. L'intervention du médecin est importante pour les aidants, ses rôles de soutien et d'encouragement sont essentiels pour l'aidant [40]. Il soulageait et déculpabilisait l'aidant surtout concernant la prise en charge de la personne malade [26, 39]. Le médecin était aussi jugé comme un interlocuteur privilégié pour parler des difficultés et des doutes [34]. Le médecin a donc toute sa place dans ce suivi particulier. Cependant, nous l'avons vu précédemment, dans beaucoup de situations, le médecin intervenait peu.

Le médecin doit prendre sa place dans le suivi de l'aidant. Comme le soulignaient les aidants de l'enquête, c'était au médecin d'aller vers eux sachant qu'ils ne parlaient pas spontanément de leurs difficultés. Cela semble d'autant plus important lorsque le médecin ne connait pas ou peu le contexte familial de l'aidant. Il pourrait être intéressant de poser la simple question « Comment va votre conjoint ? » ou « Comment vont vos parents ? » au début d'une consultation de routine afin d'ouvrir la discussion et de permettre à l'aidant de se confier.

5.3 Améliorer et adapter la réponse médicale aux besoins des aidants

Le médecin généraliste peut revêtir un rôle important et soutenant pour l'aidant. Selon une étude qualitative anglo-saxonne, le médecin était la première personne à qui l'aidant s'adressait pour demander de l'aide [26].

D'après 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 [41-43]. Cependant, il est reconnu un manque de connaissance des médecins sur le sujet notamment sur les parties administrative, juridique, psychosociale et financière [38, 44, 45]. Afin de répondre de manière efficace et adaptée aux questions des aidants, il parait important d'améliorer la formation des médecins généralistes à la prise en charge des aidants.

D'autre part, les aidants expriment également 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 [23, 41, 42]. Les propositions d'aides faites aux aidants par le médecin

concernaient majoritairement les aides à domiciles, les propositions de prises en charges psychologiques étaient peu importantes [33, 35]. Comme le souligne Darnaud, « l'aide des professionnels est souvent présentée comme une réponse à la problématique existentielle des aidants. Il existe une confusion certaine entre problème pragmatique, problème existentiel et problème psychologique » [25].

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 [10]. Ils varient en fonction de la durée d'aide, le fardeau et le sexe de l'aidant [41, 43]. Le rôle d'écoute du médecin prend 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.

5.4 Améliorer la communication entre tous les intervenants.

Un travail d'accompagnement de l'aidant commence pour le médecin. Tout en soutenant l'aidant dans son rôle, le médecin doit également évaluer la qualité de la relation d'aide entre l'aidant et l'aidé afin de limiter les adaptations « négatives » et favoriser les adaptations « positives ». Le médecin doit également participer à la préparation de l'avenir et de la séparation du couple. Etant donné cette prise en charge complexe et chronophage, le médecin ne peut être seul. 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 des structures polyvalentes répondant à la fois aux besoins de la personne malade et à ceux de la personne aidantes comme les Maisons Pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA) proposées par le plan Alzheimer 2008-2013 [6]. La prise en charge de l'aidant devient multidisciplinaire et nécessite d'améliorer la communication entre tous les intervenants, médecin généraliste de l'aidant inclus. L'objectif est de constituer une équipe soignante autour du malade et de son conjoint en intégrant le médecin généraliste de l'aidant.

CONCLUSION

La prise en charge médicale des aidants apparait complexe. Alors que nous proposons et discutons une prise en charge médicale, le conjoint aidant vit une véritable crise existentielle. En effet, la maladie d'Alzheimer redéfinit la vie, le quotidien, l'avenir et les rapports du couple. Cependant, loin de subir la situation, le conjoint non malade s'inscrit dans une démarche active du soin pour le conjoint malade. L'engagement et le lien affectif qui les unissent, attribuent au conjoint non malade le rôle d'aidant et le rend responsable du bien être du conjoint malade. Commence ainsi le parcours chaotique et épuisant de l'aidant-conjoint dans la maladie d'Alzheimer dans lequel il s'adapte étape par étape. Cette adaptation est souvent marquée par la volonté de se débrouiller seul entrainant un isolement et un repli sur soi. Cette relation fermée et cette réticence à se faire aider rend difficile l'arrivée des professionnels de santé et restreint le champ d'action du médecin traitant. L'enjeu de la prise en charge de l'aidant est de favoriser une « adaptation positive », ouverte sur l'extérieur, diminuant le stress et le fardeau quotidien. Cette adaptation prend des formes multiples allant de la conservation d'un lien social à la pratique d'une activité sportive, de l'accueil de jour ou encore des aides professionnelles à domicile.

La prise en charge médicale de l'aidant se présente donc comme un accompagnement « longue durée ». Le médecin généraliste est le professionnel de santé privilégié pour ce rôle. Cette prise en charge peut s'intégrer dans le suivi normal de l'aidant. Il s'agit de profiter d'une consultation de routine incluant la surveillance de paramètre physique comme le poids, la prise de tension pour aborder les difficultés au domicile rendant cette prise en charge moins contraignante. Pour l'instant, son action reste discrète. Mais celui-ci doit prendre sa place. Il doit interroger les aidants sur leur environnement familial pour leur offrir la possibilité de s'ouvrir. Il évaluera leur difficultés, leur mode de réponse et les conseillera pour améliorer leur qualité de vie. Les rôles d'écoute, de soutien et de conseil du médecin sont également très importants pour l'aidant.

Cette prise en charge est également multidisciplinaire. Elle comprend une partie médicale, psychologique, sociale, comportementale, éducative … Le médecin ne peut répondre seul aux besoins de l'aidant. Le manque de temps, de disponibilité et de connaissances du médecin le

limitent. Ainsi, le recours à des plateformes gérontologiques comme le CLIC et le recours à des structures de répits, en premier lieu l'accueil de jour est indispensable pour soutenir et répondre aux demandes des aidants. 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 2008-2013. Si ces structures permettent de décharger le médecin de sa prise en charge, il ne faut pas non plus qu'elles l'excluent. La communication entre tous les acteurs médicaux et paramédicaux est à conserver et à renforcer. Le but est de constituer une équipe soignante autour du malade et de son conjoint-aidant en intégrant le médecin de l'aidant.

La focalisation de cette étude sur les conjoints-aidants limite les résultats à une partie de la population aidante. Ainsi, d'autres études pourront être réalisées sur les enfants-aidants pouvant soulever d'autres problématiques notamment en lien avec le travail et la famille de l'enfant ainsi que l'intégration du médecin généraliste de l'enfant-aidant. D'autre part, la population étudiée était urbaine. Les difficultés ne sont pas les mêmes dans des régions plus rurales où les structures d'aide et d'accueil sont moins nombreuses et l'accès aux soins plus compliqué. Les difficultés des médecins généralistes et des aidants dans ces milieux pourront également faire l'objet d'études ultérieures.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Baberger Gateau P, Letenneur L, Pérès K. Rapport PAQUID. Janvier 2004, 25 p.

[2] Franco A. Rapport De Mission « Vivre chez soi ». Rapport à Mme Nora Berra, secrétaire d'Etat en charge des Aînés. Juin 2010, 95 p.

[3] Rapport de la cours des comptes. Les personnes âgées dépendantes. Rapport au président de la république suivi des réponses des administrations et des organismes intéressés. Novembre 2005, 429 p.

[4] Thomas P. et al. Les aidants informels prenant en charge des déments à domicile – Etude PIXEL. Proximologie : Premières études. Partenariat avec Novartis Pharma. Edition Paris. Fondation Nationale de Gérontologie. 2002.

[5] Recommandations de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Haute Autorité de Santé. Février 2010. 29 p.

[6] Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.84p.

[7] Frappé P. Initiation à la recherche. Edition 2011. Mayenne : Co-Edition CNGE et GMSanté ; 2011, 216 p.

[8] Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. 2ème Edition. Saint-Jean de Braye : Edition Armand Colin ; 2011, 126 p.

[9] 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.

[10] Charazac P. Soigner la maladie d'Alzheimer : Guidance des aidants et relation soignante. Vottem : Edition Dunod ; 2012, 177p

[11] 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.

[12] Thomas P. et al. Etude Pixel : L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, 2000 à 2005. In : Joublin H. La condition du proche de la personne malade : 10 études proximologiques. Montreuil : Edition Aux lieux d'être ; 2007, p 65-77.

[13] Thomas P, Hazif-Thomas C, Billon R. Vulnérabilité et ressources des aidants informels d'adultes malades ou dépendants : suivi à 20 mois. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. 2011 ; 11 : 198-204.

[14] Mollard J. Aider les proches. Gérontologie et société. 2009 ; 128-129 : 257-272.
[15] Bédard R. Les révélations, les expériences et les réflexions personnelles d'une aidante naturelle au sujet de la MA. Chapitre 1 à 10. La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer. 2003-2005. 19 p.
[16] Bruce D. et al. Communication problems between dementia carers and general practitioners : effects on access to community support services. MJA. 2002; 17 : 1886-188.
[17] Collins L.S. Caregiver Care. American Family Physician. 2011; 83:1309-1317.
[18] 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.
[19] Schulz R, Sherwood P.R. Physical and Mental Health Effects of family Caregiving. Am J Nurs. 2008; 108 (9 suppl): 23-27.
[20] 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.
[21] Poulin M.J., Brown S., Ubel P.A. Does an Helping Hand Mean a Heavy Heart? Helping Behavior and well Being Among Spouse Caregivers. Psychol Aging. 2010; 25 (1) : 108-117.
[22] 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 of Gerontology : Psychological Sciences. 2009; 64B(5): 560-568.
[23] 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.
[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] 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.
[27] Montani C. Le travail psychique de l'aidant familial. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie. Juillet-Août 2004 : 32-34.
[28] 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.

[29] Spitznagel M.-B. et al. Psychosocial Predictors of Dementia Caregiver Desire to Institutionnalize : Caregiver, Care Recipient, and Family Relationship Factor. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2006; 19 (1) : 16-20.
[30] Hirano A. and al. Influence of regular exercise on subjective sense of burden and physical symptoms in community-dwelling caregivers of dementia patients : A randomized controlled trial. Archives of Gerontology and Geriatrics. 2011; 53 : 158-163.
[31] Goudin G. Réticence des aidants. Psychol NeuroPsychiatr Viellissement. 2004 ; 2 : 285-296.
[32] Fribault T. Prise en charge des aidants de démence type Alzheimer ou apparentées : enquête auprés de 30 médecins généralistes de Loire Atlantique. Thése d'exercice en médecine générale. Université de Nantes. 2011, 98 p.
[33] Langeron H. Prise en charge des aidants familiaux de malades Alzheimer en médecine générale. Thèse d'exercice de médecine générale. Université de Montpellier ; 2010. 112p.
[34] 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 veillissement. 2004 ; 2 : 117-124.
[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, 58p.
[36] Schoenmakers B., Buntinx F, Delepeleire J. What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. Scandinavian Journal of Primary Health Care. 2009; 27 : 31-40.
[37] 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, 148p.
[38] 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.
[39] 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, 180p.
[40] Bridges-Webb C. and al. Patients with dementia and their carers in general practice. Australian Family Physician. 2006; 11 : 923-924.

[41] Rosa E. and al. Needs of caregivers of the patients with dementia. Archive of Gerontology and Geriatrics. 2010; 51 : 54-58.
[42] 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.
[43] Wackerbarth S.B., Johnson M., Essential information and support needs of family caregivers. Patient Education and Counseling. 2002; 47 : 95-100.
[44] 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, 9p.
[45] Fantino B. and al. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé publique, 2007 ; 19 : 241-252.
[46] Kerhervé H., Gay M.-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Annales Médico-Psychologiques. 2008 ; 166 ; 166 : 251-259.
[47] Spitznagel M.-B. et al. Psychosocial Predictors of Dementia Caregiver Desire to Institutionnalize : Caregiver, Care Recipient and Family Relationship Factor. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2006; 19 (1) : 16-20.
[48] Beach S., Schulz R. and al. Risk Factor of Potentially Harmful Informal Caregiver Behavior. J Am Geriatr Soc. 2005; 53: 255-261.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION 10

MATERIEL ET METHODE 12

1. DESCRIPTION DE LA METHODE 12
2. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON 12
3. FORMATION DU CORPUS 12
4. REALISATION DES ENTRETIENS 12
5. ANALYSE DES ENTRETIENS 13

RESULTATS 14

1. DESCRIPTION DE LA POPULATION 14
   - 1.1 Les entretiens 14
   - 1.2 L'aidant 14
   - 1.3 Le conjoint malade 14
   - 1.4 Le profil d'aide intervenant au domicile 15
   - 1.5 L'accueil de jour 15
2. LA PRISE EN CHARGE DES PATHOLOGIES CHRONIQUES 15
   - 2.1 Le suivi médical 15
     - 2.1.1 Description 15
     - 2.1.2 Modification du suivi médical depuis la maladie du conjoint 16
   - 2.2 L'organisation du suivi médical de l'aidant 17
   - 2.3 Programmer une hospitalisation ou opération sans urgence 18
3. LA SITUATION D'URGENCE 20
   - 3.1 Les consultations imprévues au cabinet 20
   - 3.2 Les urgences 20
   - 3.3 L'aidant malade : une situation source de stress 21
4. LA PRISE EN CHARGE DES TROUBLES LIES A LA MALADIE DU CONJOINT 23
   - 4.1 Le retentissement de la maladie du conjoint sur l'aidant 23
     - 4.1.1 La fatigue 23
     - 4.1.2 Troubles anxieux 23
     - 4.1.3 Troubles de l'humeur 23
       - 4.1.3.1 Irritabilité, énervement 23
       - 4.1.3.2 Signes de dépression 24

4.1.4 Trouble du sommeil 24
4.1.5 Trouble du comportement alimentaire et variation de poids 25
4.2 La prise en charge médicale 25
4.2.1 Une prise en charge médicale discrète 25
4.2.2 Une réticence face aux traitements médicamenteux 26
4.2.3 Une plainte peu exprimée et peu anticipée 27
4.3 Les alternatives à la prise en charge médicale 28
4.3.1 Conserver du temps pour soi 28
4.3.1.1 S'octroyer des temps de repos 28
4.3.1.2 Conserver des activités que l'on aime faire 29
4.3.2 Conserver un tissu social 29
4.3.3 Des formations pour les aidants 30
4.3.4 Les réseaux de coordination médico-sociaux : des aides qui facilitent et déchargent le quotidien de l'aidant 30
4.3.4.1 Les aides formelles intervenant au domicile 30
4.3.4.2 L'accueil de jour 31
5. L'IMPLICATION DU MEDECIN TRAITANT 32
5.1 Le rôle du médecin traitant de l'aidant 32
5.2 Les facteurs facilitants de la prise en charge 34
5.3 Les facteurs limitants de la prise en charge 34
5.3.1 Un rythme de consultation espacé 34
5.3.2 Une demande limitée 34
5.3.2.1 Par l'aidant lui même 34
5.3.2.2 Par la présence de l'aidé 35
5.3.3 Le manque d'intervention de la part du médecin traitant 35
5.3.4 L'existence d'autres structures 35
5.3.4.1 Par l'intermédiaire des réseaux de coordinations médico-sociales 36
5.3.4.2 Par l'intermédiaire des médecins de la personne malade 36
5.4 Un médecin pour le couple ou deux médecins différents ? 36
DISCUSSION 38
1. CRITIQUE DE LA METHODE 38
2. LA MALADIE D'ALZHEIMER : UNE MALADIE QUI PREND TOUTE LA PLACE. 38
3. AIDANT – AIDE : UNE RELATION QUI A DU SENS 39
4. QUELLES SONT LES DIFFICULTES POUR PRENDRE EN CHARGE LES AIDANTS ? 43
4.1 Réticences à se faire aider 43

4.2 Des symptômes ignorés 43
4.3 Des médecins peu interventionnistes....43
4.4 Interactions avec l'équipe soignante du malade....44
5. COMMENT AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DE L'AIDANT ?....45
5.1 Intérêt d'une consultation systématique ?....45
5.2 Le médecin généraliste : un rôle à renforcer....46
5.3 Améliorer et adapter la réponse médicale aux besoins des aidants....46
5.4 Améliorer la communication entre tous les intervenants. 47
CONCLUSION 48
BIBLIOGRAPHIE 50
TABLE DES MATIERES 54
ANNEXE 1 57
ANNEXE 2 59
ANNEXE 3 61
ANNEXE 4 103

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN

INFORMATIONS GENERALES

- Nom, prénom, âge
- Age de l'aidé, date du diagnostic de la maladie, Date du début du rôle d'aidant
- Degré de dépendance de l'aidé
- Existence de troubles du comportement.
- 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,
- Début de l'accueil de jour, et organisation de l'accueil de jour
- Nom de votre médecin traitant, lieu d'exercice, date de début de suivi.

COMMENT VIVEZ-VOUS CETTE SITUATION ?

- Quels sont vos difficultés au quotidien ?
- Qu'avez-vous modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre conjoint ? Quelles étaient vos activités loisirs avant la maladie de votre conjoint ? Avez-vous réussi à les conserver ?
- D'une manière générale, comment vous sentez vous ?
- Quels effets la maladie de votre conjoint à sur vous ? De quoi souffrez-vous le plus ? Existe-t-il des troubles du sommeil, un syndrome dépressif, des angoisses, une anorexie, … ? Comment sont ils pris en charge ?
- Qu'avez-vous mis en place pour améliorer votre quotidien ? Qui vous a aidé ?
- Quel rôle joue l'accueil de jour dans votre quotidien ? (développer les différentes démarches pour l'inscription : de la proposition à l'organisation actuelle)
- Faites-vous attention à vous ? Comment prenez-vous soins de vous ?

COMMENT VOUS ORGANISEZ VOUS POUR PRENDRE EN CHARGE VOTRE SANTE ?

- 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 ?
- Pouvez-vous prendre une consultation avec votre médecin dés que vous en avez besoin ? Comment vous organisez vous ?
- Souffrez-vous de maladie chronique ? Quel devrait être votre suivi médical ? (nombre de consultation par an, bilan biologique, imagerie, consultation avec le spécialiste)
- Quels sont vos difficultés pour les réaliser ?

- Réalisez-vous les examens de dépistage ? (sein, colon, col,…) Pourquoi ?
- Votre suivi médical s'est il modifié depuis que votre conjoint est malade ?
- L'accueil de jour a-t-elle modifié votre suivi médical ?
- Comment vous organiseriez vous si vous deviez vous faire opérer ou hospitaliser (de façon programmer) ? 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 ?
- 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 ?

- Connaissez-vous votre médecin depuis longtemps ? Quel est votre relation ?
- Est-ce le même médecin que votre conjoint ? Cela influence-t-il votre relation ?
- Votre médecin est il au courant de vos difficultés à domicile ? Parlez-vous librement de vos difficultés à domicile ? Sinon, existe-il une personne pour en discuter ?
- Existe-il des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultation ?
- Quel rôle a joué votre médecin dans l'organisation du domicile ? (conseil, écoute…) Sinon, qui vous conseille ?
- Quelle aide pourrait il vous apporté ?
- Savez-vous que l'HAS recommande une consultation annuelle dédiée à l' « aidant » et ses difficultés ?

ET DANS L'AVENIR ?

- Etes-vous satisfait de votre quotidien ? Que pourrait on améliorer ?
- Etes-vous satisfait de votre suivi médical ? Comment pourrait-on l'améliorer ?
- Quelles seront vos difficultés à l'avenir ? Avez-vous réfléchi à son organisation ?
- Avez-vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il est traité, sur l'entretien ?

ANNEXE 2

LETTRE ADRESSEE AUX AIDANTS PAR L'INTERMEDIAIRE DE L'ACCUEIL DE JOUR

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

Chère Madame, Cher Monsieur,

Actuellement médecin généraliste remplaçante et ancienne interne de la faculté de médecine d'Angers, je réalise une thèse ayant pour sujet principal les aidants naturels dans la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés et leur suivi médical, sous la direction du Dr Didier Chambelland, médecin généraliste chargé d'enseignement à la faculté d'Angers et médecin coordonateur de la plateforme gérontologique PASS'AGE.

Titre provisoire de la thèse : Comment les aidants naturels, dont les conjoints atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées se rendant à l'accueil de jour sur Angers, prennent-ils en charge leur santé ?
Actuellement, vous accompagnez et aidez quotidiennement votre conjoint souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Votre rôle d' « aidant naturel » est important pour la personne malade notamment en lui permettant des 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 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, Laure Le Priol. Dr Didier Chambelland.

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

J'accepte de rencontrer Mme Le Priol Laure et j'autorise l'Accueil de Jour de Gaston Birgé à lui communiquer mes coordonnées. *(1)*

Je refuse de rencontrer Mme Le Priol Laure. *(1)*

Je préfère la rencontrer :
à mon Domicile (*1)*

à l'Accueil de jour de Gaston Birgé *(1)*

(1) : Rayer la mention inutile

ANNEXE 3

LES GRILLES D'ANALYSES

Tableau 1 : Organisation du suivi médical et soins non urgents

Thèmes	Sous thème	idées dégagées	Verbatim
Le suivi médical par le médecin traitant	pas de suivi particulier, ni de suivi régulier avec le médecin traitant	Suivi sporadique, pas régulier, pas de suivi régulier	M1 : si j'ai pas de problème, si, euh je touche du bois, c'est, c'est c'est, le cas, / n°1 : "je vais d'ailleurs y aller bientôt pour une certificat médical pour la pratique du golf"/ n°1 : "quelques fois quand j'ai envie de, de faire une prise de sang aussi, oui, pour comme j'avais eu à une époque un mauvais cholestérol"
		Suivi uniquement somatique et aigue : pas de suivi chronique, pas de prise de ttt particulier	M3 : "Quand j'ai un petit malheur, mais c'est tout. J'ai pas de… (…), je suis assez en bonne forme (…) Zéro médicament. Zéro médicament (aulong cours)
			M3 : "J'en suis si vous voulez, à rencontrer le médecin, quand c'est nécessaire"
		Pas de suivi particulier avec le MT, consultation aléatoire, peu fréquente.	F6 : Mais elle ne va pas souvent voir son médecin traitant/ n°6 : Elle lui demande une prescription pour avoir des séances de kinésithérapie pour des massages.
		Rythme des consultations : environ une fois par an	M1 : "une fois par an, bon, quelques fois plus quoi"
			M3 : "je ne vais pas le voir souvent. Une fois l'an peut être"/ n°3 : "J'en suis si vous voulez, à rencontrer le médecin, quand c'est nécessaire"
		Aléatoire, peu fréquent	n°6 : Mais elle ne va pas souvent voir son médecin traitant
	Suivi Somatique avec motif principal de consultation : le renouvellement des traitements	Des pathologies chroniques cardio vasculaires	M2 "Suivi HTA et glaucome" / M2: "ben là actuellement, il y a un suivi euh, pour la tension artérielle (…) ça doit être pour trois mois qu'il m'a donné le traitement." M2 : "ben là actuellement, il y a un suivi euh, pour la tension artérielle (…) ça doit être pour trois mois qu'il m'a donné le traitement."
			M4 : "pour le cœur (ACFA) et tout ça (...) j'ai des trucs pour la, pour la tension, pour euh, puis pour le cholestérol, et c'est tout " / n°4 : "Tous les trimestres (...) Pour le renouvellement des médicaments"
			M5 : " juste pour euh, la tension"/n°5 : "on est obligé d'y aller tous les, on a des médicaments, ça doit faire pour trois mois"
			F7 : "moi, je le vois en principe tous les trois mois (...) C'est surtout pour vérifier la tension, pour euh, le renouvellement des médicaments bien sûr, parce que je suis obligée"
			F8 :" j'ai du diabète, le diabète des vieux, que j'ai depuis des années maintenant "
			F9 : "Les renouvellements de traitement et, euh, j'ai un petit problème cardiaque, enfin de l'arythmie cardiaque"
			F10 : "j'ai de l'hypertension, je suis soignée depuis 1973" / (prise de médicament) si pour la tension et puis pour le, le, l'acide (...) cholestérol et puis un autre pour l'acide urique. J'ai trois. Et puis un, euh, alors là, j'en prends pas beaucoup pour le, le, la kaliémie"
			F11 : "parce que ben, je fais de l'hypertension, un petit peu. Je fais du diabète, je surveille ça" / "De l'arythmie"
			F12 : "Alors moi, j'y vais là bas, euh, oh ben ça dépend, euh j'ai eu des problèmes de médicaments pour l'hypertension "
			M13 : "j'ai des traitements contre le cholestérol, qu'est ce qu'il y a… la tension"/ n°13 : "tous les trois mois, renouvellement de médicaments"
			F14 : "L'hypertension, j'en avais avant, euh, je suis toujours suivie pour l'hypertension, c'est tout."
		Des pathologies rhumatologiques	M1 "parce que j'avais, j'ai des problèmes chroniques de dos depuis longtemps"
			F7: "j'ai mon genou qui me tracasse"
			F8 : "je suis soignée pour l'ostéoporose"
			F9 : "puis l'arthrose dans la hanche qui m'empêche de marcher aussi"
			F10 : "j'ai eu une prothèse du genou au mois de novembre."

			F12 : "moi, je fais de l'ostéoporose, j'ai toujours peur de me casser, euh, aussi, euh, quelque chose."
		un suivi régulier tous les trois mois	n°2: "ben là actuellement, il y a un suivi euh, pour la tension artérielle (…) ça doit être pour trois mois qu'il m'a donné le traitement."
			n°4 : "Tous les trimestres (...) Pour le renouvellement des médicaments"
			n°5 : "on est obligé d'y aller tous les, on a des médicaments, ça doit faire pour trois mois"
			n°7 : "moi, je le vois en principe tous les trois mois (...) C'est surtout pour vérifier la tension, pour euh, le renouvellement des médicaments bien sûr, parce que je suis obligée"
			n°13 : "tous les trois mois, renouvellement de médicaments"
			n°14 : "Tous les 3 mois"
		Tous les deux à trois mois : passage à tous les trois mois	n°10 : " Alors tous les deux ou trois mois, maintenant c'est tous les trois mois, nous allons chez le docteur" / n°10 : "Le renouvellement."
		Un suivi tous les deux mois	n°9 :"j'y vais tous les deux mois."/ n°9 : "Les renouvellements de traitement et, euh, j'ai un petit problème cardiaque, enfin de l'arythmie cardiaque"
	Suivi en lien avec les troubles liés à la maladie du conjoint	Suivi psychiatrique uniquement	F6: Elle va voir son psychiatre une fois par mois, et elle prend des médicaments pour être plus gaie et entreprenante. F6 : Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus. (…) Cela lui fait du bien
		Suivi mis en place récemment	F7: "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi" F7 : "j'ai des mauvaises idées. F7 : "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi (…) il m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas" / "Il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». Ca va un peu mieux quand même. J'ai moins d'idées noires."
			F8 "Et puis alors, moi, bon ben comme j'ai été à plus pouvoir marcher (pleurs) comme il y a eu le froid et tout, j'ai attrapé, pas la grippe mais un sale rhume. On sortait pas parce qu'on avait peur du verglas, mais alors j'ai perdu l'habitude de marcher et je pouvais plus marcher. Et je suis toujours handicapée pour marcher depuis 3 mois. (Pleurs). Alors là, la doctoresse m'a dit pour me laver le soir, pour m'aider, une aide, une aide, comme on appelle ça, une aide pour faire ma toilette F8 : "Et pareil, tout ce que j'ai cette histoire de plus marcher et tout çà, c'est le psychisme qui agit sur le physique, ça m'a épuisé. Autant physiquement que moralement. Une grande fatigue physique. "
		Avec mise en place d'un suivi rapprochés	F7: Il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». F8 :" Alors je dois la voir, je la vois tous les mois ma doctoresse."
		Non évoqué	M1: "Si, il y a eu pour ces vertiges là quand même. Et il savait déjà que M.F était malade. On a parlé que de ça, non, on a pas du parler que de ça, mais, en tout cas pas de ce genre de sujet, c'est sur. Peut être qu'il m'a demandé des nouvelles, quoi, mais (...)Rien qui puisse avoir une incidence sur mon quotidien"
			M2 : "j'y suis allé, c'était pour d'autres raisons, euh, du point de vue médical, mais c'est pas un sujet qu'on a abordé."
			M2: "je lui parlerai de tout, si euh, je vous dis, si euh, … C'est pas un refus de lui parler de la situation de mon épouse, mais c'est parce que je crois que ça ne s'est pas trouver encore"
			M3 : "ce n'est pas mon confident"
			M3 : "Non, on a pas abordé ça, non, non, non ça n'a pas été aborder."
			F7 : *C'est la première fois (il y a 15 jours) que vous parliez des difficultés à quelqu'un (le médecin remplaçant du médecin traitant)?* Oui *Vous en aviez jamais parler avant ?* Non.
			F10 "*L : Et de les difficultés que vous pouvez avoir, votre ressentie, la peur de l' avenir que vous évoquiez tout à l' heure ou de la fatigue que ça occasionne, ça vous ne lui en parlez pas non plus ?* A : Non."

				F12 : Mais avec quel médecin, il ne parlait pas ? Il n'y avait pas moyen de discuter.
			Evoqué au décours d'une autre consultation	M1 : "Ca c'est peut être des questions, euh, que je pourrais euh, traiter la prochaine fois que j'irai le voir pour mon certificat médical de golf. (Rires) On élargira le problème, la question. L'hébergement temporaire, aussi, il pourra peut être avoir des idées là dessus … … … " M4 : "moi j'y vais tous les trimestres, on discute comme ça, il me dit « vous ça va ? Moi ça va » et puis c'est tout, je, hein, il le verrait bien si j'étais dépressif" F9 :"c'est vrai qu'on parle de tout, quand on y va (chez le médecin), aussi bien de nos enfants que de nos petits enfants, euh, que de la maladie de mon mari"
Modification du suivi médical depuis la maladie de l'aidé	Modification du rythme		Suivi globalement non modifié	M4 : "non, non, ça ne m'a jamais empêché "
				F6 : Elle n'a pas changé son suivi médical depuis la maladie de son mari.
				F7 : "il (la maladie du mari) a pas modifié (le suivi médical). Il a pas modifié. Non, non"
				F11 : "*La : Est-ce que la maladie de votre mari a modifié votre suivi médical ?* Le : Non, non, non, non.
				F12 : "je me fais suivre quand même ; j'ai pas, j'ai pas laissé mes soins pour çà quand même."
				F14 : "je vais pas me laisser, je vous dis, moi je suis soignée pour l'hypertension ben je continue à être soignée. Si je me fais quelques chose, je me ferai soignée."
			Suivi modifié par le médecin traitant de l'aidant pour trouble somatique	F9: "ça a été rapproché là depuis, euh, ben. Avant c'était tous les trois mois. Ca a été rapproché, ben depuis mes ennuis cardiaques, là. Depuis que j'avais fait une arythmie totale"
				F10 : "c'est parce que comme c'est toujours le même traitement, que ma tension se stabilise bien, c'est pour ça. Tous les trois mois, maintenant."
			Suivi modifié par médecin traitant pour fragilité de la personne âgée puis pour épuisement	F8 : "Non, j'ai continué à aller le voir. D'habitude, tous les trois mois, et comme j'ai vieilli, j'allais le voir tous les deux mois."
				F8 : "Alors elle m'a mis un traitement et elle veut, elle viendra me voir tous les mois"
			Suivi modifié par l'aidant : espacement des consultations	M1 : "*Est-ce que ça, cette pensée là (la santé n'est pas prioritaire), ça s'est modifiée depuis que votre femme est malade ?* Oui, oui parce qu'avant, j'y serais allé, euh, … bien sûr. C'est parce que je manque de temps libre. Aussi, quand même quoi. Le temps libre que j'ai je l'utilise autrement"
				M3 :"auparavant,(…) J'étais plus, un coup de fatigue, non je consultais plus rapidement, quoi."
	Changement du MT depuis la maladie du conjoint	Pour l'aidant seul	Pour un médecin différent de son conjoint	F8 : "J'avais un, j'avais le même médecin que mon mari, qui est homéopathe, mais qui ne vient pas à domicile"
				F8 : "Ah non, il a gardé le sien(…). Non, je veux pas qu'on est le même médecin tous les deux (…) c'est important pour moi, parce que mon, mon mari, il a No, il le connait très bien. Tant que No. peut le voir …"
			a rejoint le médecin du conjoint	F12 : "quand il est tombé malade, je suis retournée chez son médecin. Pour lui dire… (…) parce qu'il fallait que je l'accompagne alors, euh, (…) C'était plus facile et puis je comptais qu'il allait m'aider plus facilement.
				F11 : "Moi j'allais avec le Dr B. et mon mari allait euh, comme ça, on allait le même jour, chacun notre tour chez notre médecin. Et du jour que mon mari a été opéré de ses deux anévrysmes, j'ai été obligée d'aller avec lui pour expliquer, parce que mon mari était incapable de dire ce qu'il avait et tout. Donc on a continué tous les deux avec le Dr La".
		Pour une demande de visite à domicile		F8 "pour me renouveler et puis pour faire le bilan, elle prend ma tension où elle en est. Parce que j'ai tendance à avoir de la tension. Et puis tout, elle me fait une visite, je peux plus aller chez elle." F8 : je suis tranquille depuis que j'ai ce médecin qui vient à domicile
		Pour le couple	Par rapport à l'aidé	F11 : "il lui a donné un autre médicament, alors là, il se met à me faire des réflexions « Ah, ben, je vois que vous vous êtes malade aussi Mme Le., il va falloir que je vous donne quelque chose – Ah, je dis, Ecoutez Dr, moi, je ne suis pas malade, je vous demande quand même qu'est ce que vous pouvez faire pour mon mari, c'est pas rien pour lui, mais pour moi non plus, c'est pas rien de le voir souffrir comme ça ». Alors, ca m'a énervé, moi, vous savez, alors c'est de là que j'ai appelé le Dr B."
			par rapport à la maladie de l'aidé	F12 : "Parce que mon médecin qu'on avait avant, je lui ai reproché, quand il a constaté sa maladie, j'ai dit, j'ai pas, j'ai jamais pu discuter avec lui. Jamais."
				F12 : "Il a jamais voulu dialoguer, euh, j'avais besoin quand même qu'on m'explique les choses. Qu'on m'aide un peu quand même. Non, rien."

		la maladie du conjoint pose la question du changement de médecin	Un changement qui est envisagé : un médecin pour deux	M2: "ça serait maintenant, on prendrait le même parce que je l'accompagne" M3j'y ai pensé, je me dis, je me suis dis que ce serait beaucoup plus logique que ce soit le même médecin qui voit à la fois le malade et l'aidant F9 : "Maintenant, je me dis, bon, euh, ce serait peut être mieux qu'il est le même (médecin) que moi, on pourrait parler de la maladie plus facilement"
			un changement de médecin pour le couple	F7 : " j'ai beau lui dire les choses, je crois que ça passe par-dessus son, il fait pas assez attention. Mais on me dit « change de médecin », je dis « mais, j'aime pas changer de médecin, j'aime pas »"
				F7 : "Si je change (de médecin traitant) pour moi, je change pour J. aussi"
			pas de changement dans l'immédiat même si envisagé	M3 : "j'ai pas fait le pas, mais j'y ai réfléchi, j'y, j'y ai pensé. J'ai pas approfondi (…) non. Il me regarde de façon approfondi, non, non, il m'écoute bien, la confiance elle est réelle
				F9: "Mais c'est comme ça depuis tout le temps (…)moi je vais pas changer, je suis habituée avec Mme G"
				M3 : "Et puis en même temps, ça fait deux avis un peu, … euh, ça fait deux avis différent. C'est, mon médecin traitant, je vous dis qui a, qui est plus vieux et qui voit ça d'un autre œil"
				F6 : Elle a pensé à changer de médecin traitant mais il existe une qualité de relation avantageuse.
			pas de changement envisagé	M4 :"Aucun désavantage, et puis, pas d'avantage non plus, quoi. C'est normal"
				M13 : "On a toujours été comme çà, on a jamais eu le même médecin"
	du fait de l'aidant	ses peurs : la peur de la maladie	n'aime pas aller chez le médecin car peur qu'on lui découvre quelque chose	n°3 : "Mais j'aime pas ça (…) On a toujours, on craint toujours qu'en mettant, on découvre des choses qui nous emmène vers plus loin " / "il y a des trucs qui me font peur, quoi. Enfin, on n'aime pas entendre dire que vous allez avoir ceci ou cela, faudra vous faire opérer de ceci ou cela, donc à la limite on repousse. tant qu'on sait pas, c'est beaucoup plus confortable"
			politique de l'autruche	n°8 : "Puis moi aller chez le docteur, j'ai pas envie, ça m'embête… parce que ça me fatigue. (...) Je fais l'autruche moi vous savez. Hop, la tête dans le sable"
		examen peu agréable	ne se sent pas prêt pour test de dépistage (notamment coloscopie)	n°3 : "Mais je ne suis pas prêt (…) à tous ces examens qui n'ont rien d'agréable"
		pas une priorité	occupe son temps libre autrement	n°1 : "parce que je trouve que j'ai d'autres choses à faire et puis quand j'ai un peu de temps de libre, bon ben je l'occupe autrement, c'est tout"
			à d'autre chose à faire avant	n°3 : "Alors la question m'est posée par ce courrier, mais ouh, j'ai d'autres choses à faire avant"
			N'y accorde pas la priorité	"n°1 : *Pour aller chez le spécialiste, c'est difficile, en manque de temps ?* (…) Je n'y accorde pas la priorité. On va le dire ça comme ça"
			Ne prends pas le temps de la faire	n°1 : "je sais qu'il y a des médecins qu'il faudra que j'aille voir, j'avoue je prends pas le temps de le faire, quoi. J'avais, je m'étais fait enlever un petit truc par une dermato, je devrais, je devrais retourner la voir, pour un examen global "
		Pas d'anticipation, de prévention	Pas de prévention : attends que les symptômes apparaissent	n°1 : "disons que si j'avais mal aux dents, j'irais tout de suite chez le dentiste, si vous voulez. Je sais bien qu'il faut y aller sans, avant d'avoir mal aux dents, mais… euh, je vous dis, je suis conscient que je devrais y aller"
		priorisation des pathologies	priorisation dans la santé : ophtalmo plus important ? Source de handicap ?	n°1 : "quand il y a quelques chose qui, quand l'ophtalmo m'a dit, ce serait bien de refaire un coup de laser, j'ai trouvé le créneau quand même (…) Ben si j'ai la vue qui baisse, ou… Enfin, ouais, j'estime que c'est important"
	du fait de la maladie de l'aidé	Aidé est prioritaire	aidé passe avant	n°11 : "l'autre jour le Dr Be. m'a dit « Mme Le, il faut que je vois pour votre diabète ». Parce qu'on l'a vu il y a pas longtemps, mais il fallait qu'on le revoit, alors, bon, ben. Je vais le faire faire, là, prochainement. Pour l'instant, je m'occupe de mon mari et puis après, c'est moi. "
			La santé de l'aidé est plus urgente	n°11 : "Oui, parce que je trouve que pour lui, c'est plus urgent que moi. Vous comprenez. "
		une organisation particulière	doit calqué son organisation sur organisation du conjoint	n°14 : "je m'arrange pour prendre rendez vous, ben pour partir après l'heure où il a eu ses médicaments. Comme, là, il a eu ses médicaments à 10h donc je vais pas prendre un rendez vous 10h, je vais prendre un rendez vous à 10h30"
		Prise en charge chronophage	Manque de temps libre pour son suivi	n°1 : "oui parce qu'avant, j'y serais allé, euh, … bien sûr. C'est parce que je manque de temps libre"

		une pathologie omniprésente	Ne se focalise pas sur soi : n'est pas malade	n°3 : "si ça s'aggrave rapidement et que les problèmes sont tous autour d'elle, toutes les préoccupations, la nature a bien fait les choses, pendant ce temps là, je ne suis pas malade. J'ai plus le temps de penser à moi"
			En a marre de cette médicalisation	n°6 : "Elle en a ras-le-bol de cette médicalisation."
			maladie du conjoint omniprésente : donc ne veut pas voir son docteur	n°8 : "Ben j'ai encore moi envie de le voir le toubib, parce que j'entends parler de maladie tout le temps par mon mari, alors je me dis « mon dieu »."
			est tellement préocupé par la maladie de l'autre car ne pense pas à soi	n°3 : "On est tellement préoccuper par la maladie du conjoint que on ressent pas la nécessité d'aller chez le médecin"
organisation du suivi médical	comment s'y rendre ?	Facteur facilitant	Médecin traitant : cabinet de proximité	n°2: "Oui, oui, oui, j'y vais des fois en vélo quand il fait beau, parce que j'aime bien rouler en vélo"
				n°4 : "Les deux. En voiture ou à pied"
				n°5 : "Puisque, oh, dites, je descends la rue et puis euh, c'est à 50m après le feu (...) c'est juste à côté, c'est la porte à côté"
			laboratoire de proximité : facteur facilitant	n°1 : "puis c'est pas loin d'ici, donc ça me prend en tout même pas une demi heure"
				n°3 : "des prises de sang pour qui, pour moi ? (...) non, je vais là-bas à pied le matin (...) , il n'y a pas de souci"
		en cas de perte d'autonomie	au cabinet du médecin traitant	n°7 "Pour aller voir le médecin, pour aller à la pharmacie, pour aller n'importe où si j'ai besoin de faire un papier, si j'ai besoin, euh, même euh, elle compte ses heures, c'est tout"
				n°8 : "pour me renouveler(…) elle me fait une visite, je peux plus aller chez elle."
			une consultation chez le spécialiste	n°8 : "Pas en auto, c'est fini, je veux plus qu'il prenne la voiture (…) On prendra le taxi. "
				n°10 : "j'utilise donc, euh, les services, euh, les services à la personne, là, ça s'appelle."
				n°12 : "ben j'y vais en bus"
				n°11 : " on a pris l'ambulance"
			Examen complémentaire :	n°8 : "c'est toujours, maintenant faut trouver quelqu'un à domicile. Avant, j'y allais, c'était à côté. Mais, je vois pas, boitant comme je boite aller jusqu'à là bas. Alors le laboratoire, maintenant, il n'envoie plus l'infirmière, c'est fini. Il faut avoir une infirmière en ville"
				n°11 : "Mais maintenant que les infirmiers viennent à domicile"
			Pour la kiné	n°12 : "ben la kiné, c'est à côté"
				n°8 :" On y va tous les deux mais on a, euh, on a un monsieur qui fait des travaux à la maison (…)Et c'est lui, pour aller chez le kiné qui nous accompagne. (…) c'est une petite société (…) D'aides à la personne, oui, c'est ça. Il est, il est vraiment très, très dévoué. Il nous accompagne, mais il nous accompagne, il nous attend pas.
				n°8 : "On en ressort pour une heure de l'après midi. Alors on fait venir un taxi."
	que faire de l'aidé ?	aidé peut rester seul à domicile	Pas de risque de fugue	M5 : "Je profite qu'elle est au lit, parce que si j'avais pas voulu la faire lever maintenant pour la faire manger, elle serait encore au lit."
				F10 : "C'est jamais qu'une heure ou deux. Et comme il va au lit, je suis tranquille."
				M13 : "elle peut rester un peu à la maison, comme çà un petit peu, quelques heures"
				F14 : " (Peut rester à la maison) Sans problème, pas plus d'une heure"
			facteur facilitant : temps de consultation rapide	F14 : "je suis allée chez le médecin, ça dure une demi heure, trois quart d'heure avec l'attente"
				M13 : "J'ai rendez vous avec le médecin, il le sait, j'arrive à l'heure, je suis absent une heure à tout casser (…) Quand vous avez rendez vous, surtout qu'il connait mon problème, je peux pas m'absenter comme çà trop quoi"
				M3 : "pour l'ophtalmo, je vous dis, c'est l'affaire d'une demi heure. "
				n°10 : "C'est jamais qu'une heure ou deux. Et comme il va au lit, je suis tranquille."
				M1 : "Ben là, c'est assez, c'est rapide, c'est… Ouais, remarqué, c'est pas… c'est tôt le matin, donc là je me dis, euh, je sais plus quel jour je l'ai fais, mais ça va très vite, puis c'est pas loin d'ici, donc ça me prend en tout même pas une demi heure"
			frein : Contrainte de temps	M1 :"Un rendez-vous chez le médecin, ça peut être un peu plus aléatoire, ca peut durer un peu"
				F6 : Elle doit compter en plus le temps d'attente avant la consultation. Ce qui peut freiner la prise de rendez vous.

				M13 : "elle peut rester un peu à la maison, comme çà un petit peu, quelques heures, mais faut pas que çà dure trop longtemps."
				F14 : "(*Il peut rester à la maison sans problème ?*)Sans problème, pas plus d'une heure,
		aidé ne peut rester seul	fait appel à une personne extérieure	n°14 : "comme les mammographies, les rendez vous chez le gynéco, ben là, euh, on ne choisit pas son rendez vous, hein. Donc là, si il y a un problème avec les prises de médicaments, ben je demande à ce qu'il y ait quelqu'un, là, de l'association qui vienne"
				n°6 : Pour les rendez vous chez son psychiatre, elle s'arrange pour que cela corresponde aux heures de présence de l'IDE.
			accompagne l'aidant dans sa consultation : pas de souci	n°3 : ", pour l'ophtalmo, je vous dis, c'est l'affaire d'une demi heure. Au pire, je l'aurais amené avec moi"
				n°12 : "si, je peux l'emmener, mais il faudrait que je prenne un taxi. Avant (l'ADJ), je faisais ça."
				n°13 : " (Si pas d'ADJ)il faudrait que je l'amène avec moi."
				n°4 : "je vais retourner sous peu là pour le cœur, une échographie, bon ben, euh, Berthelot il l'a connait, bon ben elle s'assoit sur une chaise dans, dans le cabinet où qu'on est"
				n°5 :" je vais partout avec elle"
				n°7 : "non, non, non, il vient avec moi (...) non, ça ne pose pas de problème"
				n°9 : "(pour les rendez vous chez le cardio) je l'emmenais avec moi, il attendait"
			une consultation pour les deux	n°8 : "Ben on prend le rendez vous ensemble, comme ça c'est beaucoup mieux."
			prend sur le temps de l'ADJ	n°1 :" il (l'ophtalmo) m'a conseillé de refaire, de repasser encore, donc j'y suis allé, euh, un vendredi d'accueil de jour" / n°1: " (pour réaliser échographie ou radiographie) il faudrait que je prenne sur l'accueil de jour"
				n°6 : Elle organise ses consultations sur les jours d'accueil de jour à César Geoffray
				n°9 : "j'y vais quand il est là-bas (à l'accueil de jour). Il y a pas de problème pour le faire garder"
				n°12 : "quand il est le mercredi, je choisis mon jour"
				n°13 : "Je profite pour y aller qu'elle n'est pas là. "
hospitalisation ou opération à programmer	Quelles hospitalisations qui ont eu lieu ou à prévoir	les hospitalisations qui ont eu lieu après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer	les opérations avec hospitalisation longue durée	n°2: "pour l'instant, en 2010, quand j'ai été opéré des sinus (…)mon épouse pouvait rester toute seule"
				n°6 : Pour son opération du canal carpien, elle a attendu un certain temps pour se faire opérer. Elle devait se faire opérer depuis plusieurs années.
				n°7 : "quand je me suis fais opérer de mon genou en juin, tiens, en juin, ça va faire trois ans"
				n°10 : "j'ai eu une prothèse du genou au mois de novembre. J'ai eu deux interventions parce que je me suis tordue le pied et la cicatrice s'est ré-ouverte."
			Opération avec prise en charge ambulatoire	n°10 : "en 2009, j'ai été opérée, moi, de la cataracte, des deux yeux, à un mois d'intervalle, lui les deux yeux à un mois d'intervalle"
			les examens complémentaires	n°4 : "parce que la dernière coloscopie (…) il y a 4/5 ans donc elle devait pouvoir rester toute seule"
		les hospitalisations à envisager	les opérations à envisager à long terme	n°1 : " faudra que je me fasse opérer de la maladie de Du Puytren (…) Là je ne dis pas que je dois me faire opérer parce que je suis en retard."
			les opérations à envisager à moyen terme	n°7 : "Moi, ben normalement, j'aurais besoin d'une opération (…) Et là, je ne peux pas la faire. Parce que qu'est ce que vous voulez que je fasse de mon mari"
				n°9: (A propos de l'arthrose de hanche) assez oui parce qu'il me parle de la faire opérer
	Obstacle	Report ou attente	Pas d'opération possible	n°7 : "Moi, ben normalement, j'aurais besoin d'une opération (…) Et là, je ne peux pas la faire. Parce que qu'est ce que vous voulez que je fasse de mon mari"
			report d'opération: ça peut attendre	n°6 : Pour son opération du canal carpien, elle a attendu un certain temps pour se faire opérer. Elle devait se faire opérer depuis plusieurs années.
				n°9: (A propos de l'arthrose de hanche) assez oui parce qu'il me parle de la faire opérer, mais moi c'est pas le… C'est pas le moment"
				n°5 : "Mais si c'est une prothèse ou un truc comme ça, ben on peut attendre, hein. On fait avec… "
				n°10 : Et puis là, il faut que je fasse l'autre, j'attends un petit peu."

			report d'opération car état de santé de l'autre plus préoccupant : donc prioritaire	n°10 : "c'est-à-dire que cela faisait très, très longtemps que j'avais mal aux chevilles. Et puis bon, ben alors, ben , ça, fallait le faire, mais en 2008, il a été opéré, il a eu une résection, résection de la prostate. (…) Et puis après, ça a été en février, et puis en octobre, il a été opéré de la rétine (…) En 2010, son taux de PSA, pour la prostate était très élevé, très élevé. Il y a eu une biopsie qui a révélé qu'il y avait des cellules cancéreuses. Il a eu 35 séances de radiothérapie, tous les jours, tous les jours, sauf le WE au centre Paul Papin. Il était pas question que je me fasse opérer. "
			Réalisation de l'opération précipitament, stade dépassé	n°6 : Du coup, elle a du faire cela très vite. Il a fallut déterminer le temps de convalescence et organiser l'hébergement temporaire car elle n'aurait pas pu s'occuper de son mari et lui n'aurait pas pu s'occuper de lui.
				n°10 : "Alors je suis allée voir le chirurgien. Et puis, ben, euh, il me dit « C'est urgent ? – Ben, oui, je peux plus marcher »"
		Quel bénéfice pour le maintien à domicile ?	marchandage	n°3 : "Je vous dis ça dépendra du contexte où on sera rendu, dans ce que je peux faire pour garder ma femme à la maison, quoi. Si en me faisant opérer rapidement, ça permet après coup de rester à la maison, je le ferai, si je vois que la dégradation de mon épouse s'accélère toujours, pff, j'attendrai que, euh, j'attendrai. Il n'ya pas d'intérêt à… je ne sais pas"
		les obstacles	Que faire de l'aidé ?	n°1 : "indépendamment de la durée, parce que je me doute bien que ça va durer des jours ou des semaines, quoi. Et, euh. Ca sera plutôt des solutions que je pourrais trouver pour M.F, en attendant pendant cette période là"
				n°4 : "faut s'organiser, parce que je vais pas l'emmener là-bas, ça va rien donné"
				n°7 : "Moi, ben normalement, j'aurais besoin d'une opération (…) Et là, je ne peux pas la faire. Parce que qu'est ce que vous voulez que je fasse de mon mari"
				n°9 : "Ben je peux pas, je peux pas le laisser tout seul"
			Pas d'hospitalisation car ne veur pas accelérer la maladie du conjoint	n°9 : "il est pas question que je le mette à l'hôpital pour que je me fasse opérer. Parce que là, il perd complètement la tête."
			Obstacle financier	n°7 : "Parce que qu'est ce que vous voulez que je fasse de mon mari, moi ? Je vais pas payer, euh, et je serais remboursée que à… (…) la nuit et tout ça me ferait trop cher (…) que le cout de l'opération déjà je sais que je vais être obligée de payer"
			Une séparation du couple difficile	n°7 :" Si je devais me faire, parce que je vais tirer le maximum, si je devais me faire opérer du genou, si je devais rester un semaine sans le voir, et même lui, on serait malheureux tous les deux."
			le durée d'immobilisation	n°1 : "puis la durée pendant laquelle je ne pourrais pas utiliser la main"
			Peu d'anticipation : prendra le problème quand il arrivera	F9 : "plus je vieillirais, c'est ça, plus j'aurais de peine. Ma hanche et puis, je crois que je fais au jour le jour. Quand ça se présentera"
			peur de l'anesthésie et problème de mémoires, majorée par l'exemple de son épouse	n°3 : "les anesthésies sont vraiment pas bonne pour la mémoire" / "Surtout que j'ai dit des méchancetés sur les opérations, parce que quand il y a une anesthésie ça vous en met un petit coup déjà. Non, non, mais c'est vrai, c'est jamais anodin, une opération"
				n°3 :*"par rapport à votre femme dont la démence, probablement qu'il y a un lien, de ce que vous pensez, hein, un lien avec l'anesthésie, vous vous hésiteriez à avoir une anesthésie ?*Ah oui, oui, oui. Je mettrai. Oui, oui.

Tableau II: Les pathologies aigues : de la consultation ambulatoire aux urgences vitales

Thèmes	Sous thème	Sous sous thème	idées dégagées	Verbatim
les consultation imprévues avec le médecin traitant	pas de lien avec la maladie du conjoint	pas de consultation en dehors du suivi	Pas de consultation en dehors du suivi habituel	M4 : "enfin quand c'est exceptionnel (…) je me demande si j'en ai eu, moi (…) C'est jamais arrivé" M5: "L : Et pour vous, est ce qu'il y a d'autres motifs de consultations que le renouvellement des traitements ? Non" F12 : "Je ne suis pas malade, je ne suis pas malade, j'y vais pour mon hypertension et c'est tout" M13 : (A propos d'une consultation imprévue ?) Ca fait un moment que ça m'est pas arrivé"
			pas de problème autre, pas de consultation en dehors des consultations de suivi	M3 :"J'en suis si vous voulez, à rencontrer le médecin, quand c'est nécessaire" F10 : "Si, j'ai, quand je tousse pendant 15 jours, trois semaines ou plus… Ben, j'ai pas, apparemment, j'ai pas d'autre problème, hein." F11 : " *Est-ce qu'il y a d'autres motifs de consultation que le renouvellement ?* Ben non ... Si j'avais quelque chose, euh, oui, mais pour l'instant, j'ai rien." M13: " *vous n'allez pas plus souvent que tous les 3 mois ?* Ah non, sauf coup dur bien sûr" F14: "si vraiment il y a quelque chose, euh, si, j'ai, je ne sais pas, si j'ai une mauvaise grippe ou une bonne grippe ou un truc comme ça, oui, j'irais le voir"
		pour faire le point, savoir si tout va bien, demande d'examen	Pour faire le point et savoir si tout va bien, demande de bio etc …	n°1 : "quelques fois quand j'ai envie de, de faire une prise de sang aussi, oui, pour comme j'avais eu à une époque un mauvais cholestérol"
			Pour savoir si les petits bobo ne sont pas grave, pour savoir si tout va bien	n°3 : "c'est quand on a un petit bobo, des choses comme ça. Des choses qui ne vont pas bien. Ca permet de savoir un peu comment on va et puis de temps en temps il me fait une analyse complète. Des analyses sanguines, des analyses qu'il juge bon, mais euh, les bilans sont bons"
		motifs imprécis : un petit malheur	Pour un petit malheur	n°3 : "Quand j'ai un petit malheur, mais c'est tout"
			Quand c'est nécessaire	n°3 : "J'en suis si vous voulez, à rencontrer le médecin, quand c'est nécessaire"
		Infectieux	Infection hivernale	n°8 : "j'ai attrapé, pas la grippe mais un sale rhume. F10 "Si, j'ai, quand je tousse pendant 15 jours, trois semaines" F14 : "si j'ai une mauvaise grippe ou une bonne grippe ou un truc comme ça, oui, j'irais le voir"
			Infection urinaire	n°9 :"je fais souvent des, des crises de cystite, hein. Des fois, j'y vais plus souvent à cause de ça"
		ORL : vertiges	Pour des vertiges paroxystiques bénins	n°1 : J'avais eu des vertiges (...)dans l'année écoulée, je dirais, oui. Des vertiges, comment il appelle ça, il a appelé ça, des vertiges… positionnels"
		Douleur	Douleur lombaire	n°2: "(En coupant du bois) j'avais fait un mouvement(...)et j'en ai eu pour plusieurs mois après, une douleur dans la jambe et dans le bras du même côté. Alors le bras a passé à peu près mais la jambe, euh, alors j'avais été le voir après"
			Douleur lombaire	n°6 : Ces motifs de consultation les plus fréquents vont porter sur ses lombalgies
			Douleur	F9:"je fais souvent des, des crises de cystite, hein. Des fois, j'y vais plus souvent à cause de ça . Et puis l'arthrose dans la hanche qui m'empêche de marcher aussi"
	en lien avec la maladie du conjoint	angoisse	Tracas au début de la maladie	n°3 : "moi au départ, je lui (à son médecin traitant) en avais parlé, je lui avais parlé que ça me tracassait beaucoup quand même la maladie de ma femme"
			Pour crise d'angoisse face à évolution de la maladie	n°14 : "Oui, oui. Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement "
		Dépression	Idées suicidaires - burn out de l'aidant	n°7 : "ça m'a pas l'air d'aller ? – ben justement, c'est pour ça que je vous ai fait venir, je sais pas, j'ai des mauvaises idées, je suis pas bien"
Les consultations imprévues chez le spécialiste	sans lien avec la maladie du conjoint	Problème ophtalmo	Consultation chez l'ophtalmo en urgence : baisse de l'acuité visuelle d'un œil.	n°3 : "Et puis le 15 décembre, je vois depuis le 15 décembre, dans l'œil droit, c'est pas, bon, j'ai consulté (…) l'ophtalmo, (…) J'ai attendu deux jours, vous voyez, je laisse pas tomber quand même (…) j'ai insisté en précisant que j'avais consulté au mois de septembre (...) j'avais mon rendez vous à 18h, euh, à 18h chez l'ophtalmo, qui était prévu et que je voulais pas laisser tomber"
Les motifs d' urgences	PEC ambulatoire	Intervention du médecin de garde	Réaction allergique : urticaire et vertiges	n°6: "suite à l'ingestion d'un bulot, elle a fait un urticaire géant avec vertiges importants"

		Intervention du médecin de garde à domicile	Colique néphrétique en pleine nuit	n°8 : "j'avais fait venir la nuit, parce que, euh, ben c'était à cause des reins, c'était une colique néphrétique qui commençait la nuit. Ben, elle m'avait soigné, c'était une femme, elle m'avait soigné, elle m'a fait une piqûre chez moi et je ne suis pas partie à l'hôpital"
	hospitalisation	Urgences médicales hospitalières	ACFA	n°4 : "parce que le cœur s'en allait à… Alors le premier coup que j'ai été à l'hôpital dans la nuit, là, ben (...) j'étais à 110, 115 tout le temps, j'ai dis merde faut que j'appelle quelqu'un alors j'ai appelé le le et puis ça baissait pas là-bas, à l'hôpital"
			Syndrome abdominale douloureux (colique néphrétique)	n°13 : "une douleur abdominale assez violente alors, euh, çà c'était atténuée dans la, dans la semaine et puis çà a repris le WE, le samedi."
		urgences chirurgicales hospitalières	plaie de la main	n°4 : "parce que quand je me suis coupé le doigt avec mon motoculteur, là, ben c'est pareil, euh, partir en urgence à l'hôpital"
			fracture du col	n°12 : "et je suis tombée comme çà en pente dans le fond, c'est comme çà que je me suis cassée le col"
organisation des urgences	urgences chez le médecin traitant : donc en semaine	les facilités	Aidé peut encore rester seul	n°3 : "en dehors de l'accueil de jour, est ce que je peux laisser la laisser une demi heure/ une heure toute seule ? Au jour d'aujourd'hui, oui. Oui, je vais le dire encore, elle sait que je suis chez mon médecin, ou à la limite je la confie à une voisine, il n'y a pas de, pas de souci pour ça"
			bonne disponibilité du médecin, se connaissent bien	n°4 : "je lui téléphone et je prends un rendez vous tout de suite (…) comme je vais toujours chez lui, depuis (…) plus de vingt ans, alors ben oui, il y a pas de problème"
			Maison médicale	n°9 : "il est dans une maison médical, donc il y a toujours un autre médecin"
		les difficultés	problème de disponibilité : Pas facile d'avoir une consultation le jour même.	n°7 : "c'est pas, c'est pas tellement facile (d'obtenir une consultation en urgences), non. Ben maintenant, ils doivent avoir des consignes"
			perte d'autonomie de l'aidant : demande de visite en urgences compliquée	n°7 : "j'ai téléphoné et elle me dit « (...)mais vous savez, il peut pas parce que, heu, il y a trop de monde. Pas avant après demain – Ah, ben non, ça peut pas attendre, ça va pas, ça va pas, vous savez que je n'ai pas l'habitude de venir pour rien, ça ne va pas – ben écoutez, (...) écoutez, il passera vous voir entre midi et deux heures après ses… ».
			Inquiétude de l'aidant important par rapport à la non visite à domicile, notamment en urgences	n°8 : " je suis tranquille depuis que j'ai ce médecin qui vient à domicile qu'avant, j'étais un peu angoissée, j'ai dit « mon dieu, si je téléphone, il va pas venir, qui je vais appeler »… Le SAMU ? je en sais pas si il faut appeler le SAMU ou le SMUGA ou les médecins de permanence"
	visite à domicile d'un médecin de garde	peur de l'hospitalisation	Appel du SAMU plutôt que pompier car ne veut pas aller à l'hôpital si prise en charge possible à domicile.	n°8 : "je ne sais pas si il faut appeler le SAMU ou le SMUGA ou les médecins de permanence… Je ne sais pas qui vaut mieux appeler. Parce que les pompiers, je les aime bien les pompiers, mais les pompiers, qu'est ce qu'ils font, ils vous emportent à l'hôpital et tout. Tandis que moi, j'aimerais voir chez moi, fatiguée, voir vraiment un médecin qui me verra et qui dira si vraiment je dois partir à l'hôpital ou si je dois me soigner"
		ne peut se déplacer car ne peut laisser l'aidé seul à domicile et pas de solution de garde	Prise en charge initiale compliquée qui s'est fait en 2 temps : proposition d'une MMG mais ne poubait laisser son mari seul. Devait trouver une solution. Comme pas trouver : visite d'un médecin de garde à domicile	n °6 : l'IDE a alors appelé le SAMU, c'était vers 21h. Ils lui ont dit de se rendre à la maison de garde près des urgences. Mais son mari ne pouvait pas rester seul et n'était pas transportable du fait de sa mobilité réduite, des troubles du comportement et de son gabarit. Donc elle ne pouvait pas se déplacer, et il n'y a pas eu d'ambulance de proposer. Ils lui ont dit de rappeler quand elle avait trouvé une solution. Comme il n'y avait pas de solution possible, mais qu'elle voulait vraiment voir quelqu'un, elle a rappelé le SAMU et un médecin s'est déplacé
	les problèmes soulevés	Prevenir les secours ?	l'aidé n'est pas capable d'appeler les secours	n°3 : "Mr M. me confie hors entretien que s'il lui arrivait un problème grave nécessitant l'intervention du SAMU ou des pompiers, si lui ne était dans l'incapacité de prévenir les secours, est ce que sa femme serait capable de le faire ? Pour cela, il a affiché en évidence et en couleur au dessus du téléphone les numéros d'urgence mais pense qu'elle ne pourrait pas le faire." n°6 : Elle a réalisé aussi à ce moment là que si il lui arrivait quelque chose de très grave, son mari ne saurait pas quoi faire, il ne pourrait pas appeler les secours n°8 : Parce que mon mari n'est pas capable d'appeler au secours, de téléphoner, il sait plus, il sait pas, il peut plus faire tout ça. Je peux pas compter sur lui si il y a quoique ce soit, vous comprenez n°14 : "Si vraiment je tombe sans connaissance, je ne sais pas ce qu'il fera. Je ne sais pas … Je ne sais pas comment il pourra réagir. Mais d'un autre côté, une personne qui est seule, moi je considère comme si j'étais seule, hein. Je ne compte pas sur lui"

		en pratique	Conscient : peut appeler les secours	n°4 : "Alors je l'ai mis, j'étais à 110, 115 tout le temps, j'ai dis merde faut que j'appelle quelqu'un alors j'ai appelé le le (15)"
			Consciente : appel du médecin. Mais panique de l'aidé qui a ammeuté le quartier et ont appelé les pompiers	n°12 : "je suis tombée comme çà en pente dans le fond, c'est comme çà que je me suis cassée le col. Et puis c'est ce que j'ai fait, j'ai dit « Apporte moi le téléphone ! ». (…) j'ai téléphoné au médecin, voilà, c'était sa remplaçante euh, … Mais il s'est paniqué. Il s'est vraiment paniqué, hein. Parce que je lui ai dit « Va ouvrir les barrières », mais, euh, « Quand la dame elle va arriver, ça va être plus facile ». Alors, ben, il, il a appelé le quartier, euh, les voisins sont venus, ils ont appelé les pompiers et je me suis retrouvée à l'hôpital."
			Ne pouvait pas appeler les secours : son mari a appelé sa fille. Donc a attendu que ça passe pour appeler les secours	n°6 : Elle raconte qu'une fois, suite à l'ingestion d'un bulot, elle a fait un urticaire géant avec vertiges importants. Son mari a paniqué, il ne savait pas quoi faire, elle était très mal, avec une mauvaise tolérance des vertiges. Son mari a appelé sa fille qui était alors à 400 km et qui en pouvait rien faire.
			Inconsciente mais fille présente.	n°7 : "il y avait mon mari, il y avait ma fille parce qu'elle mangeait encore à la maison à ce moment là. Donc du coup, ils m'ont hospitalisée"
			Installation d'une téléalarme pour prévenir les secours	n°8 : je vais pas à partir lundi un bip autour du cou (…) Parce que mon mari n'est pas capable d'appeler au secours"
		Que faire de l'aidé ?	Le problème : aidé ne peut rester seul donc organisation nécessaire	M1 : "je demande un délai pour, euh, pour euh, le cas de M.F, pour organiser sa prise en charge. Il est hors de question qu'elle reste ici, très longtemps" M3 : "après si il m'envoie en clinique, alors après on rentre dans le grand jeu (...) ce serait un bazar, là aussi" F6 : Mais si elle devait être hospitalisée, lui aussi devra suivre puisqu'il ne peut pas rester seul à la maison. F8 : "Et voilà, c'est ça qui est embêtant. Il parait qu'il emmènerait mon mari avec moi et qui le mettrait dans l'hôpital quelque part " F11 : "il pourrait pas rester là tout seul, c'est impossible." M13 : "Mais çà m'est arrivé un jour ("un coup dur"), euh, je, là, çà posait un problème pour ma femme, euh, c'était un WE."/ "elle me dit « On va vous diriger sur l'hôpital ». Alors euh, ma femme, euh, c'était le soir, çà déjà. Alors je dis « euh, mais ma femme, qu'est ce qu'on va en faire ? » F14 : "en cas d'urgences, justement. De toute façon,(…) mon mari, il est incapable de rester tout seul
			le problème soulevé important : que faire de l'aidé. Proposition qu'il existe une structure pour accueillir 48h maximum la personne dépendante pour que la famille puisse s'organiser	n°4 : « il me prend quelque chose dans la nuit, qu'est ce qu'on fait ? ». Ben les voisins, les enfants. Ben ça c'est sûr, je suis parti le premier coup ça a été, mais quand je suis parti le deuxième coup un an après, ils n'ont pas dormi les voisins après. Ca m'énerve, ils… Alors c'est là, je comprends pas, D'abord je vais à Saint Nicolas, là tantôt, je vais quand même leur en parler. Comment se fait-il qu'il n'y a pas un lieu où qu'on mette ces gens là, pour 48h pas plus, le temps que la famille s'organise.
	les solution envisagées	relai pris par la famille	relais par la famille envisageable	n°1 : "pour moi, parce que si je me blesse, euh, qu'est ce qui va se passer… Qu'est ce que je ferais dans ces cas là ? Alors je me suis dit que j'appellerais son frère" n°5 : "ma fille pourrait venir là (…) Je lui téléphonerai pour qu'elle vienne, même si elle est au boulot, elle demandera à sortir (...) Ca il n'y a pas de problème" n°7 : " ou ma fille. Elle le prendrait, si c'est la nuit le soir" n°8 : Et puis ma fille m'a dit « une fois que je suis prévenue, je saute dans le premier train, si ils sont pas en grève, je saute dans le premier train et je viens, je viendrais ». Oui.
			relais par la famille non possible	n°3 : "Ben je vous dis, ni la famille, ni les amis ne peuvent là prendre à vivre chez eux" n°10 : "Ils travaillent tous ! Notre fille, l'ainée, elle est née en 57, elle a 55 ans, elle travaille encore. Ben non. C'est pas, c'est pas possible … Faut qu'il aille en, en accueil quelque part." M13 : "Mais c'est pas facile parce que celle qui est à C., elle est dans l'enseignement(…) Elle travaille encore, alors donc euh, quand elle est dans une classe, elle peut pas l'abandonner comme çà. Celle à P., à l'hôpital de P., pour venir ici, il faut deux heures, hein. … Alors, c'est pour çà que dés que j'ai pu je leur ai dit de ne pas se déplacer, quoi."

		hospitalisation du couple	Hopistalisation du couple ou hébergement temporaire	M3 : "Mon épouse serait hospitalisé en même temps. On nous a dit que l'hôpital la prendra (...) ils la prendront en même temps que moi" / "Donc c'est Saint Nicolas ou l'hôpital d'Angers, hein, il n'y a pas d'autres solutions"
			devra la suivre	F6 : Mais si elle devait être hospitalisée, lui aussi devra suivre puisqu'il ne peut pas rester seul à la maison.
			viendra avec elle	F8 : "Et voilà, c'est ça qui est embêtant. Il parait qu'il emmènerait mon mari avec moi et qui le mettrait dans l'hôpital quelque part "
			hospitalisation du conjoint en même temps	F9 : "(Pour une urgence) Ben je l'emmènerais avec moi. … Ils l'hospitaliseraient aussi (…) dans l'état où il est, à mon avis, c'est la seule solution"
		hebergement temporaire : notamment là où l'aidé va en ADJ	Hopistalisation du couple ou hébergement temporaire	M3 : "Il peut venir un moment où je peux me blesser ou simplement, euh, un gros coup de fatigue où je ne peux plus assurer donc à ce moment-là, il faudra qu'elle soit prise temporairement à Saint Nicolas" / "Donc c'est Saint Nicolas ou l'hôpital d'Angers, hein, il n'y a pas d'autres solutions"
			hébergement proposée par ADJ	F7 : "une urgence, elle le prendrait, je suis sûre qu'elle le prendrait. Mme C., elle le prendrait. Oui, oui. Ou alors L. elle viendrait là, ou ma fille. Elle le prendrait, si c'est la nuit le soir"
			un lieu d'accueil nécessaire	F10 : "… Faut qu'il aille en, en accueil quelque part. "
			Hébergement temporaire à L'ADJ	F11 : "il faudrait qu'il reste à Gaston Birgé, la nuit et le jour."
			Il irait à le MDR où il est en ADJ	M13 : "alors là, oui, il faudrait qu'elle soit prise en charge par César Geoffray. C'est ce que j'aurais fait".
		Pb de disponibilité	Pas de manière urgente car pb de disponibilité	M3 : "On nous a dit que l'hôpital la prendra, ce ne sera pas Saint Nicolas parce qu'à Saint Nicolas, parce qu'il faut un lit, une chambre de disponible. "
				M4 : "je sais pas si faut pas un, c'est pas sur que ce soit du « Tac-o-tac », comme ça, j'en sais rien. Est-ce qu'il y a des chambres de réserve pour ça ? Je ne sais pas. … Je ne sais pas".
	les solutions réalisées	relais pris par l'entourage proche : voisins ou familles	relais pris par les voisins puis par la famille	M13 : "elle me dit « On va vous diriger sur l'hôpital ». Alors euh, ma femme, euh, c'était le soir, çà déjà. Alors je dis « euh, mais ma femme, qu'est ce qu'on va en faire ? ». Alors, euh, la voisine qui a même 5 ans de plus que moi, elle est venue, elle a passé, ils sont venus me chercher en ambulance, alors, ils m'ont emmener à l'hôpital et la dame à côté, elle est venue, euh, venue garder mon épouse pendant ce temps là, quoi. Mais comme elle a une sœur aux Ponts de Cé, j'ai téléphoné à sa sœur si elle pouvait pas venir, euh, passer la nuit avec elle ou l'amener chez elle.(... Et puis sa soeur l'a prise chez elle. ' M4 : "je l'ai mise chez les voisins (…) Et puis le fils, il est venu le lendemain"
			relais pris par la famille	F12 : "quand ma jambe elle a été cassée, là, il y a trois ans, et ben, on était très ennuyé, parce que rien pour le prendre et puis il pouvait pas rester là tout seul. Et alors, euh, c'est mon fils, qui était à C. à ce moment là, qui l'a pris."
			mais charge lourde imposée aux autres peu confortable pour l'aidant	M4 : "quand je suis parti le deuxième coup un an après, ils n'ont pas dormi les voisins après. Ca m'énerve" F12 : "Et puis il était pas très tranquille lui à son travail. Il était tout seul, il restait tout seul dans un appartement. Ben à ce moment là, il allait aux courses, il allait aux halles, il allait chercher le pain, les bricoles"
		hospitalisation du couple	hospitalisation du conjoint en même temps	F7 : "quand on est allé tous les deux à la, à l'hôpital, parce que moi aussi, j'ai eu une poussée de tension très, très forte et puis je suis tombée dans les pommes" / "il était en lit d'accompagnement, il était avec moi, il mangeait avec moi"
L'aidant malade : une situation problématique	Une lourde pression qui pèse sur l'aidant	la crainte d'un problème de santé	peur de la maladie	F10 : "j'ai plus peur d'être malade, de ne pas être disponible pour, euh, pour mon mari
			peur de l'AVC : perte du handicap ?	M3 : "un AVC ! Ah ce serait terrible !" F12 : "La seule chose que j'ai peur, c'est un AVC(..) Ca fait pas longtemps, cette peur là, non, euh, oui, c'est certainement lui (son mari) qui a fait çà"
			peur de se casser quelque chose	F12 : "moi, je fais de l'ostéoporose, j'ai toujours peur de me casser, euh, aussi, euh, quelque chose.(…) Moi, je me suis dit « Si ça recasse, qu'est ce qu'on va devenir »"
			n'a pas le droit d'être défaillant	M3 : "si je m'aperçois que j'ai quelque chose qu'il faut qu'il soit soigner, j'irai, parce que je sais que je ne peux pas être défaillant dans la vie de tous les jours, avec ma femme"
		pas de conduite d'évitement	Consultera si il y un problème : il faut être sérieux	M3 : "quand il y a besoin, quand il y a un bobo faut quand même être sérieux "
			consultation si problème	F11 : "s'il m'arrivait quelque chose, j'appellerais." / "si j'ai quelque chose, j'y vais."

			consultation si problème : ne se laisse pas aller.	F14 : "je vais pas me laisser(…). Si je me fais quelque chose, je me ferai soignée."
		conscient des risques et des enjeux	si blesser, les chose deviendraient très compliquées	M1 : "Parce que c'est vrai, maintenant, je me dis que le petit bobo, ça peut tout de suite rendre les choses très compliquées quoi
			Consient que si est handicapé, cela se répercute sur sa femme	M3 : "je perds ma mobilité(…), mais si je me blesse parce que j'ai le pied de travers en sortant du trottoir, si j'ai la cheville foulée, je peux plus marcher, et mon épouse est coincée aussi"
			conscient des risques : interêt de se faire soigner	M4 : "C'est l'un ou l'autre, soit on vire à gauche, soit on vire à droite, hein, ben ça, faut encore mieux se soigner et puis revenir"
			conscient des risques	M5 : "mais si par exemple c'est une appendicite, il faut bien y aller, hein. Parce que bon, on risque gros"
			conscient de l'enjeu.	M5 : "non. Et après s'il m'arrive malheur alors c'est encore pire"
			Si pas en forme : ne tient pas le coup	M4 : "il suffit que le conjoint soit pas en forme, il ne tient pas le coup
			Qu'est ce qui se passe si il arrive qqc à l'aidant ?	F8 : "on va s'y inscrire, parce que on sait jamais. Parce que il peut m'arriver quelques chose, qu'est ce que mon mari va devenir, c'est ça, mon souci hein, hein… Lui tout seul, et ma fille est à P., hé… Quand je pense à ça, c'est angoissant aussi"
			Si malade ne pourra plus s'occuper de l'autre donc s'interdit d'être malade.	F10 : "j'ai plus peur d'être malade, de ne pas être disponible pour, euh, pour mon mari. Je ne veux pas être malade. Je m'interdis d'être malade."
			Pression importante pour ne pas être malade car compliquerait la situation	F11 : "parce que je voudrais pas tomber malade, parce que qui c'est qui s'occuperait de mon mari ? Je voudrais bien pas tomber malade, je dis souvent « Je voudrais bien pas tomber malade »."
			Si disparait : peur de la lourde tache laisser au enfants	F10 : "Si, ça me tracasse, c'est pour l'avenir. Et puis je me dis « si je disparais ? ». Les enfants ? Ben c'est une lourde charge pour eux !"
	Réactions	pas de modification de son comportement par rapport à soi même	Fait toujours autant attention à soi	n°2: "Pareil, pareil. Je fais autant attention" n°7 : "J'ai toujours, je fais toujours attention à moi"
			ne fait pas plus attention à lui qu'avant.	n°4 : "non, je ne fais pas attention à moi, je vais régulièrement, c'est tout (…) non, pas plus qu'avant" n°9 : "Non. Pas plus que d'habitude. Pas plus (…) Non, non, je fais comme d'habitude"
			Ne prends pas de précautions particulières	n°13 : "Et ben, je vis normalement (…) Je prends pas de précautions particulières. "
			Ne prends pas le temps pour prendre soin d'elle	n°12 : "J'ai pas le temps de prendre soin de moi. Non, non, j'ai pas le temps. Je vais jamais m'acheter d'habits, je, non. J'ai pas le temps."
		Un enjeu : ne pas être malade	Fait attention de ne pas être malade car sinon comment ferait sa femme ?	n°5 : " Je ne suis jamais malade, (...) j'y fais attention quand même, parce que si je garde le lit, comment qu'elle ferait, la pauvre ? Alors je fais quand même attention"
			Un enjeu : ne pas être malade	n°5 : "je fais attention à moi pour pas être malade. Alors que dans le temps, j'aurais parti, je trouvais que j'avais froid et puis c'était bon. Maintenant, j'y fais attention quand même."
			Fait attention de ne pas se faire mal	n°1 : "Parce que c'est vrai, maintenant, je me dis que le petit bobo, ça peut tout de suite rendre les choses très compliquées quoi. Rien qu'un mal de dos, je fais vraiment très attention"
			Se protège en respectant bien ses médicamens	n°11 : "je me protège, euh, je prends les médicaments que je dois prendre"
			Est obligée de faire attention car ne peux pas mourir	F12 : (*depuis que votre mari est malade, vous sentez que vous faites plus attention ?)"* oui ben je suis bien obligée parce que je peux mourir."
		reste acteur/ combatif	fait attention : a pris les devant quand se sentait aller moins bien	n°6 : Elle précise qu'elle prend quand même soin d'elle puisqu'elle fait quelque chose pour aller mieux, elle va voir son psychiatre une fois par mois, et elle prend des médicaments pour être plus gaie et entreprenante
			ne se laisse pas abattre	n°13: " je me laisse pas abattre. Hein. Je me laisse pas abattre. … (…) , j'essaye de, euh, je ne sais pas moi, euh, de vivre normalement, vivre normalement."
			Ne se laisser pas aller	n°14 : "je vais pas me laisser, ,(…). Si je me fais quelque chose, je me ferai soignée."

		évite de se mettre en danger	Ne prends pas trop de risque : il a le devoir d'aller bien pour son épouse	n°3 : " je pense pas être euh, kamikaze ou sot pour pas… Non, au contraire, c'est mon devoir premier d'être le plus proche de mon épouse et puis pour ça d'être assez sain de corps et d'esprit"
			Evite de prendre des risques : ne se met pas en situation où il pourrait avoir un accident	n°1 : "Surtout, en fait j'ai surtout évité de prendre la voiture, quand le, euh, la circulation était délicate, là. Parce que je me disais, « c'est vraiment pas le moment de » D'une part pour la voiture, parce que maintenant… (…) parce que je sortais quand même. J'ai pris le tram pour la première fois à cette occasion là. J'ai pris le bus, aussi""
			Il y a certaine chose qu'il ne fait pas si c'est trop dangereux	n°5 : "et puis il y a peut être, il y a des trucs que je fais pas, que j'essaye de ne pas faire, parce que s'il m'arrive quelque chose, comment que vous voulez vous que ma pauvre femme elle fasse. Ben pour ma fille se sera un sapré boulot" / "je fais attention. Ben dîtes et à 81 ans"
			ne monte pas les escaliers : ne se met pas en danger	n°10 : "Je fais attention, bon, ben, je fais pas, quand je descends des escaliers, quand je monte, euh, je fais attention… en fait, je ne me mets pas, j'essaye de ne pas me mettre en danger. Je ne monte, je ne monte plus sur des petits escabeaux, tout ça. Avant, je montais facilement sur un tabouret, une chaise. Je ne le fais plus parce que j'arrive à monter, mais je ne suis pas sûre de descendre. Je en me mets plus, je ne mets plus en danger."
			activité sportive : cours avec quelqu'un	n°5 : "Parce que déjà, rien que quand je cours, je vais toujours courir avec quelqu'un. C'est, on ne sait jamais, je peux faire une chute"
			a arrêté de faire du vélo car trop dangereux	n°3 : "si je venais à chuter, que je me blesse, là, bêtement, tout le monde dira "mais qu'est ce qu'il avait à faire du vélo, là, je pouvais"… Je peux y aller à pied d'une part, mais autrement, je prends la voiture"
		Anticipation de l'avenir pour l'aidé	Inscription en MDR	M2 "justement, c'est un petit peu pour ça que j'ai avancé les pions par rapport à Saint Nicolas, parce que si un jour, euh, il y a besoin que je sois hospitalisé, bon ben, euh… Je sais que, euh, je pense moi, qu'ils pourront me dépanner un jour ou deux" M5 : "c'est parce que on est allé, pour euh, tous les trois mois, pour renouveler notre demande. Parce que si des fois, il était arrivé quelque chose et qu'on soit obligé de la placer." F8 : "on va s'y inscrire, parce que on sait jamais. Parce que il peut m'arriver quelques chose, qu'est ce que mon mari va devenir, c'est ça, mon souci hein, hein… Lui tout seul, et ma fille est à P., hé… Quand je pense à ça, c'est angoissant aussi" F11 : "C'est pour ça que j'ai très bien compris, euh, quand euh, l'assistante sociale m'a dit comme ça « faut inscrire votre mari en maison de retraite ». Parce qu'elle me dit « Vous, si vous retombez malade, votre mari il irait où ? »." M13 : "Pour les enfants, ça serait un soulagement, et César Geoffray s'est engagé, si pour une raison quelconque je sois hospitalisé ou carrément mort, ils l'a prennent en charge pendant un certain temps"

Tableau III a : Prise en charge des troubles liés à la démence du conjoint : Quels sont-ils et quelle prise en charge médicale ?

Thème	Sous Thème	idées dégagées	Verbatim
Les symptômes en lien avec la maladie du conjoint	impression d'aller bien	pas d'atteinte morale	n°1 : "Moralement, ça va … ben ça va à peu près, ben enfin je veux dire, euh, compte tenu de la situation"
		ne se sent pas dépressif	n°2: "Je me sens pas euh, je dirais, euh, dépressif ou euh… Bon j'ai encore du ressort"
		se sent vaillant	n°3 : "Oui, je me sens encore vaillant"
		ça va bien	n°4 : "Ben, ça va, moi, ça va très bien"
		va bien	n°13 : "Moi, çà va, j'essaye de faire face"
	Irritabilité	irritabilité, énervement	n°2 : "Je suis plus à cran" n°5 : "Ben oui, parce que j'ai moins de patience (...) Ben pour un, je m'énerverai un peu plus vite" n°7 : "je m'énerve des fois après lui" n°8 : "Je m'énerve vite depuis que je suis comme ça" n°9 : "le matin, ça me rend de mauvaise humeur" n°12 : "c'est supporté tout, tous ses, ben je suis fatiguée, j'arrive plus à supporter, hein. J'arrive plus à supporter, hein. " n°11 : "quand il me dit « Ben non, j'ai pas fait ça ». Ben des fois ça m'énerve, alors on s'énerve tout les deux un petit peu et puis après ça se calme. n°14 : "Me sentir énervée, oui, par moment, je me sens énervée"
	anxiété	Ruminations/Angoisse/ Souci	n°1 : "il y a quelques fois, des petits, euh, des petits coups de blues" n°2: "je ne suis plus moi-même comme j'étais avant. Hein. Il y a , il y a, euh, j'ai, euh, j'ai, je dirais, une ombre derrière moi qui est mon épouse" n°3 : "c'est très lourd et anxiogène dans le sens où, où, je vous dis, l'épreuve majeur, ce que je redoute le plus, c'est ça, le moment où elle devra quitter la maison" n°4 : "Ben vous avez le souci. Hein, c'est pas nouveau, c'est pas un… alors automatiquement vous y pensez quand même" n°8 : "C'est le matin. Quand je me réveille, je me dis « oh, bon dieu, il va » oh, stressée." n°10 : "Ca me tracasse, c'est çà. Ca me tracasse." n°12 : "Parce que, où qu'on est, on pense toujours à çà, on pense qu'à çà. On pense pas à autre chose" n°14 : "j'ai eu des crises d'angoisses. J'avais des crises d'angoisses"
	troubles du sommeil	Troubles du sommeil : insomnie, difficulté d'endormissement, réveil nocturne	n°1 : "quelques fois, je me réveille peut être un petit peu plus tôt que nécessaire" n°4: "Des fois j'en ai, je me dis « merde, faut que je dorme cette nuit » et des fois une nuit vous dormez pas et la nuit d'après, je ne sais pas si ça me fait quelques chose, parce que je me réveille à deux heures pareil, alors, c'était, ou alors faut prendre ?" n°7 : "Je ne dormais pas, je ne dormais plus (…) n°9: "j'ai jamais dormi beaucoup et je dors de moins en moins. Si je dors 3h par nuit, c'est le maximum" n°11 : "Quand on a des soucis, vous savez… des fois, j'essaye de pas en prendre, ben oui mais ça m'arrive, euh, bon ben, que dans la nuit, je suis réveillée et puis après ça y est, on pense à de tout"
		Troubles du sommeil du fait de la maladie de l'aidé	n°3 : "dormir c'est autre chose. Parce que ma femme dort très mal, enfin la maladie fait que, euh, ces nuits, enfin, elle a fréquemment envie d'uriner. Alors, euh, la nuit dernière par exemple, je me suis levé dix fois" n°8 : "j'ai un mari qui un moment donné, ben la nuit, 2h, 4h, 6h et moi j'ai perdu le sommeil complet tranquille, parce qu'il se lève, bouge, des fois, il me réveille…" n°10 : "J'ai eu pendant un moment, plus maintenant, j'appréhendais de me coucher à côté de lui le soir. Je me disais, quand il m'avait tapé sur la tête, je me disais, ben on ne sait jamais ce qui peut lui prendre." n°12 : "on l'a forcé. On l'a forcé la nuit, parce qu'on dormait pas, hein. Il faisait que de se lever. Tous les ¼ heures, il était levé "

	Fatigue	Fatigue occasionnelle plus ou moins intense	M1 : "quelque fois, oui, j'ai des coups de barre" M3 : "Il y a des moments où je suis fatigué quand même, il y a des moments où je suis très très fatigué" M3 : "je suis assez en bonne forme, mais enfin fatigable, je suis pas toujours au top" M3 : "quand je me frotte physiquement à une épreuve, quelques fois, je suis, je suis K.O. aussi" F11 : "il y a des jours où je suis bien et des jours où je suis fatiguée. C'est normal."
		Fatigue modérée	M2: "un peu de , euh, de fatigue" M13 : "mais effectivement un peu de fatigue. Il y a pas de moment de répits"
		Sentiment d'usure progressive	M5 : elle va toujours vous demander 4/5 fois la même chose et puis au bout de même pas 5 minutes, hein, alors à la longue ... " F9 : "ça m'use, c'est plutôt ça " M13 : "c'est usant, si vous voulez, les malades comme çà, c'est usant."
		Fatigue plus intense	F7 : "je suis fatiguée, que ça va pas en ce moment"/"c'est physiquement que je ressens le plus" F10 : "ça me fatigue énormément. " F12 : "Trop fatiguée. Oui. Et j'avais, ma jambe me fait toujours mal et surtout, j'étais fatiguée "
		Epuisement qui guette	M3 : "pas vraiment sur le moral, mais je prends conscience quand même que je peux craquer un moment ou à un autre. Parce que je vois bien que moralement, c'est ça que là j'ai touché de plus près, c'est cet aspect là, il y a quelques semaines, là."
			M3 : "Ben des fois, non c'est pas ça, c'est qu'on est tellement abattus de, de voir cette situation de, de… c'est terrible comme épreuve"
		Epuisement	F8 :" je me suis fatiguée et puis (pleure) et quand il fallait le laver, c'était très fatiguant pour moi." / Et pareil, tout ce que j'ai cette histoire de plus marcher et tout çà, c'est le psychisme qui agit sur le physique, ça m'a épuisé. Autant physiquement que moralement. Une grande fatigue physique. " / "Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. " F8 : "Et puis maintenant, je vois, je vois que c'est ça que au contraire, il faut être très patient, mais j'en peux plus. (Pleurs). Oui." F12 : "c'est supporté tout, tous ses, ben je suis fatiguée, j'arrive plus à supporter, hein. J'arrive plus à supporter"
	syndrome dépressif	Des coups de blues	M1 : "il y a quelques fois, des petits, euh, des petits coups de blues. Oui. Enfin, c'est rare."
		Pleurs	F8 : "Ah, oui, mais alors je suis devenue une fontaine."
		pleurs durant l'entretien	M1 : "C'est que j'ai l'impression qu'elle, euh, profite pas de son petit fils comme elle l'aurait fait … … (Pleurs)… … Ouais, … Je suis désolé… Pardon (en chuchotant)" F8 : Excusez moi… (éclate en sanglot) Si vous saviez comme c'est dur F11 : "et puis vous savez, j'ai pleuré, j'ai pleuré, j'ai pleuré (elle pleure). Parce que là, j'ai su définitivement ce que c'était. … … Excusez moi…"
		Perte de l'élan vital	F8 : "Là, maintenant, j'ai envie de rien du tout, de rien du tout. Etre dans mon coin tranquille et qu'on me fiche la paix… (Rires)… c'est pas bien." F12 : "j'en sais rien, je ne suis pas soignée pour la dépression, toujours. (…) on perd quand même le goût de vivre F12 : "Moi, je pense qu'à dormir, à me reposer, en ce moment, je ne pense qu'à ça et euh, prendre un livre. Je n'ai jamais pris un livre, c'est c'est ça, c'est, je ne sais plus lire, j'ai voulu prendre un livre, euh, ça me disait plus rien. J'ai perdu le goût de lire. Et moi, quand je perds le goût de lire, c'est que c'est grave"
		Des idées noires, idées de morts, pensées suicidaires	M3 : "L'idéal, on se dit, on se, on se, on se met à rêver de partir ensemble (…) Ah, tous les jours, je suis prêt (à mourir), hein. (rires). Tous les jours, tous les jours. … Ouais F6 : Elle raconte un épisode alors qu' elle était dans la voiture avec son mari, pour aller voir sa fille, elle était à bout, son mari avait une crise d'angoisse elle a failli planté la voiture F7 : "j'ai des mauvaises idées (…) après je me dis « tu es bête, faut pas le faire », ben euh, si ça devait arriver, je me dis « on a le gaz, on ouvre le gaz et on part tous les deux »" F8 : "il y a des jours où je me dis, mais je serais mieux dans mon trou"
		une dépression sévère	F6 : Elle a fait en 2007 une dépression sévère (…) Elle pleurait tous les jours, elle a eu des idées noires.

	Trouble du comportement alimentaire	Perte d'appétit	M1 : "Je l'ai un peu retrouvé (l'appétit)" F8 : "C'est d'avoir à tout faire. L'heure du repas, c'est la corvée. Je mange presque plus. C'est parce que j'ai pas, oui, j'ai pas d'appétit et je bouge pas. Je sors pas, comment voulez vous avoir de l'appétit"
		Mange n'importe quoi	F9: "Non, je mange n'importe quoi (…) J'essaye de lui faire des choses les plus nourrissantes, je, la plupart du temps il mange pas, alors c'est moi qui le mange. (…) C'est vrai que moi, ça m'a pas arrangée." F10 : "Pour l'appétit. Au contraire, je crois bien quand je suis tracassée, je mange. J'ai tendance à aller au frigo et ça me convient pas."
	variation de poids	Prise de poids	F7 : il faut qu'il mange, c'est ça qu'est aussi embêtant pour moi(…) je suis obligée de faire à manger, euh, des quiches, c'est, c'est copieux(…) . Donc moi, c'est, j'ai déjà pris, je fais attention mais j'ai encore pris deux kilos" F9: "J'essaye de lui faire des choses les plus nourrissantes, je, la plupart du temps il mange pas, alors c'est moi qui le mange. Ou à n'importe quelle heure. C'est vrai que moi, ça m'a pas arrangée"
		Perte de poids	M1 : "Au tout début, fin 2010, j'avais perdu 2 à 3 kilos, donc vu le poids que je fais déjà de base, ça faisait 5%, ça faisait pas mal" F8 : "Depuis que mon mari est malade, j'ai perdu 10 Kilos" F12 : "j'ai perdu 4 kg" F14 : "apparemment, j'ai pas besoin de faire de régime (…) j'ai peut être perdu quelque kilo"
	Des douleurs	Des douleurs diffuses	F9: "ce que j'avais jamais c'était des douleurs partout, j'ai des douleurs partout maintenant (…) je ne sais pas si c'est, je ne sais pas si ça a un rapport, j'ai de l'arthrose partout"
	Prédisposition	Insomnie ancienne	F9 : "Moi, j'ai jamais dormi beaucoup et je dors de moins en moins"
Des situations très pénibles à vivre		Tempérament dépressif	F6: "Elle a toujours envie de mourir, mais ce sont des idées qui existent déjà depuis longtemps. Cela n'a pas changé depuis la maladie de son mari."
			F12 : "Je n'ai jamais été d'un tempérament très, très gai."
	Des étapes plus difficiles	le début/ Le diagnostic : très difficile à vivre	M2 : "elle a dit « bon, ben voilà, c'est telle maladie ». Alors évidemment, ça fout, comment on dit un coup derrière la tête"/ "le diagnostic, là en 2006, euh, là c'est sur que euh, pouf ! Mais euh, valait mieux que ce soit dit plutôt que de, euh, hein que ce soit clair dés le départ. " M3 : "moi au départ, je lui en avais parlé, je lui avais parlé que ça me tracassait beaucoup quand même la maladie de ma femme" F6 : "Elle a fait en 2007 une dépression sévère. Le diagnostic était difficile à accepter" F8 : " Ca m'a matraqué aussi un petit peu. Parce que quand même, on commençait à parler de cette maladie" F10 : " je l'ai mal vécu au début et puis, je me suis fait une raison" F11 : "et puis vous savez, j'ai pleuré, j'ai pleuré, j'ai pleuré (elle pleure). Parce que là, j'ai su définitivement ce que c'était. … … Excusez moi…"
		Très difficile à accepter	F8 : "Parce que j'arrivais pas au début d'admettre ce qu'il lui arrivait. J'ai, c'est pas possible qu'il devienne comme ça. Alors je le secouais, je lui dis « mais écoute, réagit, fait attention à ce que je te dis ». je, je, j'avais pas la méthode douce au début parce que j'arrivais, j'arrivais pas à me représenter"
		Va mieux, mais a eu période plus difficile	M2: "non pas que je me considère zen à 100%, mais il y a eu une période plus difficile que maintenant." M2 : "il y a peut être eu, euh, je sais plus quand c'était, une fois, un évènement, une situation où, peut être je ne sais pas, euh, un moment où ça a été un petit peu plus difficile à vivre, mais, euh… … bon." F14 : "Bon, il y a des moments où euh, je supporte plus qu'à d'autres."
		L'avenir : crainte de l'institutionnalisation	M3 : "l'inquiétude majeure, l'inquiétude majeure qu'est, qu'est omniprésente, qu'est continuelle, c'est la, c'est le moment où il va falloir qu'elle quitte la maison"
		L'avenir : crainte de ne plus pouvoir	F8 : "on va s'y inscrire, parce que on sait jamais. Parce que il peut m'arriver quelques chose, qu'est ce que mon mari va devenir, c'est ça, mon souci hein, hein… Lui tout seul, et ma fille est à P., hé… Quand je pense à ça, c'est angoissant aussi" F10 : "L'avenir, c'est l'avenir, qui me, qui me perturbe. Parce que je me dis, « Si je ne peux plus le garder, le supporter »
		Face à l'évolution de la maladie	F14 : "il était devenu une loque, quoi.(…) Si bien que là, euh, j'ai eu des crises d'angoisses. J'avais des crises d'angoisses."

	Face aux troubles du comportement	Au moment de la toilettes avec oppositions de l'aidé	M1 : "quand je dois aider à la toilette, c'est souvent, sources de conflits (…)un stress terrible (…) de, de pas m'énerver mais c'est compliqué"
		Comportement d'opposition difficile à gérer et épuisant	F14 : " j'arrive à discuter, à et puis réexpliquer et tout çà et puis finalement, je vois bien qu'il comprend donc euh, que c'est uniquement pour me faire opposition. Et puis à la fin, bon ben, il va trouver un, une, pas une excuse, m'enfin un biais et puis finir par euh, ne plus s'opposer, mais c'est fatiguant, c'est épuisant."
		la nuit avec hallucinations et propos délirants	M3 : "Il y a eu une nuit, oh, c'était atroce, parce qu'elle voulait absolument partir, elle voulait absolument partir, retourner chez ses parents" / son rapport au temps, aussi c'était épouvantable un moment, c'était, euh, il y avait cet aspect là aussi qu'il fallait éviter de l'annoncer à l'avance" / c'est qu'on est tellement abattus de, de voir cette situation de, de… c'est terrible comme épreuve, quoi. Parce qu'en fait il n'y a pas, pas de … Il y a la maladie et il n'y a rien pour la freiner ou pour la ralentir. …"
		Troubles du comportement difficile à gérer surtout face à trouble de la continence	F6 : Il existe des troubles du comportement qui sont très difficiles à vivre. Il présente une dés inhibition qui est difficilement gérable, surtout de part le regard des autres, même s'ils savent qu'il est malade / Je lui demande ce qui est le plus difficile, elle décrit que durant la toilette par exemple il fait ses « ablutions ». C'est-à-dire que l'émission de selles doit être spontanément difficile, il le fait donc mécaniquement, sous la douche. Elle doit nettoyer après lui. C'est sans doute une des choses qui la dégoute le plus et qui est très, très difficile à vivre.
		Dispute suite à trouble du comportement (oubli au fur et à mesure)	F11 : "même quand il me dit « Ben non, j'ai pas fait ça ». Ben des fois ça m'énerve, alors on s'énerve tout les deux un petit peu et puis après ça se calme. "
		Stress intense face aux blocages de l'aidé/ Evolution de la maladie	F12 : "J'ai eu peur.Parce qu'il pouvait plus avancer. Il pouvait plus. Il pouvait plus, il pouvait plus. Je le tenais un peu d'un côté, mon pain de l'autre, mais… il pouvait plus"
	Face à l'incontinence	Problèmes d'incontinence difficile à gérer	M3 : "le WE dernier, ça a été, je vous donne pas les détails, mais ça a été dur. Parce qu'elle avait, ben je sais pas. Pourtant on avait été bien échaudé une fois avec un problème de constipation et là, euh, il y avait un dérèglement." M4: "C'est-à-dire tant qu'qu'ils sont propres"/ "Tant qu'il y a pas des pépins de propreté et tout ça, c'est, c'est ça le pire pour un homme, c'est pas marrant" F11 : "Moi, je le changeais, tout ça, moi, ça me fatiguait, et puis lui, il aimait pas ça, il rouspétait « oui, je ferais mieux de me donner une balle dans la tête ». Enfin, vous voyez un petit peu ce que c'est, moi, ça ne me donne pas le moral quand c'est comme ça." F12 : "C'est, c'est dur, hein. Et surtout les problèmes de propreté"
	Situation à risque de violence verbale ou physique	Conflit, violence verbales	M1 : "Alors, puis euh ça l'énerve, euh, que j'insiste, vous voyez, donc inévitablement, pff, ça débouche sur un conflit, enfin au moins sur un ton qui monte (…) *L : Ouais, vous avez déjà eu je dirais, des paroles déplacées, des gestes un peu plus soutenues ?* Oui. Oui Mais c'est plus fort que moi, donc, euh, quelque fois ça, … C'est difficile, quoi. C'est difficile de rester, euh, de garder son calme." M3 : "quand on est à bout, quand on, on explique plus, quoi, on dit « écoute arrête quoi, ça suffit »… " F7 : "dans la journée, il me le pose combien de fois, alors moi, je, je des fois, je m'énerve des fois après lui. Je lui dis « écoute j. ça fait dix fois ». " F8 : "On se dispute sans arrêt, parce que dés que je lui dis quelque chose, c'est oublié aussitôt. Il est toujours d'accord, hein, il dit tout le temps oui. Mais vous lui reposez ma la question trois secondes après, ça y est c'est oublié il faut recommencer le même, euh.. .E t c'est sans arrêt, sans arrêt. Alors la plus part du temps, ben je dis rien. Parce que si on commence à disputer, c'est sans arrêt." F11des effets oui, un peu, parce que quand même quand il me dit « Ben non, j'ai pas fait ça ». Ben des fois ça m'énerve, alors on s'énerve tout les deux un petit peu et puis après ça se calme. F14: "il y a de la violence, pas physique et tout çà, mais c'est vrai que, euh, il y a toujours une ambiance tendue"
		Des situations qui sont à risques de déraper : violence physique	n°6 : Il n'existe pas de violence physique, sauf une fois, il y a dix jours, où le ton est monté et ils ont failli en venir aux mains. Elle en est venue à penser à prendre un couteau et en finir avec lui. Jamais cela n'avait été comme ça auparavant. C'était la première fois, elle s'est dit « voilà où on en est rendu ».
	Dérapage Culpabilisant pour aidant	Culpabilisante pour l'aidant	n°1 : "Oui, mais, bon, moi, je suis, ben. Après je suis, pff, comment dire, je suis, je me sens, euh, enfin, oui coupable. Je culpabilise, quoi. Parce que je sais que c'est la maladie." n°7 : "Et après je me dis, tu devrais pas t'énerver, c'est pas sa faute, c'est comme ça"
quelle prise en charge médicale	Pas de suivi médical	pas de PEC de l'aidant particulier	n°2 : "Parce que disons que j'ai pas, euh, un suivi médical euh, par rapport à la maladie de mon épouse, euh, en lien avec. J'ai pas de suivi médical précis. "

des ces symptômes ?	Quels symptômes sont traités	Pour les troubles du sommeil	n°4 : "Non, jamais, jamais. J'en ai pris, là parce que je dormais pas alors j'en ai pris ½." n°8 : "De l'homéopathie. J'ai le SOMIUM et l'IGNATIA, je voudrais pas du tout, c'est des trucs homéopathiques." n°3 : "mes nuits n'étaient pas bonnes, alors il m'avait suggéré des petites pilules pour dormir mieux" n°6 : Elle prend actuellement (…) un traitement pour dormir (hypnotique) n°11 : "Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier"
		Pour des crises d'angoisse	n°8 : "Mais des que je sens que je suis énervée, un peu stressée, je prends du Gelsemium et de l'Ignatia, des granules n°14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
		La fatigue/ l'épuisement profond	n°8 : "Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. Alors ma doctoresse m'a donné, de, des, comment ça s'appelle, des, du fer"
			n°3: "j'exprimais au Dr Bouyx mon désarroi (…) c'est pour ça, euh, il y a eu une hospitalisation qui s'est produite
			n°12 : "Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à Brissac, en maison de retraite, pour que je puisse me reposer."
		Pour syndrome dépressif	F6 :Elle prend actuellement un traitement antidépresseur ainsi qu'un traitement pour dormir (hypnotique) F7 : "(le médecin) m'a dit « ça m'a pas l'air d'aller ? – ben justement, c'est pour ça que je vous ai fait venir, je sais pas, j'ai des mauvaises idées, je suis pas bien" / "j'ai téléphoné (...) Elle me dit « oui, mais vous savez, il peut pas parce que, heu, il y a trop de monde. Pas avant après demain – Ah, ben non, ça peut pas attendre, ça va pas, ça va pas, vous savez que je n'ai pas l'habitude de venir pour rien, ça ne va pas"
	Quels traitements	Phytothérapie	M3 : "Euphytose. Ca m'a pas fait grand…non, mais je suis pas très, je consomme pas , je ne consomme pas beaucoup de médicament" F8 : "je prends des médicaments pour avoir le moral, mais c'est des choses (…) je prends, ben des petites pilules qui s'appellent, je devais en prendre trois fois par jour après le repas mais j'oublie souvent de le prendre (…) c'est pour le moral, tenez ça(…) c'est encore quelque chose à base de plantes"
		Homéopathie.	F8 : "De l'homéopathie. J'ai le SOMIUM et l'IGNATIA, je voudrais pas du tout, c'est des trucs homéopathiques.(…) de l'homéopathie, oh, oui, oui. J'ai pas autre chose."
		Traitement par fer	F8 : "Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. Alors ma doctoresse m'a donné, de, des, comment ça s'appelle, des, du fer"
		Traitement anxiolytique	F11 : "Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier"
			F14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
		Traitement hypnotique	M4 : "Non, jamais, jamais. J'en ai pris, là parce que je dormais pas alors j'en ai pris ½." F6 : Elle prend actuellement (…) un traitement pour dormir (hypnotique) F7 : "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi (…) il m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas" / "Il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». Ca va un peu mieux quand même. J'ai moins d'idées noires."
		Traitement antidépresseur	F6 :Elle prend actuellement un traitement antidépresseur
		Psychothérapie	n°6 : Elle prend actuellement un traitement antidépresseur ainsi qu'un traitement pour dormir (hypnotique). Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus. n°8 : "Alors j'ai une psychologue qui est venue le mois dernier et qui vient cette semaine, euh, la semaine prochaine"

		Autre : aides à domicile pour l'aidant devant épuisement et perte d'autonomie	n°8 : "Alors là, la doctoresse m'a dit pour me laver le soir, pour m'aider, une aide, une aide, comme on appelle ça, une aide pour faire ma toilette"
		Hospitalisation ou hébergement temporaire pour l'aidé	n°3 : "au mois de janvier, ma femme dormait de plus en plus mal quand même(…) j'exprimais au Dr Bouyx mon désarroi (…) c'est pour ça, euh, il y a eu une hospitalisation qui s'est produite le 18 janvier (…) ça a été une observation légère, la nuit comme ça et puis voilà, et moi ça m'a permit de me reposer"/ n°3 : (Ca vous a soulagé l'hospitalisation de repis ?) "en parti, oui, dans un sens parce que j'ai mieux dormi. Oui, ça c'est vrai, c'était fait pour ça aussi, parce qu'on a considéré que ça allait me faire un temps de repos" n°12 : "Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à Brissac, en maison de retraite, pour que je puisse me reposer."
	par qui ?	Par le médecin traitant	n°4 : "C'est-à-dire qu'il (le docteur) en prescrit pour les deux, là. Sur une ordonnance, il m'a mis des cachets à prendre ½"/ je vous dis les cachets qu'il m'avait donné, il m'a dit faut en prendre qu'un demi, faut pas pousser, un jour j'en ai pris un et ben, c'était un peu trop fort. n°7 : "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi n°8 : "Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. Alors ma doctoresse m'a donné, de, des, comment ça s'appelle, des, du fer " n°8 : "Alors là, la doctoresse m'a dit pour me laver le soir, pour m'aider, une aide, une aide, comme on appelle ça, une aide pour faire ma toilette" n°12 : "Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à Brissac, en maison de retraite, pour que je puisse me reposer. (…) parce que c'est le médecin qui l'a dit" n°14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
		Par neurologue de l'aidé du CHU	n°3 : "au mois de janvier, ma femme dormait de plus en plus mal quand même(…) j'exprimais au Dr Bouyx mon désarroi
		par psychiatre	n°3 : "il (le psychiatre) m'avait suggéré des petites pilules pour dormir mieux" n°6 : Elle prend actuellement un traitement antidépresseur ainsi qu'un traitement pour dormir (hypnotique). Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus.
		par Réseau de soins (Clic ou passage)	n°8 : "Le clic et le passage, euh, Pass'âge, euh, Pass'âge, aussi ils sont venu me voir. Alors j'ai une psychologue qui est venue le mois dernier et qui vient cette semaine, euh, la semaine prochaine
	Comment ?	Médicament prescrit pour le couple	M4 : "C'est-à-dire qu'il (le docteur) en prescrit pour les deux, là. Sur une ordonnance, il m'a mis des cachets à prendre ½"
		Une prescritpion ancienne qui a augmenté depuis la maladie	F11 : "Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier (…) J'en prenais des fois, j'en prenais des fois mais pas tout le temps. Mais tandis que là depuis si, si, si, si. Quand on a des soucis, vous savez"
		A consulté son par rapport à évolution brutale de la maladie	F14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
		A consulté d'elle-même son psychiatre pour ne pas perdre pied.	F6 : Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus. (…) Cela lui fait du bien. (…) Elle précise qu'elle prend quand même soin d'elle puisqu'elle fait quelque chose pour aller mieux, elle va voir son psychiatre une fois par mois, et elle prend des médicaments pour être plus gaie et entreprenante.
		Appel du MT en urgence pour burn out/ épuisement	F7 : "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi (…) il m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas" / "Il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». Ca va un peu mieux quand même. J'ai moins d'idées noires."
		Epuisement de l'aidant Demande insitante de l'aidant pour relai dans PEC de l'aidé	M3 : "au mois de janvier, ma femme dormait de plus en plus mal quand même(…) j'exprimais au Dr Bouyx mon désarroi/ et au début janvier, j'ai téléphoné au secrétariat, on m'a dit vous avez rendez-vous le 21, le 21 février, je trouvais ça trop long, j'ai fait pression, enfin j'ai fait pression, j'ai demandé à ce que, si ça pouvait pas être mieux.

		Epuisement de l'aidant	F8 : "Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. Alors ma doctoresse m'a donné, de, des, comment ça s'appelle, des, du fer " F12 : "Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à B., en maison de retraite, pour que je puisse me reposer. Me reposer, mais j'ai pas trouver beaucoup, je suis trop fatiguée. "
		Dégradation brutale de l'aidant suite à infection virale	F8 : "Et puis alors, moi, bon ben comme j'ai été à plus pouvoir marcher (pleurs) comme il y a eu le froid et tout, j'ai attrapé, pas la grippe mais un sale rhume. On sortait pas parce qu'on avait peur du verglas, mais alors j'ai perdu l'habitude de marcher et je pouvais plus marcher. Et je suis toujours handicapée pour marcher depuis 3 mois. (Pleurs)."
		avec l'aide de sa fille	F8 : "Et c'est ma fille qui, gentiment, s'est occupée, (…) pour que je puisse vois le CRIC, le CRIC (…) clic et le passage, euh, Pass'âge"
		proposer par le CHU	M3 : "on m'avait orienté, à l'hôpital, il dit « faut que vous consultiez un psychiatre, il faut que vous soyez suivi par un psychiatre ». Je suis allé consulter un psychiatre"
	Durée	De manière occasionnelle	n°4 : "Non, jamais, jamais. J'en ai pris, là parce que je dormais pas alors j'en ai pris ½." n°11 : "Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier"
		De manière temporaire et de courte durée : arrêté par l'aidant lui même	n°14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
		traitement au long cours	n°6 : Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus. (…) Cela lui fait du bien
		Début de traitement	n°7 : "Il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». Ca va un peu mieux quand même. J'ai moins d'idées noires." n°8 : "Alors j'ai une psychologue qui est venue le mois dernier et qui vient cette semaine, euh, la semaine prochaine"
Une certaine rétissence à la prescription médicamenteuse	Critique de l'efficacité	Euphytose peu efficace	n°3 : "Euphytose. Ca m'a pas fait grand…non"
		Efficacité remise en cause puisque se réveille quand même	n°4: "Des fois j'en ai, je me dis « merde, faut que je dorme cette nuit » (…), je ne sais pas si ça me fait quelques chose, parce que je me réveille à deux heures pareil (…) alors faut prendre ?
	Critique des effets secondaires	médicaments responsable de la prise de poids de l'aidé ?	n°1 : "Elle a une surcharge, elle a une tendance à la surcharge pondérale(…) je me demande toujours si les médicaments peuvent pas être une cause de ça."
		interaction médicamenteuse avec préviscan	n°4 : "j'avais le sang tout liquide, trop. Entre 2 et 3, on était rendu à 4,25. C'est les cachets (…) pris des cachets pour dormir, et c'est ça qui, à chaque fois que j'ai pris des cachets pour la douleur"
		Préfère homéopathie car peur des effets secondaires	n°8 : "Alors elle sait que j'étais à l'homéopathie, elle me soigne, euh, elle me donne pas des doses de médicaments forts, parce qu'on a pas l'habitude d'avoir des doses fortes, euh, c'est vrai"./ Parce que moi, quand je lis les papiers des médicaments qu'on me donne, je les prends pas
	frein à la consomation de médicaments	N'est pas grand consommateur de médicament : évite la consommation de médicament	M1 : "Ah Non, jamais, non. C'est pas vraiment mon truc. Moi je suis pas médicament, hein" M2: "Parce que bon, les médicaments c'est pas anodin" M3 : "Euphytose. Ca m'a pas fait grand…non, mais je suis pas très, je consomme pas , je ne consomme pas beaucoup de médicament" F10 : "je veux éviter les médicaments, tout ça." F12 : "vous savez quand même ce que c'est les médicaments, c'est quand même du poison, c'est quand même dangereux, quand même."
		médicament = drogue	n°2: "quand ça va à peu près, je me dis je prends des trucs plutôt homéopathiques, des instillations dans le nez, euh, avec de l'eau de mer. Parce que bon, j'évite de me shooter avec des médicaments" n°8 : Bon j'aime pas me droguer de toute façon. J'ai toujours dit « me donner pas de tranquillisants, de trucs qui abrutissent, hein parce que je veux pas »…
		Médicamant fort	n°4: " je vous dis les cachets qu'il m'avait donné, il m'a dit faut en prendre qu'un demi, faut pas pousser, un jour j'en ai pris un et ben, c'était un peu trop fort.
		Auto limite sa consommation	n°11 : "Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier"

		A arrêté spontanément son médicament car peur de la dépendance	n°14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement (…) Je l'ai arrêté"
	Pas la seule demande	Pas la seule demande : demande d'écoute et suivi en parralèle	n°7 : "moi je croyais qu'il (le médecin traitant) était là, ben ça se serait passé comme une lettre à la poste. Il m'aurait donné mon petit médicament. Lui, il (le médecin remplaçant) m'a donné, il m'a dit dans 15 jours et vous venez, faut qu'on parle."
		Demande urgente d'institutionnalisation car épuisement	n°12 : "C'est ça, euh, je sais que je l'aurais pas, mais j'ai demandé à ce qu'il me le prenne d'urgences à Gaston Birgé."
	refus de traiter certain symptômes	Refus de traiter les symptomes notamment les troubles du sommeil	n°9 : " (A propos de la prise de somnifères) Pas pour moi, non. Mais, je ne veux pas dormir…" n°10 : "Je préfère pas dormir."
Une prise en charge compliquée	Evite le sujet	Evite de se plaindre	n°1 : "quelques fois, je me réveille peut être un petit peu plus tôt que nécessaire, mais euh, globalement je me plains pas" n°4 : "faut, faut pas trop se plaindre" n°8 : "il faut pas que je me plaigne, je, j'ai la chance d'être chez moi." n°11 : "Oui, moi je trouve que, euh, moi, je me plains pas encore, euh, vis-à-vis que nos enfants sont là pour nous aider." n°14 : "Mais je veux pas, je veux pas donner l'impression de me plaindre non plus. (…) se plaindre, bon ben ça servirait à quoi ! Parce qu'il n'y a pas de, heu, on va pas claquer dans les doigts, il y a rien qui puisse, changer (…) , j'ai pas, j'ai pas à m'en plaindre pour l'instant.
		Evite d'en parler	n°1 : "Je le garde pour moi (les difficultés)" / " On en a jamais parlé ensemble (du risque d'hérédité), non. Et je, je, je veux pas aborder la question, quoi, je ne veux pas non plus les (ses enfants) inquiéter inutilement"/ "Je leur dis des fois, j'ai l'impression que (sa femme)ne va pas très bien, mais j'insiste pas quoi, juste pour les tenir au courant, mais sans plus" n°11 : "Je veux pas, je veux pas. Non, je veux garder ça pour moi." n°14 : "Moi, je ne leur en parle pas beaucoup, il arrive que je leur en ai parlé. (…) je ne veux pas leur donner de charge supplémentaire pour çà (…) C'est pour çà que je préfère pas leur, euh, ils le savent, je préfère pas leur en parler d'avantage"
		Evite d'y penser	n°1 : "Dans ces cas, j'essaie vite de penser à autre chose quoi. Parce que je me dis, ça mène à rien de toute façon" n°1 : " ma crainte, c'est(…) que nos enfants voire petit-enfant maintenant, soient touchés par la même maladie. Ca s'est pareil, j'évite d'y penser parce que ça me… ça me, là ça m'inquiète" n°8 : "je veux pas trop, parce que je pense déjà à tellement de trucs aussi, je vois, j'ai pas… C'est ma fille qui pense au pire, à tout parce qu'elle était inquiète (...)Peut être que c'est une grâce de ne pas trop penser à ce qui peut arriver de pire." n°13 : "Mais si j'ai un problème, il faudra bien qu'elle aille en maison de retraite, peut être moi aussi, mais pour l'instant, je ne préfère pas y penser."
	Alors que …	Importance de la parole qui soulage	M2 : "C'est important même d'en parler, parce que… Et puis de ne pas être tout seul" M3 : "mais j'en parle, euh, si vous voulez, en parlant ça soulage énormément, oui, oui" M4 : "j'aime bien tatasser partout, ben là, ça me soulage un peu."
			F7 : "C'est là qu'il m'a dit, il a vu, il m'a fait parler un petit peu, il m'a dit "faudrait que je parle un petit peu plus avec vous (….) Ca va un peu mieux quand même, j'ai moins d'idées noires F8 : " Oh que ça m'avait fait du bien de bavarder avec elle"
	Acceptation / résignation/ Fatalisme	se raisonne, relativise, accepte	M1 : "Dans ces cas, j'essaie vite de penser à autre chose quoi. Parce que je me dis, ça mène à rien de toute façon." M2: "non pas que je me considère zen à 100%, mais il y a eu une période plus difficile que maintenant. (…)Je dirais maintenant, c'est, je dirais, la maladie s'est un petit peu installée, faut accepter et faire avec" M3 : "c'est de la pression mais faut faire avec … " M3 : "comment, quelle tournure prend nos vies, quoi. D'abord, la sienne d'abord et puis la mienne ensuite, quoi. C'est, évidemment c'est comme ça, quoi. C'est la parcours de gens qui sont frappés par la maladie, quoi. Ca, ça, faut l'accepter"

			M4 : "M'enfin c'est comme ça. Faut faire des sacrifices. Sans ça, c'est pas une vie, faut quand même se mettre dans, dans le temps" M4 : "ça passe pas trop trop mal. C'est-à-dire qu'on s'habitue peut être à la misère, c'est le cas de le dire" M4 : "qu'est ce que vous voulez qu'on y fasse, faut vivre comme ça maintenant. On peut pas …" F10 : " je l'ai mal vécu au début et puis, je me suis fait une raison." F11 : "M'enfin c'est comme ça. Il y en a de pire que ça, c'est ça qu'il faut penser." M13 : "Comment, vous ne pouvez rien faire ! Vous subissez, hein."/ "C'est comme çà. Et on peut rien faire (…) Je suis pas tout seul comme çà, c'est comme çà, c'est la vie, c'est la vie" F14 : "je me raisonne au maximum, parce que je me dis qu'on y peut rien et tout çà. Bon, il y a des moments où euh, je supporte plus qu'à d'autres. Mais je me rends compte que je prends de plus en plus de distance quand même avec tout çà" F14 : "Ben rien, pff, j'essaie de me travailler moi-même, mais c'est tout, mais concrètement … (…) Ben, je vous dis, me, euh, je ne sais pas, quand je sens que ça va pas, je me raisonne"./ "je me raisonne au maximum, parce que je me dis qu'on y peut rien et tout çà."
	une situation qui convient ?	Une épreuve certe difficile	M3 : "C'est lourd, euh, quand ça roule normalement, ça va bien"/ "c'est terrible comme épreuve" M4 : "Enfin, il y a des coups durs, enfin…" F8 : "Si vous saviez comme c'est dur … …" F9 : "c'est pas drôle, hein, comme situation. " F11 : "Mais c'est quand même dur parce qu'on a plus la même vie qu'on avait avant" F12 : "C'est, c'est dur, hein." F14 : "c'est certain que, euh, c'est pas évident, que c'est sûr que j'ai plus de fatigue avec mon mari"
		Une situation euphorisante	M3 : "je suis bien, je suis bien quand je réalise ce que je m'impose, quoi. Je vous dis, c'est euphorisant. C'est une victoire sur soi-même." F7 "Je, je suis contente quand je vois qu'il est bien rasé, qu'il est bien habillé"
		Une certaine stupéfaction par rapport à sa propre endurance	M3 : "On a , on vit un peu ce que vivent les sportifs, quoi. On a un tel challenge, que on se lance dedans et puis (…) c'est euphorisant le sport quoi. C'est ça, c'est presque ça (…) c'est, il y a pas à dire, dans la mesure où on arrive à, à assurer, oui c'est, on se dit, on se dit, on tient"
		Une certaine satisfaction dans la situation : une situation qui convient	F7 : " je suis heureuse. Je suis heureuse, oui je suis heureuse. Je suis heureuse de, d'être sa femme " M3 : "C'est lourd, euh, quand ça roule normalement, ça va bien" M3 : "Ben ce que je peux dire, c'est que on est pas en manque de propositions nous, les aidants, quoi. On nous propose, hein, je freine plutôt qu'autres choses, c'est sur" M4 : "Tant que ça va comme ça, ca me prive pas." / "non, non dans l'ensemble ça se passe bien" M5 : "On m'a proposé d'avoir quelqu'un mais j'ai dit « non ». Ca ne me dérange pas du tout. " F10 : "dans l'avenir, je ne sais pas. Pour l'instant, pour l'instant ça va." F11 : "pour l'instant, c'est qu'un jour parce que ça va comme ça." F9 : "Moi, ça me convient. Ca me convient parce que je l'ai choisi, de toute façon. Les, les horaires, c'est moi qui les aient choisi. Enfin, j'ai choisi ce que je voulais aux heures que j'en avais besoin. Non, non, moi ça me va." F14 : "moi j'estime que çà me suffit (l'organisation du quotidien et des aides) "
		Peu d'anticipation pour se protéger	M3 : "je suis surpris parce que je résiste encore, quoi, si vous voulez, ça fait des mois que ça dure et puis… . Ou alors, je vais descendre une marche d'un seul coup très haute, c'est sans doute ce qu'il va se produire" F7 : "Parce que si jamais, je me mets à penser à ce qu'il va arriver, ça sera trop dur pour moi" 8 : Oui, parce qu'on s'y est pris tard. Pour le CRIC, on y est allé tard. On attendait toujours, vous savez. Moi, j'étais pas pressée, vous savez, je me croyais capable de tout. F9: "Quand ça se présentera, ben je ferai face, comme d'habitude (…) on fera face quand ça viendra, quand il y aura des difficultés (…) Et puis bon, on arrive à le faire maintenant que, que la catastrophe est là" M13 : "l'avenir nous le dira (…) Comment, vous ne pouvez rien faire ! Vous subissez"

	Un devoir vis-à-vis de l'autre ?	S'occuper de l'autre : un devoir ? Une obligation par rapport à un engagement vis-à-vis de l'autre	M3 : "c'est mon devoir premier d'être le plus proche de mon épouse" F7 :"c'est mon devoir, c'est mon, non, pour moi, c'est naturel, c'est, c'est, faut que je le fasse" F7 : "c'est normal que je m'occupe de toi ! Qui veux tu qui s'occupe de toi ? Je vais pas appeler le voisin pour qui vienne te laver, non, je peux le faire" F9: "j'ai l'impression que je fais ce qu'il faut" F12 : "Qu'est ce qui m'aide à tenir. … Ben il y a 53 ans qu'on est ensemble, hein, on est bien obligé" F14 : "Mais j'estime que c'est pas un devoir, mais j'estime que je dois le faire."
		Pour avoir la conscience tranquille	F14 : "moi je me dis toujours et je m'en cache pas, je le dis, je veux avoir la conscience tranquille (...) Par rapport à moi-même. Je veux avoir la conscience tranquille, je veux faire ce qu'il y a à faire, ce que j'estime devoir faire "
		une histoire de couple, une longévité du couple, une histoire d'amour, un vécu ?	M2 : "Bon il y a le fait aussi qu'on a pas un vécu, on a pas vécu, on a, enfin, on est quand même ensemble depuis assez peu de temps, hein, on, euh, euh, et puis comme elle, depuis 6 ans la maladie s'est installée." M5 : "C'est tout le temps pour elle. Moi vous savez, je m'en occupe, même s'il fallait, si on pouvait pas sortir, je resterais avec elle, hein. Dites, ça fait 62 ans qu'on est ensemble. Alors, faut quand même qu'il y ait quelque chose entre nous, hein." F6 : Elle retrouve cependant sa relation ancienne, son amour qui fait ressortir sa personnalité, elle a alors l'impression de partager encore des choses avec lui F7 : "depuis qu'on s'est marié, ça fait 57 ans, oui, ça va faire 58 ans cette année, ben euh. Quand on est arrivé ici, on sortait, on nous appelait les amoureux, les inséparables (…) Ils me disent « mais pourquoi tu le mets pas dans une maison ». Je dis « Non, non, je ne le mets pas là » / "je pourrais pas vivre sans lui et lui ne pourrait pas vivre sans moi. C'est pour ça que, que, c'est dur." F8 : "Si je l'aimais pas, je m'en ficherais je l'aurais mis dans une maison tout de suite mais on va pas, à 51 ans de mariage. On a tellement fait de chose ensemble, vous savez, on a fait l'Afrique, on a vécu des évènements graves et tout là-bas" F9 : "Ca fait 56 ans qu'on est marié vous vous rendez compte de voir son conjoint s'en aller comme ça, s'enfoncer comme ça, c'est pas drôle." F10 : "je vais vous dire quelque chose (Rires), si ça avait pas été un mari gentil, parce que j'ai eu un mari gentil, des fois, je me dis « je l'aurais placé »." F11 : "mais je pense que ça serait le contraire, il aurait fait pareil, c'est ça qu'il faut penser" F11 : "Ca va déjà que c'est mon mari, on s'est toujours bien entendu tous les deux, vous savez, j'ai eu un gentil mari, je peux vous le dire. Si tout le monde était comme ça, il n'y avait pas de divorce. … On a été heureux tous les deux." F12 : Qu'est ce qui m'aide à tenir. … Ben il y a 53 ans qu'on est ensemble, hein, on est bien obligé.
		Aidant au service de l'aidé ? : Tout pour l'aidé, centré sur l'aidé	M3 : "c'est dur pour moi parce que je veux aider ma femme comme ça au jour le jour" M5 : "C'est tout le temps pour elle" n°5 : "(*C'est important pour vous qu'elle soit bien ?*) c'est essentiel pour moi, n°7 : "Le principal c'est mon mari" F10 : "c'est à nous de s'adapter à leur, euh… " F11 : "Parce que moi, je fais tout ce que je peux pour qu'on vive bien tous les deux, c'est çà, j'appelle ça comme çà. Pour pas qu'il soit malheureux et puis que moi, je l'ai, quand même, que, je pense que, … j'ai tellement été heureuse avec mon mari que je veux pas qu'il soit malheureux, alors, ça je veux pas"
		Une séparation Difficile à envisager	M1 : "j'ose pas tellement envisager la chose, quoi. Donc je m'y prépare pas, c'est peut être une erreur, à la mise en institution" M3 : "l'inquiétude majeure, l'inquiétude majeure qu'est, qu'est omniprésente, qu'est continuelle, c'est la, c'est le moment où il va falloir qu'elle quitte la maison" M5 : "tant que c'est comme ça, que je peux avoir ma femme là, pas de problème." F6 : Elle envisage cette solution de plus en plus, mais insiste sur le fait qu'il lui serait difficile de se séparer de lui/" il y avait un appartement disponible, agréable qui s'était libéré. Mais elle n'était pas prête à la laisser définitivement là-bas." F7 : "je suis sûre que si je le mettais dans une maison jour et nuit et tout, il resterait pas longtemps et moi non plus. "/ "Je m'endors dans ses bras, je, je pourrais pas vivre sans lui et lui ne pourrait pas vivre sans moi." F9 : "Il faut essayer de maintenir le plus longtemps possible"/ "puis de toute façon, moi, je veux le garder tant que, tant que je lui suis indispensable, je le garde jusqu'au bout."
	un détachement difficile mais progressif		

			F10 : "le plus longtemps possible qu'on pourra rester chez nous, c'est bien" F11 : "Pour l'instant, je ne vois pas mon mari, ah non, ah non, oh ben hey, je ne vais pas me séparer de mon mari comme ça" M13 : "(La maison de retraite vous l'envisagez comment ?) Moi, je l'envisage pas. F14 : "(Et la maison de retraite, vous avez fait peut être déjà des inscriptions de sécurité ?)Non et puis, je ne veux pas envisager ça"
		Au point d'imaginer mourir ensemble	M3 : "quand son compagnon va mourir de, de mort, heu, lente et, et, triste, on se dit « à quoi bon » pour nous aussi quoi. L'idéal, on se dit, on se, on se, on se met à rêver de partir ensemble" F7 : " Ben c'est-à-dire que des fois, je me dis, (rires), après je me dis « tu es bête, faut pas le faire », ben euh, si ça devait arriver, je me dis « on a le gaz, on ouvre le gaz et on part tous les deux ». L'autre fois, j'ai lu le journal : « Mr et Mme UNTEL sont décédés d'un accident ». Je me suis dis, « voilà, c'est ça que je demande au bon dieu ». Partir avec mon mari, si mon mari devait partir, partir avec lui.
		Une situation quotidienne sur le fil : assez précaire, peu d'anticipation	M3 : "c'est dur pour moi parce que je veux aider ma femme comme ça au jour le jour" F7 : "Les difficultés, je préfère pas y penser. Je préfère vivre au jour le jour" F9 : "plus je vieillirais, c'est ça, plus j'aurais de peine. Ma hanche et puis, je crois que je fais au jour le jour. Quand ça se présentera" F10 : "c'est-à-dire que je m'adapte au jour le jour, hein. Parce que je ne sais pas demain ce qu'il peut se passer." F11 : "j'y pense, mais je ne sais pas lesquelles (les difficultés à venir) et je ne sais pas à quels moments. Voilà, il vaut mieux pas. Il vaut mieux pas " F14 : "je pense que tant qu'on pourra vivre comme ça, on vivra comme ça, on verra "/" de toute façon, je sais très bien que un jour, aussi, moi, je pourrais plus, hein. Non, on ferra au fur et à mesure."
		Qui se fait progressivement	M2 : "c'est quand même quelque chose que j'ai commencé à envisager(…) c'est l'accueil définitive. M2 : "pour le conjoint/ la conjointe, ce n'est plus la personne que vous avez aimé" F6 : Elle envisage cette solution de plus en plus, mais insiste sur le fait qu'il lui serait difficile de se séparer de lui (…) une réflexion se fait petit à petit sur la maison de retraite. Elle n'était pas prête au début à se séparer de lui, car elle l'aime encore et n'est pas prête à vivre sans lui. Mais le quotidien est très lourd, très difficile, du fait de son comportement. F9 : "Mais ça finira comme ça quand même (en institution)" F12 : "je sais que je l'aurais pas, mais j'ai demandé à ce qu'il me le prenne d'urgences à Gaston Birgé." F12 : "Mon but, c'est pas de le laisser tomber, c'est de l'aider." F14 : "Ben petit à petit, on s'y fait, enfin, on se détache, hein, on se détache hein, tout simplement"/ "Mais je me rends compte que je prends de plus en plus de distance quand même avec tout çà." / de toute façon, je sais très bien que un jour, aussi, moi, je pourrais plus, hein. Non, on ferra au fur et à mesure."
	Volonté de l'aidant d'assumer la situation	Aidant doit être fort, ne pas se laisser abattre : lutte contre la fatigue, contre le syndrome dépressif ?	M3 : "j'ai le sentiment effectivement que j'ai pas le droit à l'erreur, pas le droit à l'erreur. En terme de conduite au sens large" F7 : "je peux le faire, je le fais, même si ça me fatigue, même si ça me fatigue et ça me fatigue, mais je le fais quand même" F8 : "Moi, j'étais pas pressée, vous savez, je me croyais capable de tout." F9: "Faut que je sois là, faut que je sois forte"/ "comme moi, j'ai mis dans ma tête qu'il resterait jusqu'au bout" F11 : "moi, il y a beaucoup de gens moi qui m'ont dit « Qu'est ce que t'es courageuse, qu'est ce que t'es, euh… ». Parce que moi, je ne suis pas une femme à me laisser aller, à me laisser abattre. " M13 : "Moi, çà va, j'essaye de faire face"/" je me laisse pas abattre. Hein. Je me laisse pas abattre. … " F14: "Mais je pense que finalement, c'est peut être ma faute, je pense que je me suis trop occupée, peut être. Je, je ne sais pas, je me sens peut être euh, je prends trop de chose à ma charge. "
		Jusqu'à l'épuisement ?	F7 :"ça pour le moment, il est pas question à moins que vraiment je sois au bout du rouleau quoi, que je sois incapable de mettre un pied devant l'autre " F9: "si je peux pas faire autrement (pour l'institutionnalisation)"

			M13 : "tant que je serai valide, j'essaierai de la garder bien sûr" F14 : "Tant que je pourrais, euh, m'occuper de lui, euh, je m'occuperais de lui"/ (l'organisation au domicile dans l'avenir ? Vous vous sentez prêtes par exemple à augmenter les aides ? Ou augmenter l'accueil de jour ?) Si moi, je peux plus, ben oui, hein. Ben oui, hein, faudra bien, oui. " F8 : "peut être je montrais pas assez ma détresse et ma fatigue, hein. Parce que, moi j'ai été élevée et marche la route" F8 : "Mais moi, j'ai du au début me croire plus forte et je suis pas plus forte que je pensais et puis c'est tout."

Tableau III b : La prise en charge des troubles liées à la démence du conjoint : les alternatives à la prise en charge médicale

Thèmes	Sous thème	idées dégagées	Verbatim
Une prise en charge personnelle timide	Une alternative discrète	Enervement : prend sur soi/ Se Raisonne	n°5 : "alors faut toujours que je me dise « attention elle est malade », alors il faut que je lui réponde comme normalement on répond, comme quand vous me parlez, je vous parle comme ça. " n°14 : "j'essaie de me travailler moi-même, mais c'est tout, mais concrètement … (…) Ben, je vous dis, me, euh, je ne sais pas, quand je sens que ça va pas, je me raisonne"
		Attends que les mauvais moments passent	n°1 : "Dans ces cas, j'essaie vite de penser à autre chose quoi. Parce que je me dis, ça mène à rien de toute façon." n°3 : " je ne sais pas, je prends du recul, je… Non, ça passe. Ca passe, c'est, c'est la foi en … au lendemain qui sera meilleur que les jours qu'on vit" n°4 : "Rien, ils se passent et puis c'est tout" n°14 : " (Que faites vous pour supportez la situation) Ben, rien. (Vous attendez que ça passe?), Ben oui."
		Yoga/ Technique de relaxation	n°8 : "C'est le matin. Quand je me réveille, je me dis « oh, bon dieu, il va » oh, stressée. Alors je fais la respiration par le ventre, vous savez, la respiration yogi, vous connaissez ça oui ? Ah oui, ça aide beaucoup et la nuit quand je dors pas, je respire par le ventre et tout. Et ça, ça calme."
		ne se laisse pas envahir : fixe des limites	n°7 : "j'étais toujours en train de faire le ménage, mais maintenant je laisse tomber, quoi. Je fais ce que je peux" n°10 : "faut, faut pas non plus se laisser envahir parce que ils sont un petit peu, enfin, lui, un petit peu capricieux aussi. … C'est pas facile à vivre." n°14: "C'est pas que je ne veux pas le faire, mais à chaque fois, c'est quelque chose qu'on me rajoute ! (...) C'est pas que j'ai pas envie de la faire, mais je me dis « Zut, ça retombe toujours sur moi, c'est, c'est … Bon là, c'était mettre une sonde, après c'était, c'est tout, quoi …"
		S'éloigne de la personne malade	n°6 : quand il l'énerve trop, elle s'isole dans sa pièce à elle, au premier étage, avec son ordinateur et internet n°14 : "je vais dans le jardin, enfin dans le jardin dans la cours, là, il y a toujours de l'herbe à arracher, ou quelque chose puis ça me change, ça m'éloigne de lui, déjà pendant ce temps là, bon, ben, lui, et puis, moi ça me oui, je pense à autre chose."
		Une bonne alimentation	n°1 : "je me rappelle d'un officier qui m'avait dit …« des hommes, enfin, les hommes au combat ont besoin de bien manger pour le moral », quoi. Pour garder le moral"/ L'alimentation, c'est le premier, c'est le premier traitement, je pense, qu'on absorbe" n°4 : "je mange bien" n°10 : "je fais attention à ce que je mange, déjà"
une lutte contre l'inactivité et l'enfermement	conserver du temps pour soir : pour se reposer, pour une activité extérieure, pour des loisirs	S'octroie des temps de repos, des moments à soi	n°1 : "j'aime bien ne rien faire, m'arrêter et lire un bouquin ou écouter de la musique" / n°1 : "je vous dis, donc le golf, ça prend du temps. Bon, c'est bien mais ça prend du temps. Mais j'estime que j'en ai besoin donc je fais" n°2: "Et moi je le fais. Donc je continue à le faire, à avoir des occupations qui me permettent de, euh, de penser à moi" n°6 : Cependant, elle arrive à organiser une grande semaine par an, un temps où tout le monde vient chez elle et le mari est en hébergement temporaire. Elle loue un minibus et organise des sorties au Théâtre ou au ciné… n°7 : "Non, je prends du temps pour moi, parce que comme je vous dis, je suis fatiguée" n°11 : "Ben, on me le dit souvent ça. Mais je fais attention… Si, tous les après midi, je me repose" n°12 : "Mais je suis fatiguée. Si je fais pas une sieste le midi alors là, c'est fichu."
		S'occupe : ne pas rester inactif	n°2: "Moi j'arrive bon à échanger, à sortir, bon, à faire des choses, quoi. Ah, non, mais heureusement " n°3 : ", j'essaye quand même d'être, euh, de bouger, de remuer, de non, jusqu'à maintenant, ça se passe assez bien" n°4 : "Pas jusqu'à présent toujours, tout va bien, (...) d'abord je m'occupe tout le temps" n°6 : Elle prend chaque année un abonnement à l'ONPL. Elle précise qu'elle s'oblige à le faire, pour sortir de chez elle. Elle ne veut pas être complètement prisonnière de la situation. n°11 : "et puis si je sors un petit peu, ben ça me fait du bien. C'est ça que j'ai besoin moi aussi."

			n°13 : "un groupe de marche tous les lundis, quand elle part à 9h"/ (qu'est ce qui aide à faire face ?)je ne sais pas, le jardin peut être, ça m'occupe beaucoup. Même faire le ménage, faire les courses, je suis occupé n°14 : "Heureusement, que j'ai une nature à m'occuper (…) Et puis bon, ben déjà là, je m'occupe, euh, j'ai largement à m'occuper à la maison, donc franchement, j'ai pas de périodes bien que n'ayant pas d'activité extérieures bien définies, euh, j'ai pas de périodes d'ennuis, j'ai pas de moments d'ennuis. Parce que j'ai toujours à m'occuper. "
		Sport	M1 "Du golf, parce que je ben ça me permet de faire ça quoi. Et c'est un très bon dérivatif, à la fois pour la forme physique que pour le moral" / Et c'est pour ça que je vais, euh, que je vais jouer au golf, en fait, parce que je sens que ça me fait beaucoup de bien" M2 : "L : (Vous prenez pas de médicaments antidépresseurs anxiolytique euh, pour vous aidez à dormir ?) V : Non, non, non, non. J'irais plutôt faire un tour en vélo ou à pied si j'avais besoin M4 : "Sur mon vélo je suis bien" F9 : "je pense que j'aurais de la peine à le supprimer, sinon, euh, pff… Non. Ca me fait du bien moralement et physiquement"
	Une activité : primordial pour le bien être personnel	Ca aère	n°2: "pour l'instant, je peux encore sortir de la maison, je peux faire des choses, ça m'aère. Euh, … Il y a des fois des week-ends si on sort pas, c'est un petit peu difficile"
		Ca change les idées	n°1 : "Je vais jouer au golf (...) Ca me change les idées" /" c'est bien parce que là on pense à rien à rien d'autre, quoi, et ça, ... Enfin ça vide pas mal l'esprit " n°7 : " j'y (aux activités proposées par le CCAS) vais parce que ça me change les idées à moi aussi"
		Ca fait du bien	n°1 : "je vais jouer au golf, en fait, parce que je sens que ça me fait beaucoup de bien" n°7 : "oui. J'ai gardé, j'ai gardé (l'activité de cuisine) parce que justement (...) Parce que ça me fait du bien, même si je fais rien"
		C'est vital	n°1 : "j'ai dit un autre dérivatif, je pensais au golf (…) parce que c'est vital pour moi" n°9 : "Si je devais rester continuellement à côté de lui nuit et jour, sans… sans truc extérieur, ça, ça serait mortel."
		Participe à l'équilibre physique et psychique	n°1 : "j'estime que c'est important pour moi (le gol). Physiquement et mentalement" n°9 : "je pense que j'aurais de la peine à le supprimer, sinon, euh, pff… Non. Ca me fait du bien moralement et physiquement"
		Permet entretien cérébral et corporel	n°10 : "(le yoga et le scrabble) Pour la tête, le yoga et puis aussi elle nous fait faire des mouvements d'équilibre et tout çà, c'est bon.
		But du loisir : occupationnel, sortir à l'extérieur, changer les habitudes,	n°2: "C'est pas des loisirs, mais disons que ça fait parti des occupations, euh, c'est tous mes petits, mes petits travaux. Ca pour moi, même actuellement, c'est, ce que je fais comme travaux à domicile, c'est pas des loisirs, mais presque quoi . Presque. Ca me sort"
		Tai chi : Permet de tout oublier, évasion de l'esprit, relaxation	n°12 : "parce que le premier jour, ben j'ai tout oublié pendant 2 heures. Parce que ça commence à 10h et je rentre à 12h. Alors, j'ai tout oublié. Alors là, là, j'étais étonnée d'avoir tout oublié pendant 2h, hein. Parce que, où qu'on est, on pense toujours à çà, on pense qu'à çà. On pense pas à autre chose."
	Une perte d'autonomie qui limite les activites : difficile à vivre	Perte d'autonomie del'aidant qui limite les activités extérieures et confine au domicile. Rends la situation d'autant plus difficile	n°8 : Avant, j'allais à des conférences, j'allais au cours du Louvres…(…) Quand il a été malade, au début il y allait. Mais maintenant, euh, il est capable de s'endormir et tout. Et puis alors, j'ai arrêté les cours du Louvres depuis que je peux plus marcher. C'est à côté pourtant. / Depuis un an, un an, je n'ai pas, j'ai arrêté parce que mes jambes petit à petit, là, elles ont en janvier. n°10 : "comme moi je peux plus marcher. Avant, on faisait de la marche souvent." n°11 : "parce qu'on a des amis à Montplaisir. Bon naturellement, on se voit moins bien, parce que nous on a, on a plus de voiture pour pouvoir y aller, alors c'est pas facile" n°11 : "Je vois comme là, euh, au mois de juin, tous les ans il y a un concours de pêche avec un repas et puis l'après midi, il y a un concours de boule et ceux qui veulent pas jouer aux boules jouent aux cartes. Enfin, n'importe. Ben, on va pas y aller, on va pas y aller. Déjà faut qu'il y ait quelqu'un qui nous emmène " / je vois comme là, le lundi et le mercredi, on peut aller jouer aux cartes du côté d'Aragon, voilà par là. Il y a une salle. Mais on peut plus y aller, il faut une voiture pour y aller. Moi, j'ai pas, je vais pas payer des trucs pour aller jouer aux cartes, ah non." n°12 : "depuis que j'ai ma jambe, je peux plus le faire, je peux plus faire de randonnées" n°11 : "Et heureusement qu'on a des amis qui viennent nous chercher, qui nous ramènent. Parce que quand il faut rester là, voyez, voyez comment qu'il est mon mari ? Ben toute l'après midi, c'est comme ça."
Une lutte	Conserver un	Rôle social du loisirs, de	n°1 : "(Au golf) D'autant plus que je retrouve des collègues, des partenaires."

contre l'isolement	tissu social	l'activité extérieure	n°2 : "Non, non. Moi j'arrive bon à échanger, à sortir, bon, à faire des choses, quoi. Ah, non, mais heureusement parce que, euh, hein…" n°7 "Alors même si je ne fais rien, j'ai gardé des bons, de bonnes amitiés avec elles, ces filles, là n°9 : "non seulement pour le sport, mais aussi pour les amis qu'on rencontre tout le temps. Oui, c'est important"
		Avec le voisinage	n°4 : "je pars faire, acheter du pain, je vois des gens, bon ben on discute un peu, ça, ça, ça coupe un peu de (…) , j'aime bien tatasser partout, ben là, ça me soulage un peu." n°4 : "j'ai un bon voisinage (…) non dans l'ensemble ça se passe bien" n°3 : "Elle a pas retrouvé la maison, c'est les voisines qui l'ont retrouvée, qui l'ont récupérée." n°10 : "les voisins, si vous avez besoin de quelque chose, vous le dites, hein, notre voisine là, et puis les deux autres, elle a dit « Si vous avez besoin de quelque chose, si on a besoin de… ». Mais tant que je peux…"
		Avec les amis	n°4 : "Parce que moi, je prends la bagnole et je vais les voir, souvent. Je traine quand même" n°3 : "il y a du monde autour de nous, il y a de la famille, il y a des amis" n°9 : (ce qui aide à tenir) "surtout le soutien de l'entourage" n°11 : "Bon heureusement que je vous dis qu'on a encore des amis qui viennent de temps en temps. Et que nous qu'on va chez eux. Ca nous permet de jouer aux cartes, mon mari arrive encore à jouer aux cartes, c'est déjà bien." n°11 : "et puis on a des bons amis. Heureusement qu'on a des bons amis." n°7: "pour faire les courses, mon, justement mon amie qui habite pas loin, elle m'emmène" n°11 : "Et heureusement qu'on a des amis qui viennent nous chercher, qui nous ramènent. Parce que quand il faut rester là, voyez, voyez comment qu'il est mon mari ? Ben toute l'après midi, c'est comme ça." n°9: "Avant, je pouvais y aller (à la piscine), hein. Enfin, je l'emmenais chez des amis qui le gardaient l'après midi, je pouvais y aller" n°6 : Elle s'est fait opérer de son canal carpien et elle s'est fait aider à la maison par des amies qui sont venues chez elle à la semaine.
	La famille une aide variée et précieuse	La famille :une aide précieuse	M3 : "il y a du monde autour de nous, il y a de la famille, il y a des amis" F8 : " Egoïstement quand elle est là, moi je suis tranquille, je dors bien la nuit, comme ça, je me dis, mon dieu, si il y a quoique ce soit, mais, c'est de l'égoïsme un peu" F9 : (ce qui aide à tenir) "surtout le soutien de l'entourage" F10 : "le plus longtemps possible qu'on pourra rester chez nous, c'est bien, parce qu'on est bien aidé par les enfants". F11 : "Oui, moi je trouve que, euh, moi, je me plains pas encore, euh, vis-à-vis que nos enfants sont là pour nous aider." F12 : "Mon fils, ainé, oui, qui est parti à M..., il nous a beaucoup aidé"/ Qu'est ce qui m'aide à tenir. … (…) On a des enfants, quand même, tous les jours, ils téléphonent. Tous les jours, ils téléphonent.
		Une aide pour la vie au quotidien	n°5 : "il y a ma fille qui vient tous les soirs chez nous (…) le soir quand elle vient elle voit qu'il y a quelques choses, bon elle va me repasser du linge, surtout les pantalons et puis les chemises parce que c'est ce qu'il y a de plus dur" n°7 : "le samedi (ma fille) m'emmène faire mes courses, euh. Alors là, je fais les grosses courses" n°8 : et les grandes courses, c'est ma fille, oui. Le samedi" n°10 : "Je ne conduis pas - L : Du coup, pour vous déplacer, pour aller faire les courses? -Ce sont nos enfants" n°12 : "Pour faire les courses, ben c'était lui, jusqu'ici, enfin qui faisait les grosses courses. " n°5 : "les papiers, c'est un peu difficile pour moi de , de faire, surtout que maintenant avec les progrès qu'il y a, alors bon ben c'est ma fille qui s'en occupe" n°11 : "Un courrier, j'ai pas très bien compris, je crois, je l'ai compris, m'enfin, je ne suis pas sûre, je demande. "
		Conseil/ Discussion/ Evocation d'une prise en charge extérieure de	n°4 " on a du en parler comme ça avec le fils, et puis, j'ai dis je vais aller voir à Saint Nicolas" n°7 : "cette solution (l'accueil de jour), c'est ma petite fille qui a fait deux stages.(…) Et elle a fait un stage à, à César Geoffray"

		l'aidé :ADJ, MDR …	n°8 : "C'est ma fille, avec elle, on est allé voir le CLIC et tout, et puis pour Pass'âge aussi, euh, c'est elle qui m'a poussée" n°10 : (Discussion de la maison de retraite) Avec euh, ma fille. Ma fille qui habite à Angers (…) Et elle avait été cherché un dossier à césar Geoffray " n°11 : "ma fille m'a dit « Maman, est ce que tu crois, si un jour Papa peut plus monter les escaliers, est ce que tu crois qu'on peut mettre un lit, là, en bas ». Alors sur le coup, je lui réponds « Ben oui, on bougera les choses et puis c'est tout ». Ben oui, mais dans la nuit, j'ai pensé à ça. " n°12 : "on a calculé et les enfants disent « Oui, oui, euh ». Et les enfants, ils insistent pour euh, « C'est pas possible que tu vives comme çà, c'est pas possible »" n°13 : "Alors c'est pour çà qu'on l'a inscrite aux trois endroits et puis euh, César Geoffray, pourquoi on est allé là bas, il y a surement quelqu'un qui nous a conseillé, quoi. Alors on est allé, euh, elle était avec nous et puis moi et puis les deux filles, on était tous les 4. "
		Ecoute/ soutien moral	n°1: "y a mon frère aussi qui m'appelle beaucoup. On est, il a trois ans de plus que moi, mais on s'appelle plusieurs fois par semaine" n°3 : "Si, j'ai mes enfants, j'ai aussi deux frères, euh, non mais j'en parle, euh, si vous voulez, en parlant ça soulage énormément" n°5 : " j'ai ma fille qui me remonte le moral aussi" n°11 : "Je veux pas, je veux pas. Non, je veux garder ça pour moi. Non, ça m'arrive que je discute avec ma fille, des fois ça m'arrive" n°11 : "Alors ma fille me dit euh « Maman, tu devrais peut être sortir tout ça »" n°12 : "Qu'est ce qui m'aide à tenir. …(…). On a des enfants, quand même, tous les jours, ils téléphonent. Tous les jours, ils téléphonent." n°10 : "J'en parle avec mes sœurs. "
	Mais l'aidant limite sa demande d'aide	Avec la famille	n°1 : "je fais en sorte de l'être (seul), si je, si je puis dire, je veux pas que le problème retombe sur mes enfants. Ni sur mon frère" n°7 : "Je ne voulais pas non plus, comme elle,(ma fille) est fatiguée (…), je veux pas non plus trop, trop tirer sur euh… Mais autrement elle me dit souvent « Maman, tu m'appelles et je… » n10 : " (je parle pas de trop de l'avenir que me tracasse aux enfants)Pas de trop parce qu'ils (les enfants) aiment pas." n°10 : "Je veux pas tracasser mes enfants. C'est ça. Je ne veux pas les tracasser." n°14 : "Et puis mes, nos enfants, bon, j'ai une fille qui est dans la région, mon fils pas du tout. Mais, je ne veux pas leur donner ce type de charge quelconque.(…) Mais ils savent aussi, l'un comme l'autre, que je ne veux pas, ils ont leur vie, ils ont, je ne veux pas leur donner de charge supplémentaire pour çà"
		Volonté de se débrouiller seul	n°3 : "c'est pas les les propositions qui manquent. On est submergé de propositions, c'est, non, c'est… Non, c'est… On considère qu'on a plus notre liberté" n°5 : "On m'a proposé d'avoir quelqu'un mais j'ai dit « non ». Ca ne me dérange pas du tout." n°7 : « si tu as besoin de quelque chose S., tu le dis, hein, faut pas te gêner ». Je dis « non, je sais bien, mais pour le moment, je me débrouille, je peux me débrouiller » n°9 :"Quand il tombe, il faut bien que je le relève, euh, je n'appelle personne au secours. Je fais ce que je peux faire"/"Parce que je fais pas appel" n°10 : "Elle (la voisine) a dit « Si vous avez besoin de quelque chose, si on a besoin de… ». Mais tant que je peux…" n°14 : "Et puis pour le ménage, l'assistante sociale au CHU m'en avait parler aussi, m'enfin bon, pour le ménage, j'ai besoin de personne pour le ménage"
		Pour ne pas déranger/ Ne pas être un poids	n°1 : Ca m'a embêté un petit peu, mais, c'est pour ça que je ne lui ai jamais demandé, mais, comme il me proposait, j'ai accepté" n°4: "C'est pareil, je fais gaffe de pas toujours être à emmerder les gens" n°7 : "elle est très gentille qui me rend service. Et puis encore, parce que j'ose pas trop, trop lui demander plus (…) je ne veux pas trop non plus, euh, alors j'essaye de cumuler vous voyez pour faire en une seule fois" n°8 : "c'est une chance (d'avoir sa fille présente), c'est une chance. Elle aurait été mariée, mère de famille, on pouvait pas. On va pas détruire un ménage parce qu'on vieillit, que on est embêtant." n°8 : "Je veux pas non plus être un poids pour elle."
Une formation plus adaptée	Participation aux groupes de	permet de rencontrer du monde et de	n°2 : "oui, moi je suis très intéressé pour rentrer dans un groupe pour pouvoir, ben parler, quoi, plutôt que de se retrouver tout seul, devant la maladie"

pour le rôle d'aidant	paroles / Café des aidants	discuter du quotidien, de partager son expérience	n°3 : "Et à contrario pour moi, parce que là je suis allé avec euh, FV à la pause café, là, comme ça on voit du monde" n°3 : "Je m'étais inscrit (à un groupe de parole), et puis, j'y suis allé une fois. Je devais y aller deux fois, là, ça a loupé (…) Donc ça m'a manqué, ça un peu. (Ca fait du bien ?) Ah, oui ! " n°2: "De prendre conscience qu'il y a encore des choses possibles"/ n°2: "ça permet d'entendre des personnes, de se dire des choses les uns aux autres, de partager, euh, les difficultés et puis les choses positives qui peuvent rester encore" n°2: ça permet d'entendre des personnes, de se dire des choses les uns aux autres, de partager les difficultés n°3 : "Alors, ma foi, c'est intéressant dans le sens où on croise des gens qui ont la même préoccupation"
		Groupe d'échange d'expérience pratique et organisationnel avec intervenant professionnel	n°2: "la pause café, aussi qui se met en place, c'est tout nouveau, ça. Mais c'est une forme différente, c'est pas un groupe d'échange. Il y a un intervenant(...) c'est plutôt un échange de si un jour il y a un intervenant au sujet de l'aménagement de la maison ou de l'appartement, ben se dire qu'est ce qu'on a fait pour améliorer, par exemple si on a une personne à mobilité réduite, par exemple, pouvoir partager entre nous, quoi. (...) Il va y avoir, je crois, un échange une fois, par exemple, un intervenant avec un policier ou gendarme, par exemple sur la conduite automobile. Bon, ben voilà, on va parler de ça."
	Participation aux journées de formation	Des informations qui sembent interessantes : permet de relativiser la situation : il y a pire ailleurs	n°11 : "J'ai pas pu resté jusqu'à la fin. Je pense que c'était pourtant intéressant d'écouter çà. (…) m'a apporté quelque chose, un petit peu (…) Mais il y avait un monsieur bon qui était là, qui avait des problèmes, lui. Et puis une autre dame aussi. Et puis moi, je les comprends, parce que ceux qui ont personne, qui ont pas de famille, où il y a des familles qui s'en occupent pas, parce que ça arrive aussi. Alors, évidemment, c'est certainement beaucoup plus dur. Alors que pour moi, pour nous, non, parce qu'on a des bons enfants, ils font ce qu'ils peuvent pour nous et c'est une grande chose vous savez. "
		Formation : améliore le moral	n°4 : "Ca vous remonte peut être un petit peu le moral"
		Journée de formation : en fonction des sujets proposés : Instituionnalisation, organisation du domicile	n°2 : "Alors ce qui m'intéresserait plus c'est des sujets comme (…)l'accueil définitive" n°2 : "jeudi dernier,(...)C'était action santé qui a présenté, une personne qui est venue présenter « soin, action, santé »,justement aide ménagère, aide à domicile et tout ça. Pour présenter les différents services." n°3 : "je me suis déjà renseigné, j'avais eu l'occasion de, de voir une association, là , au forum des aidants" / Je m'étais mis en rapport d'une part avec l'association « France-Alzheimer », parce que « France-Alzheimer » ne s'occupe pas, enfin, j'avais participé à une cession de formation des aidants, en octobre 2010, déjà, une première cession de formation, comme çà. Et après, ça c'était une formation spécifique par, euh, « France-Alzheimer » n°4 : " même la section Alzheimer qui s'occupe d'Alzheimer, c'est qu'il y a rien pour la nuit. On avait une réunion une fois là, il y a une dame (...) « il me prend quelque chose dans la nuit, qu'est ce qu'on fait ?
		Réunion organisé par le clic : renseignement pour la demande de tutelle	n°3 : il y a alter ego, l'association alter ego, là, qui, c'est une émanation du conseil général, là, qu'est, qu'est entre le conseil général et les clics, j'ai l'impression. Enfin, ils ont pleins de pistes, ils ont des formations. Moi je suis allé à plein de formations qui sur différents thèmes n°4 : "Le CLIC, voilà. Alors il y avait une réunion à Avrillé, là.(…) j'ai vu, euh des, ben des gens qui s'occupent de çà. Ben comment ça s'appelle des, des experts. Ben il m'a dit « on peut vous expliquer (à propos de la demande de curatelle/tutelle)»
		Formation sur modification du couple : déculapbilisation?	n°2 : " J'avais participé à une rencontre(...) par rapport à la psychologie de la personne malade. Ca m'intéressait de voir aussi comment pour le conjoint/ la conjointe, ce n'est plus la personne que vous avez aimé. Et c'est vrai que plus ça va, (...) on partage plus rien, enfin plus rien, de point de vue, de sentiment, enfin de sentiment euh, il y a plus de réciprocité au moins.
	Ne convient pas à tout le monde	Ne convient pas à tout le monde	n°4 : "mais j'ai pas trouvé ce truc extraordinaire (formation aidant), parce que bon ben c'est beau on va venir vous voir, quand vous êtes dans la merde « ah ben non on peut pas, c'est vos enfants ». Alors ca donne pas grand-chose" n°13 : "j'ai été une fois, ben, euh, (à un groupe de parole) le dernier coup qu'il y a eu à César Geoffray, là, … Mais, j'ai pas, j'ai pas, euh, tellement …" n°6 : Elle a été une fois à une réunion pour aidant, elle n'a entendu que des gens se plaindre. Cela ne lui convient pas. Elle ne veut pas faire d'heure supplémentaire et ne veut pas entendre les gens gémir sur leur sort. F14 : "(Vous participez pas à des formations qui sont proposés par euh, l'accueil de jour ou par le CLIC ou des groupes de paroles ou ce genre de chose ?) Non, non, non. Parce que j'en ai raz le bol. "

Tableau III c : la prise en charge des troubles liés à la démence du conjoint : Les réseaux de soins : de l'aide à domicile à l'ADJ : Des aides qui facilitent et déchargent le quotidien de l'aidant

Thèmes	Sous thème	idées dégagées	Verbatim
	Décharge l'aidant	Pour la vie du quotidien	M1 : "Il y a aussi les trois heures de la, de l'aide ménagère aussi (...) je vais faire des courses" M4 : "quand la femme de ménage elle vient, bon ben j'en profite pour aller me faire couper les cheveux" F9: "Pour le ménage et puis pour me permettre de sortir un peu quoi. Parce que le ménage je pourrais le faire, mais je serais continuellement collée à lui, hein. Quand je fais deux pas, il me suit, il me cherche partout, alors, euh. Je pourrais faire le ménage. Mais j'ai besoin de sortir aussi." F14 : "Et puis quand les filles viennent (…) le midi, je vais faire les courses, hein. Et puis je m'en vais, de toute façon, même si j'ai pas de courses, je prends mon vélo, je m'en vais. Je ne reste jamais là (…) Parce qu'elles viennent une heure, euh, je vais faire les courses ou je prends le vélo et je vais faire un tour de vélo, oui. "
		Pour Loisirs	M1 : "Il y a aussi les trois heures de la, de l'aide ménagère aussi, ou j'en, soit je vais taper quelques balles de golf" M4: "j'aime bien remonter sur mon vélo, ben les jours où la femme de ménage elle est là" F6 : Depuis cette année, quand elle va à ces soirées, elle embauche un « papy-sitter », quelqu'un qui vient garder son mari. F9 "ça me soulage à partir du moment que je peux aller faire à l'extérieur des choses. Non, non, je vais pas les arrêter" F10 : "Je vais au Scrabbles le vendredi après midi, parce que la dame qui fait le ménage en bas, elle est à repasser, elle vient repasser le vendredi après midi. Comme ça, il y a quelqu'un."
		Participer aux groupes de parole	M3 : " On a demandé deux heures pour aller à ce qui vient de se créer sur Avrillé c'est à dire le café des proches (la pause café)"
		Pour désamorcer des situations difficiles	M1 : "Il y a des moments difficiles, c'est, … c'est la toilette quoi. Pour, c'est, le fait que, le fait que quelqu'un vienne environ une fois sur deux, c'est déjà bien."
		Une aide qui soulage	F9 : "ça me soulage à partir du moment que je peux aller faire à l'extérieur des choses. Non, non, je vais pas les arrêter. " F10 : "Et le docteur, il a dit qu'il faudrait continuer (les aides à domicile), moi ça me soulage oui." F14 : "moi j'estime que çà me suffit parce que c'est, j'ai expliqué déjà aussi à une assistante sociale au CHU, parce que c'est aussi pour moi, çà m'aide, c'est certain çà m'aide"
	Une aide variée adaptée au besoin de l'aidant et de l'aidé	Pas d'aide ménagère : ça ne le dérange pas	M5 : "c'est toujours moi qui faisait à manger, tout ça, ça me dérange pas. Le ménage non plus" M13 : "Pas d'aides ménagères. Je fais tout"/" Je peux, je peux, hein. Heu, il y a pas de problème, la lessive, euh, le repassage et tout ce qui s'en suit, quoi. La cuisine, les courses,"
		Aides ménagères	M4 : "quand la femme de ménage elle vient, bon ben j'en profite pour aller me faire couper les cheveux" F10 : "c'est pas une aide ménagère, c'est la, la compagne de notre gardien qui vient repasser, repasser et puis qui donne un petit coup d'aspirateur, moi je fais le reste." F11 : "l'aide ménagère, elle vient deux heures et demi la semaine" F12 : "J'ai trois heures de ménage" F14 : "Et puis pour le ménage, l'assistante sociale au CHU m'en avait parlé aussi, m'enfin bon, pour le ménage, j'ai besoin de personne pour le ménage"
		Coiffeuse à domicile	M4°:"quand elle est là la coiffeuse, bon ben je sais qu'il y en a pour une heure, une heure et demi, bon ben je pars faire, acheter du pain, je vois des gens(...)" F12 : "j'ai le coiffeur (qui vient à domicile)(…) Remarquez, il y a un coiffeur à côté, mais quand même, c'est génant, euh, je préfère, je préfère là. "
		Aides à la toilettes par des infirmières	M1 : "Une des conséquences de la maladie, c'est qu'elle refuserait de faire sa toilette (…) il a fallut prescrire la venue à domicile d'une infirmière ou infirmier. Donc c'est le cas actuellement" F10 : "En ce moment, il vient un infirmier le matin et le soir." F12 : "La toilette, euh, oui, j'ai une personne pour faire sa toilette en plus" F14 : "pour la toilette, j'ai des aides qui vient, hein, j'ai des aides du lundi au vendredi, 5 jours"

		Aides pour promenade / sortie	M3 : "je pensais que c'était bien pour elle et que c'était bien pour moi en même temps, si on faisait intervenir une personne pour l'aide à la promenade ou aux sorties"
		Aides pour garde à domicile/ Heure d'accompagnement.	M3 : "aujourd'hui des personnes viennent. Ca consiste purement et simplement à venir garder ma femme, quoi et moi ça me permet, euh… C'est des petites séquences d'une heure et demi, c'est très court" F6 : Depuis cette année, quand elle va à ces soirées, elle embauche un « papy-sitter », quelqu'un qui vient garder son mari. F14 : "Parce que j'ai quelqu'un pour la toilette, pour les trois repas par semaine, mais avec la personne qui est venue évaluée, elle a prévu quelques heures pour, d'accompagnement si j'ai besoin de ça."
		Aides pour les repas	F14: "et puis 3 fois par semaine pour le repas du midi."
	Les limites	La réaction de l'aidé : stress, refus, aides non adaptées	M4 : "« Vie à Domicile », bon, très gentille, les filles étaient venues (…) une femme électrique « on va faire, ça, on va faire ça, on a regardé, on revient ». Alors je me suis dit « ohlala, ça va jamais aller, ça va trop vite » M3 : "toute personne qui vient à domicile, ça stresse" M4 : "vous arrivez à 10 heures pour la laver, moi je vais avoir la gueule à midi encore. Non, non » j'ai dit" F9: "Mais quand on lui (l'aidé) en parlait (des aides à domicile) « non, il en était pas question »" F11 : "surtout mon mari s'en plaint pas. C'est surtout lui qui devrait se plaindre, il ne dit rien."
		l'aidant se sent capable de le faire	M4 : "il y a que quand elle m'a dit « je vais venir deux fois pour lui faire sa toilette » et ben j'ai dit « non, la toilette, j'y arrive pour le moment, il y a déjà assez de trucs comme ça à aller" M5 : "mais je pourrais en avoir une si je voulais. J'y tiens pas." F7 : "je peux le faire, je le fais, même si ça me fatigue, même si ça me fatigue et ça me fatigue, mais je le fais quand même" F8 :"Mais moi, j'ai du au début me croire plus forte" F9: "Je pouvais me débrouiller toute seule (…)Je pouvais le faire" M13 : "Pas d'aides ménagères. Je fais tout (…) Ben je ne sais pas, je me sens capable d'assumer et puis, c'est tout, hein. Tant que je peux assumer"
		Problème de disponibilité, de retard et d'horaires imposés	M1 : "c'était prescrit tous les jours, mais en pratique (…) ça a été difficile de trouver des disponibilités" F12 : "Ben pas tous les matins, hein, sauf le WE, hein. Parce que, euh, ils ont pas le temps ." M1 : "Le problème aussi, c'est que dans ces cas là, ils viennent tôt. Donc, moi ça m'oblige à me lever tôt" M3 : " il y a une heure de convenue, à partir du moment qu'il y a une heure de convenue, moi-même je m'efforce d'être à l'heure." M4 : "De toute façon, je vais venir la laver deux fois la semaine (…) je la connais, vous arrivez à 10 heures pour la laver, moi je vais avoir la gueule à midi encore. Non, non » j'ai dit"/ "ca m'énerve d'attendre" F8 : "quand on veut avoir « Ah, les heures conviennent pas » On peut pas avoir tout le temps les mêmes heures" F11 : "les infirmières viennent tous les matins. Bon, ben c'est sûr que c'est pas rigolo parce qu'elles viennent jamais aux mêmes heures. Bon, il faut que je m'y accoutume." F12 : "parce que le matin, il faut se lever quand même. Elles viennent à 8h. Il faut que ma toilette soit faite, il faut lui préparer à manger"
		Une intrusion dans la domicile pas toujours évidente à accepter	n°3 : "On a pas d'infirmières à domicile encore. (..) On considère qu'on a plus notre liberté n°3 : "Mais là encore, je suis perplexe, parce que le ménage c'est tellement encombré (…) , il faut réorganiser un peu ma maison avant de … " n°4 : "même les femmes de ménages qui me, moi ça m'agace, hein, ça, ça m'énerve d'avoir du monde dans la maison" n°12 : "Il y a des fois, je me dis, et puis j'aime pas çà, avoir du monde à la maison, j'aime pas çà." n°14 : "Mais c'est aussi pour moi une contrainte que quelqu'un vienne à la maison. Parce qu'il faut être près, il faut avoir préparé"
		limite financière	n°6 : Ils avaient une aide ménagère jusqu'en novembre. Comme l'accueil de jour est assez cher, elle ne peut plus la payer. Donc elle a choisi de faire le ménage elle-même n°7 : "Non, je n'ai pas d'aides ménagères (…) Parce que je ne peux pas la payer"

			n°8 : "Sinon, les aides soignantes, il faut aller dans les associations et on paie, on paie l'heure passée, on paie de sa poche (…) il faut vraiment pas être aidé dans les cas pareils, il faut avoir des bons moyens" n°13 : "Parce que çà revient quand même assez cher, hein, s'il fallait encore du personnel soignant"
L'accueil de jour : une aide importante	Décharge l'aidant	Aide à tenir bon	n°3 : "mais pour ma santé, totalement, ça m'a permis de tenir bon, oui, oui, je respire, quoi"
		Se sent soulagé : moins de souci	n°2: "ça a changé euh dans le sens où je sais que ces jours là, quand elle est là bas, je ne me soucie pas" / "ces jours là… donc je sais où elle est , que je suis très tranquille." n°4 : "c'est-à-dire que ça fait un soulagement" / "l'accueil de jour ça fait une journée que j'ai pas de soucis, que je regarde pas si elle est là, que je regarde pas si elle a fait une bêtise" n°5 : "de 10h à 17h, bon ben je suis sûr que je n'ai pas à me préoccuper de ma femme, puisque que elle est avec une, des personnes compétentes." n°8 : "Moi ça me permet ben de somnoler, de faire, euh, pas me dire qu'est ce qu'il fait, qu'est ce que je dois faire pour qu'il vienne me trouver. " n°14 : "profiter, tout dépend de ce qu'on appelle profiter, m'enfin euh, j'ai pas ce souci là, en tous les cas."
		Se sent soulagé car aidé content	n°5 : "ça me soulage parce que je sais que ma femme, elle va être bien."
		Détente	n°5 : "de 10 à 17 heures, comme elle est pas là, bon, ben, ça me détend un petit peu plus" n°6 : Elle en profite pour prendre son temps, pour être tranquille n°10 : "Mais depuis qu'il va deux jours en accueil à César Geoffray, ben moi, ça …, ça me détend."
		Un moment de répis	n°12 : "maintenant, ça me facilite parce que maintenant, il serait pas capable de sortir, de faire la moindre chose" n°13 : "Il y a pas de moment de répits, hein. Sauf quand elle est pas là, quoi, c'est pour ça qu'on a prolongé à 5 jours, hein, parce que son médecin m'avait dit « Vous tiendrez pas comme çà, il faut la placer beaucoup plus que çà ! »."
		Bouffée d'oxygène un temps pour souffler	n°1 :"Alors pour moi, je disais, c'est une bouffée d'oxygène parce que cela me permet de penser à autre chose" /"J'en profite pour (...) m'aérer" n°9 :"ça fait une bouffée d'oxygène dans la journée n°3 : "Ben moi, c'est mon ballon d'oxygène. Le jour où il n'y a plus d'accueil de jour, moi, je suis mort, c'est évident. Parce qu'en fait, ça vous étonne que je fasse tout, mais je fais tout, parce que je peux respirer comme ça" / "pas dans le suivi proprement dit, mais pour ma santé, totalement, ça m'a permis de tenir bon, oui, oui, je respire"
		Une libération	n°6 : C'est une libération, c'est une aide importante n°14 : "L'accueil de jour, ça me permet d'être libre, libre de, euh, de 10h du matin à 17h. Là, je n'ai pas de contrainte ou quoi que ce soit" n°8 : "Et chaque fois, c'est un peu un caprice d'enfant « mais je suis fatigué, je veux pas aller ». Il a pas envie. « Mais si il faut que tu y ailles, c'est pour ton bien »."
	Permet de reprendre des activités / occupation ou du temps pour soi	offre un temps de repos et de répis à l'aidant : pas de contrainte de temps	n°1 : "J'en profite pour faire des courses" n°3 : ça me permet, pendant ces journées là, je vais faire des courses, si je croise quelqu'un, je peux bavarder, pendant, euh, une heure c'est excessif, mais je veux dire, il n'y a pas de chrono " n°4 : "Je m'en vais faire les courses, j'ai le temps. Je vois quelqu'un on discute, ou j'arrive chez quelqu'un, je, y a pas à dire « faut que », n°5 : " donc ce jour là, ça me donne un peu plus de temps (pour la pêche)" n°6 : Durant ce temps, elle peut fait des choses qu'elle ne pourrait pas faire autrement n°7: "Il voulait pas aller chez César Geoffray. Il a fallut que je le pousse. J'ai dit « écoute, je me repose un peu à ce moment là " n°8 :" Moi ça me permet ben de somnoler" n°10 : "moi, ça me soulage, ça… J'ai un peu plus de temps libre pour moi." n°12 : "maintenant, ça me facilite parce que maintenant, il serait pas capable de sortir, de faire la moindre chose"
		Reprise d'activité/ de loisirs	n°1 " (Avec l'ADJ) j'en profite pour faire plein d'autre chose, et puis, je respire un peu quoi" n°1 : "J'en profite pour (...) faire ben ce que je faisais régulièrement avant: du golf" n°2 :"Là comme le mardi elle est à Saint Nicolas (...)tous les mardi matins, en principe on est 5 (...) on fait du vélo ensemble"

			n°7 : "pour le Téléthon, pour l'inter-génération (…). Alors quand ça tombe un vendredi ou un mercredi (jour de l'accueil de jour, moi il y a pas de problème"/ "la cuisine, j'ai gardé parce que c'est le vendredi. Si ça tombait le lundi le mardi ou quoi, j'aurais arrêté" n°9 :D'abord, je peux m'occuper du jardin, je peux m'occuper de plein de choses que je ne ferai pas autrement" n°12 : "parce que le Tai-chi, c'est le lundi et le mercredi. Et c'est les deux matins que j'étais libre"
		Permet d'aller voir des amis qui sont loin	n°6 : Quant aux jours où son mari va à l'accueil de jour, elle en profite pour partir d'Angers, d'aller voir des amis qui sont loin
	Une aide qui va plus loin encore	Rôle social, rencontre d'aidant,	n°13 : "J'allais l'amener, donc j'allais tous les, tous les, euh, pour 14h, j'allais, je voyais des gens là bas, les animatrices, des personnes qui accompagnaient leur malade comme moi. "
		Proposition d'activité aidant/ aidé	n°13 : "Et puis en plus de çà, elles organisent souvent des sorties. Pour le mardi, il y a un repas. " n°13 : "Et puis au mois de septembre, il y a une sortie à Noirmoutier, l'île de Noirmoutier, avec euh, les accueils de jours, avec le personnel encadrant nécessaire (…) çà permet de changer un peu, çà me fait sortir un peu"
		Accès plus facile à la formation	M2 : "j'avais été, j'avais été là, euh, oui à la S., j'avais reçu l'invitation ben peut être bien par Saint Nicolas, euh. Mais bon, ça va dépendre aussi des sujets" F11 : "L'autre fois je suis allée, euh, par Birgé, ils m'avaient demander d'aller (…) Il y avait une réunion pour les aidants, justement, on m'avait appelé." M13 : "j'ai été une fois, ben, euh, le dernier coup qu'il y a eu à César Geoffray"
		Sécurité/priorité en cas de demande d'hébergement temporaire	M3 : "c'est surtout avec le Dr B. (médecin coordonateur de l'ADJ), et la psychologue à l'accueil de jour, à Saint Nicolas. Non c'est en place, si vous voulez. " F7 : "je serais obligé de le laisser parce que Mme C., c'est la directrice de CG m'a dit que si vous avez besoin de vous faire opérer ou quoi n'importe quoi, vous nous laisser Mr G.et on s'en occupe une semaine." F10 : "*L : Et l'hébergement temporaire, qui c'est qui vous l'a proposé ?* A : Ben, c'est Mme C., à César Geoffray." F11 : "(Si nécessité d'hospitalisation ?)Tu irais à Birgé où tu es ? Ah, ben je pense qu'il te prendrait. Je pense…" M13 : "César Geoffray s'est engagé, si pour une raison quelconque je sois hospitalisé ou carrément mort, ils l'a prennent en charge pendant un certain temps, peut être tout le temps, m'enfin au départ, ils la prennent en charge en attendant de pouvoir se retourner"
		Evocation de l'avenir : Organisation du quotidien, préparation àl'institutionnalisation	M2: "l'empressement avec lequel elle va à Saint Nicolas, je dirais, elle guette le taxi et tout. Je me dis, d'autant plus qu'elle a mis les pieds dedans, maintenant, euh.(...) j'ai pas l'impression que (le placement en maison de retraite) serait un, un énorme bouleversement dans , dans sa vie" M13 : "à ce moment là, je m'adresse à l'organisme, euh, César GeoffrayJ'essaye de voir çà avec Mme C., qui est la directrice, pour voir si il y a un moyen d'améliorer, c'est tout."
	Les limites	Réaction de l'aidé : du refus aux troubles du comportement qui peuvent rendre difficile l'ADJ	M4 : "au début qu'elle était à Saint Nicolas, j'ai dit que ça va jamais aller" F7 : "Deux ou trois jours, je peux pas le mettre, parce que bon ça serait trop, déjà, voyez, il veut plus aller, euh, il est très, très euh, il commence à, c'est pas que, il y a va, euh, parce qu'il me comprend, je lui explique que je suis fatiguée, que j'ai besoin de me reposer/ "Mais il accepterait pas trois jours" F9 : "Ben il y a longtemps qu'on en parlait mais il voulait pas en entendre parler." F12 : "Et alors, euh, oui, ils l'ont pris sur une journée pour voir comment il était. Et comme il était facile, euh, ils l'ont pris trois jours par semaine." M13 : "Alors on est allé, euh, elle était avec nous et puis moi et puis les deux filles, on était tous les 4. Alors elle était pas très chaude pour y aller, bien sûr, je comprend très bien, alors c'est pour çà qu'on a commencé par des demi journées. " F14 : "Alors, j'attendais toujours, parce que je ne savais pas trop comment il allait prendre la chose, et puis finalement, je me suis décidée, mais c'est pas évident" F14 : "Moi, bien sur que çà me, pour moi, çà me libèrerait d'avantage, mais pour lui, je ne sais pas si ce serait … Parce que pour lui, déjà bon là, il y va bien, mais je veux pas, je voudrais pas qu'il pense que je, petit à petit, je le place de plus en plus quoi."
		Avantage pour l'aidé quasi obligatoire	M5 : "(Pourquoi avoir accepter l'ADJ ?) Comme je m'occupais d'elle. Et puis avant, on jouait toujours au scrabble, mais maintenant, elle veut plus y jouer (…). Parce que j'ai vu que ma femme, elle perdait plus sa mémoire/" Elle, ça lui fait vraiment du bien"/ *"C'est plus pour elle que vous avez fait l'accueil de jour ou pour vous ?* Ah ben oui, ah ben pour elle surtout." F6 : "Pour accepter, il fallait avant tout que cela plaise à son mari, elle ne voulait pas lui imposer quelque chose sans son accord."

		Séparation du couple difficile	F11 : "On est jamais sorti l'un sans l'autre. Non, il y a pas de raison."
		Ne veut pas l'abandonner	F14 : "Moi, bien sur que çà me, pour moi, çà me libèrerait d'avantage, mais pour lui, je ne sais pas si ce serait … Parce que pour lui, déjà bon là, il y va bien, mais je veux pas, je voudrais pas qu'il pense que je, petit à petit, je le place de plus en plus quoi."
		Contrainte d'horaire	F8 : "Mme C.qui est charmante m'a dit qu'il devrait qu'il pourrait venir euh… toute la journée, c'est pas possible, on se lève trop tard, on sera jamais près pour 9h du matin, c'est pas possible."
		limite financière	F9 (majoration des journée d'accueil de jour)Si c'est possible. D'abord financièrement." F11 : "(pour majoration des jours) Ben non, il va falloir encore payer" F14 : "augmenter les jours euh, il y a le coup aussi"
		nombre de place limitée	M5 : "ils m'en ont parlé. Ils m'ont dit, « ben écoutez donc, dés qu'on aura une place, on vous la prendra une journée »." F9 :"si je peux le faire prendre trois jours par semaine, c'est en fonction de leur disponibilité aussi à eux"

Tableau IV : L'implication du médecin traitant dans la prise en charge des troubles liés à la démence du conjoint.

Thèmes	Sous thème	idées dégagées	Verbatim
Rôle du médecin traitant dans la prise en charge des difficultés de l'aidant	Prescription médicamenteuse	Prescripteur	n°4 : "C'est-à-dire qu'il (le docteur) en prescrit pour les deux, là. Sur une ordonnance, il m'a mis des cachets à prendre ½" n°7 : "quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi (…) il m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas" n°14 : "oui, le médecin m'avait donné du XANAR (…) Il m'avait donné du XANAX
	Soutien moral/ Empathie	Discussion	n°1: "Je parle facilement avec lui, ça c'est important quand même" n°3 : " Mais quand je suis dans son cabinet, je lui dis tout ce que je vous dis là" n°4 : "on discute avec le docteur, comme j'en discute avec vous, là, ben je suis assez à l'aise avec lui" /"moi j'y vais tous les trimestres, on discute comme ça, il me dit « vous ça va ? Moi ça va » et puis c'est tout, je, hein, il le verrait bien si j'étais dépressif" n°9 :"c'est vrai qu'on parle de tout, quand on y va (chez le médecin), aussi bien de nos enfants que de nos petits enfants, euh, que de la maladie de mon mari" n°14 : "ce qui est le plus difficile, euh, moi, je, je, je lui dis, parce que je parle ouvertement avec lui"
		Ecoute	n°7 : "c'est le (médecin remplaçant) qui est venu. Et qui m'a donné et c'est lui qui m'a dit «faut que je parle avec vous, faut que vous parliez avec moi » / Et c'est là qu'il m'a dit, il a vu il m'a fait parler un petit peu" n°14 : "il m'écoute plus, je pense qu'il m'écoute, parce que les médecins n'écoutent pas toujours"
		Ecoute bienveillante	n°14 : "je vous dis, c'est pas quelqu'un qui va poser trop de question ni quoi que ce soit. Il va, comme là, ce matin, il m'a dit « Ah ben oui, c'est pas évident ! ». Ben oui, de toute façon, je vous dis, hein, tout le monde en arrive là, à dire ça, « oh ben oui, c'est pas évident, oh ben oui, c'est pas facile, oh ben oui ». "
		Encouragement : soutien moral et encouragement dans les démarches pour se faire aider : Aidés à domicile, ADJ …	n°10 : "Et le docteur, il a dit qu'il faudrait continuer (les aides à domiciles)" n°11 : "Ah oui, il sait bien, il sait bien, il sait bien. Il est là pour nous encourager, pour ça, ah oui, souvent" n°11 : "le médecin traitant a dit « Ecoutez Mme Le. Je pense que c'est la sonde urinaire qu'il faut parce que ça sera mieux pour lui, comme pour vous ». " n°14 : "Et là, euh, quand euh, après, j'ai contacté, euh, Gaston Birgé, euh, et je lui ai dit, pour le, euh, parce qu'il y a un dossier à remplir. Ah, tout de suite il m'a dit, « Bon, bon, euh, on le fait tout de suite. Il faut battre le fer tant qu'il est chaud."
		Une aide à la réflexion sur l'évolution de la maladie	n°12 : "J'avais pas envisagé de maison de retraite. On l'a inscrit en cas d'accident, mais mon médecin me dit « Vous ne croyez pas qu'il est à bout maintenant, qu'il serait mieux euh ». "/ "il y a pas très, très longtemps. Ca a commencé (la réflexion sur l'avenir), mon médecin m'a dit « Il faut l'inscrire en cas d'accident ».
	Conseil/ Orientation de la prise en charge de l'aidé	pour l'organisation du quotidien	M5 : "Les aides ? Ben mon docteur qui me l'a déjà dit" F8 : "c'est grâce à No. et il m'avait dit « le jour où verrez que il peut plus se laver et tout, je vous ferais des papiers et tout… » F12 : "Qui c'est qui vous a aidé à les mettre en place ? R : C'est le Dr B.… (…) Oui. C'est notre médecin traitant."
		Pour l'acceuil de jour	M5 : "(A propos de l'ADJ) Si mon médecin m'en avait parler aussi" F8 : "Il m'a pas proposé ça. Il m'a dit qu'il fallait aller à Geoffray. Alors il y a longtemps, ça fait plusieurs mois, ça va faire peut être un an" F9: "c'est vrai qu'elle me disait tout le temps d'aller en accueil de jour, de faire ces démarches là" F14 : "Ah si, il avait proposé un moment donné, il m'avait proposé, euh, pas Gaston Birgé, mais l'autre à Angers"
		Pour la maison de retraite	M4 : "il avait dit « faut, faut quand même, faut mieux s'inscrire » parce que si vous arrivez comme ça de but en blanc, ben comment ça ce fait que vous arriviez" / "on avait parlé de Bécon, et il m'a dit faut pas vous en allez là-bas, il y en a assez dans le coin" M5 : "c'est lui qui m'en a parler d'ailleurs (de la maison de retraite)" F12 : "Ca a commencé, mon médecin m'a dit « Il faut l'inscrire en cas d'accident »."
		Pour les aides	F6 : Une demande d'APA a été faite, qu'elle a eu peu de temps, proposé par son médecin

		financières	traitant
			F8 : "On va recevoir une petite somme et puis elle, elle fait, auprès de notre mutuelle, elle fait les papiers, ma fille et le médecin NO. de mon mari. Il a rempli un dossier qui doit envoyer et ma fille a envoyé celui rempli par elle"
		pour la demande de tutelle	F12 : "Parce que mon médecin, notre médecin, il l'a fait mettre sous tutelle. Alors, c'est moi qui est la gestion et on a mis le nom des enfants."
		Pour hébergement de l'aidé pour repos de l'aidant	F12 : "Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à B., en maison de retraite, pour que je puisse me reposer. Me reposer, mais j'ai pas trouver beaucoup, je suis trop fatiguée.(…) parce que c'est le médecin qui l'a dit"
	Information	Information sur la pathologie	n°4 : "on en parle au docteur, des fois, le docteur aurait dit « c'est pas héréditaire »"
		Information sur certaines question que se pose l'aidant	n°1 : "Ca c'est peut être des questions, euh, que je pourrais euh, traiter la prochaine fois que j'irai le voir pour mon certificat médical de golf. (Rires) On élargira le problème, la question. L'hébergement temporaire, aussi, il pourra peut être avoir des idées là dessus … … … "
	Pas d'intervention	Médecin non au courant de la situation	M2:" Je sais pas ce qu'il en sait. Je ne sais pas. … Euh, euh, je sais pas, je sais pas ce que j'ai pu lui en dire, mais si je lui en ai parlé, c'était il y a longtemps, et c'était pas du tout la situation actuelle"
		Pas de discussion	M1: "Si, il y a eu pour ces vertiges là quand même. Et il savait déjà que M.F était malade. On a parlé que de ça, non, on a pas du parler que de ça, mais, en tout cas pas de ce genre de sujet, c'est sur. Peut être qu'il m'a demandé des nouvelles, quoi, mais (...)Rien qui puisse avoir une incidence sur mon quotidien" M2 : "j'y suis allé, c'était pour d'autres raisons, euh, du point de vue médical, mais c'est pas un sujet qu'on a abordé." M2: "je lui parlerai de tout, si euh, je vous dis, si euh, … C'est pas un refus de lui parler de la situation de mon épouse, mais c'est parce que je crois que ça ne s'est pas trouver encore" M3 : "ce n'est pas mon confident" M3 : "Non, on a pas abordé ça, non, non, non ça n'a pas été aborder." F7 : *C'est la première fois (il y a 15 jours) que vous parliez des difficultés à quelqu'un (le médecin remplaçant du médecin traitant)?* Oui *Vous en aviez jamais parler avant ?* Non. F10 "*L : Et de les difficultés que vous pouvez avoir, votre ressentie, la peur de l' avenir que vous évoquiez tout à l' heure ou de la fatigue que ça occasionne, ça vous ne lui en parlez pas non plus ?* A : Non." F12 : Mais avec quel médecin, il ne parlait pas ? Il n'y avait pas moyen de discuter.
		Pas d'écoute	F7 : "Parce que je l'ai demandé deux ou trois fois au docteur, euh, bon ben, il dit "on verra un peu plus tard" / "j'ai beau lui dire les choses, je crois que ça passe par-dessus son, il fait pas assez attention"
		Pas de prise en charge particulière	M1: "L : Votre médecin traitant n'est pas du tout intervenu dedans (dans l'organisation du quotidien) ? Non. Je ne crois pas non" M3 : " vous forcez sur la question de mon rapport avec mon médecin traitant. Ben c'est pas dans ma tête, vous voyez. La vraiment, vous ouvrez quelque chose de, qu'est pas à l'ordre du jour. Chaque matin, je pense pas un instant au médecin traitant" M3 : "je lui ai dit, il sait là, que, la maladie de mon épouse, c'est une épreuve pour moi, il le sait, hein, que ça me tire sur le cuir, hein, on pourrait dire ça comme ça hein. Mais il n'y a pas de prescription particulière" F7 : " (Votre médecin, il vous a jamais posé la question de savoir comment ça se passait à domicile ?) Non, non, non. F10 : "*Et de les difficultés que vous pouvez avoir, votre ressentie, la peur de l' avenir que vous évoquiez tout à l' heure ou de la fatigue que ça occasionne, ça vous ne lui en parlez pas non plus ?*- Non. (…) Et ça, ce côté-là, (MDR/ Avenir) vous l'avez jamais abordé avec votre médecin traitant ? - Jamais, jamais (...) Est-ce que vous discuté avec lui des difficultés à domicile ? Est-ce qu'il vous donne des conseils par rapport à, aux aides? -Non, non, non. (…)Il m'a jamais proposé, mon médecin traitant. " F12 : "Il a jamais voulu dialoguer, euh, j'avais besoin quand même qu'on m'explique les choses. Qu'on m'aide un peu quand même. Non, rien." M13 : "si je lui demandais, certainement qu'il me donnerait des conseils, hein. Euh, mais je ne lui demande pas, je n'ai pas besoin pour le moment"

		Pas de prise en charge particulière : a du changer de médecin	F12 : "quand il est tombé malade, je suis retournée chez son médecin. Pour lui dire… (…) parce qu'il fallait que je l'accompagne alors, euh, (…) C'était plus facile et puis je comptais qu'il allait m'aider plus facilement.(…) j'ai eu tord, hein, de toute façon, j'ai eu tord. Et ensuite, euh, il y a un an, j'ai changé de médecin."
Les difficultés	Une discussion limitée	Une demande d'écoute limitée aux besoins ou situations urgentes	n°1 : "Ca c'est peut être des questions, euh, que je pourrais euh, traiter la prochaine fois que j'irai le voir pour mon certificat médical de golf. (Rires) On élargira le problème, la question. L'hébergement temporaire, aussi, il pourra peut être avoir des idées là dessus … … … " / "Non, si je veux aborder une question, je pense que je le ferais." n°2: "Si j'en voyais vraiment la nécessité, je lui en parlerais" / " Si j'allais le voir en disant euh, j'ai un coup de déprime, je suis au fond du sac, peut être qu'à ce moment-là, ça m'amènerait à en parler " n°3 : "moi au départ, je lui en avais parlé, je lui avais parlé que ça me tracassait beaucoup quand même la maladie de ma femme" n°4 : "des difficultés quand j'en ai, et puis ma femme quand on en parle" n°7 : "(le médecin) m'a dit « ça m'a pas l'air d'aller ? – ben justement, c'est pour ça que je vous ai fait venir, je sais pas, j'ai des mauvaises idées, je suis pas bien" / "j'ai téléphoné (...) Elle me dit « oui, mais vous savez, il peut pas parce que, heu, il y a trop de monde. Pas avant après demain – Ah, ben non, ça peut pas attendre, ça va pas, ça va pas, vous savez que je n'ai pas l'habitude de venir pour rien, ça ne va pas"
		Si pas de difficulté/ pas de besoin: pas de parole	n°2: "pour le moment, je vois pas de raison importante, urgente pour aborder le sujet avec lui " F8 "L: Votre médecin) il vous a jamais proposé d'aide psychologique (…) ? C : Ben non, parce que j'en avais pas besoin" n°13 : "si je lui demandais, certainement qu'il me donnerait des conseils, hein. Euh, mais je ne lui demande pas, je n'ai pas besoin pour le moment. Ca viendra peut être m'enfin pour le moment."
		Par l'aidant	M3 : "le patient lambda que je suis, si on me demande rien, on va pas non plus, heu, on expose pas facilement" F6 : "C'est le seul endroit (chez le psychiatre) où elle parle de son mari et de ces problèmes. Autrement elle arrête d'en parler. Elle en a ras-le-bol de cette médicalisation." F8 : "A qui voulez vous que j'embête les gens, à qui voulez vous que j'en parle."/ "mais peut être je montrais pas assez ma détresse et ma fatigue" F11 : "Je veux pas, je veux pas. Non, je veux garder ça pour moi." F12 : "Oui, oui, mais je ne lui parle pas beaucoup. … il sait bien, il sait bien, oui." F14 : "je détaille rien, hein, non (…) Parce que je vois pas pourquoi, euh, parce que je ne vois pas ce que ça ferait avancer ! (…) il sait que c'est pas facile c'est tout. (…) F14 : "Maintenant, je vous dis, si j'en suis pas satisfaite, c'est parce que j'en parle pas assez. Si je suis pas satisfaite, c'est à moi d'aller et puis de dire (…) Ben oui, parce que c'est sûr que si je dis rien, il ne va pas deviner. Donc c'est à moi d'intervenir, enfin de dire quand il faut dire. Donc non, j'ai pas, j'ai pas à m'en plaindre pour l'instant."
		C'est peut être au médecin d'aborder le sujet, d'être plus interventionniste	n°1: "c'est vrai que je, peut être que je devrais attendre qu'il anticipe ou plutôt qu'il pose des questions, comme vous m'avez posé finalement."
		Par la présence de l'aidé durant la consultation qui limite la consultation sur les difficultés de l'aidant	n°1 : "*Quand vous y allez avec elle, vous discutez un petit peu de vous ?*Non, très peu" n°2 : "Il y a eu une fois ou l'autre ou j'aurais bien aimé avoir un rendez vous individuel, enfin, sans mon épouse" n°8 : "je pouvais pas trop parler devant mon mari, parce que mon mari disait « Oh, mais elle vous raconte des histoires (Rires) ». Et, mais je lui disais aussi, il comprenait mais…" F10 : "je vais, je m'arrange pour y aller toute seule . (…) Alors, je lui dis, alors, il me fait mon traitement tout ça et il me dit « et Mr A. – Ben Justement, à ce sujet là, euh, ça suffit de me dire qu'il faut pas que je me focalise là-dessus ? »"
		Non présent lors des moments difficiles	n°2 : "non, ben j'en ai jamais parlé, parce que bon … il ne s'est jamais trouvé à ces moments-là."
	Une prise en charge limitée	Par l'aidant	F9 : "Je sais qu'ils (les médecins) ont raison (de proposer l'ADJ, de lui conseiller de se protéger…), c'est pas le problème, je sais qu'ils ont raisons, alors … Mais j'en fais un peu qu'à ma tête, ça c'est sur".
	Consultation trop limitée, trop	ne consulte pas suffisamment son	n°1 : "Non, mais je le (le médecin traitant) vois pas assez souvent de toute façon (pour parler des difficultés). Au moment où je le vois, ça s'est pas forcément produit"

	espacée	médecin pour qu'il influence son quotidien	n°3 : "je le vois pas assez souvent" n°2 : Mais peut être que je le vois pas non plus tout les 4 matins
	Standardisation de la consultation	Automatisation de la consultation	n°7 : "Là maintenant, il nous donne toujours les même, euh. Ben d'ailleurs, c'est bien simple les, les comment dirais-je, euh, les factures, euh les ordonnances sont faites, il les sort tout le temps" / "C'est pas comme l'autre, l'autre il vient il prend la tension, tac, tac tac et puis ça y est c'est fini"
		Epuisement de la relation médecin/patient ?	n°7 : "Parce que le Dr A. (médecin traitant du couple), j'ai l'impression qu'il nous connait trop" / "Ca fait presque 29 ans, 29/30 ans, il te connait trop, il vous connait trop"
	Médecin passif	Médecin peu interventionniste	n°1 : "Il est plus en suivi qu'en moteur, quoi. Je dirais." n°10 : "Oui, mais il (le médecin traitant) est pas violent. Oh, comment que je dirais, il faut que je provoque. Voyez, il a fallut que je demande pour la consultation « dans quelle situation vous me mettez »"
		Pose peu de question	n°2: "Il m'a pas posé de questions par rapport à mon épouse"
		Ou question en fin de consultation	n°1 : (Lors d'une consultation pour l'aidé)Non, non, non. En partant, il me dit « Et vous ça va », comme ça, mais pas, c'est pas … "
		ou ne dévelloppe pas	n°14 : "Oui, mais c'est pas la personne qui va chercher à développer, hein, le médecin traitant
		Attente de l'aidant ?	M1 : "peut être que je devrais attendre qu'il anticipe ou plutôt qu'il pose des questions, comme vous m'avez posé finalement. Euh, je sais pas… oui, je l'attends pas, je me dis, oui, à la limite, peut être que lui, il attend que j'aborde la question" M2: "peut être qu'il attend que je lui tende la perche. Moi j'attends peut être qu'un jour, peut être que si il me tend la perche je mordrais" M3 : "Faut peut être que eux fassent aussi le pas de questionner, de suggérer, parce que le patient lambda que je suis, si on me demande rien, on va pas non plus, heu, on expose pas facilement"
	Fatalisme	Qu'est ce qu'on peut y faire : de la part du médecin ou de l'aidant :	M4 :"il y a ça des fois, des petits trucs, il me dit qu'est ce que vous voulez qu'on fasse de plus, il n'y a pas grand-chose à faire de plus" F6 : quand elle lui dit ses problèmes, il est assez fataliste, il répond peu à cette demande. F11 : "Dîtes moi, vous, ce que je pourrais avoir de plus ? / "Que voulez vous que vous fassiez, ma pauvre … …. …." F12 : "Mais je lui ai dis « Mais qu'est ce qu'on peut faire ? ». Il m'a dit « Rien »"/ "(A propos des douleurs de jambe) qu'est ce que vous voulez qu'il me fasse" F14 : "Oui, mais c'est pas la personne qui va chercher à développer, hein, le médecin traitant (Est ce que vous aimeriez qu'il développe ?) Je ne sais pas parce que je m'en rends compte que personne n'y peut rien, que ce soit médecin ou pas médecin, euh, on peut pas, on peut pas agir sur tout"
	Existence d'autres structures auxquels l'aidant fait appel	Choix de l'aidant d'un autre intervenant autre que médecin traitant : psychiatre	F6 : "C'est le seul endroit (chez le psychiatre) où elle parle de son mari et de ces problèmes. Autrement elle arrête d'en parler. Elle en a ras-le-bol de cette médicalisation."
		Prise en charge par d'autres structures : CHU, neurologue, assistante sociale via l'aidé	M1 : "au cours du bilan, le Dr (neurologue du CHU)avait évoqué un certain nombre de choses qui serait bon à la foi pour elle et pour moi". M3 : "c'est pour ça que, ça a largement comblé le vide qui aurait pu exister avec le médecin traitant (…) Effectivement, si toutes ces choses là n'avaient pas existé, euh, ben oui, peut être que je serais allé trouver le médecin traitant en disant que je suis, je suis très triste, je suis très malheureux, ma femme est malade, euh, oui, là, il m'aurait… C'est rempli par ailleurs" M3 : "C'est à la suite de la première hospitalisation de mon épouse (…) on nous a dit, euh, de nous mettre en rapport avec Saint Nicolas" M3 : "Mais à l'hôpital on m'a poussé pour aller vers toutes les associations" F9 : "il (le médecin traitant de son mari) me disait tout le temps, euh, il faut commencer à vous organiser. F10 : "Ben vous savez Madame, l'assistante sociale peut vous trouver quelqu'un qui vienne le surveiller tout ça" F11 : " (A l'annonce du diagnostic) et puis j'ai vu l'assistante sociale, alors naturellement, elle m'a posé beaucoup de questions. (…) l'assistante sociale m'a bien dit « écoutez, Mme Le…, je suis obligée de vous le dire, mais faudrait inscrire votre mari en maison de retraite ». Parce qu'elle m'a dit « vous, si il vous arrivait quelque chose, … »

			F14 : "c'est le neurologue euh, qui avait fait un dossier (…) on avait vu le Pr D. (Neurologue du CHU) (...) il a fait un dossier pour, euh, pour avoir de l'aide, pour le passage d'une ergothérapeute, et puis pour euh, la carte d'handicapée. Il avait fait carrément le dossier auprès de la MDPH, préparer le dossier. "
		PEC par réseaux de soins : CLIC	M2: "il n'y aurait pas maintenant de , euh, ce qui existe comme euh, le CLIC, Alter-ego, etc., tous ces lieux qui sont, euh, quand même des lieux où des personnes se retrouvent avec un accompagnateur pour (...) on est là pour euh échanger et puis partager et puis, euh, on est là pour ça, on a le temps pour ça (...)Ce qui fait que le généraliste, j'ai moins eu besoin de m'adresser à lui pour cet aspect là" M3 : "il y en a partout, il y a alter ego, l'association alter ego, là, qui, c'est une émanation du conseil général, là, qu'est, qu'est entre le conseil général et les clics, j'ai l'impression. Enfin, ils ont pleins de pistes, ils ont des formations." M4 : "Je me suis renseigné pour ça, par euh, par le clouss, là, le clouss oui, le clous, non, non, pas le clous, c'est comment, le CLIC " M4 : "(Si ça s'aggrave) Ben j'irais au CLIC d'abord, et puis c'est lui qui me renseignera tout ça" F6: C'est le clic qui lui a proposé l'accueil de jour F8 : "un Mr venu d'une association qui fait parti du conseil général, pour obtenir une aide, un petit peu…" / le clic et le passage, euh, Pass'âge, euh, Pass'âge, aussi ils sont venu me voir, alors j'ai une psychologue qui est venue le mois dernier et qui vient cette semaine"/" c'est par le CLIC qu'on a eu Pass'âge aussi." M13 : "on a été au CLIC, euh, comment, place Saint Serge, qui est le centre. Et, ils nous ont conseillé César Geoffray"
		L'organisation est elle du ressort du médecin traitant	n°1 : "maison de retraite, ça je pense qu'on pourrait en parler ensemble, protection de justice, je ne sais pas, s'il se sentirait concerné (...) vous pensez que c'est de son ressort ?" n°3 : "Non, parce que c'est ma femme qui est malade, et ma femme est… Non, ça aurait pu être le médecin traitant de mon épouse" n°4 : "il a rien à voir la dessus, c'est, ça lui donne rien, lui" n°10 : "*Et votre médecin, selon vous, quel rôle il pourrait jouer dans votre quotidien, est ce qu'il y aurait quelque chose à modifier (…)?* Ben, non, je ne vois pas ce qu'il euh,… "
		Discussion de la prise en charge de l'aidé et du rôle d'aidant avec médecins/ Intervenant autour de l'aidé : est ce plus facile à aborder ?	n°2: "J'accompagne mon épouse (chez son médecin)(…) c'est arrivé, euh, donc elle est au courant, et c'est arrivé qu'on en parle" n°2: "le psychiatre qui suit mon épouse a du ouvrir un petit peu la porte en me disant « si vous avez besoin ! ». " n°2 : " je me souviens que l'orthophoniste avait dit euh, « il y a un malade, il en faut pas deux ». Et ça, ça a été redit encore, bon, les personnes qui sont en contact avec euh les aidants, ils disent bien, euh, « prenez du temps pour vous, pensez à vous ! »." n°3 : "on m'avait orienté, à l'hôpital, il dit « faut que vous consultiez un psychiatre, il faut que vous soyez suivi par un psychiatre ». Je suis allé consulter un psychiatre n°3 : "au mois de janvier, ma femme dormait de plus en plus mal quand même, (…) j'exprimais au (neurologue)mon désarroi" n°11 : " Elle (l'assistante sociale) m'a dit « Ecoutez Mme Le., il faudrait que votre mari, il irait une journée la semaine, ça vous soulagerait, et puis, vous, et puis lui ça lui ferait du bien aussi »." n°13 : "Non, c'est moi, avec son médecin traitant. Il m'a dit « Mr N, vous continuez comme çà, faudra admettre qu'il faudra la placer parce qu'autrement vous tiendrez pas le coup, quoi »." n°13 : "elle me conseille aussi, quand elle m'a dit « Faut mettre Mme L. plus longtemps à l'accueil de jour », c'est qu'elle me conseillait, voilà"
Les facteurs facilitants	Une attention particulière pour le rôle d'aidant	Une attention particulière portée au rôle d'aidant et ses difficultés	n°5 : "l'autre jour ,il me dit « alors ça va, t'as besoin de rien ? ». Alors je lui dis « oui, ça va ». n°6 :Il s'agit du même médecin que son mari. Il se déplace à domicile pour lui, il en profite pour lui demander comme elle va. n°9 : "Elle me dit tout le temps de me protéger" n°12 : "Oui, c'est très bien. On a un très bon médecin, alors là, on a un très bon médecin, euh. Qui nous a beaucoup aidé, beaucoup depuis un an." n°13 : "Oui, il me demande toujours comment çà va, euh, comment va mon épouse et tout çà" n°14 : "le médecin traitant, ben euh, il se … il me demande comment çà va, vous arrivez à surmonter ou çà va ?"

	Compétence particulière du médecin traitant	Capacité de gériatrie	n°4 : "c'est le j'sais pas quoi, il (le médecin traitant) a fait ses études sur ça aussi (la maladie d'Alzheimer)"
		Une qualité d'écoute, de discussion	n°1: "Je parle facilement avec lui, ça c'est important quand même (...) Quand je lui pose une question, il répond, on sent qu'il fait un effort certain pour se faire comprendre" n°6 : son médecin comme quelqu'un d'attentif. Il prend son temps, ce qui laisse la place à la discussion. Il communique bien.
	une bonne relation	Une relation longue durée	n°4 : "(…) comme je vais toujours chez lui, depuis, trente ans, vingt ans, ben oui, plus de vingt ans, alors ben oui, il y a pas de problème" n°6 : Elle connait son médecin depuis 35 ans, elle était déjà suivi par lui avant d'aller sur Paris, et la reprit après son retour sur Angers. n°8 : "Et puis il nous connait tellement maintenant. Tellement, tellement. On se connaissait bien" n°9: "Mais c'est comme ça depuis tout le temps (…)moi je vais pas changer, je suis habituée avec Mme G"
		Une relation de qualité, de confiance	n°5 : "Je vous dis, c'est un copain (…) alors c'est qu'on est, quand même et puis on se tutoie" / il est bien comme docteur. Il est vraiment bien n°6 : Elle a pensé à changer de médecin traitant mais il existe une qualité de relation avantageuse. n°12 : "Oui, c'est très bien. On a un très bon médecin, alors là, on a un très bon médecin n°13 : "Quand vous avez rendez vous, surtout qu'il connait mon problème, je peux pas m'absenter comme çà trop quoi"
	Une bonne disponibilité	Disponibilité pour les demandes particulières ou imprévues	n°6 : De plus il est très disponible et se rend disponible quand il sent que l'inquiétude est non feinte. n°8 : " je peux lui téléphoner qu'elle me répondra le plus vite qu'elle peut. n°12 : "Quand il a fallut faire les papiers et tout çà, il a pris, ah, çà, il est formidable, hein, il a pris sur son vendredi qui est repos pour venir visiter la maison."
		Disponiblités pour les visites	n°5 : "Et puis je vous dis, il se déplacerait pour. Ben ça c'est sur" n°8 : " Avec elle je suis tranquille depuis que j'ai ce médecin qui vient à domicile. " n°11 : "Alors il vient la journée pour moi et il vient en même temps pour mon mari. " n°12 : "Ben oui, parce que maintenant, il est obligé de venir là."
Médecin séparé ou commun : facteur facilitant ou limitant la prise en charge des troubles liés à la démence du conjoint	un médecin pour deux : facilitant pour la prise en charge de la maladie et du couple ?	un médecin pour deux suivi facilité ?	n°2: "On voit qu'on aurait le même médecin tous les deux ce serait facilité"
		un médecin pour deux plus logique ?	n°3 : "Ben j'y ai pensé, je me dis, je me suis dis que ce serait beaucoup plus logique que ce soit le même médecin qui voit à la fois le malade et l'aidant, ça c'est sûr. Ca, c'est indiscutable"
		situation actuelle qualifiée de "tordue"	n°3 :"moi je suis dans un cas tordu, là puisque mon épouse (…) est chez un médecin traitant, et moi je suis un autre médecin (…) c'est ça qu'est tordu"
		un médecin pour deux : plus facile pour discuter de la maladie ?	n°9 : "Maintenant, je me dis, bon, euh, ce serait peut être mieux qu'il est le même (médecin) que moi, on pourrait parler de la maladie plus facilement"
		un changement dans l'avenir au dépens de la qualité de suivi de l'aidant	n°3 : "je rejoindrais sans doute un jour le, euh, mais en même temps ça m'embêtera de, je lui expliquerai, il comprendra"
		Fallait il privilégier une relation de confiance ou la prise en charge du couple.	n°3 : "j'ai pas fait le pas, mais j'y ai réfléchi, j'y, j'y ai pensé. J'ai pas approfondi (…) non. Il me regarde de façon approfondi, non, non, il m'écoute bien, la confiance elle est réelle (...) je rejoindrais sans doute un jour le (médecin de ma femme), euh, mais en même temps ça m'embêtera de, je lui expliquerai, il comprendra" n°9: "Mais c'est comme ça depuis tout le temps (…)moi je vais pas changer, je suis habituée avec Mme G"
		Deux médecins = 2 avis.	n°3 : "Et puis en même temps, ça fait deux avis un peu, … euh, ça fait deux avis différent. C'est, mon médecin traitant, je vous dis qui a, qui est plus vieux et qui voit ça d'un autre œil"
	médecin du couple plus facile pour prise en charge de la maladie et repondre au pb d'aidant ?	Un médecin pour deux : plus facile pour discuter. Le médecin profite du passage pour son mari pour demander comment elle va.	n°6 : Il s'agit du même médecin que son mari. Il se déplace à domicile pour lui, il en profite pour lui demander comme elle va.
		Une visite pour deux	n°11 : "Alors il vient la journée pour moi et il vient en même temps pour mon mari."

		connait mieux la maladie	n°14 : "Il fait, j'estime qu'il m'écoute bien, peut être que bon, le neurologue on le voit moins souvent. Je pense qu'il comprend mieux la situation. …"
	Pas un problème	Médecin du couple, c'est normal, ça a toujours été comme ça	n°4 :"Aucun désavantage, et puis, pas d'avantage non plus, quoi. C'est normal"
		médecin séparé : ça a toujours été comme ça	n°13 : "On a toujours été comme çà, on a jamais eu le même médecin"

ANNEXE 4

LES ENTRETIENS

Entretien N°1 (M1 = A.)

Date : Le 14/02/2012
Lieu : A son domicile, conjointe absente.
Durée : 1h41min.

L : Le sujet de ma thèse va être sur le suivi médical des personnes aidante, qui accompagne au quotidien une personne qui a une maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés. Donc c'est pour essayer de comprendre quelles sont vos difficultés à prendre en charge votre santé, à vous. Donc savoir quels sont vos problèmes et puis quoi faire en situation d'urgences, comment vous organiser le suivi médical et puis discuter de l'évolution, un petit peu, comment ça va se profiler.

A : D'accord. J'avais pas bien compris que c'était vraiment orienté sur moi.

L : Ah, ben, si, si ! Si, si !

A : Ah, bon, d'accord.

L : Parce que cela part du principe que la personne aidante est l'un des piliers du maintien à domicile de la personne malade. Donc si elle ne fait pas attention à elle, il faut que, enfin voilà, cela peut avoir des conséquences. Donc c'est une personne qui est importante.

A : Mmh, mmh.

L : Alors je vais vous demander tout d'abord de vous présenter. Nom, prénom, âge,

A : D'accord. Mr A. 59 ans à la fin de cette année.

L : Mmh. Vous êtes à la retraite ou…

A : Je suis retraité depuis 2007, oui, 2007.

L : 2007. Votre lien de parenté avec la personne malade ?

A : Je suis son mari.

L :D'accord.

A : Et nous avons deux enfants, deux garçons.

L : D'accord. Euh, le nom de votre médecin traitant ?

A : Le Dr S., qui est à A.

L : A A., D'accord. Et c'est votre médecin traitant depuis longtemps ?

A : Ah oui, je crois. Depuis que nous sommes sur A., donc 1998, quoi.

L : Depuis 1998. D'accord. La maladie de votre femme, elle a commencé en quelle année, selon vous ?

A : Selon moi. Parce qu'elle a été diagnostiquée il y a à peu près un an. Et euh les tous premiers signes que j'associerais à la maladie dateraient d'un an avant.

L : Donc à peu près 2 ans,

A : Début 2010, quoi.

L : D'accord. Et vous votre rôle d'aidant, donc de personne qui va l'accompagner au quotidien a débuté depuis combien de temps, selon vous ?

A : A mon avis, 2010. Parce que… Enfin, bien qu'à l'époque on ne savait pas encore, euh… Il y avait quelques écarts de comportements, si vous voulez, qui m'ont conduit à la surveiller d'un peu près, si vous voyez. D'une part.

L : Donc mis 2010

A, oui, je placerais ça mi juin 2010, à peu près. Et puis ensuite, il a fallut que je fasse plus de taches ménagères, oui. Enfin les choses à la maison qu'elle faisait habituellement, plus qu'alors. Donc ça a commencé comme ça.

L : Votre femme a quel âge ?

A : Elle est de 49, donc elle a 62 ans.

L : Est-ce que vous connaissez son degré de dépendance, par rapport à la maladie.

A : elle est GIR 1, euh 4. Elle est le moins dépendant.

L : ben plus c'est bas, plus elle est dépendante.

A GIR 4

L : Euh, est ce qu'il existe des troubles du comportement ?

A : Oui.

L : c'est-à-dire ?

A : ben donc, donc là, la maladie, euh.. Vous avez lu son dossier ?

L : j'ai pas du tout lu son dossier médical ou chose comme ça.

A : D'accord. Donc c'est un DFT pour dégénérescence fronto-temporale, ou démence fronto-temporale ou maladie de Pick aussi, je crois que ca doit être l'autre nom qu'on lui donne. Et donc ça se traduit, et ce sont peut être les symptômes, ce sont des écarts de comportement par rapport aux convenances, si vous voulez. Le premier que j'ai constaté, je remonte ça aux vacances du mois de juin, je crois, l'an dernier, on était à Biarritz, il y a deux ans, et puis, on marchait sur le trottoir, et puis il y avait des épiciers qui sortait leur étalages, leurs fruits, leurs fruits et légumes, puis en passant elle piquait les fruits, en passant quoi. Bon je lui ai dit une fois, bon, non, faut pas faire ça, etc., voilà. Et puis, quand elle est repassée au même endroit elle essayait de le refaire. Donc c'est là où j'ai du commencé à la surveiller, un petit peu, quoi … Et euh…. Où est ce qu'on en était, là ? Pardon.

L : Sur les troubles du comportement de votre femme.

A : Ah, oui, c'est ça. Oui, d'accord. Et puis bon, après sur le comportement en société, là aussi, euh, par exemple elle va commencer à attaquer les gâteaux d'apéritifs avant tout le monde, si vous voyez. Elle va commencer à boire avant les autres.

L : De l'agressivité ?

A : Non, peut être un peu plus irritable que dans le passé, mais bon, c'est difficile à faire la part des choses, parce que, bon, justement ces petits écarts là, moi, souvent, bien que je sache à quoi c'est dû, ça m'oblige à réagir, pour essayer de les cantonner un petit peu. Puis bon, forcément, elle réagit aussi vous voyez. Euh, peut être qu'elle est plus irritable, parce que ça se produit plus souvent quoi.

L : Il n'y a pas d'agressivité dans le comportement, de gestes physiques ou chose comme ça

A : Physique, non, non. Quelques fois dans les paroles, et, euh, il y a eu quelques cas, mais là, c'était pas contre moi. Mais je ne sais même pas si on peut appeler ça de l'agressivité. Certains soirs, elle, euh, elle fixe, euh, elle est souvent assise sur le canapé, là-bas, et euh, elle fixe la bibliothèque par exemple, elle dit « j'ai envie de casser quelque chose ». Elle est jamais passée à l'acte, mais, euh, donc non physiquement, il n'y a pas d'agressivité.

L : Un risque de fugue ?

A : non, enfin, quand elle est ici, non. Je pense que quand elle est dans un environnement qu'elle connait bien. Lorsqu'elle avait été hospitalisée, euh, fin 2010, parce qu'on pensait qu'elle avait une dépression, si vous voulez. Ces écarts de comportements, initialement, on pensait plus des tocs, oui, j'ai oublié d'en parler, qui sont apparus, ouais, fin 2010. Donc on devait aller voir son médecin traitant, qui est le même que le mien, pour lui parler un peu de tout ça. Et puis, euh, bon, lui il avait pas du tout diagnostiqué une maladie neurologique, contrairement à ce qui c'est avéré quelques les semaines après. Mais il avait déjà identifié les TOCS dans les descriptions de comportements qu'on lui faisait, et donc il l'avait envoyé vers un psychiatre. Et puis, euh, qui lui a donné un premier traitement. Alors je ne sais pas si le traitement à accentuer les choses, ou provoquer des effets secondaires, mais en tout cas, elle avait, elle avait des idées noires. Donc assez vite, donc tout cela s'est passé en une semaine ou deux quoi. J'ai du prendre un deuxième rendez-vous, puis là, il a décidé de la faire hospitalisée dans sa clinique, … Clinique, euh, comment elle s'appelle, j'ai un trou, Saint Didier. C'est le Dr B. (psychiatre). Et euh, pendant la clinique, euh, euh, pendant son séjour à la clinique, là, elle a essayé plusieurs fois de fuguer. Elle y est

parvenue, pas loin, hein, elle est juste sorti de l'enceinte, quoi. Donc c'est arrivé là, c'est arrivé ensuite, lorsqu'il y a eu des examens de fait, qui on conduit à, qui on fait qu'elle a vu une neurologue, qui a demandé son hospitalisation au CHU, au service neurologie à Charcot. Euh, là elle a encore essayé, elle essayait de fuguer. Elle n'y est pas arrivée parce que là c'est quand même plus surveiller, je pense et puis il y a des codes des choses comme çà.

L : C'était une unité fermée ?

A : Remarquez, à la clinique Saint Didier, aussi, mais elle avait du profiter du fait qu'une des portes étaient restées ouvertes, je crois. Pardon, au CHU, vous disiez ?

L : C'était une unité fermée ?

A : Oui, oui, oui, il y avait des, oui.

L : D'accord. Actuellement est ce que vous pouvez décrire votre quotidien, l'organisation à domicile ?

A : Oui, euh, ben euh, alors quelques jours par semaine, comme maintenant, et un des autres aspects, une des conséquences de la maladie, c'est qu'elle refuserait de faire sa toilette, si on n'était pas là pour l'inciter ou l'aider. Donc très vite, il a fallut, depuis mi 2011, l'an dernier, oui, à l'occasion d'une entrevue avec le médecin chef du service de neurologie du CHU, il a fallut prescrire la venue à domicile d'une infirmière ou infirmier. Donc c'est le cas actuellement.

L : Tous les jours ?

A : Non, enfin c'était prescrit tous les jours, mais en pratique, euh, initialement, au tout début, ça a été difficile de trouver des disponibilités. Euh, donc on a commencé par deux ou trois jours par semaine, et on en est resté là, finalement. Euh, puis les autres jours, ben je je je l'incite, je l'aide à faire sa toilette, aussi, quoi.

L : Donc vous participez activement pour l'habillage, la toilette, quand l'infirmière ne passe pas.

A : Pour l'habillage, activement, euh, c'est plus, euh, c'est souvent des blocages qu'elle a. Psychologique. Pas Physique.

L : Donc une supervision.

A : Ouais donc je l'aide, j'amorce, j'initialise des mouvements, si vous voulez. Et puis souvent, elle arrive à tout faire toute seule, quoi.

L : D'accord, quand l'infirmière n'est pas là, vous êtes quand même dans la chambre avec elle pour l'aider à s'habiller.

A : Non, euh, là c'est l'infirmière ou l'infirmier qui l'habille, après la douche, quoi, ces jours-là. Sinon, euh, oui, oui, je l'aide après la toilette à s'habiller. Oui.

L : Et pour la toilette vous l'aider aussi ? Vous êtes présent avec elle dans la salle de bain ?

A : Euh, quelque fois, oui. Elle me demande de me retourner, tout ça, parce que je veux être sûr qu'elle le fait bien, quoi.

L : Ouais

A : Donc je suis là, pas tout le temps, mais même chose, je je, pour être sûr qu'elle initialise au moins l'action.

L : D'accord, donc vous êtes en retrait mais vous êtes présent dans la salle de bain. Euh pour le coucher, elle le fait toute seule, pour le déshabillage ?

A : Je l'aide un peu aussi.

L : D'accord, les repas ?

A : Bon, maintenant, c'est moi qui fais complètement la cuisine.

L : Ce que vous faisiez avant ?

A : Pas du tout.

L : Jamais ?

A : Jamais.

L : Donc vous avez commencé à cuisiner depuis que...

A : Depuis fin 2010. Oui, septembre, octobre, enfin dernier trimestre 2010. Oui.

L : D'accord. Les courses ?

A : Alors c'est moi, complètement. Elle pourrait m'accompagner, quelque fois elle me dit, « ah, j'aimerai bien..». Mais en fait la dernière fois, c'était en novembre dernier ou début décembre. C'était pas pour des courses alimentaires, c'était pour aller chercher, acheter un cadeau pour mon fils. Donc je me rappelle, c'était une course d'assez courte durée. Et donc je discutais, elle m'avait accompagné, je discutais avec le vendeur sur l'article, et euh, tout à coup, son toc principal l'a reprit dans le magasin. Ca consiste bon, partout où il y a des carreaux ou des motifs quelconque au sol, carreaux, carrelage ou parquets, elle se met à marcher, les yeux rivés sur le sol et elle compte, enfin, sans… Et elle pourrait faire, elle traverserait le magasin, elle reviendrait, elle le ferait une fois comme ça. Donc, j'ai constaté qu'il y avait des gens, une caissière en particulier, qui commençait à la repérer, à l'observer, donc, je me suis dit « bon ben, c'est terminé quoi, hein ». J'irais faire les courses tout seul. C'est pas très agréable. J'étais gêné pour elle, et puis pour moi aussi, quoi, en même temps. Parce que le regard des autres quelques fois, c'est pas évidant.

L : C'est pas toujours facile.

A : Donc euh, les courses, je vais les faire, pour répondre à votre question, je l'ai fait euh, …

L : Tout seul.

A : Tout seul.

L : Le ménage ?

A : Alors, là, on fait appel une fois par semaine, trois heures par semaine à une aide ménagère.

L : Et l'accueil de jour dans tout ça ?

A : Et bien, l'aide ménagère et l'accueil de jour, pour moi c'est une, euh, je commence par moi, parce c'est le sujet de la

L : Bien sûr

A : Bon pour elle, ça lui plait, ça lui convient, elle aime bien y aller.

L : elle y va combien de fois par semaine ?

A : Alors elle y va 2 ou 3 fois, 2 ou 3 jours par semaine, en ce moment, c'est alterné

L : Toujours à saint Nicolas ?

A : Ouais.

L : La journée complète. ?

A : Oui, elle part d'ici à 9h30, on la prend puis on la redépose vers 17h15 environ. Alors pour moi, je disais, c'est une bouffée d'oxygène parce que cela me permet de penser à autre chose. J'en profite pour faire des courses, et puis un peu de, m'aérer, et puis faire ben que je faisais régulièrement avant. Du golf, parce que je ben ça me permet de faire ça quoi. Et c'est un très bon dérivatif, à la fois pour la forme physique que pour le moral. D'autant plus que je retrouve des collègues, des partenaires.

L : L'accueil de jour, ça fait combien de temps qu'elle y va ?

A : Euh, on a commencé en juillet dernier, déjà.

L : En juillet 2011.

A : Ouais, le 14 juillet. Enfin, juste au moment du 14 juillet.

L : Et du coup, avant, comment cela se passait pour vos loisirs et choses comme ça ?

A : Ben quelque fois mon fils, parce que j'ai deux fils, j'ai dit. Il y en a un qui habite Bourges, qu'à un petit garçon qui est l'ainé. Le plus jeune habite à Angers, donc quelques fois le samedi matin, il me proposait, parce qu'il travaille, hein, il me proposait de venir ici, de passer la matinée avec sa mère, en fait. Puis moi, pour me libérer un peu, quoi.

L : Parce que sinon, vous n'aviez pas de moment ?

A : ben disons, que en fait souvent, M.F, quand il n'y a pas l'accueil de jour, elle a tendance à rester, euh, elle descend pour le petit déjeuner et elle a tendance à vouloir se recoucher très souvent, quoi. Alors, dans ces cas là, même en pleine journée. Quelques fois, juste avant un repas, elle peut exprimer le souhait d'aller se coucher. Donc euh, beaucoup…euh, moins maintenant. Et puis à chaque fois, j'essaye de la dissuader en lui proposant un jeu, ou la télévision, son journal, etc., quoi. Et donc avant, j'hésitais, bien qu'elle soit couchée. En général, quand elle est couchée elle ne bouge pas beaucoup, quoi, hein. Mais j'hésitais à la laisser trop longtemps seul. J'arrivais, je partais une heure, euh, rarement plus, j'essayais pas plus d'une heure pour aller faire les courses, justement en semaine quoi. Mais j'allais pas joué au golf. J'allais, si un petit peu, parce qu'elle a aussi dans son emploi du temps, ¾ d'heure avec une orthophoniste une fois par semaine, alors ça tombe bien, c'était sur le trajet du golf, à Avrillé, là. Alors, je la déposais et j'allais taper quelques balles, et

je revenais, je la prenais et puis on rentrait quoi. Enfin, c'était très bref, un peu, un peu speedé quoi. Et euh, donc, euh sans que je lui demande, mon fils m'a spontanément proposé ça, presque, pas tous les samedis, mais presque. Pendant quelques, euh, pendant à peine 2 ou 3 mois, je ne sais plus. Ca m'a embêté un petit peu, mais, c'est pour ça que je ne lui ai jamais demandé, mais, comme il me proposait, j'ai accepté, quoi, parce qu'il comprenait bien que j'avais besoin de …

L : de souffler…

A : de souffler un peu, quoi. Alors après, il y a eu l'accueil de jour, donc là, je lui ai dit « non, tu gardes tes WE pour toi » puis, euh, ça me suffit quoi.

L : L'accueil de jour, ça s'est passé comment l'inscription ?

A : Alors, ça avait été, euh, … l'orthophoniste, l'orthophonie, comme l'accueil de jour, oui, comme l'accueil de jour avait été évoqué par le médecin chef, Dr E.B. (Neurologue CHU), vous connaissez peut être.

L : D'accord, au CHU

A : Oui. A l'issu du bilan final de son hospitalisation qui avait duré presque deux semaines, après la clinique saint Didier, si vous voulez. Enfin, pendant son séjour à la clinique, elle avait passé un scanner, elle avait vu une neurologue qui avait donc recommandé l'hospitalisation à l'issu, enfin dés qu'il y aurait une place, en fait. Donc la clinique saint Didier a conservé M.F dans sa clinique jusqu'à ce qu'une place se libère au CHU

L : au CHU,

A : et euh, donc au cours du bilan, le Dr E.B. avait évoqué un certain nombre de choses qui serait bon à la foi pour elle et pour moi, quoi.

L : D'accord, dont l'accueil de jour ?

A : Comment ?

L : Dont l'accueil de jour ?

A : L'orthophonie, il y avait aussi, euh, l'équipe mobile Alzheimer, vous connaissez ça ?

L : Mmh Mmh (en acquiesçant)

A : euh, Qui est intervenue, comme prévu. Alors je crois que c'était une quinzaine de séances, vous voyez, il avait donc une ergothérapeute et une psychomotricienne, chacune à leur tour

L : Pour aménager le domicile ?

A : Ouais mais en fait, il y a rien eu de...

L : De fait ?

A : Pas de fait mais disons euh, y avait rien vraiment de nécessaire. Parce qu'aujourd'hui physiquement, si vous voulez, elle arrive à peu près à faire, euh… Le problème n'est pas physique, finalement, même si en ce moment elle a mal à l'épaule. Il va peut être falloir passer une radio. On a vu le médecin traitant, elle a un conflit sous acromial, elle a, elle avait mal au pied. Il lui a été diagnostiqué une petite élongation de la cheville. Alors elle a porté pendant trois semaine, elle a arrêté hier d'ailleurs, parce que les trois semaines étaient écoulées, de porter une orthèse pour éviter... Et je ne suis pas sûr que ce soit, euh que ca est résolu le problème, mais euh, physiquement, elle arrive à faire sa toilette

L : A monter les escaliers…

A : C'est un blocage psychologique souvent pour déclencher les actions. Ou alors dans la douche, comme c'est, la maison a une douzaine d'année, c'est encore c'est un bac de douche avec des bords un peu haut, comme ça vous voyez. Alors que maintenant, on fait plutôt des trucs à l'italienne, je crois qu'on appelle ça, des bacs plus bas. Ben ça, ça la bloque un peu quoi. Mais même, je ne suis pas sûr que ce soit l'obstacle physique, si on peut considérer que c'est un obstacle, c'est plus le fait de devoir changer, de passer un état à un autre, quoi. Enfin, mais c'est typique, c'est typique de la maladie, quoi, ces blocages-là.

L : Donc l'accueil de jour, ça a plutôt été conseillé par le médecin du CHU ?

A : Oui

L : Votre médecin traitant n'est pas du tout intervenu dedans ?

A : Euh, non. Je ne crois pas non. Non parce qu'en fait, le bilan en question, il a été fait à l'issu de son hospitalisation, ça devait être courant février, il y a juste un an. Euh, Alors euh, peut être qu'on s'était pas compris, hein, parce qu'un jour, j'avais appelé l'hôpital saint Nicolas. Je pensais que c'était l'hôpital qui faisait les démarches qui initialisait un dossier, si vous voulez, auprès de Saint Nicolas. Je croyais que c'était le CHU qui initialisait les choses, mais à priori, je pense que non. Donc là, j'ai contacté saint Nicolas, ils m'ont expliqué qu'il fallait que je fasse une demande etc. On a peut être perdu un, deux, ou trois mois, je ne sais pas. De toute façon, il n'y avait pas de place au tout début. Donc ensuite il a fallut attendre qu'une place se libère etc. et en juin comme il y avait eu une entrevu tous les 6 mois, il y avait un rendez-vous avec ce même médecin du CHU, là il avait du relancer les choses apparemment puis très vite une place s'est libérée. Et donc c'est comme ça qu'elle a commencé à peu près mi juillet.

L : D'accord.

A : Et, euh, votre question s'était… Oui, donc c'était plutôt elle, je ne pense pas que le médecin traitant soit intervenu.

L : D'accord. Là, actuellement, est ce que vous bénéficiez d'aides financières ?

A : Oui, une APA.

L : L'APA, d'accord. Une mise sous tutelle

A : Non, j'ai pas, j'avoue, j'ai pas, non, non, je devrais ? Non, j'avoue, je ne sais pas si c'est nécessaire. Je ne sais qui pourrait me conseiller là-dessus, d'ailleurs. (Note sur une feuille : demande de tutelle)

L : Au niveau des démarches à faire ?

A : Ouais ou quand c'est nécessaire, ou pas.

L : A qui pourraient vous en parler ?

A : j'en sais rien, justement, (rires) je sais pas. Sinon, il y avait autre chose, j'en ai parlé avec une des infirmières qui vient ici, parce que c'était le cas, elle avait fait ça avec sa mère. On appelle ça une mise sous protection juridique, non, mise sous protection de justice

L : Mmh, c'est ça

A : c'est pas la même chose.

L : Ben il peut en découler. Une curatelle, une tutelle ou juste une mise sous protection judiciaire.

A : (note sur sa feuille : une mise sous protection judiciaire) Mais bon, je ne sais pas si c'est… Alors, maintenant, il y a des choses que je fais unilatéralement, je dirais, je j'ai caché son, la, sa clé de véhicule, la mienne je la conserve toujours dans ma poche, parce qu'il faut plus qu'elle conduise. Elle a envie quelques fois, dés qu'elle voit une publicité d'automobile, elle voudrait, elle me dit « ben voilà, il me faudrait ça » etc. Alors je lui dis à chaque fois, non, tu peux pas, faut qu'on voit le médecin, mais tu peux pas conduire. De toute façon, je suis sûr, il y a un an et demi, euh, elle aurait peut être pu conduire en prenant et faisant prendre des risques. De toute façon, après dés que le médecin m'a dit ça, m'a dit faut surtout pas qu'elle conduise parce que les assurances, ils ne vous couvriraient pas. Ils se renseignent sur votre dossier médical, quand il y a un problème et ils ne vous couvriraient pas, hein

L : Au niveau capacité, ce serait difficile

A : oui, c'est ça, c'est vrai, mais alors depuis, je pense que ça a évolué quand même. Parce que là, je me demande si elle arriverait même à , vu qu'elle a, qu'elle a beaucoup, elle a de plus en plus de blocages, dans un petit peu autre chose, pour se mettre à table, pour, euh commencer à manger, il faut l'inciter, voire euh, ouais euh, donc euh au niveau de la voiture, je ne sais même pas si, si elle aurait, euh, si elle pourrait mettre en route, ça je sais pas, Puis vaut mieux pas essayer de toute façon. Donc ça, je cache sa clé. Je cache aussi, maintenant ses cartes bancaires, depuis peu mais euh…Je ne sais plus depuis quand j'ai fait ça mais, …Et maintenant, ce que je fais quand je m'absente, même quand l'aide ménagère est là, euh, je coupe, je débranche le téléphone. Parce que il y a plein, vous savez qu'il y a plein de démarchages divers et variés, un jour, c'était ça, ça a juste coïncidé à une présence de l'aide ménagère. Je crois qu'elle était pas encore partie, mais toute façon, elle s'est pas occupée de la communication téléphonique, Marie-France s'était levée donc elle a répondu. Je l'ai su après ça parce que j'ai vu qu'elle avait cherché dans le tiroir. Alors je lui ai demandé ce qu'elle avait cherché, elle avait cherché ses cartes de crédit et elle aurait donné son numéro par téléphone à la personne qui la démarchait, quoi. Et maintenant je les cache aussi quoi. Donc c'est, c'est, c'est là, c'est à ce moment là que je me suis dit, que j'ai commencé à penser protection de justice, parce que je peux pas, je prévois pas forcément tout ce qui peut se passer. Parce qu'à la limite au téléphone, même sans le, sans le

problème des cartes, je débranche le téléphone, oui, parce que même en ayant caché ses cartes, un engagement par téléphone, maintenant, euh, suffirait à l'engager, quoi. Vous savez les assurances, par exemple, hein, ils disent, la conversation est enregistrée etc. Ce serait bien pour s'en servir quelque part, quoi. Donc je veux dire par là qu'un engagement par téléphone pourrait avoir des conséquences.

L : Et du coup, quand vous avez des questions comme çà, que ce soit pour l'organisation, on a discuté de l'accueil de jour, de la mise sous tutelle, euh, vers qui vous vous tournez pour vous donner des conseils, ou euh

A : Là, j'avoue, c'est la seule, euh, la seule… Si un jour, il y a une autre question qui m'est apparue et j'avoue je me la pose de temps en temps, je pense que la chose est prématurée, mais euh, je ne sais pas combien de temps, je veux dire, le maintien à domicile va être possible. Et un jour toujours la même des infirmières, qui a évoqué pour sa mère, le statut de la protection de justice qu'elle avait mis en œuvre, c'est elle qui un jour m'a dit « est ce que vous avez pensé à la mettre en institution ». Alors je ne pense pas, qu'elle pensait pour le moment présent, quoi, mais pour un avenir, euh, vraisemblable. Et j'ai dit « non », j'ai dit « j'avoue que je ne sais pas très bien quel sera le moment de le faire, hein. Elle me dit « c'est votre épuisement » (rires) C'est la réponse qu'elle m'a faite. Et euh, donc, euh, alors là aussi, j'avoue que c'est peut être par, euh, enfin je ne sais pas comment dire, par euh, j'ose pas tellement envisager la chose, quoi. Donc je m'y prépare pas, c'est peut être une erreur, à la mise en institution, je veux dire, ou maison de retraite, enfin je ne sais comment on appelle ça, comment on peut appeler ça. Donc ca c'est pareil, je ne sais pas trop vers qui me tourner. La question c'est à quel moment, oui, euh et puis euh et puis quand, quand lancer, quand préparer les choses, quoi. Parce qu'on dit aussi, enfin j'ai su aussi que pour ma belle mère, pour ma mère, quand, on sait que les places sont chères entre guillemets et qu'en général, il faut, il y a des files d'attente, des files d'attentes, oui, des listes d'attentes.

L : Euh, Votre médecin traitant, il n'intervient pas du tout dans cette discussion là ?

A : Non, ben c'est vrai que … qu'il faudrait que j'aille le voir, mais tout seul, peut être parce qu'avec la présence de (sa femme), c'est pas évident. Donc je l'accompagne toujours, évidemment, quand on y va pour elle, mais…, euh,… Non, on a jamais évoqué ça en fait.

L : Parce que votre médecin traitant, c'est le même médecin traitant que votre femme.

A : Oui

L : Euh, il a joué un rôle, donc, au début, au début du diagnostic il a joué un rôle de donner un contact avec le psychiatre

A : oui

L : Après que le diagnostic ait été fait

A : Mais alors lui, il n'avait pas vu de tout, excusez moi, mais lui, il n'avait pas du tout vu du tout le problème neurologique. Et pourtant je me rappelle très bien que qu'on était allé avec une liste, on avait préparé l'entrevue qu'on avait faite ensemble avec (sa femme), des petits soucis euh comment j'avais appelé ça, enfin bon, physiologique et psychologique, quoi, les tocs qui commençaient à apparaitre, etc. Et puis (sa femme) lui avait demandé « vous pensez pas que je devrais voir un neurologue » (rires) et il lui avait répondu « non, non, non, dans ce que je vois, dans ce qu'on a dit, je ne vois pas du tout matière à voir un neurologue ». Et après coup, il s'est avéré que c'était bien d'un problème neurologique. Quoi.

L : Ca a cassé quelque chose, ça, dans le suivi, dans la confiance que vous pouviez accorder à votre médecin ?

A : Non, pas vraiment, parce que, non.

L : Et ensuite,

A : Ensuite, euh, euh non, enfin bon. Il est plus en suivi qu'en moteur, quoi. Je dirais.

L : Ouais

A : Donc euh, …

L : Donc il ne vous pose pas de questions sur…

A : Si, excusez-moi, je reviens… Ouais, donc au fil des, parce qu'en général, bon quand il faut renouveler les médicaments, euh, je fais appel à lui ou au psy, au psychiatre, euh. Puis donc je le tiens au courant des dernières, euh, par exemple lorsqu'on a reçu la… convocation, enfin le courrier, euh… convoquant, ouais, à, euh, une nouvelle hospitalisation de (sa femme) a un bilan annuel. Parce qu'en fait, je vous ai dis, qu'il y avait un bilan en février l'an dernier. Six mois après environ, euh, une entrevue avec le même service. Et puis, euh, six mois après, donc maintenant, enfin le 27 prochain, à la fin du mois, (sa femme) retourne pour 3/4 jours pour un nouveau bilan, au service Charcot, là. Donc euh, quand j'ai reçu, je le tiens au courant de ce genre de chose, si vous voulez. Alors il m'avait dit, il savait, on en avait déjà parlé avant, que ca avait été prévu au tout début, enfin lorsque elle a quitté l'hospit…, le CHU l'an dernier, il avait été dit un bilan tout les ans, euh il y aura à nouveau, euh vous viendrez ici quelques jours, pour faire un, un nouveau bilan. Donc je, il m'avait donné quelques conseils, il m'avait dit « n'hésitez pas à les appeler avant au CHU, parce que quelques fois ils peuvent oublier de planifier etc., quoi ».Donc euh, ce genre de choses, quoi, puis il me demande des nouvelles sur l'accueil de jour etc.

L : Mais il n'a pas instauré

A : Mais c'est, c'est… ces questions là, par exemple, je ne sais pas là.

L : Ca, vous en avez jamais discuté avec votre médecin.

A : Non, disons, maison de retraite, ça je pense qu'on pourrait en parler ensemble, protection de justice, je ne sais pas, s'il se sentirait concerné. Oui…

L : Ah bah, ça c'est aussi vous, euh, est ce que vous sentez que euh …

A : Non, vous en tant que médecin, je vous pose la question, vous pensez que c'est de son ressort ?

L : Ah ben moi, je pense qu'il peut vous apporter des conseils… Moi je pense qu'il peut vous apporter des conseils. Après, ça, ça engage ma façon de faire, mais la relation aussi que vous avez avec votre médecin.

A : Oh, ben elle est de toute confiance quand même, hein. Donc euh, … De toute façon, je vous me dis après coup, même si il avait fait le bon diagnostic, ça n'aurait pas changé grand-chose, parce que de toute façon, c'est une maladie qui n'a pas de, euh, de traitement, hein.

L : Toute à l'heure vous disiez que vous alliez en consultation avec votre femme, vous allez le voir vous lui tout seul ?

A : oui, je vais y aller bientôt d'ailleurs pour un certificat médical pour la pratique du golf, parce que

L : Vous allez le voir tous les combien de temps à peu près ?

A : Oh, ben si j'ai pas de problème, si, euh je touche du bois, c'est, c'est c'est, le cas, quoi, je dirais, j'y vais à cette occasion là, pour le certificat médical. (Rires)

L : une fois par an

A : une fois par an, bon, quelques fois plus quoi. Alors j'avais vu il y a quelques temps, euh, je sais qu'il y a des médecins qu'il faudra que j'aille voir, j'avoue je prends pas le temps de le faire, quoi. J'avais, je m'étais fait enlever un petit truc par une dermato, je devrais, je devrais retourner la voir, pour un examen global et puis y compris pour voir… çà, mais je ne, je ne l'ai pas fait. Je devrais retourner chez le dentiste

L : Pourquoi ?

A : Ben parce que je trouve que j'ai d'autres choses à faire et puis quand j'ai un peu de temps de libre, bon ben je l'occupe autrement, c'est tout

L : D'accord, donc aller chez le dermato pour faire enlever son grain de beauté ou aller chez le dentiste, c'est difficile ?

A : bah, si je veux vraiment le faire, je trouverai le temps, hein, il suffit que je tape sur les, sur les journées de l'accueil de jour, si vous voulez. C'est… Puis voilà.

L : Ouais, ce sera forcément sur le temps de l'accueil de jour ?

A : Oh ben oui, j'essaye toujours, tout ce que j'ai à faire, j'essaye de faire, euh … Sauf les courses, je vous dis, comme je disais, qui dure pas plus d'une heure, quoi, à l'Intermarché… euh. Ca, je fais même quelques fois quand elle est seule ici, quoi.

L : Et le manque de temps ce serait quoi ? Quand vous dites que « je manque de temps pour le faire » ?

A : … Ah ben parce que aussi, quelques fois, j'aime bien ne rien faire (rires). M'arrêter et lire un bouquin ou écouter de la musique, ou … Et puis, euh, je vous dis, donc le golf, ça prend du temps. Bon, c'est bien mais ça prend du temps. Mais j'estime que j'en ai besoin donc je fais, quoi.

L : Tout à fait, donc là c'était le dermatologue qui serait à aller voir, et le dentiste, qui

A : Ouais et le dentiste sûrement.

L : Est ce que vous avez d'autres soucis de santé ? ... Vous avez pas de maladies au long cours ?

A : Quelques fois, je vais voir, alors je ne sais pas ce que vous, médecin, vous en pensez, mais une ostéopathe.

L : Ouais

A :, Qui… m'avait bien retapé à neuf parce que j'avais, j'ai des problèmes chroniques de dos depuis longtemps, quoi. Qu'est pas du tout incompatible avec le golf, heureusement, mais quelques fois… C'est jamais au golf, d'ailleurs, que je me fais mal, je me sens plutôt mieux après qu'avant. Euh. Mais quand je fais vraiment, quand je fais un effort mal placé, ou j'ai porté une chose de façon déséquilibrée, ou que j'ai une mauvaise position assise, donc, qui sera, qui me rappelle à l'ordre et qui ... Euh, quelques fois, j'éprouve le besoin d'aller me faire manipuler. Et j'ai trouvé quelqu'un de très efficace, vraiment, donc, euh… Une ou deux fois, l'an, ca dépend.

L : Mmh, donc chez votre médecin, vous m'avez dit que vous y alliez une fois l'an, plus ?

A : Plus, oui, mais je me rappelle pas si j'y suis allé…

L : C'est pas de façon régulière...

A : Si peut être une fois j'étais allé le voir pour le mal de dos, mais c'était avant que je rencontre cette ostéopathe-là.

L : Donc les motifs, c'est plutôt des renouvellements de sport ?

A : Ouais,

L : Il n'y a pas d'autres motifs de consultations de votre médecin traitant

A : Non, je me rappelle pas, là. … Ah Si… euh… Il y a quoi, il y a… environ un an… Ah oui, puis quelques fois quand j'ai envie de, de faire une prise de sang aussi, oui, pour comme j'avais eu à une époque un mauvais cholestérol en dehors de la fourchette, je l'ai surveillé. Enfin, j'ai, c'était, la cause est alimentaire donc j'ai j'ai corrigé, donc, euh, je, de temps en temps, je fais des analyses pour vérifier que je suis toujours dedans, donc ça va.

L : Vous ne prenez pas de médicaments au long cours ?

A : Pardon ?

L : Vous ne prenez pas de médicaments tous les jours ?

A : Non. Non, du tout. Euh, Donc il y a ça, oui. Bon quelques fois, je, euh… peut être que je le fais même en même temps que euh, que le certificat médical. Oui, il y avait quelque chose qui me qui me revenait à l'esprit. J'avais eu des vertiges, euh, c'est pas très, quoi il y a un an peut être, je ne sais plus à quelle époque c'était ça,… dans l'année écoulée, je dirais, oui. Des vertiges, comment il appelle ça, il a appelé ça, des vertiges… positionnels (en hésitant)

L : Paroxystique ? Positionnel ?

A : Oui, et avant vous avez dit quoi ?

L : Paroxystique ?

A : Oui, voilà. Et il m'avait, m'a trouvé un traitement qui m'avait, qui a fait passer les choses très vite et ça s'est pas renouveler. Parce qu'il m'a fait comprendre que ça pouvait revenir et durer etc., quoi. Alors j'ai eu de la chance, ça s'est résolu en… très vite.

L : Donc du coup, sur une année vous voyez votre médecin, 2… 3… 4 fois

A : Trois fois à mon avis, c'est le maximum.

L : Trois fois. Est-ce que cela c'est modifié depuis que votre femme est malade ?

A : … Non.

L : Vous n'allez pas le voir plus… Vous n'allez pas le voir moins…

A :… Non. Non, je crois pas. Non, enfin, si plus avec elle, quoi, mais tout seul non.

L : Tout seul, ouais.... Quand vous y allez avec elle, vous discutez un petit peu de vous ?

A : Non, très peu.

L : Des difficultés à domicile ?

A : Non… Non, non, non. En partant, il me dit « Et vous ça va », comme ça, mais pas, c'est pas, …

L : C'est tout ?

A : C'est tout.

L : D'accord…

A : Enfin, je, moi, il suffirait, moi que je pense, que j'aborde la conversation, et euh, mais … … Ben j'estime que ce jour là, on est allé pour (sa femme), je m'efface, quoi. Enfin

L : mmh… Et quand vous y allez pour vous ?

A : Ben, récemment, euh, je sais pas si il y eu… Si, il y a eu pour ces vertiges là quand même. Et il savait déjà que (sa femme) était malade. On a parlé que de ça, non, on a pas du parler que de ça, mais, en tout cas pas de ce genre de sujet, c'est sur. Peut être qu'il m'a demandé des nouvelles, quoi, mais, … … enfin rien qui …. …. Rien qui puisse avoir une incidence sur mon quotidien, je dirais.

L : Mmh. … Euh, tout à l'heure vous disiez, donc pour aller chez le spécialiste, c'est difficile, en manque de temps

A : Enfin, je dis pas que c'est difficile... C'est que je

L : Vous prenez pas le temps

A : Je n'y accorde pas la priorité. On va le dire ça comme ça.

L : Donc votre santé, c'est pas une priorité ?

A : Bon, enfin, disons que si j'avais mal aux dents, j'irais tout de suite chez le dentiste, si vous voulez. Je sais bien qu'il faut y aller sans, avant d'avoir mal aux dents, mais… euh, je vous dis, je suis conscient que je devrais y aller, euh, …

L : Est-ce que ça, cette pensée là, ça s'est modifiée depuis que votre femme est malade. Est-ce qu'avant

A : Oui, oui parce qu'avant, j'y serais allé, euh, … bien sûr. C'est parce que je manque de temps libre. Aussi, quand même quoi. Le temps libre que j'ai je l'utilise autrement.

L : mm … mm…

A : Mais je pense, je sais bien qu'il va falloir un jour ou l'autre que je me décide. Et là, j'aurais du en profiter quand je ne pouvais pas aller jouer au golf (contexte : vague de froid intense) mais j'ai fait d'autre chose encore, vous voyez. (Rires) Parce que là effectivement, j'aurais du, euh, prendre ces rendez-vous là, oui. Peut être, oui, … mais bon, vendredi, ça va être juste (jour de l'entretien : mardi), mais, il faudrait que je fasse, quoi…

L : Pour une prise de sang, vous avez les mêmes, euh, ou c'est plus facile ? Avoir tendance à reculer un petit peu

A : Ben là, c'est assez, c'est rapide, c'est… Ouais, remarqué, c'est pas… c'est tôt le matin, donc là je me dis, euh, je sais plus quel jour je l'ai fais, mais ça va très vite, puis c'est pas loin d'ici, donc ça me prend en tout même pas une demi heure, quoi. Donc euh, ça, éventuellement, je peux le faire, même quand (sa femme) est là, seule. Un rendez-vous chez le médecin, ça peut être un peu plus aléatoire, ca peut durer un peu, donc euh, … Une prise de sang en général, ils sont pas mal, ici, on attend pas beaucoup. Quand on a un rendez-vous, en général, ils sont assez bien tenus… donc euh, c'est un

L : Si vous deviez passer des radiographies ? Des échographies ?

A : Ben ça il faudrait que je prenne sur l'accueil de jour, quoi

L : mmh, avant qu'elle soit en accueil de jour, ça se passait comment ?

A : euh… C'est-à-dire,

L : Pour prendre les rendez-vous chez le médecin, pour prendre ….

A : Ah oui … Ben vous savez, cette période, euh, cette période a duré, quoi, 7/8 mois, cette période là

L : mmh…

A : … Peut être que j'ai du y aller en la laissant seule, probablement, …

L :… mmh, … D'accord,

A : Et puis à ce moment-là, quand j'allais faire des courses, ouais, on y allait quelques fois ensemble, encore.

L : Mais l'accueil de jour, c'est quelque chose d'important, pour vous

A : Oh ben ouais, je pense que c'est vraiment une bouffée, une grande bouffée d'oxygène, quoi. Parce que même, ça fait trois semaines que j'ai pas mis les pieds sur le terrain de golf, avec la météo (rires) et puis quand même j'en profite pour faire plein d'autre chose, et puis, je respire un peu quoi… Oui, il y a autre chose qui, oui, j'attends encore un peu pour ça. Il faudra que je me fasse opérer de la maladie de Du Puytren. Enfin, donc ça, ben quand je le reverrai pour le certificat, il faudra que je lui dise ce qu'il en pense, quoi. Que je luis demande ce qu'il en pense.

L : Alors, comment ça va se passer ?

A : Ah ben ça je ne sais pas. Parce que, en plus, je vais avoir une main, parce que je vais en faire une à la fois. Parce que j'imagine que pendant un certain nombre de jour, voir de semaine, je vais avoir une main, euh, inutilisable. Euh, je pense que pour tous les travaux à la maison, tout ça, il faudra une organisation.

L : Ca vous est arrivé d'euh, décommander ou déprogrammer une opération qui devait être réalisé ?

A : Non

L : Là, le problème de Du Puytren, ça fait combien de temps que vous devez vous faire opérer ?

A : Oh, ben, ça fait, enfin, … Là je ne dis pas que je dois me faire opérer parce que je suis en retard. Parce que la dernière fois que j'avais montré ça, que j'avais vu ça avec le Dr S., il m'avait dit « non, c'est pas, ça peut attendre encore un peu » quoi. Donc euh… C'est pour ça je vais lui montrer et lui demander ce qu'il en pense cette fois-ci. Bon je, je ressens pas, j'arrive à faire tout ce que je, je veux faire. Quelques fois, j'échappe des objets, alors je ne sais pas si c'est du à ça. … J'ai toujours été un peu comme ça, mais là je trouve que c'est un peu plus qu'avant. Alors est ce que c'est lié à ça, … ou est ce que c'est…. Je sais pas. Ou est ce que je suis plus fatigué. Parce que là, je l'ai été un peu fatigué. Au tout début, fin 2010, j'avais perdu 2 à 3 kilos, donc vu le poids que je fais déjà de base, ça faisait 5%, ça faisait pas mal, quoi (rires)

L : Suite au diagnostic de votre femme

A : Oh, suite à tout ce qui se passait, quoi… Non, non, c'était même plutôt avant le diagnostic, c'est quand elle était hospitalisée à la clinique, je crois. C'était avant le diagnostic. Parce que le premier, quand elle a vu le psy, donc le premier diagnostic c'était « Dépression », quoi. Episode dépressif majeur, je crois. … Et euh, Puis quelques semaines après, ça a été, ça a changé.

L : donc je reviens juste sur l'opération, donc là vous allez devoir vous faire opérer,

A : sans doute, tôt ou tard

L : Ca vous viendrait pas à l'idée de dire je ferais ça plus tard …parce que je dois m'occuper de ma femme ?

A : Ben je pourrais le dire, ça mais, peut être pas indéfiniment quoi. Il y a un jour où je serais peut être... J'ai vu un ami, des collègues qui avaient la même chose, et le dernier que j'ai vu, il avait un doigt comme çà quoi, il avait un doigt à 90°. Il allait se faire opérer quelques mois après. On s'est vu en été, et il se faisait opérer en novembre et il avait déjà un doigt comme ça…. Bon je n'en suis pas là, mais je crois que j'ai lu quelque part, qu'il fallait que quand ça commençait à tirer, quand on avait vraiment du mal à mettre la main à plat en appuyant dessus (il essaie). Ca commence peut à être limite, enfin pas limite. .. Parce que j'ai compris que le Dr S. (MT) n'était pas trop pressé de le faire donc de le faire faire parce qu'il dit, bon c'est des choses, après on ne sait pas si on va tout retrouver, etc., quoi. J'ai cru comprendre ça, quoi… que… Bon, j'ai l'intention d'aller à la clinique de la main, là à Angers, ça va se faire en une journée, ça, je pense, l'intervention. Si je crois, enfin d'après ce qu'on lit sur leur site internet.

L : Vous vous êtes renseigné un petit peu, quand même, euh, de savoir combien de temps ça prendrait,

A : Oh ben juste comme ça, hein, par contre la rééduc, enfin, l'inutilisation…

L : La rééducation

A : La rééducation, non j' ai aucune idée.

L : La durée d'hospitalisation influencerait sur votre choix d'opération ou pas ?

A : … ben c'est pas la durée de l'opération, c'est plus la durée de…

L : La durée d'hospitalisation et de la prise en charge

A : oui et la, la, la …puis la durée pendant laquelle je ne pourrais pas utiliser la main, quoi

L : C'est-à-dire, sous quelles conditions vous la ferez, sous quelles conditions vous ne la ferez pas ?

A : J'en sais rien

L : Vous savez pas…

A : Enfin si, indépendamment de la durée, parce que je me doute bien que ça va durer des jours ou des semaines, quoi. Et, euh. Ca sera plutôt des solutions que je pourrais trouver pour (sa femme), en attendant pendant cette période là, quoi. Ca va être ça là… D'ailleurs, oui… Alors ça c'est une autre question, d'ailleurs, ouais. Qui, qui, quel, quel, pour trouver ce genre de, euh, pour trouver un séjour, enfin ce serait de courte euh, enfin de courte durée, de durée limitée, disons pour (sa femme). A qui puis-je m'adresser, pour euh, pour savoir peut être… Oui, il y a un organisme ou je me suis adressé une fois, puis en fait il n'y a pas eu de suite, ça s'appelle le CLIC. Mais je ne sais pas s'ils ont la réponse à ce genre de question. Qui pourrait prendre (sa femme), en fait, l'équivalent de l'accueil de jour, mais en plus lourd, enfin, pour la nuit, quoi.

L : L'hébergement temporaire…

A : Voilà, l'hébergement temporaire. Ca se fait dans quel type d'établissement, ça ?

L : Ben faut se renseigner.

A : Mais auprès de qui… Du CLIC

L : ben, le Clic, ça peut, oui….

A : (note sur sa feuille) Ca serait, Ca serait la solution pour que je puisse me faire opérer tranquillement, je dirais.

L : Vous avez jamais eu recours à ce type d'hébergement ?

A : Non,

L : Si vous devez vous faire hospitaliser en urgences ?

A : Oui, ben pareil…

L : Vous y avez déjà réfléchit ?

A : Oui, j'y ai déjà réfléchi. Je dirais ces jours-ci, oui, parce que je me suis dis que ça pouvait toujours arriver, quoi. Surtout, en fait j'ai surtout évité de prendre la voiture, quand le, euh, la circulation était délicate, là. Parce que je me disais, « c'est vraiment pas le moment de »,… D'une part pour la voiture, parce que maintenant et puis d'autre part pour moi, parce que si je me blesse, euh, qu'est ce qui va se passer… Qu'est ce que je ferais dans ces cas là ? Alors je me suis dit que j'appellerais son frère. (Sa femme), elle a deux frères qui sont retraités tous les deux, qui habitent à, dans le Finistère, je vous ai dit qu'elle était bretonne (lors de la demande d'entretien par téléphone à l'évocation de mon nom de famille) du Finistère, donc je ferais appel à eux, quoi, parce que.

L : Et ils viendraient sans problème ?

A : Je ne sais pas…

L : Vous leur en avez pas posé la question ?

A : Non.

L : Vous en avez jamais discuté avec eux ?

A : Nan.

L : Vous refuseriez l'hospitalisation ?

A : …

L : Est-ce que ça vous viendrait à l'idée de refuser une hospitalisation… Là si votre médecin vous dit

A : Pour ça ?

L : Non, non,

A : Non, pour autre chose.

L : Non, si votre médecin traitant vous dit « non, mais là, il faut que je vous fasse hospitaliser pour une urgence ?

A : Alors, là, il faudrait que je demande un délai pour, euh, pour euh, le cas de (sa femme), pour organiser sa prise en charge. Il est hors de question qu'elle reste ici, très longtemps. Ou alors cela supposerait comme, euh… Je crois, c'est arrivé à des voisins, qui sont maintenant tous les deux à Saint Nicolas d'ailleurs. La dame était, elle a une sclérose en plaque, Monsieur a été diagnostiqué Alzheimer il y a quelques mois, maintenant, ils sont tous les deux là-bas. En maison de retraite. Et avant ça, il y a eu une période où il y avait beaucoup de personnes, d'aides de toutes sortes qui venaient à domicile, quoi. Alors peut être qu'il y aurait des solutions de ce côté là aussi, quoi.

L : Mais dans tous les cas, il n'y a pas d'urgence, il faut organiser… C'est ça ?

A : Ben oui, de toute façon, il faut… il faudra mettre en place, quoi. Et j'ai constaté, là, rien que pour l'accueil de jour, ça ne se met pas en place du jour au lendemain.

L : Il faut du temps, ouais… … Là vous dîtes que ces jours-ci vous y pensez, mais ça veut dire que depuis que votre femme est malade, vous faîtes plus attention à vous.

A : Oui, c'est vrai, ouais… Et c'est pour ça que je vais, euh, que je vais jouer au golf, en fait, parce que je sens que ça me fait beaucoup de bien.

L : Par rapport à quoi

A : Quand, j'ai du, ben, je… Ca me change les idées… Enfin, ça me manque, là, ça me manque, euh, mais à la limite, j'accepte parce que c'est la météo, j'y peux rien, etc., quoi. Mais euh, … Quand j'ai une journée devant moi, quand (sa femme), euh… va à l'accueil de jour, euh, … Enfin, ma première chose que je fais dans la journée, c'est d'aller jouer au golf puis après dans l'après midi, après, avec le temps qu'il me reste, je. Enfin, je ne joue pas forcément toujours tout le parcours, si j'ai une contrainte, s'il y a vraiment quelque chose que j'ai besoin de faire, bon, je termine un peu plus tôt ou je limite ma durée de jeu, quoi. Mais je, enfin, j'estime que c'est important pour moi. Physiquement et mentalement.

L : Est-ce qu'il y a d'autres choses, comme ça, ou vous anticiper, ou vous avez peur de vous faire mal, tomber malade, peur de…

A : … … … … Non.

L : Non,

A : … …

L : Comme là, par exemple, ne pas prendre la voiture, du coup cela impose aussi l'isolement ?

A : Non, parce que je sortais quand même. J'ai pris le tram pour la première fois à cette occasion là. J'ai pris le bus, aussi. Ah oui, je suis allé chez l'ophtalmo tous récemment, euh, … deux fois en fait. Enfin, une fois… pour le fond de l'œil, et une deuxième fois parce que l'ophtalmo me préconisait de donner un coup de laser sur ma rétine. J'avais déjà eu une opération, comme (sa femme), d'ailleurs, pour la même raison, le même jour on a fait ça, en été, l'été dernier. Et puis là, comme il y avait une visite de contrôle, il m'a conseillé de refaire, de repasser encore, donc j'y suis allé, euh, un vendredi d'accueil de jour, un vendredi de la,… pas le dernier, mais celui d'avant, à pied et en bus, parce que la circulation était très difficile. Et puis en plus, là il y avait un autre problème, comme on se met des gouttes pour dilater la pupille, il recommandait de ne pas conduire. Avec un un œil mais quand même.

L : Donc vous avez pu y aller grâce aux transports publics. S'il n'y avait pas les transports publics

A : Ouais… … …

L : S'il n'y avait pas eu…

A : Oui sinon, j'aurais fait appel à mon fils, hein. Mais par principe, j'essaye de faire vraiment quand il n'y a pas d'autre solution, quoi. Parce que sinon, il a sa vie, lui aussi, quoi, hein. J'estime. Mais il serait, il serait, euh, disponible, il se rend très disponible. Ca je lui fais confiance, mais je ne veux pas. Faut vraiment que ce soit un cas de force majeur. Tout ce que je peux faire sans lui, je fais. Comme là, récemment, il m'a aidé, je devais réparer la porte d'un meuble de cuisine qu'est dans le réfrigérateur. J'ai pas osé le faire tout seul parce que je risquais de me prendre le frigo sur le pied, ou… Alors j'ai attendu qu'il soit disponible. Un samedi, puis on l'a fait ensemble, quoi. C'était plus prudent.

L : Cette démarche là, de se dire, euh, « faut pas que je le fasse tout seul sinon il va m'arriver quelque chose », vous l'aviez avant que votre femme soit malade ou pas ?

A : Peut être moins, mais, euh, j'étais pas fou quand même (rires). Je ne me serais pas lancer dans n'importe quoi tout seul, hein. Mais euh, … non, peut être plus maintenant, oui. Parce que c'est vrai, maintenant, je me dis que le petit bobo, ça peut tout de suite rendre les choses très compliquées quoi. Rien qu'un mal de dos, je fais vraiment très attention et si je j'ai, je touche du bois si je puis dire, mais si je sens que j'ai quelque chose, j'irais voir l'ostéo

L : tout de suite

A : tout de suite, ouais.

L : Ca, c'est, il y a de l'angoisse derrière ça, du stress ?

A : Non.

L : C'est pas quelque chose qui est omni présente.

A : non

L : … Donc tout à l'heure, je reviens sur votre rôle à domicile, vous disiez que vous supervisiez, euh super visionnez euh la toilette, l'habillage quand l'infirmière n est pas là. Vous jouiez le rôle au niveau des repas, vous cuisinez. Est-ce qu'il y a autre chose que vous faites pour votre femme ?

A : Ben, euh, toute la gestion, euh, ben tout le courrier, toute la gestion, euh, administrative

L : financière ?

A : Financière, oui. Ouais, elle est complètement déconnectée. Alors que dans le temps quand je travaillais, parce que elle, elle a, elle a arrêté de travailler assez jeune, euh à cause des enfants, à cause du fait que, comme j'étais ingénieur militaire, je j'ai souvent été muté. Donc elle avait du mal à retrouver du travail. Et donc, euh, ben, elle avait plus de disponibilité que moi, c'est elle qui faisait la gestion, euh

L : Du quotidien, des choses comme ça ;

A : du ménage quoi.

L : Donc depuis qu'elle est malade, c'est vous qui faites, ça a modifié au niveau du ménage, des repas, des administratifs et des factures, c'est vous qui depuis

A : Oui, complètement, 100%. Mais ça, ça me pose aucun problème, quoi

L : Oui. Est-ce que ça a modifié aussi, dans votre quotidien, les liens familiaux, les liens sociaux ?

A : … … Familiaux, non. Mais maintenant moi je me déplace beaucoup moins, je me suis toujours à cause de ces blocages ou de ses tocs. A Noël dernier, on est allé le passer, chez mon autre fils ainé à Bourges, près de Bourges. Par exemple, bon ça c'est, elle veut s'arrêter aux toilettes à chaque aire d'autoroute, quoi, je veux dire, il y en aurait tous les 5 Km, elle voudrait s'arrêterait tous les 5 km. Donc on s', je m'arrête que toutes les, bah, et, je m'arrête pas constamment, quoi, je, de temps en temps Et ma crainte, ça lui est arrivé une fois chez mon fils, ben justement, le soir du voyage allé. Elle était dans les toilettes, fatiguée sans doute, perturbée par le changement d'environnement par plusieurs choses, elle était dans les toilettes, puis elle en sortait plus, elle était, elle ne savait plus quoi faire. Alors, je me dis, si ça arrive dans les toilettes publiques, ça lui est d'ailleurs arrivé une fois dans un supermarché, il y a plus d'un an, en Bretagne, alors qu'on était allé voir son frère. Pareil, elle était, elle sortait plus des toilettes, j'étais sur le point de faire appel aux pompiers quoi. Puis elle a fini par sortir. Mais, euh, comme j'ai l'impression que c'est de plus en plus fort, ces blocages, là, j'appréhende de prendre la route maintenant, quoi. Parce que tout arrêt aux toilettes, ça risque d'être problématique, hein. Donc euh, c'est, c'est, si vous voulez, je me limite dans nos déplacements, à cause de çà. De la même manière, on allait encore, il n'y a pas très longtemps, euh, au cinéma. On est allé voir les derniers films à succès, là, « The Artist », euh, « Intouchable », euh, mais maintenant je n'ose plus y allé pour les mêmes raisons. Si elle va dans les toilettes et qu'elle en sort plus, enfin (rires). Donc euh, oui, ça, j'appréhende de ça, de ce genre de chose, vous voyez.

L : Au niveau des amis,

A : … Ben euh, non, plutôt mieux… enfin… il y a deux voisins, là, enfin plutôt une, avec qui on a plus de contacts qu'avant, (rires). Ce sont eux, ce sont eux qui sont à l'initiative de ça.

L : D'accord. Donc ça a plutôt tendance à resserrer les liens qu'à éloigner, les gens s'échappent un petit peu

A : Oui, oui, d'une certaine manière. Des amis aussi, qu'on avait un peu perdu de vue, en Normandie, qui sont venus nous voir, qu'on est allé voir, … Qui nous appellent aussi. Une camarade d'enfance de M.F, qu'on a retrouvé, il y a, ben, l'année de ces 60 ans, il y a deux ans, qui habitent Sablé, d'ailleurs, pas loin d'ici. On les a eu y a pas longtemps encore il y a quelques jours.

L : Est-ce que vous avez réussi à conserver vos loisirs ? Donc vous me disiez le golf tout à l'heure, est ce qu'il y a avait d'autre… ?

A : Ouais, avant on allait, c'est pareil, on allait au restaurant de temps en temps ; tous seuls, ou avec mon fils et sa copine, là de, d'Angers. Maintenant, euh, on y va plus, au restaurant on n'y va pas, quoi. Au cinéma, pff, je crois que je vais hésiter de plus en plus. … … …

L : Comment est ce que vous vous sentez de manière globale ? Physiquement et psychiquement ? Moralement ?

A : … … … Moralement, ça va … ben ça va à peu près, ben enfin je veux dire, euh, compte tenu de la situation, euh… Y a, oui, y a mon frère aussi qui m'appelle beaucoup. On est, il a trois ans de plus que moi, mais on s'appelle plusieurs fois par semaine quoi. …

L : Plus qu'avant ?

A : Oui, ben lui m'appelle plus qu'avant… Donc euh. Enfin moi, j'appelle aussi, mais bon, je sais qu'il a beaucoup d'activité que moi, je préfère qu'il appelle quand il est disponible, sauf quand j'ai quelque chose de précis à lui dire. Lui, comme souvent m'appelle sans raison, pour bavarder un peu, je le laisse faire, je le laisse choisir le moment… Excusez-moi, vous m'avez posé une autre question ?

L : Comment est ce que vous vous sentez ?

A : Ah oui, (rires), il y a des hauts et des bas, si vous voulez. Euh. En fait, c'est… Il y a des moments difficiles, c'est, … c'est la toilette quoi. Pour, c'est, le fait que, le fait que quelqu'un vienne environ une fois sur deux, c'est déjà bien.

L : Qu'est ce qui est difficile ?

A : euh, quand, quand je dois aider à la toilette, c'est souvent, sources de conflits si vous voulez.

L : Ouais,

A : Je lui dis de la faire, elle me dit « oui, je vais le faire », etc., mais en fait elle ne fait pas, quoi. Donc faut vraiment insister… c'est, c'est, c'est vraiment …

L : C'est dur ?

A : euh, un stress terrible

L : Par rapport à quoi ?

A : Ben, … euh, j'essaie de, de pas m'énerver, (rires) mais c'est compliqué. Pourtant, je sais que c'est la maladie, mais j'essaie de, je veux qu'elle fasse sa toilette et … euh, initier les choses, elle y arrive pas, quoi, c'est…. Alors, puis euh ça l'énerve, euh, que j'insiste, vous voyez, donc inévitablement, pff, ça débouche sur un conflit, enfin au moins sur un ton qui monte, quoi.

L : Mmh Mmh.

A : Donc, euh, c'est, bon, c'est du stress, forcément. Ca c'est vraiment un moment difficile, euh. Un peu moins difficile aussi, c'est quand je, je, j'ai préparé le repas, que je sers, hein, chaud, et puis je lui dis de venir, elle me dit « ouais, ouais, je viens » mais en fait elle bouge pas, elle est soit devant son livre, soit devant la télévision, elle n'a pas la…, mais même chose, c'est la maladie qui lui fait perdre la notion du temps. Quand elle a un rendez-vous, euh, elle a, si je ne suis pas là pour la lui faire faire les choses qui faut faire avant de partir avant de, pour se préparer et tout, le rendez-vous, il, elle le zappe complètement. Donc euh, faut être constamment j'allais dire derrière elle, mais non devant elle en fait pour euh…. Donc ça c'est difficile, mais euh,

L : Donc du stress

A : Ouais. Mais bon, je je, ces moments-là je les connais, maintenant, j'y suis habitué je dirais. C'est un mauvais moment à passer et après je me calme (rires)

L : Ouais, vous avez déjà eu je dirais, des paroles déplacées, des gestes un peu plus soutenues ?

A : Oui. Oui (en chuchotant)… Oui, mais, bon, moi, je suis, ben. Après je suis, pff, comment dire, je suis, je me sens, euh, enfin, oui coupable. Je culpabilise, quoi. Parce que je sais que c'est la maladie. Mais c'est plus fort que moi, donc, euh, quelque fois ça, … C'est difficile, quoi. C'est difficile de rester, euh, de garder son calme.

L : Le fait qu'il y est l'accueil de jour, les aides qui sont à domicile, ça a pu désamorcer tout ça et euh ?

A : Oui, oui. Ah oui, oui. C'est très… Ouais. Les infirmiers et infirmières, alors quelques fois je les aide un petit peu, parce que y a des moments, y a des matins aussi, elle refuse. Ca arrive pas trop souvent, mais hier, euh attendez, oui, hier, parce que cette semaine, elle est allée à l'accueil lundi, mardi, donc je fais en sorte que les infirmiers et infirmières viennent, euh, les jours où elle va à l'accueil de jour, pour qu'elle soit propre et euh, qu'elle est une toilette complète ce jour là, quoi et si nécessaire un shampoing. Et, euh, qu'est ce que je voulais dire (rires)… … Je ne sais plus ce que je voulais dire (rires)

L : par rapport à l'aide que ça vous apporte, vous, quand elle veut pas le faire ?

A : Ah oui. … Euh … Oui, mais, j'ai plus, j'ai quand même perdu le fil de … … Désolé, je ne sais plus ce que je voulais dire

L : Ah non, non, non, donc y a des matins où du coup, c'est difficile quand vous vous en occupez où il peut y avoir des moments plus agressifs, et euh du coup

A : Ah oui, excusez moi, ce que je voulais dire, c'est qu'euh, hier, une dame est venue, elles sont montées là-haut. (Sa femme) s'habillait à ce moment là, elles se dirigeaient vers la … salle de bain. Puis, euh, euh, au moment de rentrer dans la douche, donc euh, elle a dit « non, j'ai pas envie, je veux pas», donc, euh. Il y a eu quelques fois où je n'intervenais pas. Moi, je restais en bas, hein, je préparais le café, le petit déjeuner. Parce que je leur offre souvent un café ou un thé avant qu'elles repartent. Et euh. … Puis un jour, il y a eu quelques fois, où ils redescendent tous les deux et puis, l'infirmière ou l'infirmier me dit : « ben désolé, elle n'a pas voulu aujourd'hui ». Ben maintenant, je veux éviter. Donc j'interviens, quand ça se passe comme ça j'interviens et j'insiste et je, là c'est moi qui aide l'infirmière a, et puis euh, … en général, ça va, quoi. J'espère que ça ne va pas monter en puissance cette opposition, parce que ça va rendre les choses à nouveau compliquées.

L : Et de mettre une aide à la toilette tous les jours, c'est pas envisageable ?

A : Peut être, alors, je sais, il faudrait que j'en parle de nouveau avec eux, pour voir s'ils pourraient venir tous les jours. Le problème aussi, c'est que dans ces cas là, ils viennent tôt. Donc, moi ça m'oblige à me lever tôt… Vous voyez. Quand ils ne viennent pas, ben, euh, je me, on se lève un peu plus tard, c'est-à-dire, ¾ d'heure pas plus. C'est-à-dire, en fait, c'est 7h moins le quart. Quand ils partent d'ici, il est 7h30. C'est bien que ce soit le matin, parce que d'abord, parce qu'après, parce que la toilette est faite, et on a le petit déjeuner tranquillement, ça nous laisse à peut près une petite heure, pour euh, se préparer avant l'arrivée du véhicule qui l'emmène à St Nicolas

L : l'accueil de jour…

A : Donc c'est, c'est bien, comme euh, comme timing, quoi. Et euh, les autres jours, moi je trouve agréable de pouvoir me lever un peu plus tard. C'est-à-dire, 8h30, 8h, maxi de toute façon. Et puis, euh, bon bas, on déjeune tranquillement ensemble et puis ensuite je l'aide à faire une toilette, quoi

L : mmh mmh

A : Donc euh, si c'était tous les jours, je veux dire, euh. Ca veut dire tous les jours à sept heures moins le quart, ah (en soufflant) (rires)

L : C'est un petit peu fatiguant.

A : Euh, c'est un petit peu. Bon là, je suis un petit peu égoïste, c'est pour moi, remarquer pour elle aussi, parce que ça lui va bien, qu'elle ait pas à faire tous les jours, mais bon, euh. Ou alors faudrait peut être que ce soit un autre horaire, un peu plus tard. … Faudrait, faut que je lui en parle, comme on va se revoir vendredi maintenant… (Note)

L : Est-ce que vous avez l'impression de faire attention à votre santé ? Vous disiez tout à l'heure, que vous anticipiez un peu ? En règle générale.

A : Ah oui, quand même. Vous voyez, quand il y a quelques chose qui, quand l'ophtalmo m'a dit, se serait bien de refaire un coup de laser, j'ai trouvé le créneau quand même, quoi, hein

L : Mmh, mmh, parce que c'était important

A : Oui, ben oui, j'estime que la rétine, …

L : Pourquoi c'était important ?

A : Ben euh, c'était la rétine

L : Oui,

A : Ben si j'ai la vue qui baisse, ou… Enfin, ouais, j'estime que c'est important.

L : De quoi souffrez vous le plus ? Tout à l'heure, vous disiez qu'il y avait du stress ?

A : … … ouais, ouais. Il y a une chose qui me fait assez mal, quand même. C'est que j'ai l'impression qu'elle, euh, profite pas de son petit fils comme elle l'aurait fait, quoi. … … …

L : Mmh mmh… … C'est difficile à voir ?

A : … … (Pleurs)… … Ouais, … Je suis désolé…

L : Ah ben non non non, y a pas de … y a pas de souci.

A :… …

L : Qu'est ce qui est difficile à voir dans ça ?

A : Pardon (en chuchotant)

L : Qu'est ce qui est difficile ? C'est que lui ait l'image de sa grand-mère comme ça ? … Ou que elle, elle ne se rende pas compte

A : Ah ben non, non, parce que lui, il est petit, il ne se rend pas compte, mais c'est que … … Enfin, en temps normal, je dirais, elle était folle de ses petits neveux, donc, euh, … … J'ai pas l'impression qu'elle éprouve pas ce qu'elle devrait éprouver normalement, pour lui. … … … … … … … Oui, et puis y a plein de chose

L : Et puis les vacances ?

A : Oui ben justement, j'allais en parler. Y a des choses qu'on faisait depuis que j'étais en retraite, des choses qu'on faisait couramment. On partait jamais très longtemps ni très loin, mais on faisait souvent des séjours d'une semaine, dans les régions de France qu'on connaissait pas, qu'on connaissait pas bien quoi, ou qu'on avait envie de revoir. Ca c'est pareil, on ne peut plus le faire, quoi.

L : L'activité qui diminue un petit peu ?

A : Ouais,

L : De la fatigue ?

A : Oui, quelque fois, oui, j'ai des coups de barre, oui, mais bon, enfin.

L : C'est gérable ? Des difficultés pour dormir ?

A : Moi ? Non. Alors sûrement pas.

L : Du tout, du tout, du tout ?

A : enfin ouais quelques fois, je me réveille peut être un petit peu plus tôt que nécessaire, mais euh, globalement je me plains pas. Quelque fois, je suis obligé le soir de l'inciter à aller se coucher, quoi vers 11h/ 11h30 ou…. Parce que elle, elle a, elle pourrait rester jusqu'à… Alors elle prend maintenant quand même un, un médicament. Elle prend un anti, un anxiolytique à petite dose le soir. Mais je me demande même si on va pas pouvoir, euh, enfin j'en parlerai au médecin, mais si on pourrait pas le, parce qu'elle me dit « j'ai pas d'anxiété », euh, et puis un zolpidem, ou un endormisseur, là. Ca je pense qu'elle en a besoin, parce que sinon, euh, elle aurait du mal à trouver le sommeil, quoi.

L : Vous, vous avez des médicaments comme çà, anxiolytique…

A : Non rien.

L : Ca vous arrive jamais non plus de piquer dans la pharmacie de votre femme

A : Ah Non, jamais, non. C'est pas vraiment mon truc. Moi je suis pas médicament, hein. (Rires). Et c'est pour ça que je, à chaque fois que je vois le médecin, je lui dis « on pourrait pas faire ceci, cela ». Ca va toujours, mes propositions, c'est toujours dans le sens moins quoi, moins de médicaments. Elle a une surcharge, elle a une tendance à la surcharge pondérale, alors peut être un peu, enfin surement connaissant son alimentation, mais je me demande toujours si les médicaments peuvent pas être une cause de ça.

L : Vous, au niveau de l'alimentation, vous disiez tout à l'heure que vous aviez perdu un petit peu ?

A : Oui,

L : L'appétit a diminué ?

A : Je l'ai un peu retrouvé, hein, je me suis rendu-compte, que je prenais beaucoup moins de poids beaucoup moins vite, enfin beaucoup plus difficilement, je perds…

L : Depuis que votre femme est malade ?

A : Non, en général, quoi.

L : En général. Depuis que votre femme est malade, vous mangez moins, ou vous mangez moins bien ou ?

A : Non, non, non,

L : Non, c'est pareil ?

A : et puis je me force à, …à bien manger aussi.

L : Pourquoi ?

A : Ben enfin, à la fois, enfin, en qualité et puis en quantité, manger suffisamment, quoi, je veux dire

L : C'est important

A : En tant que militaire, j'ai appris, il y a longtemps, que quand on faisait des exercices de, euh, crapahutages, je me rappelle d'un officier qui m'avait dit …« des hommes, enfin, les hommes au combat ont besoin de bien manger pour le moral », quoi. Pour garder le moral.

L : D'accord.

A : Donc ça n'est pas, c'est une anecdote, hein.

L : Non, non, mais,

A : Non, mais, euh de toute façon, bon ben d'abord parce que je sais que je, je pourrais, j'aurais tendance à perdre un peu de poids donc je fais en sorte que ça ne se produise pas, donc euh, j'hésite pas à manger…

L : Donc il faut bien manger pour avoir le moral et avoir la force

A : Ouais d'une part et quoi pardon ? (rires)

L : Et avoir de la force.

A : Ah oui, oui.

L : Pour tenir.

A : Oui.

L : Donc vous anticipez encore sur votre santé ?

A : Oui mais, oui, je pense que ça en fait partit. L'alimentation, c'est le premier, c'est le premier traitement, je pense, qu'on absorbe.

L : Mmh, tout à fait. Euh des, enfin, un moral triste, un syndrome, des symptômes dépressifs ?

A : … Non,

L : La journée, vous pleurez pas ?

A : Pardon ?

L : La journée, vous pleurez pas ?

A : … … Ah, il y a quelques fois, des petits, euh, des petits coups de blues. Oui. Enfin, c'est rare. Dans ces cas, j'essaie vite de penser à autre chose quoi. Parce que je me dis, ça mène à rien de toute façon.

L : Ces difficultés, là, vous en parlez à quelqu'un de particulier ou vous le gardez pour vous ?

A : Je le garde pour moi. …

L : Votre frère qui vous appelle, vos enfants ? … Les amis autour ?

A : Oui, mais j'évite… Je leur dis des fois, j'ai l'impression que (sa femme)ne va pas très bien, mais j'insiste pas quoi, juste pour les tenir au courant, mais sans plus

L : Et de votre souffrance à vous ?

A : Ah non,

L : A votre médecin traitant ?

A : Non plus. Non, mais je le vois pas assez souvent de toute façon. Au moment où je le vois, euh, ça s'est pas forcément produit, si vous voulez, donc j'ai pas, …

L : Ca vous vient pas à l'idée de prendre un rendez-vous pour ça

A : Non. (Rires) …

L : D'accord

A : Non, et puis j'ai, … j'ai un autre dérivatif pour retrouver le moral, c'est, c'est Mozart. (Rires) Enfin, c'est la musique classique en général. Je trouve que ça a un effet,… Enfin sur moi ça a cet effet-là quoi.

L : Un effet anxiolytique ?

A : Oui

L : Ca vous apaise ?

A : Oui

L : Et il y a le golf aussi?

A : Ah ouais, bien sûr, oui. Oui j'ai dit un autre dérivatif, je pensais au golf

L : Oui, oui, oui

A : Non parce que c'est vital pour moi, je dirai, … c'est vraiment … … Ca m'apportait beaucoup quand je travaillais, quoi, et peut-être encore plus maintenant. … … Parce que c'est à la fois, bon on marche, on est dans un environnement agréable, euh, avec des gens que je connais en général et euh, … Donc on marche, on se détend, et puis, puis il y a des moments de concentrations sur le geste technique, et donc c'est bien parce que là on pense à rien à rien d'autre, quoi, et ça, ... Enfin ça vide pas mal l'esprit.

L : Sinon, il y a des choses que vous ruminez ?

A : … … oui, enfin… oui, quelquefois, oui … …

L : Comme?

A : Ben tout, tout, tout ça, quoi. … Rien, j'ai pas, j'ai pas, rien. Enfin, j'ai rien en particulier, quoi mais…

L : Il n'y a pas des points qui vous inquiètent plus que d'autre ?

A : Si, et à chaque fois que je vois le médecin du CHU, euh je vais lui poser la question à nouveau. C'est que, euh, … Cette maladie, elle est, euh alors là, c'est, ça va, c'est très pointu pour moi, mais je lis des choses, mais euh. Bon c'est vrai que j'évite de lire trop parce que ça me plombe le moral aussi sur cette maladie là… Et euh… Ca concerne les gènes, quoi. Cette maladie, euh je ne sais pas si on peut considérer si c'est une maladie génétique, mais euh, je sais qu'ils ont fait des examens sur le, à partir des prélèvements sanguins sur (sa femme), sur certains gènes, les plus souvent concernés par cette maladie et à priori euh, dans son cas, c'était négatif, quoi. Mais euh, là où je veux en venir, c'est que je crois qu'il était question, il y a une ou je sais pas si c'est un deuxième ou un troisième gène, en principe on fait pas systématiquement des, des analyses, des examens sur ce gène pour ce type de maladie. Mais que elle m'avait dit « on va quand même demander, ça pourrait toujours être instructif ». Je ne sais pas si ça avait été fait, je, je, je pense à lui en reparler quand je vais la voir, je vais la voir à la fin du mois, là, parce que ma crainte, c'est euh…, que mes enfants, que nos enfants, euh, voire petit-enfant maintenant, soient touchés, euh, par la même maladie. Ca c'est pareil, j'évite d'y penser parce que ça me… ça me, là ça m'inquiète, quoi. Aujourd'hui, il n'y a pas lieu de s'inquiéter inutilement, je dirai mais j'ai quand même une cette crainte là. (S'éclaircit la gorge)

L : Donc vous avez parlé avec vos enfants ?

A : Non… Non… Par contre on avait parcouru, tout de suite, quand le diagnostic avait été fait, mon fils de Bourges était venu assez vite la voir. On avait lu ensemble, euh quelques fiches internet, euh sur cette maladie. Et je pense qu'ils avaient lu comme moi, euh, ces choses là, quoi. On en a jamais parlé ensemble, non. Et je, je, je veux pas aborder la question, quoi, je ne veux pas non plus les inquiéter inutilement, enfin, … Je pose, par contre. Par contre, quand je pose la question, et que je, je donne la réponse, je leur fais un petit compte-rendu, en général, enfin, à eux, et à la famille proche, lorsque euh on a un bilan, lorsqu'on a des informations sur la, l'évolution quoi. Et donc, quand je pose ce genre de question, euh je donne la réponse qui va avec. Et donc jusqu'à maintenant, … ça va, quoi… Mais… …

L : Mmh.. ... Donc l'hérédité !

A : Oui

L : Il y a autre chose, qui, euh, qui vous turlupine … Ou ça va être la grande question .., le gros point noir ?

A : Euh, ouais, la question c'est comment est ce que ça va évoluer, à quelle vitesse puis comment ? Parce que ce qu'on lit dans les fiches, c'est pas très, … c'est pas, c'est pas joli quoi. … Alors on espère toujours l'exception, quoi, que ça va pas se dégrader comme, euh, comme … … comme dans le cas général… Et euh… Ou ce …… je pense moi, que ça, ça a évolué pas for.., pas vrai.., pas dans le bon sens évidemment. Pas très vite mais il y a quand même des choses qui, … elle fait, elle fait vraiment, elle se bloque sur beaucoup plus de choses quoi.

L : Et ça encore une fois, vous en discutez avec personne ?

A : Ben non, parce que, enfin, je pense que les personnes, euh. Si j'ai j'ai l'intention d'en discuter, je ne sais pas quand l'occasion va se présenter, d'ailleurs mais, à l'occasion du bilan, là….

L : Oui, avec le Dr (neurologue CHU) ! … Pour l'instant il n'y a aucune inscription en maison de retraite qui est faite, anticipée ?

A : Alors je voulais dire, il y a une autre personne que, euh. Je vous ai dit tout à l'heure que quand elle était hospitalisée en clinique, elle avait eu une neurologue, à Trélazé. C'est, c'est elle qui, je pense, c'est elle qui avait envisagé la première…, je ne sais pas si elle avait vu les résultats du scanner, ou pas… Qui avait eu l'idée de cette maladie, quoi, puisque elle avait, c'est elle qui avait recommandé son hospitalisation sur le CHU pour confirmer le diagnostic… Euh, et on devait, elle, on devait avoir rendez-vous, euh, (sa femme) avait rendez-vous avec elle, je crois que c'était en … C'était… En novembre… je sais plus, ça devait être, euh, les vacances scolaires de la Toussaint, parce que la veille du rendez-vous, ça avait été décommandée. J'avais trouvé ça un peu cavalier, et je pense que c'est, ce médecin n'avait pas planifié et c'est rendu compte au dernier moment que… enfin bon. Et euh, avec elle on aurait pu en parler, quoi. Encore que, je me demande que… on a rendez-vous de ¼ d'heure/ 20 minutes, je me demande si …Enfin elle aurait pu constater des changements comme elle avait déjà vu au mois de février dernier… Parce que l'idée, c'était que cette neurologue voit (sa femme) en alternance avec le CHU, tous les 6, enfin tous les ans, en alternance, en alternance de 6 mois, par rapport au CHU. Donc là le rendez-vous a sauter, et puis euh, ben maintenant, on, comme on, comme, il y a, le nouveau bilan du CHU arrive, euh, on verra cette neurologue que 6 mois après, quoi. Mais je pense que c'est, c'est, c'est une personne avec qui j'aurais pu parler de ce genre de chose.

L : Mmh Mmh. Votre médecin traitant ?

A : … A quel propos ? Enfin sur quel point ?

L : Ben, de l'avenir ?

A : … Non.

L : Le fait qui soit médecin de votre femme et de vous-même, à votre avis, ça complique le suivi ou ça le facilite ?

A : … … … … Euh, pff, je vais dire ni l'un ni l'autre, je pense… euh, sauf que si j'y vais pour moi, si je vais le vois pour moi, rien ne nous, enfin évidemment c'est une occasion d'évoquer euh. Ce serait peut être une occasion d'évoquer ce genre de question, quoi… Sans l'absence, sans la présence de (sa femme) quoi. Parce que c'est qu'avec elle, ce sont des sujets que…

L : Que vous n'osez pas aborder…

A : Ben ne serait ce que la mise en maison de retraite, quoi, non. Parce que si j'en parle, si j'évoquais avec (sa femme), euh, ce sujet là, euh, je sais ce qu'elle en penserait, quoi, ce qu'elle en pense.

L : La relation que vous avez avec votre médecin traitant ? Vous pourriez la décrire comment ?

A : … … Cordiale, enfin…

L : Ouais, vous avez confiance en lui ?

A : Ouais, c'est vrai que, ce que je vous ai dit (Rires) vous trouvez que c'est peut être pas,… Enfin, je parle facilement avec lui, ça c'est important quand même… Puis il est, il est, quand je lui pose une question, il répond… enfin, on sent qu'il fait un effort certain pour ce faire comprendre, enfin apporter la réponse et se faire comprendre, quoi. Je trouve que il a le contact, euh, oui, assez facile…

L : Mais pour autant vous ne lui parler pas de votre problème à domicile ?

A : Non, euh, … non… ….

L : Parce que ça vous vient pas à l'idée, parce que ce n'est pas de son ressort ?

A : Euh, le problème à domicile…euh, vous voulez parler de quoi, là ?

L : Votre stress, par exemple ?

A : Ah ouais… Non, non, c'est vrai. … Ouais, mais le stress, pff… c'est marrant, parce que c'est elle qui a abordé la question avec l'ostéopathe. Elle parle, euh pas mal en travaillant et… et c'est elle qui a évoqué la question du stress. D'ailleurs, en fait parce que, elle, euh, elle relie les points, les douleurs, les problèmes que je peux avoir à tout ça, en fait. Et entre autre au stress… Vous, … Ca vous gène pas trop qu'on parle des ostéopathes, parce que je ne sais pas comment vous cohabiter si je puis dire, dans votre profession.

L : Ah non, non, non, il n'y a pas de problème. Si vous allez voir, si votre ostéopathe est une manière de vous sentir mieux, il n'y a pas de souci, hein.

A : Et donc, euh, oui, elle m'expliquait, oui, j'expliquais les soucis que j'avais eu à différentes périodes de ma vie, avec, euh, ma mère qui avait été malade, ma sœur ensuite etc., ma femme maintenant, elle me dit oui, ben ça, ça, ça provoque des tensions dans le côté gauche, je crois, ou dans le côté droit, je ne sais plus ce qu'elle m'avait expliqué et elle m'avait dit, euh. C'est vrai qu'en général, j'avais plutôt mal

au dos à gauche, euh à droite, quoi, euh, quand c'était vraiment un mal de dos au niveau des lombaires et puis, euh une fois j'étais allé la voir, parce que j'étais, j'avais mal plutôt sur la gauche et elle avait fait le lien, euh entre ce qui se passait avec ma femme, euh et cette localisation, euh enfin, moi je vous parle là très, de façon très simplifiée, hein,

L : Ah oui, oui, non, mais… Donc finalement, c'est votre ostéopathe qui est plus au courant, enfin avec qui vous allez plus vous confiez ?

A : Ben c'est-à-dire, oui, oui, oui. Ben, c'est-à-dire qu'elle m'interroge, enfin elle m'interroge entre guillemets.

L : Parce qu'elle pose des questions…

A : oui, oui, c'est ça, c'est vrai des questions, euh, peut être assez euh, je dirais pas intime, mais plus personnel en tout cas, que fait le médecin traitant, ouais

L : elle va plus loin.

A : Ouais.

L : Donc vous,… quelque part si votre médecin traitant vous interrogeait sur euh, votre vie à domicile, vous y répondriez ?

A : Ah oui, bien sur, oui.

L : Vous attendez qu'il le fasse peut être ? … Vous savez pas ?

A : (Rires). Non, je sais pas. Enfin, enfin non. Non, si je veux aborder une question, je pense que je le ferais. Je vous dis, moi aussi, je parle facilement avec lui…

L : Qu'est ce que vous attendez de lui ?

A : (Rires)… … … Ouais c'est vrai que je, peut être que je devrais attendre qu'il anticipe ou plutôt qu'il pose des questions, comme vous m'avez posé finalement. Euh, je sais pas… oui, je l'attends pas, je me dis, oui, à la limite, peut être que lui, il attend que j'aborde la question. C'est peut être ça, je sais pas… Enfin, si.

L : Peut être. Vous pensez qu'il pourrait vous aider ?

A : Oh ouais, je pense que. Je pense qu'il pourrait me dire à qui m'adresser, peut être pour certaines questions, oui. … … Après peut être que l'on s'attend l'un est l'autre (Rires) sur ces sujets là.

L : Parce que, euh il pourrait vous apporter une aide par rapport à tout ça, quand même

A : Oui, sûrement, oui.

L : Est-ce qui pourrait jouer un rôle de conseil ?

A : Ben pour répondre à votre, pardon, allez y ?

L : Non Non Allez y

A : Je pense que le sujet où il serait, euh, … bien placé, pour me conseiller, hein, je veux, y a pas… Ce serait pour la mise en maison de retraite… … … Protection de justice, peut être, il a du traiter ce genre de dossier sans doute. Parce que, enfin je sais que quand ça se fait, il y a des dossiers médicaux qui se font, par contre, j'ai cru comprendre, que c'était des médecins bien précis, enfin sélectionnés par le …, alors je ne sais pas si c'est le procureur, ou je sais plus qui, enfin c'est pas le médecin traitant. Enfin, je suis pas sûr.

L : C'est assez codifié

A : Oui, c'est assez… Mais bon, peu importe, il doit connaitre le… Ca c'est peut être des questions, euh, que je pourrais euh, traiter la prochaine fois que j'irai le voir pour mon certificat médical de golf. (Rires) On élargira le problème, la question. L'hébergement temporaire, aussi, il pourra peut être avoir des idées là dessus … … … (souligne sur sa feuille les différentes idées)

L : De manière globale, vous êtes satisfait de votre suivi médical ?

A : … …Du mien ?

L : Mmh, Mmh

A : … … … … … Oh, oui, puisque c'est moi qui le (Rires) qui l'organise d'une certaine manière. Enfin, non, je vous dis,… non, je suis pas satisfait, parce que je vous dis, je sais, je sais qu'il y a au moins ces deux spécialistes que je devrais aller voir, quoi… … Le, la dentiste et, euh, … la, une dermato, parce qu'elle a changé de place celle que j'étais allé la voir.

L : C'est votre médecin traitant qui vous a dit d'aller les voir ?

A : Non. Le médecin traitant, j'avais souvent j'avais un truc dans le dos, je sentais et puis, et puis ma femme m'en avait parlé et puis elle m'avait dit, donc j'en avais parlé et lui m'avait dit « non, non, à mon avis il n'y a pas de problème ». Et puis il voyait que j'étais pas trop, que j'étais un peu déçu de sa réaction, « bah, écoutez si vous voulez, euh, je vais vous envoyer vers un dermato » mais il…

L : Spontanément, il ne vous aurait pas envoyé,

A : Non

L : Parce que vous étiez inquiet par rapport à çà

A : Mais j'ai bien fait d'y aller. Parce que en fait, euh, bon elle m'a enlevé plusieurs truc, ou elle a brulé des choses, je ne sais plus comment elle fait ça à l'hélium, oui l'hélium liquide, c'est pas ça ?

L : Oui, l'azote

A : L'azote liquide, pas l'hélium (Rires). Et euh, des trucs bénins, quoi. Et puis il y en a un quand même, elle m'a dit « celui lui là par contre, euh » , bon, elle l'a enlevé et elle l'a fait analyser et, et ça aurait pu être, alors c'est, … c'était un carcinome, en fait. C'est ça. Alors bon elle m'a dit il fallait l'enlever celui-là, parce que ça aurait pu être, euh, devenir plus

L : long

A : plus embêtant.

L : Et vous devez retourner la voir pourquoi ?

A : Ben, j'étais déjà allé la voir pour un contrôle, à, à à, je ne sais plus, c'était un ou deux mois après, mais pour refaire, euh

L : Ouais, pour refaire le point ?

A : Oui, je pense. Ca peut être utile

L : Donc à votre avis, comment est ce qu'on pourrait améliorer votre suivi médical, si vous en êtes pas tout à fait satisfait

A : Ben il faut que je, (Rires), c'est moi, il faut que je, que je prenne le rendez-vous, en fait. Je vous dis, comme j'ai bien fait pour le, l'ophtalmo.

L : Et à l'avenir, comment ça se profile ? Est-ce qu'il y a des choses par rapport à vous, votre suivi médical, votre état de santé qui vous inquiète ?

A : On va dire ça, donc il va falloir aussi que je, je que j'en… Excusez-moi, je prends mes notes en même temps

L : Non, non, mais allez-y.

A : Il y a différents sujets à évoquer avec le Dr, le médecin traitant. … Parce que c'est ça qui peut éventuellement, enfin bon, à mon avis c'est pas encore dans l'immédiat, hein, mais, euh, … Non, c'est tout ce que je vois moi. Non, mais non, j'ai trouvé ma … mon ostéopathe qu'est vraiment efficace, quoi. Parce que un jour, j'étais allé voir le médecin traitant pour un problème de dos, toujours le même problème chronique qui revient de temps en temps, quoi, quand je travaillais encore. Parce que je me faisais mal au bureau, faut le faire, mais j'avais un poste très mal aménagé et j'ai eu un gros problème de dos, à une époque, donc j'avais du être, m'arrêter, j'étais coincé, quoi. J'étais allé voir le médecin, et il m'avait envoyé euh, prendre des anti, euh, traiter par quelques médicaments, anti douleur, anti inflammatoire, je me rappelle pas, plus kiné.

L : Oui

A : Et le kiné, j'avais pas aimé du tout sa façon de faire, quoi. Il était sympa, mais, euh, je l'avais pas trouvé efficace. Enfin, je. Mais surtout ce que j'aimais pas, c'est qu'il me faisait, il me disait de faire quelques exercices puis il s'en allait voir ailleurs, un autre patient, sans doute. Et puis il revenait, et il me disait « qu'est ce que vous avez fait ». Ben je lui disais « j'ai fait çà ». Alors quelques fois, je, je comprenais mal, euh, ou je faisais mal, peut-être, ce qu'il me disait, et puis il me disait « mais non, c'était pas comme ça ». Bon. Et puis. Alors, je je je j'ai jamais osé lui penser, mais, lui dire, osé, osé lui dire, pensé lui dire « mais mettez moi sur une fiche ce qu'il faut faire, quoi » euh, et puis comme ça. Donc vous voyez, c'était, je trouvais que c'était pas,

L : C'était un peu compliqué quoi

A : Donc je compare ça à ce que fait, au travail de l'ostéopathe, où elle, elle a qu'un patient. Elle y passe, euh, pas, euh 45/50 minutes facilement. On parle avant, on parle pendant, en payant de sa personne, quoi, parce que physiquement, elle. Et puis je ressors de là, je suis remis à neuf, quoi. C'est,

L : Ouais

A : Donc je me dis, bon, ben, il n'y a pas photo, hein.

L : Vous allez la voir tous les combien de temps ?

A : Ben quand j'ai mal, quand j'ai un problème. Jusqu'à maintenant, ça tombait à peut près tout les 6 mois. Puis, je crois que c'est un peu ce qu'elle préconise de façon préventif, préventive. Mais là, j'y allais, à chaque, quand même, là, ça fait plus de, maintenant là ça doit faire un an, je crois bien. J'y suis pas allé depuis.

L : Vos douleurs

A : pardon ; et je me suis jamais senti aussi bien au niveau du dos que depuis que je vais la voir, quoi.

L : Vos douleurs de dos ont augmenté depuis que votre femme est malade ou pas ?

A : Non,

L : Ca n'interagit pas du tout avec

A : Non, non, non. Mais je fais attention à tout ce qui pouvait les provoquer, les positions assises surtout. Les, … Le port d'objets de façon asymétrique, euh. Là ce WE, j'ai porté, euh, le petit fils, on était allé faire une course rapide avec mon fils et le petit. Je l'ai porté, euh, … ben, d'un côté puis de l'autre, ben ça, après j'ai senti, pas très longtemps, hein, j'ai senti que le dos, là, j'ai senti le signal d'alarme, quoi. Donc faut que je fasse, faut que je fasse attention. Et si je fais attention, il n'y a pas de problème.

L : Mmh. Par rapport à votre suivi médical, est ce qu'il y a des difficultés qui vont apparaitre ou pas ? Par rapport à l'évolution de la maladie de votre femme ? Pour aller consulter votre médecin, pour aller vous faire prendre en charge ? Hospitaliser ?

A : Non, non, parce qu'en fait, avec deux, ouais, avec deux voir trois jours par semaine, ça me laisse quand même pas mal de, de temps libre, hein. Et euh, je je pense qu'il va falloir tôt ou tard, que je me décide à, … de toute façon, il faut que je prenne rendez vous avec le médecin traitant pour le, le certificat et pour évoquer tout ça, là. Et puis, avec le dermato et le dentiste, il faut que je fasse, quoi. Je, je vais pas pouvoir différer ça indéfiniment, c'est pas sérieux, quoi. Là, je, j'en suis bien conscient (Rires). Faut juste que je, … que je prenne le temps de le faire. Quitte à me passer d'une partie de golf, à un…. Parce que toute façon, je joue pas, même si j'avais 5 jours disponibles, j'irais pas tous les jours, parce que je… deux, deux, deux parcours par semaine, ça, va, ça me va très bien , donc les semaines où (sa femme) va trois fois à l'accueil de jour, euh, moi ça me laisse une journée pleine pour faire autre chose, si vous voulez. Il y a aussi les trois heures de la, de l'aide ménagère aussi, ou j'en, soit je vais taper quelques balles de golf, soit je vais faire des courses, soit les deux quoi. Donc je peux trouver des créneaux. Après c'est à moi de les organiser le plus intelligemment possible. Ca je fais pas (Rires) Et aujourd'hui, j'ai peut être pas fait ce qu'il, pour mon suivi médical à moi, c'est vrai que c'est pas, pas, peut-être le meilleur, quoi .

L : Est ce que vous avez modifié vos consommations de tabac et alcool depuis que votre femme est malade ?

A : ben tabac, j'ai, euh aucune, euh. Alcool, oui. Je pense que (Rires). J'aime bien, le le bon vin et euh, ça aussi, ça faisait parti des choses qu'on faisait avec ma femme, bon je vous ai dis qu'on allait au restaurant, ça bien sûr, mais on prenait une bouteille de vin ou une demi-bouteille et euh, à la maison, ou le WE aussi on aimait bien ouvrir, une, une bonne bouteille. Mais maintenant, je le fais au compte goutte, si je puis dire, parce que elle a tendance à, elle est attiré par ce qui est assez euh, enfin sucrée, encore qu'elle s'est un peu calme l'a dessus. L'an dernier à cette époque ci, c'était, c'était terrible, quoi, il fallait cacher les confiseries et tout, parce qu'elle était vraiment accro. Ca s'est calmé, heureusement. Et euh, quand on boit du vin, elle est assez attirée par le vin, quoi.

L : Donc du coup, vous en buvez moins !

A : Donc du coup, je bois, oui, parce que je sais que sinon, à chaque fois que…elle hésite pas à boire dans le verre de quelqu'un d'autre quoi. Le mien de préférence. C'est quand je vous disais qu'elle avait perdu le sens des convenances, euh dans certains cas, vous imaginez, ça, c'est un peu gênant, quoi. Bon, les gens avec qui on est, en général, le savent, donc euh, ils sont surpris, mais ils sont pas, ils vont pas se vexer, quoi. Ils comprennent, mais, euh… Donc oui , j'ai un peu baissé ma consommation de vin.

L : D'accord. Est-ce que vous avez des remarques à faire, par rapport à tout ce qu'on a dit, des choses à rajouter, des choses à

A : Non, ben c'est intéressant parce que ça a mis le doigt sur un certain nombre de questions qui vont m'être utile.

L : Comme ?

A : ben, donc, le, des questions qu'il faut que j'aborde, d'une façon ou d'un autre, qu'il faut que je prépare, quoi. La mise sous tutelle ou protection de justice, comment, quand faut il se pose cette question là, quand faut il lancer le processus. C'est ça mes questions en fait. Est-ce qu'il faut maintenant, est qu'il faut que je m'en occupe dés maintenant, la mise en maison de retraite, pareil. (Écrit) Ma première question c'est ça. Quand est ce qui faut que je, je il faut, faut lancer les choses. Après bon, on trouve les contacts qu'il faut pour le faire, bon je,. Mais, c'est ça que je me dis, est ce que c'est le moment, ou est ce que c'est encore, quoi. Envisager, se préparer une solution pour un hébergement temporaire, pour le cas où j'ai un coup dur, un imprévu qui me qui me rende indisponible, ça tout façon, je pense que c'est, ce serait pas idiot d'y, euh, de le préparer. C'est une assurance quoi…. … Donc, je pourrais peut être commencer par évoquer la question avec ses frères. Y a mon fils, mais c'est évident, si vous voulez, mais lui, il travaille, quoi. Alors, que eux, eux retraités, euh, ils pourraient se déplacer, passer, c'est simplement pour être avec elle quoi.

L : Vous vous sentez un petit peu seul dans la prise en charge ?

A : … Oui… Mais… Parce que je… je fais en sorte de l'être, si je, si je puis dire. Quoi, je veux pas, je veux pas que le problème retombe sur mes enfants. Ni sur mon frère, parce que si je lui demandais de venir, il pourrait venir aussi, mais bon, il est retraité aussi depuis, euh, … … 2010, ouais, deux ans. D'ailleurs, euh, il va venir me voir pour qu'on fasse peut-être deux sorties de golf, pendant le séjour, le cours séjours de (sa femme) à l'hôpital. Je leur ai demandé si je pouvais m'absenter. Ils m'ont dit « oui, pas de problème ». Donc on a prévu de faire, comme il est golfeur lui aussi, on va… Mais il faut, il faut que je trouve quand même une journée pour faire le, pour, euh, en parler avec le médecin. Avec le, ça peut peut-être se faire après, après son séjour

L : Ah, ben c'est à vous de voir

A : Oui, faudra que je vois, faudra que je lui pose la question. Euh, qu'est ce que je disais encore, oui, euh.

L : Donc ça a permis de mettre le doigt sur pas mal de choses

A : De questions, oui. Et puis donc les infirmières, voir si elles pourraient venir tous les jours, avec des horaires différents. Enfin, ils sont déjà bien, euh, … Comment dire, coopératifs. Faut pas abuser, quoi.

L : J'ai un patient qui m'a évoquer aussi, que euh, lui verrait bien, euh, une prise en charge globale, donc mettre au courant aussi la famille, que il y ait une structure qui soit plus informative. Est-ce que vous aussi, vous avez cette impression de

A : J'ai pas compris votre, euh,

L : Que pour lui, il y avait un manque d'information

A : Pour qui ? Pour

L : Pour un patient, enfin un sujet que j'ai interrogé aussi et qui euh, qui faisait remarquer que il y avait un manque d'information, qu'il y avait un manque de cohésion entre les liens médicaux, les liens infirmiers, la famille ou ce genre de chose, et est ce que c'est quelque chose

A : Ah entre la famille et… pff, je sais pas

L : Entre les différents personnels de santé, entre euh

A : Je Je sais que l'orthophoniste reçoit des courriers du CHU, le médecin traitant aussi. … Le psychiatre aussi je crois. … Est ce que le psychiatre communique avec le médecin traitant, le médecin traitant avec l'orthophoniste, euh, je suis pas sûr, euh, que ça marche. Mais le CHU entre guillemet, il arrose tout le monde, je pense, je crois… sauf, sauf nous.

L : C'est à dire

A : C'est-à-dire que, je pense que le courrier, par exemple, quand l'orthophoniste me dit avoir reçu un courrier, … alors, bon, je crois pas, non, je crois pas avoir reçu de courrier. On a eu une réunion de bilan, comme ça, si vous voulez, donc je prenais des notes, moi, euh. Maintenant ce sont peut-être des courriers techniques aussi. C'est-à-dire que si le Dr (Neurologue CHU) écrit, euh, à l'orthophoniste ou au médecin traitant, ils vont peut être utiliser des termes, euh, …

L : Ca veut dire que vous n'avez pas de compte rendu, même si c'est oral, de ce qui est dit de l'hospitalisation de votre femme.

A : Non, je vous dis, ça a été un compte rendu oral, et c'est mes notes que j'ai quoi

L : Mais on vous a quand même expliqué ce qui

A : Ah oui, ah oui, on est… On a eu un, une réunion de bilan, avec tous les psychothérapeutes, avec qui elle travaillait, je ne sais plus qui encore, mais… plusieurs spécialités. Et puis la réunion était animé par le Dr (Neurologue CHU), quoi, qui montrait les résultats d'examen, les scintigraphies et choses comme ça, quoi. Non, c'est vraiment, euh… Mais bon, euh, moi j'ai pris des notes, donc euh… après

L : Pour retranscrire aussi par rapport à la famille ?

A : voilà, exactement. Et puis pour moi aussi, pour lire un petit peu. C'est ce que je vous dis. Et puis vous voyez, il y a aussi un truc qu'avait pas été très clair, ou j'avais mal compris, hein, euh, c'était le… Comment ça va, Comment était activé Saint Nicolas, à l'accueil de jour, ça, à partir de la sortie, je m'étais imaginé que c'était le… euh, le CHU qui les activait et puis, Saint Nicolas allait se mettre en rapport avec moi. Et puis en fait, c'est pas comme ça, quoi. C'était pas comme ça. Alors que c'était comme ça que ça s'était produit pour l'orthophoniste. Là, c'est l'orthophoniste qui m'a appelé, enfin, c'est le CHU qui m'a appelé, qui m'a dit, euh, on va, on va contacter telle personne, une jeune femme qui s'installait nouvellement à A., là. Puis après, on s'est contacté, mais, mais, pour l'hôpital Saint Nicolas, ça s'est pas passé de la même manière, quoi. C'est des, c'est des détails de, d'organisation, quoi. Mais par contre, bon là, j'idéalise un peu, mais, c'est vrai que, sans que se soit un compte rendu de la réunion de bilan, mais il y aurait eu un petit, une petite fiche, avec, euh, avec tout ça, hôpital Saint Nicolas, ben comment se renseigner, l'orthophoniste, comment ça va se passer, tout ça. Bon ça aurait été un mémo et en même temps, ça aurait évité les mal entendus, quoi. Ca, ça aurait été, ça aurait pu être vis-à-vis du

L : De la personne qui va

A : De l'aidant, enfin du patient, ouais. … Sinon, pour répondre à la remarque de votre autre euh, patient, là, le manque de coordination ou de communication entre les différents intervenants

L : Ben clairement, lui se sentait seul. Il avait ce sentiment là, de se sentir seul par rapport à ce qu'il aidait, par rapport à …

A : Oh, bah, oui, mais bon, moi je me mets à la place des, oui. …

L : Que c'était à lui de tout faire, de se débrouiller pour pouvoir le faire

A : ben oui, bien sûr

L : enfin, il avait ce ressenti là…

A :… … Ben oui, mais en même temps, je veux dire, pff, c'est normal que l'aidant, enfin que que je sois un petit peu le nœud pour pouvoir organiser tous les rendez-vous, euh, … Parce que bon, j'utilise un agenda depuis que je travaille, mais euh… J'ai toujours utilisé un agenda, mais là, il est très utile, pour euh, … Parce que quand, si un jour, le, le …Si il y a , que quand l'accueil de jour est le mardi, etc. Bon ben j'ai donné un planning. D'ailleurs, il y avait eu un mal entendu un jour, donc euh, je crois que c'est Mme, c'est (psychologue de l'ADJ), qui a dit « ben on va vous faire un planning pour les deux mois à venir » quoi, c'était janvier/février. Et puis comme ça, il y aura , on sera toujours, on saura tous en même temps quel jours il y a accueil ou pas, depuis qu'il y a le troisième jour, un mardi sur deux si vous voulez, en semaine, hein. Et donc moi je, j'en ai fait une copie, je l'ai communiqué à, aux infirmières, etc., pour qu'ils sachent quel jours venir, quoi. Mais ça, qui d'autre, qui peut, qui est mieux placé que moi, pour le faire. Je veux dire ,on peut pas, à qui, à qui pourrait on demander de la faire à part moi.

L : Ben non, c'est sur.

A : Et puis, en dehors de tout ça, il faut que je prenne les rendez-vous, il y a l'orthophoniste. Quelquefois, elle a des contraintes, elle nous déplace, elle nous demande de déplacer une journée. On a l'aide ménagère, aussi, euh, donc, ben euh, c'est moi qui centralise tout, quoi. Forcément. Donc, euh, à qui demander ça. Bien sûr je me sens seul pour le faire, mais bon, ben c'est…C'est inévitable. Et encore c'est pas ça le plus di, le plus compliqué, j'ai envie de dire. Enfin, ça. J'avais un boulot, ça consistait à ça, quoi. J'étais chargé, j'étais responsable d'affaire ou de projet. Fallait que j'organise, que je coordonne toutes les activités des, je travaillais à l'état, ça s'est on était en fin de carrière, donc euh, mon boulot c'était ça, d'organiser les activités des uns et des autres pour que, que euh, tout s'organise bien entre eux, quoi. Bon, ben c'est un retour en arrière, un petit peu. Dans un autre domaine, quoi. Bah

L : Donc c'est pas particulièrement difficile.

A : Non, c'est pas ça qui me pose le plus de problèmes.

L : D'accord. … est ce qu'il y avait autre chose ? Je re-regarde mes petites notes de question.

A : Oh sûrement, mais je, ça me viendra à l'esprit sans doute trop tard. (Rires)

L : Votre médecin traitant, quand vous avez besoin d'aller le voir, il n'y a rien qui vous empêche d'aller le voir ? Pour une consultation en urgences, un rhume, une fièvre, des douleurs, il y a aucun obstacle ?

A : Non, non,

L : Vous y allez… dés que vous avez besoin d'aller le voir.

A : Ah oui.

L : D'accord très bien. Bon si il n'y a rien d'autre.

Entretien n°2 (Mr V. = M2)

Date : Le 14/02/2012

Lieu : A domicile

Durée : 1h47min

Aidée absent pendant la première partie de l'entretien.

L : Est-ce que vous pouvez déjà commencer par vous présenter, votre nom, prénom, âge

V : Oui, alors, Mr V., 65 ans donc euh habitant à A.

L : Et c'est votre épouse qui

V : donc mon épouse qui est atteinte, euh, ben euh au départ, ça a été dépister il y a 6 ans au CHU, en service donc euh Neurologie, suivie par Mme B. (Neurologue CHU),. Au départ, c'est, c'est la démence sémantique. Euh,

L : Elle a quelle âge votre épouse ?

V : 65 ans aussi. On est du même âge. Elle a deux ans, euh, deux mois de moins que moi. Euh, et, don euh, dés son premier séjour à l'hôpital, elle se plaignait donc, euh, de problème de mémoires…

L : Pour vous ça a commencé depuis combien de temps exactement.

V : Euh, …

L : Parce que là le diagnostic, c'est 2006.

V : Oui, 2006, oui. Euh, ben disons qu'avant moi je ne voyais pas tellement, tellement de gros problèmes. Hein, heu, bon c'est vrai que le mémoire des fois, bon c'est vrai, on en a aussi, euh, plus ou moins pour certaines choses, par pour d'autres, bon. Euh, j'étais pas du tout inquiet, comme mettons si c'était de Alzheimer qu'elle sache plus du tout beaucoup de choses quoi, qu'elle perde, euh… Bon à cette époque là, en 2006, euh, Bon disons que le médecin lui a prescrit à ce moment là, comme elle se plaignait de ça, de lui faire un petit, euh…

L : Votre médecin traitant

V : Le médecin traitant, qu'elle fasse un séjour, comment, en Neurologie, avec euh, je pense que le premier examen devait être un IRM, et puis là, et avec des tests, hein, et avec des tests, je pense qu'il devait y avoir à l'époque trois, trois, trois types de tests. Depuis il y en toute une série, parce que bon, ben la maladie étant définie, diagnostiquée, la première fois, c'était plus pour euh, un peu ciblé, parce qu'il y a tellement de maladie du cerveau, euh, donc, euh au bout de la semaine, le vendredi, euh, donc, euh, Mme B. (Neurologue CHU) est venue dans la chambre et elle a dit « bon, ben voilà, c'est telle maladie ». Alors évidemment, ça fout, comment on dit un coup derrière la tête. Parce que, bon, mon épouse était, euh, bon, à l'époque, ça, ça pouvait aller quoi, et quand on dit c'est une maladie dégénérative, euh, il y a aucun traitement possible, euh, c'est, c'est comme-ci, au niveau du langage, comme c'est une démence sémantique, c'est tout ce qui, euh, est langage, connaissance etc, c'est comme-ci on lui parlait une langue étrangère. Bon à l'époque, bon moi j'ai fait, c'est

comme-ci vous lui parler chinois, alors j'ai dit bon pour moi l'anglais c'est déjà pas mal, et j'ai pris ça avec humour, j'ai relevé ça comme ça, parce qu'à cette époque là, il y a déjà 6 ans, euh, mais Mme B. (Neurologue CHU) me donnait déjà une échéance, et maintenant c'est bien comme ça, mais à l'époque, non, parce qu'elle comprenait quand même beaucoup de choses, parce qu'on pouvait échanger.

L : Il y a eu une anticipation un petit peu des symptômes à venir ?

V : Oui, Oui il y a eu une mise en garde, c'était par rapport à la conduite automobile, euh. Puis le médecin traitant avait rajouté après, par rapport à cette maladie là, c'était comme un tricot qu'on détricote et puis qu'on peut pas re-tricoter . Enfin disons que ça, ça s'en va. C'est des images qui restent après, parce qu'on entend une fois et ça marque. Et puis il m'avait mis en garde, lui, par rapport à tout ce qui est traitement médical. Tout ce qui est traitement de faire… A l'époque par rapport à tout ça, euh, elle a conduit encore sans problème jusqu'à l'été, là. Au mois de juin je la laissait encore partir toute seule, euh, parce qu'on bon, euh, voyageant des fois avec elle, on faisait, elle faisait souvent le trajet aller, moi je faisais le retour, par contre, maintenant depuis l'été, là

L : Depuis 2011, depuis l'été 2011 ?

V : Depuis l'été 2011, elle ne conduit plus, elle ne conduit plus, là. C'est parce que je le veux, alors, euh…

L : C'est vous qui avez imposé ça.

V : Alors je l'ai imposé, disons que c'est venu un peu naturellement parce que disons qu'elle accepte facilement beaucoup de choses venant de moi. Alors ça pause aucun problème. Il y a des gens, parce que je participe à un groupe d'échange, je vois bien les personnes, les personnes qui, euh, qui, surtout les hommes qui se rebiffent par rapport à ça quoi. Qui n'accepte pas, ou des gens qui ont fait des AVC, euh, parce qu'elle participe aussi au groupe aphasie là, sur A., euh, et j'y vais de temps en temps, quoi. Et il y a un couple avec qui, bon, on discute de temps en temps comme çà, hein. Ben lui, euh, en plus qu'il travaillait chez Renault, et il accepte pas du tout, mais de toute façon la voiture ils l'ont vendu, mais il pense bien qu'il pourra encore conduire lui. Alors que mon épouse, là, donc, euh, elle pff, elle a accepté sans problème, le passage s'est fait, euh, même disons il y a à peu près un an, quand je lui ai donné le clé, pour euh, « ah, bon, bon, d'accord et elle conduisait ». Il y a eu justement deux ou trois fois, avant l'été dernier, que, euh, l'attention était pas trop présente, euh, sur la conduite, et puis euh, bon je me suis dis, c'est un petit peu une alerte. J'ai pas eu peur, mais bon, disons, c'est vrai, je me suis dis, c'est peut être le moment, quand même de passer à, tout doucement, et puis effectivement, le passage s'est fait sans problème. Et là, je, je l'accompagne, euh,

L : Et vous vous conduisez ?

V : Oui, oui, alors je l'accompagne aux courses pour la voiture. Je l'accompagne aussi, le lundi après midi, elle va à S… au yoga, je l'accompagne, j'attends et puis je, je reviens avec elle. Mais, euh, bon ça lui pose pas trop de problème, comme ça se fait que tu, ben elle me dit, euh, ben en plus maintenant, elle dit, euh, euh, le « je », elle dit plus le « je », est ce que tu viens avec moi mais avec nous. Euh, voilà, il y a un espèce de , plusieurs fois j'ai remarqué ça, comme si, euh, une espèce de personnalité qui disparaissait, quoi. Hein, heu, c'est une des formes, un peu bizarre, quoi. Et puis, donc là, j'ai pris aussi en main, parce que bon , il y avait un problème aussi , la médication. Parce que là, les médicaments, les changements de traitement étaient très, elle était habituée à prendre tel type de médicament, la moitié du comprimé. Le médecin, vu euh, vu les résultats, il a baissé le dosage, donc c'était 1 comprimé, prendre un comprimé mais moins fort. Et puis, quand on a été à la pharmacie, le matin, je lui ai mis les médicaments sur la table, et je lui ai dit « tu ne touches pas, tu ne touches pas, on verra ça ce soir ensemble ». Quand je suis arrivé, la poche était partie, la boite était partie et tous les comprimés étaient coupés en deux. Bon ben j'ai dit, hein, j'ai rouspété, quoi, j'ai dit « je t'avais dit d'attendre », mais bon, tellement les choses sont tellement stéréotypées, hein, bon. C'est pas grave, il y en a eu pour deux euros, je suis retourné à la pharmacie et j'ai tout foutu la boite en l'air, mais bon, j'ai dit « maintenant, je te donnerai tes médicaments ». Alors, matin, comme elle en a que le matin et le soir, bon,

L : C'est vous qui prenez en charge…

V : C'est moi, oui, et puis elle accepte volontiers, je lui donne, oui. Alors si c'est pas près, elle me dit « ben, les médicaments ! ». Bon

L : Pour vous votre rôle d'aidant à commencer depuis combien de temps ?

V : Euh, … Ben d'aidants disons que ça s'est fait progressivement, parce que…

L : en même temps

V : De, … peu à peu les choses se, euh, … Pour reprendre l'expression, ça se détricote, quoi, peu à peu, euh… Alors maintenant, disons qu'il y a de moins en moins de, de, de reconnaissance des personnes, des objets, euh, tout ça s'est fait peu à peu, et puis maintenant, elle ne parle presque plus. Elle ne parle pratiquement plus.

L : Son degré de dépendance, vous le connaissez ? Le GIR ?

V : Ben il n'y en a pas. Il n'y en a pas, parce que physiquement elle est autonome. Hein, elle est autonome, elle fait sa toilette toute seule, elle mange toute seule, elle se déplace toute seule, euh, donc euh, il y a eu une demande il y a un an par rapport à ça, euh, et puis, comme ça fait un an du mois d'octobre qu'elle est à Saint Nicolas, et à cette occasion là, il y a eu une demande qui a été faite au conseil général et, euh, la réponse, elle a été négative, parce qu'elle ne rentre pas dans …

L : Pour la demande d'APA, vous voulez dire ?

V : Oui, oui.

L : Parce que du coup elle a un GIR trop élevé ? Elle est pas assez dépendante, quoi ?

V : Ben elle est pas dépendante. Elle n'est pas dépendante. Elle n'est pas dépendante physiquement. Alors euh, donc, par rapport à ça, euh

L : Mais par contre au niveau de la conversation, elle n'est plus capable d'en faire

V : Voilà, c'est pour ça, c'est pour ça que…

L : Elle est plus capable d'appeler, de prendre les transports publics

V : Alors, je fais une petite parenthèse juste pour dire, que par rapport justement à ce degré de dépendance que Mme B. (Neurologue CHU) avait dit, quand j'avais donné la réponse, elle m'avait dit ben « oui, ils sont toujours, euh, j'essaye de faire reconnaitre d'autres types de dépendance que les dépendances physiques », parce qu'elle a une dépendance psychique et psychologique. Bon, bon, ça en est là. Alors au niveau transport en commun, elle allait, euh, toutes seule, euh, jusque, ben pareil jusqu'au mois de juin. Jusqu'au mois de juin, elle prenait le bus toute seule pour aller chez l'orthophoniste, rue L .., et ce qui a un peu chamboulé les affaires, parce que euh, pour elle, je crois, comme beaucoup de malades comme çà, euh, il faut pas trop changer les choses. Dés qu'on change, ça perturbe. Et le tramway est arrivé. Et le tramway a fait que les…

L : Ca a changé ?

V : Oui, le tramway a fait que les circuits des bus ont changé. Elle prenait le 3 qui passait devant la porte, il la conduisait boulevard Foch, mais en arrivant dans un sens, mais maintenant, le 3 comme le 7 arrive en sens opposé. Alors, euh, je crois qu'il y a eu sûrement la perturbation et puis il y a eu le fait aussi, que, euh, elle commence quand même à perdre, elle perd des repères, quoi. Ca fait déjà un moment qu'elle se souvient pas du nom des rues, qu'elle se souvient pas du nom des gens, etc, alors là…

L : Donc là, elle est plus capable de prendre le bus toute seule ?

V : Alors, euh, … elle, elle a, on a pris plusieurs fois, on a pris le tramway pour voir un petit peu, on a pris le bus. Il y a une fois je l'ai laissée partir toute seule par le euh, alors elle est partie par le bus, et puis elle a dit « ben au retour, je », non c'est le contraire « tu prends le tramway à l'aller », ben j'ai dit « ben on pourra revenir par le bus » mais manque de pot, elle n'a pas retrouvé l' arrêts de bus, parce que les bus place Lorraine ont changé, et elle est redescendue prendre le tramway place du ralliement, heureusement dans le bon sens, mais elle a pas arrêté, elle a du je pense arrêté, parce qu'elle ne savait pas trop me dire où, mais elle m'a dit « j'ai marché » et je pense qu'elle s'est arrêtée à l'arrêt « B. … », parce que comme nous, le quartier est B…, alors que le plus près est « P. … ». Bon, alors donc il était 12h20, je commençais à m'inquiéter, je me disais « où ça qu'elle est partie », elle arrivait pas, je me suis « je ne bouge pas » parce que bon. Mais bon ben, mais elle, je dirais, le problème elle connait pas, mais euh, ça la perturbe pas trop. Voilà, ben j'ai marché, j'ai marché parce que j'ai été loin…

L : Pour l'alimentation, elle mange toute seule ?

V : Elle mange toute seule, oui. Oui, oui .

L : Elle se sert toute seule ?

V : Elle se sert toute seule, euh, oui facilement. Alors, c'est un petit ce que disait Mme B. (Neurologue CHU) aussi, de plus en plus c'est l'égocentrisme, quoi. Elle se sert facilement toute seule en premier, euh,

L : Elle va chercher dans le frigo si elle doit prendre, ou pas…

V : Ben, euh, elle mangerait à peu près raisonnablement, quoi, hein. Elle a tendance un petit peu à, euh je lui dis des fois, « mange, mange pas trop, euh, fais attention » mais elle a pas tendance à prendre entre les repas, quand même pas… euh, disons, les repas, je les prépare de plus en plus avec elle, parce que disons, elle oublie des fois des choses, euh, des fois elle mettra trop de sel, etc, bon, je ne suis pas toujours derrière son dos, mais, je prends de plus en plus part à ça aussi. hein, Bon hier soir, elle prépare un gratin… Bon il y a des choses qu'elle fait régulièrement un petit peu toutes les semaines, gratin de poireaux, courgettes ou gratin de céréales, bon. Euh, mais hier soir, ce qui m'avait souvent, il y a des fois que, pour changer un peu, je lui mets du saumon sous plastique, là, euh, autrement, c'est des lardons. Et hier soir, elle a oublié les lardons. Je lui dit, ben, quand je l'ai mangé au début, je me suis ben ça a un petit fade, c'est vraiment fade, habituellement ça n'a pas ce goût là, et puis, ben, je lui dis « ben, t'as pas mis de lardon »,elle me dit « ben si ! » je gratte, je gratte, « t'as mis des lardons ? » et à ce moment là, elle me dit « ah, non ! ». Alors euh, quand je demande, c'est pas la première fois, c'est déjà arrivé d'autres fois, euh…

L : Donc vous devez superviser un petit peu ce qui se passe, quoi.

V : Oui, oui, il y a des fois, que alors, euh, le psychiatre a dit l'autre jour, il faut faire avec, « pour, pour rien oublier tu sors tout ». Mais pour elle, c'est, « tu mets tout, les œufs la farine, etc, et normalement tu sors tout et comme ça tu auras tout ». Mais elle est habituée à faire dans l'ordre, dans un certain ordre, mais les lardons sont passés au travers, quoi. Peut être qu'elle sait , elle sait plus trop ce que c'est parce que des fois, elle en sait plus ce que c'est . Hier matin, on a fait des courses, on a acheté des flocons d'avoine, le soir, j'ai vu sur la liste des courses, j'ai dit « Flocons d'avoine, ben on en a acheté, on en a acheté ce matin à Leclerc des flocons d'avoine –Ben non.- Ben j'ai dit si, regarde-« alors j'ai été cherché la boite. Alors le problème aussi, c'est qu'elle ne lit plus. Depuis un bout de temps, elle ne sait plus lire, euh, alors les choses entendues, ça va encore, alors elle a. Bon, …

L : Elle ne prend plus le téléphone ?

V : Le téléphone, si, si je suis là, elle le prend pas, si je suis là elle le prend pas. Si je suis pas là, elle décroche, euh, elle dira pas forcément « quelqu'un, il y a quelqu'un » même quelqu'un qui a appelé mais des fois euh

L : pour l'utiliser pour prendre un rendez vous, elle le fera ou pas ?

V : Non, c'est moi qui fait. Non, c'est moi qui m'occupe maintenant de prendre des rendez vous et tout, de , le médecin, et tout de , de le, d'emmener les feuilles de maladies, d'emmener les radios, etc. Même maintenant, elle joue souvent au Rumikub, là. Le Rumikub, c'est sa passion, enfin sa passion, c'est son passe temps on va dire, parce que une passion, c'est quand on est un petit peu motivé, mais elle s'est elle a plus trop, je dirais d'intérêt à, sauf que ça l'occupe, quoi. Mais je vois, ça fait deux fois, samedi on était chez une copine, là, si j'avais pas été là, elle l'emmenait pas. En arrivant là bas, j'ai dit « t'as pas pensé au Rumikub ? –ben elle en a bien un- ben non, elle en a pas. » Alors, j'ai dit heureusement que j'y ai pensé. Et dimanche, dimanche, on était avec des copains, des copains de randos, et ben le midi, on a pas marché parce que les chemins étaient pas bon, mais on a mangé ensemble, on s'est retrouvé pour passer l'après midi ensemble. Et là, euh, euh, elle joue au Rumikub, avec une ou deux personnes. Mais arrivés là-bas, elle avait oublié. Chose qu'elle faisait pas avant, elle y pensait, parce que c'était quand même quelque chose qui l'occupait, elle pensait bien à préparer, euh, le Rumikub. Tandis que là, heureusement, j'ai un beau frère et une belle sœur qui habite dans le quartier de M., là-bas, qu'étaient pas loin, donc on a pu en avoir un comme on était passé les voir le matin, ils savaient qu'il était là. Mais c'est pour dire que les choses, euh, tout, tout, je dirais, tout baisse, quoi. Tout baisse. Tout… pff…

L : Au niveau de l'élimination urinaire et fécale, elle est dépendante ou elle le fait toute seule.

V : Oh, non, non, non, elle le fait toute seule, oui, oui.

L : Elle a pas de changes du tout ?

V : Ben disons que là au point de vu, urinaire, euh, il y a eu euh, le, bon, de temps en temps, ça déborde devant, parce qu'elle se met mal. Je lui dit souvent « assieds toi bien sur le siège, bien en arrière ». Alors, bon, mais euh, là, c'est pareil, expliquer des choses, euh, …

L : Pour les transferts ? Se lever, s'asseoir, se coucher, elle el fait toute seule ?

V : Ah, ben non, de ce côté-là, euh, elle…

L : Et les déplacement à l'intérieur, elle déambule ?

V : Ah, ben, elle, il y a pas de problème

L : Enfin, elle a un déambulateur, une canne ?

V : Ah non, non, non. De ce côté-là elle est tout à fait autonome. On fait des marches ben justement, comme hier, euh, dimanche, on a pas pu marcher parce que les routes, les chemins étaient mauvais, mais hier matin, on est allé, ben tout près de l'hôpital, ben chez quelqu'un que je, pour faire des bricoles, comme j'aime bien toujours travailler un petit peu, j'ai dis, « ben ça fera un but, en même temps ça nous fera marcher, pour prendre des mesures ». eh, ben … elle fait sans problème 6, 8 10 km, hein. Non, non, la marche, euh,

L : Est-ce qu'il existe des troubles du comportement ?

V : alors les troubles du comportement, non, euh, euh, Mme B. (Neurologue CHU) avait souligné ça, euh ben justement, par rapport à ce qui était le plus, euh, signifiant là entre les deux séjours, là, enter 2010 et 2011, c'était justement le comportement. Le test en lui-même il y a pas trop d'évolution, la scintigraphie non plus, mais c'est surtout au niveau du comportement. Alors par exemple, euh, pendant qu'elle était à l'hôpital, elle y a été sur trois jours, elle est rentrée le mercredi. Alors le jeudi soir, je suis allé la voir, et puis, je lui ai emmené un petit mp3, parce qu' elle écoute beaucoup la musique. Alors les , en voiture, c'est pratiquement que ça, alors je me dis, euh, il y a un ou deux CD qui tournent. Souvent c'est le même, des chorales. Et pendant ce temps là, elle chante, je l'entends au moins, parce que le reste de la journée, je l'entends pas. Alors au moins j'entends sa voix. Et, euh, j'avais donc emmené le baladeur avec ça, et je lui ai mis sur les oreilles, mais elle sait plus le manœuvrer, ni l'allumer, ni l'éteindre, alors je suppose qu'elle a du euh, alors, elle est partie après de la chambre, c'était juste avant que je parte.. Et Mme B. (Neurologue CHU) m'a dit après, que dans la chambre, il y avait une autre personne. Elle s'est mise à chanter sans sans réaliser qu'elle pouvait déranger les autres personnes. Alors ça, ca fait partie des choses, euh.

L : Des, des violences un petit peu ?

V : Ah non, pas de violence.

L : Pas de violence.

V : Ah non, non, non, de ce côté-là, elle, de ce côté-là, elle est très calme. Elle est très calme, euh. Mais, euh, ben euh, non, non, mais c'est pas, disons, ça, c'est, c'est le … mais ça fait parti des petites choses, je dirais, elle a pas de troubles de comportements qui sont très gênants par rapport à l'entourage. Elle est plus tôt effacée, elle est plutôt effacé dans un groupe, euh, là, il y a pas longtemps, on a passé chez un frère, euh, déjeuner à la Roche-sur-Yon, ben elle a passé tout le repas, elle a pas dit un mot, elle dit plus rien. Elle avait le nez dans son assiette, et puis bon ben ,euh, ben les troubles qui pourraient être, c'est qu'elle sait plus dire bonjour, ni merci, ni, ni, ni elle rentre, elle rentrera facilement chez les gens comme ça. Euh, même sans sonner, quoi, si on va dans tel endroit, ben elle sonnera plus, elle rentre, si la porte est ouverte. Bon, c'est pas les gens chez qui on va, je vois, ça s'est passé dimanche matin, chez son frère et sa belle sœur chez qui on va, là, ben euh, elle frappait pas à la porte, et la porte du garage était restée ouverte et j'ai dit, « ben frappe à la porte entre les deux » entre le garage et la maison.

L : Est-ce que vous pouvez décrire votre organisation à domicile ? Votre vie quotidienne ?

V : Ah, ben la vie quotidienne, euh,

L : Le passage d'aides ménagères ? D'infirmières ?

V : Ah, ben il n'y a pas, il n'y a pas du tout.

L : Il y a aucune aide ?

V : Ah, ben c'est pour ça que, du point de vue médicale par rapport à moi, bon on verra après, j'ai pas beaucoup d'expérience par rapport à ça… Non, non, pour le moment, en dehors de l'accueil de jour donc qui vient de s'augmenter cette semaine

L : Donc l'accueil de jour, c'est combien de fois par semaine ?

V : Alors, c'était deux fois jusqu'à la semaine dernière et cette semaine, ça va être trois, donc mardi, mercredi et vendredi.

L : Trois jours par semaine ?

V : Voilà, à partir de cette semaine-là.

L : D'accord.

V : Alors en dehors de ça, euh, du point de vue médical, il y a tout le suivi habituel, bon, des trucs, le médecin, le traitement…

L : Est-ce qu'il y a une femme de ménage ?

V : Non, non, non.

L : Qui est ce qui fait tout ça du coup ?

V : Alors, elle fait le ménage, elle le fait, elle le fait, mais sans forcément, euh, je dirais faire, parce qu'elle a été femme de ménage avant pendant quelques années, là, parce qu'elle travaillait chez, l'institution à des sourds, là, « C.B. » et c'est après, euh, en 2000, autour de 2000. Quand est ce qu'elle a arrêté, en 2001, je crois bien. Et puis après elle a fait 4/5 ans de ménage et puis après à 60 ans elle a arrêté, et, et puis, donc là, elle fait son ménage, mais elle fait le ménage un petit peu comme elle fait les choses, un petit peu de manières routinières. Elle passera un petit coup de chiffon comme ça, mais euh,

L : Vous super visionnez les choses derrière ?

V : Euh, alors, par rapport euh, à, de temps en tems la salle d'eau et la cuisine, je les fais aussi pour les dalles en plastiques dans le couloir la cuisine, la salle d'eau et une pièce au fond, qui commençaient pas mal sur les bords à noircir, parce qu'elle voit pas, euh. C'est l'orthophoniste qui m'avait dit qu'elle n'a plus, bon, parce que je lui disais qu'entre le, le, le, chaud/le froid, le bon/le pas bon, l'amer/ etc, bon tout ce qui est au niveau de l'alimentation, elle a la perte des notions. Elle n'a plus les notions, bon alors je me rends bien compte de ça aussi, que entre propre/ pas propre, même autre chose qui autrefois, le linge par exemple qui est pas bien sec, elle le mettait sur la joue, je me souviens très bien, pour voir si c'était sec, mais maintenant, l'autre jour, j'ai ressorti un pantalon qu'elle avait rentré repasser, mais qui était pas sec. Alors, ça pareil, j' surveille, je m'occupe de la lessive, et je lui ai dit ce matin, la lessive est en bas à sécher au sous sol, j'ai dit « tu n'y touche pas ».

L : Donc ça c'est vous qui faites la lessive, chose que vous faisiez pas avant ?

V : Euh, la machine, (Rires), oui, non, je faisais pas, je la laisser faire, mais là elle accepte aussi. Lundi matin, habituellement c'est le lundi matin, je mets la machine en route et puis, euh, souvent je l'étends aussi et puis euh, après, euh, je lui ai dit ce matin, tu la repasseras mercredi matin. Mercredi matin, tu as tout le temps avant d'aller à Saint Nicolas. Bon elle accepte aussi.

L : Les repas, c'est elle qui fait, vous êtes derrière ?

V : Elle fait pas tout, j'en fait quand même de, de, j'en fais de plus en plus, oui, oui, oui.

L : Les courses ?

V : Les courses, on les fait tous les deux, mais euh, c'est difficile de changer les habitudes d'achats. C'est difficile, le soir, c'est yaourt, yaourt, yaourt. Alors j'ai dit, je prends des crèmes pour changer un peu. (Rires). Mais j'en ai pris hier soir, elle a mangé son yaourt, mais je suis sûr hier. Il y a un temps où elle aurait pris comme moi. Mais je suis persuadé que si je lui dis pas « tiens mange donc une crème », maintenant, c'est yaourt, yaourt, yaourt. Comme on fait de la confiture, c'est yaourt/confiture tout les soirs. Et les achats, c'est pareil, c'est kifkif, c'est steak haché, etc. Alors je la laisse prendre des choses, mais mois je prends aussi des choses à côté, au moins pour moi, parce que je sais que pour elle, la semaine prochaine ce sera la même chose. Pour changer, non. De toute façon, c'est… Mais que moi je puisse un petit peu varié, quoi.

L : Est-ce que vous bénéficiez d'aides financières ?

V : Non, non parce que on n'a pas le droit.

L : Il y a des soucis financiers ?

V : Non. Non, c'est pour ça, d'ailleurs, que le troisième jour à Saint Nicolas, euh, elle est très demandeuse de ça, elle s'y plait bien, elle est très contente d'y aller. Euh, je sais que ça la rend heureuse, moi ça me soulage de savoir qu'elle est là-bas et qu'elle y est bien. Et bon, ben, elle a elle, une retraite de 1500 euros, à peu près équivalent au salaire en fin de travail, donc ça va. Moi j'ai une retraite moitié moindre mais à tous les deux, ça va. Hein, moi je travaille, enfin de moins en moins maintenant, mais des petites bricoles, je travaillais dans un service, là, au domicile, bon, les gens, dans le quartier bon, plus parce que j'ai travaillé sur Angers, un petit peu même au delà, je limite maintenant mes déplacements, je veux pas aller courir, pour être là, si possible à 11h30, pour être présent au moment où le repas se prépare, souvent c'est midi moins le quart, parce que c'est pareil, quelque soit le repas, euh, elle se met, elle regarde l'heure, et elle se met à midi moins le quart quelque soit ce qui est préparé. Et le soir, c'est sept heure moins le quart pour sept heure. Euh, mais, euh,

L : Donc il n'y a pas de souci financier

V : Oui, financièrement, c'est çà, donc il n'y a pas de souci financier, non, non, non.

L : Il y a une mise sous tutelle ?une curatelle, une protection judicaire ?

V : Oh, non, non, non, ben disons que … Elle a, elle a, elle a, au niveau par exemple, euh, à Leclerc, bon on paye avec la carte bancaire, elle fait son code, etc.… Il y a des choses, tout ce qui est chiffre ça marche très bien. Par contre, euh, hier matin, des fois je suis un petit peu trop, (rires), je dirais, ça m'a, ça m'a… Je parle un petit peu trop vite. Comme à la caisse, c'était marqué de patienter, elle a du mettre sa carte trop tôt. Mais en fait c'était bon, parce que tout de suite, faut que ça se fasse, elle a pas la patience. Comme elle lit pas bien, souvent, ça affiche, il faut attendre avant de mettre la carte mais donc c'était bien l'affiche avec la somme à payer, fallait juste que, alors moi j'ai retiré la carte, mais la caissière a dit « non, non, non, c'était bon ! ». Alors on a recommencé, mais, tout ce qui est chiffre, ça va. C'est tout ce qui est lecture, alors par contre, elle ne lit presque plus. Elle, même les mails qu'on reçoit, je la laisse des fois lire, il y a eu un temps où je lui demandais ce qu'elle avait compris, … et elle me demandait aussi quelques fois qu'est ce que c'est… Mais elle me demande même plus.

L : Et au niveau des factures, des dossiers administratifs, c'est vous qui faites ?

V : Ah, oui, oui, oui.

L : c'est vous qui faisiez avant ?

V : Euh, ben avant, donc ça fait, on est ensemble depuis 1996, on s'est marié en 1997, euh, avant chacun de son côté gérait les affaires. Avant euh, euh, elle savait quand même distinguer entre une pub et une facture. Alors que maintenant, je crois que, elle en saurait plus, il y a une envelope qui arrive, elle ne saurait plus les relevés qu'elle reçoit, des fois, souvent, euh, alors, les impôts sont prélevés sur son compte mais, euh, s'est marqué pourtant sur l'enveloppe à quoi ça correspond. Mais où alors, elle l'avait marqué avant. Mais elle n'a pas le reflexe de voir trésor public, qu'est ce que c'est ça. Trésor public, elle ne sait plus ce que c'est , quoi. Où ça peut être très bien, les les, on a reçu ça ce matin, d'ailleurs, Saint Nicolas, pour les jours de présence et de la prise en charge. Alors maintenant, je m'occupe de tout ça quoi.

L : Quelles modifications sur votre quotidien, du coup, la maladie de votre femme, a-t-elle provoqué ? Pour vous ? De ce que vous ne faisiez pas avant, et que vous faites maintenant ?

V : Ah ben je dirais, ben il y a le temps et puis le souci.

L : Le souci ?

V : Ben le souci, donc euh, c'est la préoccupation. Avant, je pouvais partir, elle prenait le bus et tout ça, je savais qu'elle allait revenir. C'est tout ça, quoi. C'est, c'est pas euh, il y a matériellement le temps. Alors disons que je, je passe plus de temps avec elle et pour elle. Donc on doit l'accompagner le lundi matin à l'orthophonie, euh, on y a déjà été encore lundi de la semaine dernière. Pas hier, parce qu'il n'y en avait pas, mais…

L : Vous l'accompagnez beaucoup dans ces rendez vous…

V : Alors, oui, oui, dans les rendez vous. Alors, le jeudi, je l'accompagne, alors soit je la conduis et je reste avec elle à l'association « aphasie », où ce sont des gens dont la plus part on eu des AVC, et puis qui se retrouve le jeudi après midi, pour un après midi récréatif. Mais euh, bon, disons, que je me dis, là des fois, est ce que c'est pas une charge pour les personnes qui sont… Pour les personnes, bon, elle est là, mais bon, elle chante pas, quand c'est, elle est là, je m'en rends compte de plus en plus, quand, euh, bon, ben , les choses arrivent sur la table, par exemple le thé, le café, elle va se servir, elle va aller chercher la boite d'infusion, le sucre, pour elle. Et là, c'était, il y a pas très longtemps, là, au mois de janvier, euh, il y avait la galette. Et ben il restait un morceau de galette sur la table, qui était prévu pour quelqu'un qui devait venir un peu en retard. Ben si j'avais pas été là, elle aurait fait le tour de la table, hop, je lui ai dit « ohohoho, hey, c'est pour quelqu'un, c'est pas pour toi ». Alors ça c'est le comportement, aussi, quoi. Elle voyait un morceau qui… hop, elle l'aurait mangé, hein. Donc c'est pour ça, je me dis que de plus en plus comme elle a des comportements qui,

L : Donc c'est une surveillance qui est omniprésente, en fait.

V : Ben je me dis, « est ce que je vais pas l'accompagner même ce jour là », bon, pourtant les gens la connaissent, peu à peu. Mais bon, j'ai peur parfois de certaines, de ses actions qui peuvent provoquer des réactions, alors heureusement les gens sont compréhensifs, quoi. Mais, euh, ça me pose question de, euh, de… Autant à Saint Nicolas, il y a pas de problèmes parce qu'elle se trouve avec d'autres et puis c'est prévu pour… Mais d'autres lieux où elle se retrouve avec d'autres, euh, j'ai de plus en plus d'inquiétude dans son comportement.

L : Vous avez tendance à limiter du coup ?

V : Tendance à ?

L : A limiter… Les situations où elle pourrait se retrouver, euh…

V : A les limiter, à les diminuer ?

L : Oui.

V : Ah non, non, non, non.

L : Non, vous y allez quand même, vous sortez quand même ça ne vous empêche pas

V : Ah ben non, non, non. Ca fait parti de, de, euh, je vous dis le jeudi, là, elle y tient beaucoup, en plus il y a une heure et demi de chant. Et elle chante, alors là, c'est pareil, avec elle, je me suis rendu compte, alors, je lui ai dit plusieurs fois « chante moins fort ». Comme elle aime bien chanter , elle chante fort, les autres ayant fait des AVC ont un peu de la peine, d'autres qui sont comme moi, pour accompagner un peu qui chante aussi. Mais euh, elle a tendance à, euh, et puis, euh elle chantait bien, elle chante un petit peu plus faux maintenant. Alors, ben la chef de chorale lui a dit deux fois il y a quinze jours : « (Sa femme) tu attends les copines ». Parce qu'elle, elle chante un petit peu en avance, donc euh. D'ailleurs je lui ai dit après « B…, Si il y a quelque chose, n'hésite pas à reprendre (sa femme) parce que tu peux, j'ai dit, n'hésite pas parce que… »

L : Et ça ne vous viendrait pas à l'idée d'arrêter cette activité là

V : Pour le moment, non. Parce que, bon ben j'ai mis B… au courant, parce que, euh, j'ai dis : « Tu, tu n'hésites pas à dire après (sa femme) » et d'ailleurs, c'est ce qu'elle a fait après, mais, euh, ça c'est quelque chose qui est important pour elle, le chant. Alors, le chant, donc, chanter, là, euh des fois, elle peut passer une heure, une heure et demi, elle met un CD et elle fait que ça. Elle chante, elle fera rien d'autre. Après elle se mettra à faire ses mots casés, ses mots mélangés, avec souvent « radio nostalgie » qui passe, mais elle est à ses jeux. Elle chante pas même si il y a des chants qu'elle connait, elle va pas chanter avec. C'est pas mélangé. Il y a pas de mixe, il y a pas de mixages.

L : Au niveau de vos amis, est ce que du coup il y a des modifications ?

V : Alors les amis, oui, oui, les amis, ça coupe beaucoup, beaucoup de choses. Je dirais, il y en a quelques uns qui, qui restent, mais ça diminue, ça s'espace aussi, hein. Je m'en rends compte. Ben on va de moins en moins chez les gens, parce que ben… Il y avait une période où elle disait après « ben j'ai rien compris de ce que vous avez dit », bon. Maintenant, elle ne dit plus rien, elle est là, bon, on y va, je dis aux gens, « on ira dans l'après midi faire un petit tour » euh, on demande si les gens jouent au rumikub, bon, on joue. Je vois, c'est quand, vendredi après midi, il y a eu une ancienne collègue qui est venue avec son mari, bon et puis on a goûté, etc. Et puis, euh, euh, je sais pas quelle heure il était, 17h15, ou, 17h15, ou oui. Et bon, ils étaient prêts à partir et elle a dit « ben on joue pas ? ». Mais elle a pas dis avant « est ce qu'on fera une partie ? ». Alors, ils ont dit « oui, on va faire un petit peu ». Mais ça faisait parti pour elle dans sa tête, même si elle l'exprime pas. De toute façon, je l'ai bien vu aussi, elle ramassait, parce qu'elle, si elle a fini de prendre son infusion, machin, elle hop, elle ramasse tout, hein. Et c'était un signe. J'ai bien vu que c'était un signe, hein, mais elle l'a pas dit. Elle a pas dit à ce moment là « ben on va faire une partie ». Vous voyez, elle en verbalise pas quoi. Euh peut être que dans sa tête elle y pensait, mais elle l'a pas dit. Et ça me gène un petit peu, des fois, vis-à-vis des gens. Je dis « hey, attends, du calme, on a le temps ».

L : Donc du coup, ce comportement là fait que vous allez moins sortir ?

V : Ben son comportement, et puis sa maladie elle-même, quoi. Parce que si on va chez des gens, elle ne sait plus qui c'est. Même des gens qu'elle voit…euh. Il y en a quelques uns qu'elle voit régulièrement, il y a une copine qui habitait pas très loin, qu'est partie sur B.… Elle passe le mardi soir, alors peut être qu'elle va passer ce soir, là. Elle conduit son fils au basket, là ici. Bon alors, « est ce que M… vient ce soir ? » , « ben je ne sais pas, tu verras bien, on verra bien tout à l'heure ». Bon elle ouvre la porte, tout est prêt, elle attend. Mais, bon, elle vient pas, euh, mais, euh… ça se réduit de plus en plus quoi, parce que, euh, … Même des personnes, une ancienne collègue, elle a fait du ménage chez elle, euh, elle sait plus, elle… on, on s'est vu deux ou trois fois comme ça dans la rue, euh, « qui tu es », « ben tu sais bien », euh, … C'est, c'est… Même au mois de juin, là, au mois de juin 2011, là, il y avait une rencontre de famille. Une de ses frères qui habite en région parisienne, elle ne l'a pas reconnu. Elle l'a pas reconnue, elle le voit pas souvent, m'enfin… Son frère lui dit « ben, tu me reconnais pas ? C'est C… ». « Ah, oui, c'est C…, c'est C… ». M'enfin bon.

L : Est-ce que vous, vous avez réussi à conserver vos loisirs ? Ou qu'est ce que vous avez comme loisirs ?

V : Alors les loisirs, euh, oui, oui, oui. Euh, ben disons, que là comme le mardi elle est à Saint Nicolas elle allait déjà auparavant. Tous les mardi matin, en principe on est 5 en tout, euh, on est deux trois quatre, ca dépend des moments, sauf en cas de mauvais temps, c'est arrivé ces derniers temps, il y a une semaine, on fait du vélo ensemble. Et puis alors, dans les loisirs, bon ben ensemble, c'est donc une fois par mois, euh, on a un groupe de randonnées où on se retrouve,

L : Donc ça vous le faites avec votre épouse ?

V : Ouais, ouais.

L : La chorale également vous disiez ?

V : Alors la chorale, le non, je l'accompagne là. Le jeudi après midi, le petit groupe de chant, j'appelle ça le petit groupe de chant. Ils sont 10, 11 à chanter. Je l'accompagne, mais je chante pas avec, pour deux raisons, parce que bon j'ai souvent la voix un peu couverte, et puis la deuxième, faut pas non plus, comme ce sont des gens, disons, malades, euh, qui ont des problèmes d'AVC, la chorale s'appelle « A… », faut pas non plus qu'il y ait trop de gens valides par rapport aux gens qui sont handicapés. Alors, bon. C'est pour ça, déjà (sa femme) quand elle a commencé, alors maintenant, il y a peut être des problèmes qui ne sont pas de qui en sont pas les mêmes que les gens qui ont fait des AVC, mais, euh, elle était quand même ici étant bien portante, enfin du point de vue voix, du point de vue chant. C'est l'orthophoniste qui avait dit que ce serait peut être pas mal qu'elle participe quand même, qu'elle suivait, qu'il y ait au moins une personne en orthophonie qui fait partie de ce groupe là. Alors en loisirs aussi, euh, euh, … C'est pas des loisirs, mais disons que ça fait parti des occupations, euh, c'est tous mes petits, mes petits travaux. Ca pour moi, même actuellement, c'est, ce que je fais comme travaux à domicile, c'est pas des loisirs, mais presque quoi . Presque. Ca me sort

L : Ca vous fait du bien.

V : Voilà, je sors, je rencontre des personnes, je fais des choses que j'aime bien, bon, euh. Déjà chez moi, je faisais pas mal de tapisserie, de peinture, de choses comme ça. Là, maintenant, c'est plus, euh, du tout venant. Des petites bricoles, je réponds à la demande des gens.

L : Le cinéma ?

V : Alors, là, il y a très longtemps, très longtemps. Comme j'ai des demandes. Je devais y aller la semaine dernière et puis je sais pas ce qu'il y a eu. Et là, comme j'avais pas de demandes, j'ai téléphoné à une de mes tantes pour lui demander si elle voulait pas aller, euh… Alors on s'est retrouvé tous les deux aux 400 coups, là. Non, mais il y a longtemps, parce que tout ce qui est en dehors des chorales, bon tout ce qui est sortie que ce soit théâtre, musées, expositions, tout… Euh, mon épouse c'est, c'est rien.

L : c'est des choses que vous faisiez avant ?

V : On a été ensemble avant, on a été au cinéma, au théâtre, etc. Mais moi, je me suis rendu compte que…

L : C'était difficile.

V : Ah, ben oui, et puis, euh, euh, elle avait sa place pour dormir à moitié, quoi. Au cinéma, comme en plus c'est noir, elle, euh, elle comprend rien du tout, quoi. Alors, je me suis dis, c'est pas la peine, … Mais elle suit, elle me suivra. De ce côté-là, si on va à tel endroit, bon, euh, elle va venir, maintenant, elle suivra, mais euh comme là, les copains m'ont dit… Parce que je les ai appelés hier soir pour savoir si on roulait ce matin et ce sont les mêmes qu'on a vu dimanche en rando. Ils m'ont dit « est ce que (sa femme) était contente », j'ai dit « j'en sais rien ». Elle ne dit plus rien, elle ne dit plus rien par rapport à cela. Elle n'a plus d'expressions ni positives ou négative par rapport à, elle est là, elle suit, bon ben on va passer d'une chose à une autre, mais elle n'a plus de… voilà... Vous vouliez…

L : Par rapport au groupe d'échange ? Vous disiez tout à l'heure que vous faisiez parti d'un groupe d'échange ?

V : Oui, alors une groupe d'échange qui a démarré, dans lequel je suis rentré avec J…, c'est peut être lui que vous avez vu tout à l'heure, là.

L : Je crois que je le vois demain…

V : Bon alors, on est pas ami-ami, mais on peut dire qu'on se connait bien. On se connaissait même avant que nos deux épouses soient malades. Et, et c'est dans les mêmes moments qu'on s'en est parlé et puis, euh. Depuis le mois de décembre, on a commencé au mois de décembre. Malheureusement, lui ne peut pas laisser son épouse toute seule, le lundi après midi, c'est les premiers lundi du moi et il est pas venu les deux dernières fois, donc, euh , je l'ai vu qu'une fois. Et ce groupe là, ben , euh…

L : C'était à votre initiative ?

V : Ah, non, non, non. C'est un groupe, c'est à l'initiative du CLIC d'A., là. Le CLIC/ Alter ego. Et c'est un groupe qui avait démarré en avril 2011, avec un groupe de personne et puis suite au décès du conjoint ou de la conjointe, ben le groupe a beaucoup diminué. Et donc, là, là, la dernière rentrée, ils se sont retrouvés très peu, et suite à ça, il y a eu, alors je ne sais plus trop comment ça s'est passé, au niveau des contacts, de la relance. Alors moi c'est J… qui m'en avait parlé, on, on s'était vu aussi à une journée de formation à Saint Barthélémy, à la… à la…

L : Une journée de formation ?

V : A la salle G.. On avait été ensemble toute une journée, là-bas, et on avait du parler de ça.

L : C'est une journée de formation par rapport à la maladie de votre femme ?

V : Ben c'était organisé par « Alter Ego », alors je sais plus quel était le thème. Alors on était pas nombreux non plus, on devait être 4 ; alors à ce moment là, à échanger. En fait, il y avait une psychologue qui était là, enfin, je ne sais plus, j'ai les papiers par là, mais bon, euh… C'était à l'automne, c'était au mois d'octobre qu'il y avait cette rencontre. De là, on avait du en parler, il m'avait demandé si j'étais intéressé, j'ai dit « oui, moi je suis très intéressé pour rentrer dans un groupe pour pouvoir, ben parler, quoi, plutôt que de se retrouver tout seul, devant la maladie ». Et puis, c'est là que le schmilblick a avancé et on a du se retrouvé en décembre, là, à peu près. Oui, on a été contacté. Oui, c'était en octobre aussi, où il avait eu un forum, là, un forum à A.. Et là, on s'était rencontré aussi, lui était venu à une conférence le matin, moi j'étais, j'ai pas pu le matin, mais j'avais été l'après midi, et puis on s'était dit un petit mot comme ça, et puis …. Donc on a commencé, ça a commencé en décembre et c'est tous les premiers lundis du mois. Et là le groupe actuellement, là encore, est encore un petit peu en gestation. On est que trois ou quatre, c'est tout. Là, il y a normalement, si les conditions météo sont meilleures parce que cette semaine, il y avait la neige qui était juste tombée. Alors, le mois prochain, là, au mois de mars, on devrait être plus nombreux.

L : Ca marche bien ?

V : Alors oui, oui, c'est intéressant.

L : Ca vous fait du bien ?

V : ben ça permet d'entendre des personnes, de se dire des choses les uns aux autres, de partager, euh, les difficultés et puis les choses positives qui peuvent rester encore, quoi. De prendre conscience qu'il y a encore des choses possibles et puis, euh… Ben là, il y a encore des choses qui ont démarrées jeudi dernier. Euh, la pause café, aussi qui se met en place, c'est tout nouveau, ça. Mais c'est une forme différente, c'est pas un groupe d'échange. Il y a un intervenant, il peut y avoir échange mais pas au même niveau de profondeur de la vie de ce qu'on peut… c'est plutôt un échange de si un jour il y a un intervenant au sujet de l'aménagement de la maison ou de l'appartement, ben se dire qu'est ce qu'on a fait pour améliorer, par exemple si on a une personne à mobilité réduite, par exemple, pouvoir partager entre nous, quoi. Mais c'est pas, euh, il va y avoir, je crois, un échange une fois, par exemple, un intervenant avec un policier ou gendarme, par exemple sur la conduite automobile. Bon, ben voilà, on va parler de ça. Mais ça ne sera pas du vécu personnel, et puis, euh, c'est pas du même ordre.

L : Je vois que vous participez aux formations proposées par le CLIC…, Vous êtes en demande, un petit peu, en recherche en tout cas, de ce type de chose, pour vous informer pour savoir comment ça se passe ?

V : Ben ça dépend des thèmes, euh, pff, euh, oui, ben là, j'avais été, j'avais été là, euh, oui à la S., j'avais reçu l'invitation ben peut être bien par Saint Nicolas, euh. Mais bon, ça va dépendre aussi des sujets. Ben par exemple s'il y a, là je crois qu'il y a des sujets, le jeudi, qui on été évoqué, là. Euh, bon, euh, … le… pour le moment au moins, s'il y a … Euh, s'il y a aide ménagère, aide soignante, etc. à domicile, quelle place, comme se situer etc. bon. Je sais pas pour l'instant si j'y participerais, euh…. Là, euh. Alors ce qui m'intéresserait plus c'est des sujets comme, parce que bon, c'est quand même quelque chose que j'ai commencé à envisager parce que j'ai commencé à faire des démarches par rapport à Saint Nicolas, au moins par rapport au dossier, c'est l'accueil définitive. Hein. Comment, ben parce que, le… Ben ça dépend après, je dirais des, des, des, des types de maladies. Moi, je, je, je, euh, vu le, la maladie de mon épouse et puis vu son comportement actuel par rapport à Saint Nicolas où elle se trouve bien, elle vit bien avec d'autre dans un petit groupe. Je la vois pas trop euh, ben être toute seule, là, dans la maison, ne plus pouvoir rien faire. Je me dis comme un peu pour des maisons de retraite bon pour certaines personnes, pour des foyers logements, ben j'ai vu le cas aussi pour une tante, qui est rentrée à 95 ans. Je me dis, c'est un petit peu dommage, qu'elle est été pendant quelques années, elle était peut être bien chez elle, mais c'est dommage parce qu'elle était très vivante et elle a apporté de la vie dans ce foyer logement. Hein. Et bon, euh, une personne qu'est, euh, moi je vois pas bien, euh, ben je ne sais pas quand ça sera, mais euh, je prépare quand même. Je prépare quand même, parce que euh, ça peut des fois la perte d'autonomie etc. je sais pas dans quelle mesure ça sera possible que, qu'elle reste dans, dans la maison. Et puis je dirais que la maladie, j'ai l'impression qu'elle se détache de beaucoup de choses, quoi. Je m'étais dis, ce matin, pour la saint valentin, je vais lui offrir çà. Mais, je lui ai offert et je lui dis « bonne fête ». Alors elle me regarde et je lui dis « ben oui, c'est la, la fête », j'ai pas dis des amoureux, mais j'ai dis « la fête des personnes, des, des gens qui s'aiment ». Alors je lui dis « ben euh, à Saint Nicolas, tu as bien, vous avez peint des petits cœurs » ils ont fait ça à Saint Nicolas la semaine dernière, des petits cœurs en pâte à sel. « vous avez bien fait des décorations, » ben j'ai dis, c'est marqué pour la Saint Valentin ». Mais je me suis rendu compte que là encore, ça ne fait pas tilt, quoi. Le rapprochement, euh, où alors faudra passer beaucoup de temps, avoir l'objet, le cœur sous, sous je dirais sous la main (rires), euh, bon. Donc euh, euh, voilà, c'est, c'est… Il y a beaucoup de choses qui s'en vont, quoi. Il y a une espèce, euh, pour en revenir au détachement, j'ai pas l'impression qu'elle a, qu'elle est très attachée à la maison, non plus. Qu'elle est très attachée à beaucoup de chose. Je me dis, bon, ben euh, …

L : La maison de retraite, ça lui poserait peut être pas de problème…

V : Ben, euh, le, le, je dirais, l'empressement avec lequel elle va à Saint Nicolas, je dirais, elle guette le taxi et tout. Je me dis, d'autant plus qu'elle a mis les pieds dedans, maintenant, euh. Moi, j'ai un, à la différence des gens maintenant, qui, qui irait à reculons, j'ai pas l'impression que ça serait un, un énorme bouleversement dans , dans sa vie.

L : Dans sa vie…

V : Passer deux trois jours à, euh, quitte, quitte à, euh, je sais pas moi, aller la chercher une journée etc. Ici, euh je ne sais pas moi. Mais euh, pour l'instant, c'est vraiment, euh, mais, mais, euh…

L : Mais c'est des questions que vous vous posez ?

V : Ben là, par rapport à ça, j'aimerais, euh, oui, euh, ben , euh.

L : Donc du coup, vous allez chercher les informations dans les forums dans des formations…

V : Oui, pour l'instant la question n'est pas venue sur le tapis, mais le jour où ça viendra, ça m'intéresse. Là, le, le, j'avais participé aussi à une , une, … La première fois que j'avais participé à une rencontre, ben c'est pareil, c'était sur A., euh, une rencontre avec un, avec quelqu'un qu'avait parlé justement de, de… euh non, oh, je sais plus, j'ai plus les choses en tête, mais disons par rapport à la psychologie de la personne malade, quoi. Ca m'intéressait de voir aussi, disons, ben comment, euh, pour, pour le conjoint/ la conjointe, ce n'est plus la personne que vous avez aimé. Et c'est vrai que plus ça va, euh, on, on est pas étranger l'un par rapport à l'autre, mais étranger au sens où, euh, on, on a presque plus, en dehors d'être sous le même toit, je dirais, on a plus de , de , on partage plus rien, enfin plus rien, de point de vue, de sentiment, enfin de sentiment euh, il y a plus de réciprocité au moins. Et puis c'est le quotidien matériel, je dirais quoi. Euh, il y a, elle a, enfin il y a plus d'expression de, euh. Sinon, des fois encore, euh, ben tiens, ce matin, elle a des crise de fou-rires, maintenant. Le matin où des fois le soir, elle part dans un fou-rire. Et je crois que c'est un petit peu d'émotion, ce matin. Est-ce que c'est quelque chose qui, mais c'est, c'est, un petit peu, c'est des, c'est aussi un, un trop plein qui se déverse. Il y a aussi une espèce de tension que se libère là, et puis après, bon, ben. Il y a des fois, les premières fois, j'étais un peu inquiet « t'es pas bien, tu, tu as mal ? – Non, non, je ris. »

L : Au niveau de l'avenir, donc là, l'accueil de jour, euh, est ce que votre médecin traitant a pris part à cette organisation là ou répond à ces questions là, matérielles, d'organisation, de, de…

V : Non, non, non. Le, le, le, alors, la difficulté, c'est que, euh, bon alors on a commencé tous les deux au cabinet médical du V., il y a deux médecins…

L : vous avez tous les deux le même médecin ?

V : Non, non, non. Il y a avait deux médecins, on avait chacun le notre, euh,…

L : Votre médecin traitant c'est qui ?

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

V : Alors, moi, c'est le Dr R.

L : A A. ?

V : A A., oui, et qui est associé avec Mme VA où va mon épouse. Et avant, c'était Mr D.

L : Qui était votre médecin traitant ?

V : Oui, qui était le mien.

L : Et là, ça fait combien de temps qu'il vous suit ?

V : Euh, … Combien de temps, … Je ne sais pas depuis combien de temps…

L : Vous le connaissez depuis un certain temps?

V : Ben euh, peut être, euh, … Parce qu'il y a eu des remplaçants qui sont venus, à la suite du Dr D. Il y a eu, je sais pas, peut être, euh, plus de trois ans… trois ans, oui, mais euh… euh…. .. . … Il m'a pas posé de questions par rapport à mon épouse. Je ne sais pas trop, si, si, si euh, on en a pas causé encore. On en a pas causé vraiment, euh, .. euh…

L : C'est-à-dire que pour en parler, vous attendez qu'il vous pose des questions.

V : Mais, pfff. J'en ai, euh, j'accompagne mon épouse chez le Dr V., euh, parce que comme elle ne comprend pas, euh, elle pose des questions, bon mais pour répondre, pour savoir si elle prend le traitement, euh, donc euh, là, c'est arrivé, euh, donc elle est au courant, et c'est arrivé qu'on en parle. Oui, mais euh, mon médecin généraliste, non, c'est euh… Si j'en voyais vraiment la nécessité, je lui en parlerai. Alors, voilà, c'est pour ça que… actuellement, euh, …

L : Votre médecin traitant n'est pas au courant de ce qui se passe au domicile ?

V : Je sais pas ce qu'il en sait. Je ne sais pas. … Euh, euh, je sais pas, je sais pas ce que j'ai pu lui en dire, mais si je lui en ai parlé, c'était il y a longtemps, et c'était pas du tout la situation actuelle. Mais euh, quand j'y suis allé, c'était pour d'autres raisons, euh, du point de vue médical, mais c'est pas un sujet qu'on a abordé.

L : Du coup, avec qui vous l'abordez ? Qui c'est qui vous aide, notamment pour l'accueil de jour, par exemple ? qui est ce qui a inscrit votre femme à l'accueil de jour, qui a rempli les dossiers, qui vous a donné l'idée d'y aller ?

V : Ben c'est la neurologue, là.

L : c'est le CHU ?

V : Oui, oui, c'est le CHU, c'est le CHU, oui, oui, qu'a fait le lien, et puis c'est elle, c'est même elle qui a rempli le dossier médical, parce que justement c'était dans les moments où Dr VA prenait le relai, ça faisait peut être un an qu'elle était là. Mais, je pensais que comme la neurologue depuis 2006, à l'époque, c'était pas elle, le médecin généraliste, avait suivi son évolution, je lui ai demandé de remplir son dossier, ce qu'elle a fait. Et là c'est pareil, je vais lui demander de… Pour l'accueil de jour, c'est elle qui l'a fait et pour l'accueil définitif, je vais lui demander de le faire aussi. Parce que comme, euh, c'est elle qui suit médicalement, euh, plus, elle a accepté de transmettre, elle a transmis le dossier à l'orthophoniste, au psychiatre et à l'accueil de jour.

L : D'accord. Et au médecin traitant de votre femme ?

V : Oui, oui, oui.

L : Et le médecin traitant de votre femme, du coup, prend part aussi à l'organisation à domicile ou pas du tout ? Ou à l'inscription en maison de retraite, ou…

V : Non, non, non.

L : Vous lui en parlez pas non plus ?

V : Ben je ne sais pas si je lui en ai parlé, mais, euh, il n'y a pas eu euh, d'échange, euh,

L : Par rapport à ça…

V : Pas rapport à ça, non. Si, j'ai du évoqué Saint-Nicolas, qu'il y allait avoir, j'ai du en parler, une troisième journée. Bon, ça se passe bien, bon très bien, mais bon il n'y a pas, euh, on a pas été plus loin par rapport à çà, quoi. Alors moi disons, j'ai l'occasion d'en parler un petit peu avec l'orthophoniste, là.

L : Oui,

V : Ben une fois, justement, j'allais, euh, j'allais…Elle par contre elle m'avait bien dit « si vous avez besoin, n'hésitez pas je suis là, si vous avez besoin d'échanger ». Alors, j'y avais été une fois, comme çà, il y a quelques temps, et on avait causé quoi, un petit moment. C'était un moment, euh

L : Sur vos difficultés à domicile ?

V : Euh, pas forcément des difficultés à domicile, mais sur l'ensemble, quoi, sur l'ensemble. L'évolution de la maladie, euh, …

L : Et ça vous en avez jamais parlé avec votre médecin traitant à vous ? De vos inquiétudes, de, de, de euh …

V : Non, non, … non. Ben ça peut être surprenant, mais disons que, euh, il, il y a, il a pas été dans l'évolution depuis 6 ans, là, euh… c'est pour ça que, euh,

L : Il est pas concerné ?

V : Ben disons que ça, ça, ça a pas accroché par rapport à ça, quoi. … Et puis euh, … Euh, … Le, … Le, le, le psychiatre qui suit mon épouse a du ouvrir un petit peu la porte en me disant « si vous avez besoin ! ». Bon. Mais euh, non pas que je me considère zen à 100%, mais il y a eu une période plus difficile que maintenant. Il y a eu des moments plus difficiles, euh, … Je dirais maintenant, c'est, je dirais, la maladie s'est un petit peu installée, faut accepter et faire avec. Euh, bon…, euh, pour l'instant, je peux encore sortir de la maison, je peux faire des choses, ça m'aère. Euh, … Il y a des fois des week-ends si on sort pas, c'est un petit peu difficile. L'hiver surtout, mais bon…

L : Vous avez réussi à trouver un certain équilibre !

V : Je pense. Je pense. Peut être qu'un psychologue ou un psychiatre verrait des failles mais, euh… Je me sens pas euh, je dirais, euh, dépressif ou euh… Bon j'ai encore du ressort, bon…

L : Vous avez eu des périodes où vous étiez dépressif ?

V : Pas dépressif, pas dépressif, mais bon, euh…

L : Triste, plus, euh, …

V : Ben disons que euh, donc là, euh, le diagnostic, là en 2006, euh, là c'est sur que euh, pouf ! Mais euh, valait mieux que ce soit dit plutôt que de, euh, hein que ce soit clair dés le départ. Et puis, euh, il y a peut être eu, euh, je sais plus quand c'était, une fois, un évènement, une situation où, peut être je ne sais pas, euh, un moment où ça a été un petit peu plus difficile à vivre, mais, euh… … bon.

L : Et là, à aucun moment votre médecin traitant n'a intervenu dans ces périodes difficiles ou a été au courant des moments difficiles ?

V : non, ben j'en ai jamais parlé, parce que bon … il ne s'est jamais trouvé à ces moments-là. Mais peut être que je le vois pas non plus tout les 4 matins, euh… Là, je le vois plus souvent parce que j'ai un suivi par rapport à la tension, euh, mais euh, des fois il peut se passer 3 ou 4 mois ou 6 mois, sans que, sans que je le vois… Euh, maintenant moins, mais euh, j'ai commencé le traitement il y a quelques mois, mais avant on se voyait pas très souvent, hein…

L : d'une manière générale vous vous sentez comment ? Physiquement et psychiquement ? Moralement

V : Oh, ben, je sais pas sur, euh physiquement sur une échelle de 10, bon, euh, j'ai pas de problème. Je dirais pas 10/10 parce qu'on est pas parfait, personne n'est parfait, mais je dirais 9/10. Bon, j'ai quand même une santé correcte, et puis euh, bah, euh… Psychiquement, euh … …. Bah je peux pas dire que ça soit, c'est pas, c'est pas aussi bon. C'est pas aussi bon. Parce que chaque fois que je prends conscience que telle chose je peux plus faire, telle chose je peux pas faire, il y a bon, euh, aller chez les copains, inviter etc.. Même si ils viennent, euh, le fait, on est, je ne suis pas aussi à, à, je ne suis plus moi-même comme j'étais avant. Hein. Il y a , il y a, euh, j'ai, euh, j'ai, je dirais, une ombre derrière moi qui est mon épouse, qui est une ombre, elle est toujours dans l'ombre comme elle ne dit plus rien… Mais cette ombre là, euh, non pas qu'elle me fait de l'ombre, mais cette ombre là, elle, ben, c'est euh, … Je suis plus à cran, je dirais, par rapport à … … Quand je me rends compte qu'elle ne participe plus à rien, euh, ben, c'est, bon, c'est difficile à vivre, euh…

L : Ca vous énerve, ça vous irrite, ca vous… ?

V : Non, non, non. Mais je dis aussi, bon maintenant avec la maladie, euh, il y a des personnes qui disent, je le dis aussi, « elle n'est plus comme avant », mais, euh, j'en ai oublié comment elle était avant. … Je me souviens plus comment elle était avant… Les gens disent « ben elle était quand même gaie avant, elle aimait bien rencontrer les gens et tout ». Ben je dis « oui, oui… ». Bon il y a le fait aussi

Rapport-Gratuit.com

qu'on a pas un vécu, on a pas vécu, on a, enfin, on est quand même ensemble depuis assez peu de temps, hein, on, euh, euh, et puis comme elle, depuis 6 ans la maladie s'est installée. Mais, euh, c'est un peu du, du, oui, c'est du passé qu'est vraiment passé, quoi. On a vécu des, des, on a vécu des bonnes choses avant puis depuis qu'on est ensemble. Mais euh, … d'autant plus qu'elle elle ne s'en souvient pas de tout ça. Quand on parle qu'on a fait des choses etc. qu'on a été à tel endroit etc. qu'on a été en Corse, parce qu'on y a été avec une amie, ben euh, pff, il y a longtemps, mais euh, c'est pour dire que c'est difficile pour moi de, de me rappeler comment elle était parce qu'en plus elle n'a plus le souvenir de, euh, de ça, sans parler de ce qu'elle était mais du vécu de ce qu'on a fait ensemble, hein. Alors, c'est, … …

L : Là actuellement, de quoi souffrez-vous le plus par rapport à al maladie de votre femme ?

V : Ah ben là actuellement, le plus difficile, euh.. ben tiens elle arrive, mais c'est pas grave… Elle va, elle va s'occuper… Elle va dire bonjour, et puis… Mais c'est pas grave on peut bien parler des choses devant elle, c'est pas… Je vais lui dire que c'est pour une enquête et elle va se, elle va se précipiter avec son cahier pour me faire voir ce qu'elle a fait. Et puis après…

(Coupure le temps que la femme rentre, montre son cahier et parte dans une pièce à côté)…

L : Oui, donc je disais, quels effets la maladie de votre femme a pu avoir sur votre santé, et puis, euh, de quoi souffrez vous le plus ?

V : ben c'est surtout le manque de communication, quoi. Euh, pas pouvoir, euh, échanger dans, euh , à par juste quelques petites communications dans la journée, euh, mais c'est, c'est tout, quoi, ça se résume à ça quoi. C'est, bon, hein. … …

L : La fatigue ? Du stress ?

V : Ben des fois, un peu de , euh, de fatigue. Non un petit peu de stress lié à la préparation des repas, à la compréhension de certaines choses qui… bon ben je me dis « est ce que elle euh »… Oui ? (Son épouse est à la porte lui demande quelque chose) « ben je ne sais pas, ben va donc voir si il y a des messages par là-bas, si il a des messages sur l'ordinateur, là-bas ». (Sa femme repart). Donc voilà la question habituelle « Est ce qu'elle va venir M… ». Et ça donc le matin, « est ce qui faut aller chercher un pain » et puis je sais plus quoi, et puis, euh une ou deux questions comme ça dans la journée et puis c'est tout après. Ca se résume à ça quoi… Alors ca s'est pareil, on peut plus partager. On discute des personnes, des choses, elle ne sait plus ce que c'est, quoi. On peut plus engager d'échanges quoi. Enfin, c'est, c'est difficile. C'est difficile, euh… Puis, euh, tous les deux et puis aussi avec les autres quoi. Le problème de, euh, de communication. D'enfermement aussi, la maladie qui enferme dans une bulle, quoi.

L : Et puis vous aussi ?

V : Non, moi, pas trop, non. Non, non. Moi j'arrive bon à échanger, à sortir, bon, à faire des choses, quoi. Ah, non, mais heureusement parce que, euh, hein…

L : des difficultés pour dormir ?

V : Globalement non. Non.

L : Pas d'angoisse la journée ?

V : Non, non, non.

L : Vous prenez pas de médicaments antidépresseurs anxiolytique euh, pour vous aidez à dormir ?

V : Non, non, non.

L : Ca ne vous est pas venu à l'idée de piquer dans la pharmacie de votre femme pour euh, ce genre de chose ?

V : Non, non, non, non. J'irais plutôt faire un tour en vélo ou à pied si j'avais besoin de, de, de…

L : d'évacuer un petit peu ?

V : d'évacuer, oui. …

L : Euh, est ce qu'il y a des troubles alimentaires, de l'anorexie. Vous mangez moins, vous avez perdu du poids ?

V : En ce qui me concerne ?

L : Oui.

V :Non, non, non.

L : Pas depuis que votre femme est malade ?

V : Non, non. Kifkif. Pas plus pas moins. Non.

L : L'accueil de jour a joué un rôle dans votre vie de tous les jours ?

V : Euh, pfff, oui et non, euh… Non dans le sens où, ben pour moi, ce qui était important c'était qu'elle s'y retrouve bien. Ca a été important, ça. Hein, parce qu'il peut y avoir des gens qui refusent d'entrer dans ce genre de, d'accueil. Et même de maison, parce que tout à l'heure on parlait de l'hôpital et puis, euh… … euh, ça a changé euh dans le sens où je sais que ces jours là, quand elle est là bas, je ne me soucie pas. Même si, ben les gens me disent « ben tu la laisses toute seule à la maison ? ». Ben je dis, euh « pour le moment, euh, il y a pas de problème ou quoi que ce soit ». Parce que le voisin qui avait Alzheimer, il y en a qui partent aussi, qui faut enfermer dans la maison. Non, euh, bon par rapport au gaz ou chose comme ça, bon elle a pas fait de bêtises ou d'électricité, non , non rien. Je dirais qu'elle est calme. Elle est très calme. Donc euh, euh, j'ai pas…

L : Donc vous pouviez sortir et la laisser à domicile sans problème ?

V : Voilà. Oui, même les autres jours, bon, ces jours là… donc je sais où elle est , que je suis très tranquille.

L : Ca vous aide un petit peu ?

V : Du point de vue psychologique, je suis tranquille… … … Bon peut-être que euh, … j'espère pas, que ça m'obligera à être plus à la maison de peur que… Bon il y a des fois, je me dis si elle descend les escaliers, elle peut tomber. Parce qu'elle a fait quand même des malaises, aussi. Elle a fait plusieurs fois des malaises vagaux ou pas vagaux, je sais pas trop, dû à la chaleur ou, ou d'autres types de … Alors bon, euh… Alors au mois de décembre, elle a passé trois jours au CHU. Elle est rentrée le vendredi après-midi, je suis rentré le matin, j'ai entendu le « boum-boum ». Elle était tombée de tout son long dans la cuisine. Pourtant, il ne faisait pas trop chaud, alors, est ce qu'elle faisait le ménage, elle était fatiguée, je sais pas. Mais bon, ça peut arriver, mais bon… Est-ce qui faut pour autant que je reste toute la journée à ses basques ?

L : Parce que du coup, vous avez plutôt tendance à rester plus souvent ?

V : Non, non, non, non. Parce que je me dis, ben euh, ça peut se passer pareil que je suis, que je sois juste à côté dans la maison, et puis bon , ben ,euh… Qui… les gens qui font des AVC, ils peuvent être juste à côté, on les voit pas. Alors bon, des fois, « advienne qui pourra », hein. Je ne vais pas non plus être là à la suivre partout. Alors, la par contre, je vous dis, c'est plus souvent au moment des repas… bon, même si ça se passe pas toujours comme je voudrais, mais être présent, parce que je me dit qu'il peut y avoir plus de risque à ce moment là. Bon, je, je suis pas plus, euh…

L : Est-ce que vous avez globalement l'impression de prendre soin de vous, de faire attention à votre santé ?

V : Oui, oui. J'y pense, oui, oui.

L : ca s'est modifié depuis que votre femme est euh malade ? Vous faites plus ou moins attention à vous ou pareil ?

V : Pareil, pareil. Je fais autant attention, ou euh, je me souviens que l'orthophoniste avait dit euh, « il y a un malade, il en faut pas deux ». Et ça, ça a été redit encore, bon, les personnes qui sont en contact avec euh les aidants, ils disent bien, euh, « prenez du temps pour vous, pensez à vous ! ».

L : Et vous le faites ?

V : Et moi je le fais. Donc je continue à le faire, à avoir des occupations qui me permettent de, euh, de penser à moi. … … Alors, euh…

L : Vous arrivez à aller voir votre médecin traitant à chaque fois que vous en avez besoin ?

V : Oui, oui, oui…

L : Ou dés que vous jugez utile ?

V : Oui, oui, oui.

L : Là actuellement les motifs de consultations qui sont les plus fréquents pour aller voir votre médecin traitant ?

V : Euh, euh, ben là actuellement, il y a un suivi euh, pour la tension artérielle.

L : Du coup le suivi c'est tous les trois mois ?

V : Euh, euh, je ne sais plus quand est ce que c'est…euh, oui, oui, peut être bien trois mois, oui, ça doit être pour trois mois qu'il m'a donné le traitement, là…. Au début c'était un mois là, mais bon, pour voir un petit peu, euh, le, le, mais maintenant il me donne pour trois mois. Euh, je le vois, je l'ai vu aussi pour des problèmes ORL, parce que c'est un petit peu, bon, un truc qui me suit depuis très longtemps. Je fais des cures thermales, là, tous les deux ans,

L : Que vous continuez à faire avec votre femme ?

V : Oui.

L : Elle vient avec vous ?

V : Oui. … Euh …

L : Et les problèmes ORL, donc ça fait un moment que c'est présent ?

V : Ah ben oui, oui, très, très, très longtemps. Entre les opérations des cloisons, les polypes etc. mettons vingt, globalement même si ça a plutôt tendance, même avec l'âge, je dirais que ça a plutôt tendance à être mieux. Ca se bonifie en vieillissant. Euh. Bon j'ai eu quand même plusieurs interventions au niveau des polypes, là, euh, et puis avec les cures thermales que je fais à peu près tous les deux ans, là. Mais quand je fais des crises, euh, de rhinites et choses comme ça qui sont difficiles, euh, là je vois le médecin. Et là, cet hiver, ça se passe pas trop mal. Ca va.

L : il y a aucun moment où vous vous auto-médiquez ? Vous prenez dans votre pharmacie en attendant que ça passe et puis vous allez au dernier moment voir le médecin ?

V : oh, ben si, euh, si le paracétamol , des choses, bon ben je dirais le mal de tête, euh, bon ben, euh, le matin, euh par exemple, je me dis « allez je prends un truc » mais euh bon, pas systématiquement tous les matins, euh…

L : vous laissez trainer par exemple une infection avant d'aller voir le médecin

V : Ah non, non, non, non. Non, ben en général, euh, ben du point de vue sinus, ça m'est arrivé d'attendre euh, mais euh, bon ben euh, quand, au bout de quelques jours, bon ben je prends rendez vous parce que euh, je sens que ça va pas passer comme ça. …

L : Donc au niveau des maladies au long court, donc il y a un problème ORL, il y a de l'hypertension. Est-ce qu'il y a d'autre maladie dont vous souffrez ?

V : Non, … Non, bah…

L : Au niveau des traitements que vous prenez ?

V : Ah ben le, le seul traitement que je, que je prends, c'est pour la tension.

L : Pour la tension.

V : Et puis, si, ben euh, l'ORL aussi, là. J'ai, j'ai des trucs à prendre par le spécialiste, là, le…euh… Mais bon, je me dis, bon quand ça va à peu près, je me dis je prends des trucs plutôt homéopathiques euh, … des instillations dans le nez, euh, avec de l'eau de mer. Parce que bon, j'évite de me shooter avec des médicaments, surtout des trucs qui sont, euh. Parce que bon, mes polypes évoluent pratiquement pas, alors, il m'avait donné en truc en disant « vous prenez ça les jours pairs ». Mais j'en prends de temps en temps, mais des fois j'oublie un petit peu. C'est pas de l'auto-médication, mais de la médication euh,

L : Parallèle ?

V : Non, non, mais disons que je me dose. Je prends ce qu'il m'a donné comme médicament mais pas de manière systématique régulièrement. Parce que bon, les médicaments c'est pas anodin. Alors, euh, bon, je préfère, euh,

L : Vous faites attention ?

V : Euh, oui, oui. Euh, tant que j'ai pas, euh. Il y a eu des moments où j'étais encombré, j'avais des polypes et tout, alors là, c'est sur que là, je courais voir le médecin parce que là j'avais besoin. Mais là, je… oui…

L : Du coup votre médecin vous le voyez tous les combien de temps là ?

V : Oh ben là, plus par rapport à la tension, euh. Si , euh, j'avais une espèce d'hernie là, à l'aisne, euh, j'avais vu en même temps que, euh… il m'a dis, c'est pas grave tant que ça vous fait pas mal euh, enfin bon. Donc euh. Et puis euh… Qu'est ce que j'avais eu aussi ? Ah ben si. Les hivers comme ça, j'avais fait du bois avec des copains plusieurs fois et puis on avait été cherché le bois et puis ça avait été à la fin de l'hiver, la benne était bien gelée, là, en pente, et j'avais fait un mouvement, là, pour charger une grande benne et j'en ai eu pour plusieurs mois après, une douleur dans la jambe et dans le bras du même côté. Alors le bras a passé à peu près mais la jambe, euh, alors j'avais été le voir après. Bon il m'avait donné des petites choses puis après ça a passé. Donc, bon ben, c'est un truc passager, hein. De manière régulière, enfin de manière suivi, non, c'est ce qui est assez récent, si on peut dire, c'est la tension artérielle, quoi. Et puis je suis suivi directement, là, bon ben il y a le dentiste, hein, de temps en temps.

L : Que vous voyez régulièrement ? Vous n'avez pas de difficulté pour aller voir votre dentiste ?

V : Non, non, non. Ben là, je vais quand, quand j'ai un problème. Bon, il y a un bout de temps que je n'y suis pas allé, j'ai pas de douleur, euh, euh, … Les yeux, bon, ben les yeux, je suis suivi régulièrement, tous les 6 mois, par le, euh…

L : Donc vous y allé ?

V : Oui, oui, oui

L : Tous les 6 mois ?

V : Parce qu'il y a aussi un problème de tension dans les yeux qui est limite. Alors tous les 6 mois, je vais à la clinique de l'Anjou et puis euh… Euh, Aussi, euh, le… euh, Ben là actuellement euh, …

L : Et l'ORL, vous les voyez régulièrement également ?

V : Alors l'ORL, euh, ben l'ORL, ben c'est pareil, donc euh, c'est le Dr D. (ORL) qui m'a opéré des polypes, euh, en juillet 2010, euh. Donc là, je l'ai vu tous les 6 mois, donc là, j'ai vu, euh, ben ça doit faire, euh, ça va faire un an. Maintenant tous les ans, je pense, oui. Au mois d'Avril, je vais le revoir, il m'a donné le rendez vous. Je pense pas l'avoir vu à l'automne… Ah, peut être que si, tous les 6 mois. Et il m'a dit, on verra après, mais tous les 6 mois, oui. Mais plus pour un suivi, quoi. Voir l'évolution, si j'ai des problèmes, bon ben ça se maintient, ben on verra dans 6 mois.

L : Pour consulter tous ces médecins, dentistes, ophtalmo, ORL, médecin traitant, qu'il y ait accueil de jour ou pas, vous n'avez aucune difficulté pour aller les voir ? Quoiqu'il arrive, vous allez au rendez vous ?

V : Oui, oui, oui.

L : Même au niveau transport, vous conduisez, vous m'avez dit et vous prenez le temps de le faire ?

V : Oui, oui, oui, j'y vais des fois en vélo quand il fait beau, parce que j'aime bien rouler en vélo, aussi. Ben j'ai été au cinéma, c'était en vélo, ce matin, j'en ai fait. Dés que je peux, c'est le vélo, plutôt que la voiture. A moins d'avoir du matériel à transporter, mais autrement, hein, ou à pied aussi…

L : Pour la réalisation des examens biologiques et puis, ou des radios, ou des échographies si vous en avez besoin, c'est pareil, vous faites sans problème ?

V : Ah oui

L : Vous reculez pas le moment de le faire ?

V : Ah non, non, non, non.

L : C'est fait en temps et en heure

V : Ah oui. Quand il faut le faire, il n'y a pas de souci.

L : Euh, l'accueil de jour a-t-elle du coup modifié votre suivi médical ?

V : … Le mien ?

L : Oui

V : Non. Non, ça a pas, ça a pas changé. Ca a pas changé, parce que j'ai continué pareil.

L : Pareil ?

V : Oui, oui, ça ne m'a pas permis plus de choses parce que ça a libéré plus de temps. Non, non.

L : Alors, concernant une hospitalisation ou une opération, euh, est ce que ça vous est déjà arrivé de refuser une opération, une hospitalisation parce que votre femme était à domicile ?

V : Euh, pas pour le moment, euh, non, non, non. Là justement, c'est un petit peu pour ça que j'ai avancé les pions par rapport à Saint Nicolas, parce que si un jour, euh, il y a besoin que je sois hospitalisé, bon ben, euh… Je sais que, euh, je pense moi, qu'ils pourront me dépanner un jour ou deux, hein.

L : Une hospitalisation programmée ? Une opération programmée ?

V : Euh, euh,

L : Ou en urgences ?

V : Euh, même en urgences, je pense, je pense… Parce qu'ils feront le nécessaire, bon, euh… Je dirais que Mme B. (Neurologue CHU) connaissant bien la situation, euh… Bon si c'est pas possible à l'hôpital, je pense qu'à Saint Nicolas, il y a aura possibilité d'une prise en charge. Je pense. J'ai pas la garantie, mais bon.

L : Vous avez déjà commencé à vous renseigner ?

V : Oui, oui, c'est pour ça que je vous dis que j'ai déposé le dossier pour l'accueil définitif, en disant, bon ben, euh, c'est pas pour demain, euh, j'espère, mais euh bon s'il y a besoin, bon, mon dossier est là-bas et je pense que ça peut être une petite porte entrouverte en cas de besoin. Parce que là, pour l'instant, en 2010, quand j'ai été opéré des sinus, là, en 2000 … Euh

L : 2010, non, c'est pas ça que vous avez dit ?

V : 2010…

L : Là, justement, ça c'est passé comment ?

V : Ben là mon épouse pouvait rester toute seule.

L : C'était en ambulatoire ou vous êtes resté plusieurs jours à l'hôpital ?

V : Euh, comment c'était déjà…. Oh, j'ai du y rester quand même, j'ai du y rester. Euh, euh, ça devait pas être en ambulatoire, faudrait que je regarde dans mon agenda, … mais euh…

L : Mais elle pouvait rester la nuit toute seule sans problème ?

V : Oui, oui, oui. Elle pouvait, euh, euh, … Maintenant, maintenant, j'hésiterais un petit peu avant de la laisser, euh, deux jours, une nuit, … Ou alors, il faudrait que quelqu'un vienne. … Ben je peux demander à une de mes tantes. Il y a une des mes tantes là, qui est sur, euh… elle viendrait. Je pense qu'elle viendrait si je lui demande, elle est toute seule, euh, si il y a besoin, bon. Ou, ou même, euh, je peux demander aussi, elle a son, elle a un frère, euh, qui est sur M., un frère et une belle sœur. Si je lui dis, si je dis à son frère M. « Tu viens chercher (sa femme) ». Je pense que s'ils sont là, ils la prendraient chez eux, hein.

L : Donc la famille pourrait aussi vous aider en cas de nécessité…

V : Oui, la famille. D'un côté comme de l'autre. D'un côté, c'est ma tante mais en cas de nécessité, je pense que si il y a besoin, euh, voilà

L : Si vous devez vous faire hospitaliser en urgences par exemple, la famille pourrait prendre le relai si Saint Nicolas, euh,

V : Oui, oui, oui. Il y aurait une solution. Bon, c'est vrai j'y pense en le disant, j'y ai pas trop réfléchi, mais euh,

L : Vous avez pas anticipé, euh, enfin, vous avez pas du tout discuter de ça, euh,

V : Avec les personnes en questions ?

L : Oui

V : Non, non, non. Je leur en ai pas parlé, mais euh, … Bon je pense, je dirais que ça, euh, mais les connaissant, ça va de soi, quoi. Et même, je dirais, j'ai pas pris un carnet d'adresse pour me dire « ben si untel peut pas, untel peut pas, je peux demander aussi à ». Je pense que, en prenant des noms sur Angers, là, je trouverai des gens qui seront près à soit à venir, ou à la prendre quelques jours.

L : Pour une hospitalisation, est ce qu'il y aurait des limites ou des contraintes à respecter ? Le temps d'hospitalisation, le lieu, la rééducation après…

V : En ce qui me concerne ?

L : Oui. Ou, euh, peu importe, vous vous ferez opérer quoiqu'il arrive, pour je ne sais, disons une prothèse de hanche ?

V : J'espère pas… (Rires)…

L : Ben imaginons que vous deviez vous faire opérer, comment cela se passerait ?

V : Ben euh, peu importe le lieu, ben euh, n'importe, moi ça m'est égal, que ce soit l'hôpital, la clinique, …

L : Ben est ce qu'il y a une contrainte de lieu, euh,

V : Au ben non, non…

L : Non, vous vous feriez opérer quoiqu'il arrive, même si votre femme doit…

V : Ben oui, oui. Ben si on trouve une solution, et je pense qu'on en trouvera une. Ben si il y a besoin de, de, d'une opération, euh, …

L : Vous reculeriez pas ? ou vous n'annuleriez pas ?

V : Ah, oui, je pensais plus urgence. Si c'est une urgence, mais autrement si il y a besoin

L : Si on peut programmer,

V : Ben oui, oui, je reculerais pas, non, euh, si il y a la nécessité de le faire, euh, oui. … …

L : Mmmh, d'accord. Donc pour l'instant vous n'avez jamais eu d'hospitalisation en urgence, depuis que votre femme est malade ?

V : Ah, non, pas depuis qu'elle est malade, non.

L : Alors, tout à l'heure on parlait de votre médecin traitant, donc vous le connaissez depuis 3 ans.

V : Oui, faudrait que je retrouve exactement, mais oui, à peu près.

L : Vous pensez que le fait que vous le connaissiez depuis pas longtemps facilite ou rend difficile le suivi ou cela ne l'influence pas du tout ?

V : Ben ça le rend plus difficile.

L : Ca le rend plus difficile

V : Oui, oui, parce que euh, ça aurait été encore, euh, au départ, je dirais en 2006, qu'on aurait commencé à en parler, euh. J'en avais parlé avec le précédent. Et puis après, il y a eu des remplaçants qui sont venu, un an ou deux. Il y en a un qui est venu de Vendée, Dr G, mais bon, euh, là peut être bien que ça fait deux ans, oui peut être bien, c'est lui qui a pris la suite définitive. Et puis l'associé aussi… Bon ben, ça fait aussi que, je ne sais pas dans quelle mesure ils sont au courant, peut être que si… On voit qu'on aurait le même médecin tous les deux ce serait facilité, mais euh, bon, euh, ça serait maintenant, on prendrait le même parce que je l'accompagne, hein… L'année dernière, elle y allait encore toute seule, mais maintenant, je me rends bien compte que là, c'est très difficile pour elle et pour le médecin, euh, … D'échanger et de savoir comment ça va, euh. Avoir les bonnes réponses aux questions, euh,

L : d'avoir les bonnes informations…

V : Ouais, des fois elle répond à côté donc euh… Alors je préfère l'accompagner. Mais euh, … Bon maintenant c'est comme ça, euh, …

L : Vous arrivez à lui parler de tout à votre médecin traitant, ou il y a des choses que vous n'aborder pas ?

V : Ben euh, je lui parlerai de tout, si euh, je vous dis, si euh, … C'est pas un refus de lui parler de la situation de mon épouse, mais c'est parce que je crois que ça ne s'est pas trouver encore, quoi. Euh, .. Si par exemple, j'allais le voir en disant euh, j'ai un coup de déprime, je suis au fond du sac, peut être qu'à ce moment-là, ça m'amènerait à en parler. Enfin peut-être, hein, ça amènerait à en parler. Mais euh, bon pour le moment, je vois pas de raison importante, urgente pour aborder le sujet avec lui et euh qu'on puisse en parler. … Je vous dis, je ne sais même pas si euh, on l'a évoqué… Peut être, mais il y a un moment, je vous dis, parce que

L : avec votre autre médecin ou celui qui le remplace

V : avec l'autre d'avant.

L : Votre ancien médecin était au courant et avec, cette parole-là était plus facile…

V : Ah, ben oui, je vous dis, parce qu'on en avait déjà parlé, là, c'était au début de la maladie, ben, c'était quelque chose de nouveau donc, euh, autant que je m'en souvienne, donc euh, je me souviens pas de, de, de tous les détails, mais on avait dû aborder la question. Euh… Mais, là, euh, avec lui, euh…

L : Vous en parlez pas…

V : De toute façon, là, euh, dernièrement en tout cas, j'en ai pas parlé. Depuis que ça va euh, de plus en plus mal, là, je suis sûr que je lui en ai pas parlé.

L : Qu'est ce que vous attendez de votre médecin traitant ? Pour vous c'est quoi son rôle

V : … Ben euh, … (Rires) … ben disons, c'est… euh… …

L : A quoi il sert ?

V : A quoi il sert, ben disons en premier lieu, euh, à soigner du point de vu, euh pour moi, physique, euh… Bon il n'y aurait pas maintenant de , euh, ce qui existe comme euh, le CLIC, Alter-ego, etc., tous ces lieux qui sont, euh, quand même des lieux où des personnes se retrouvent avec un accompagnateur pour, euh… On est la pour la même raison, on est là pour euh échanger et puis partager et puis, euh, on est là pour ça, on a le temps pour ça, euh… On prend le temps régulièrement donc euh, s'il y avait pas ça, peut être que

euh, … Parce que le fait aussi de penser que ça existait. Avant même que je commence, je savais que cela existait et bon, euh, je souhaitais… Ce qui fait que le généraliste, j'ai moins eu besoin de m'adresser à lui pour cet aspect là.

L : Parce que vous saviez déjà où vous adresser ?

V : Oui, oui, oui, Il y avait ça et puis j'espérais bien un jour que, je pourrais aller dans un groupe pour pouvoir partager quoi.

L : Parce que vous avez besoin quand même d'en parler ?

V : Ah, oui, oui, oui. C'est important même d'en parler, parce que… Et puis de ne pas être tout seul, au moins d'autres personnes sont dans la même situation ou au moins similaire, ou même, ou même plus importante, quoi, hein. Bon euh, il y a une personne euh, une personne qui vient le premier lundi du mois, là, à Alter Ego, qui est en fauteuil, qui est handicapée qui est aidante de son mari. Euh, je lui tire mon chapeau parce que, elle, elle est dans une situation que, euh, il est à la maison, et euh, … Dis donc…

L : Donc du coup, pour vous, c'est pas forcément du ressort du médecin généraliste

V : Ben disons que ça peut être euh, … Je refuse pas du tout de lui en parler, c'est pas du tout l'omerta, si je puis dire. Mais ça s'est pas trouvé. Bon peut être qu'il attend que je lui tende la perche. Moi j'attends peut être qu'un jour, peut être que si il me tend la perche je mordrais, euh… Pour le moment, ben euh, … Hein, c'est comme çà. Je ne lui en veux pas du tout de…

L : Vous êtes satisfait de ce suivi là.

V : Oui, oui, oui. Je lui en veux pas du tout de pas du tout évoquer la situation. Et puis c'est vrai que cela peut aussi être à moi de lui dire, euh, bon, mais bon. Oui.

L : Donc vous êtes satisfait globalement de votre suivi médical ?

V : oui. Oui, oui.

L : A votre avis est ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?

V : … Dans le suivi médical, là ? … … …

L : Dans la prise en charge de votre santé ?

V : Oui, oui, oui. … Non, je ne vois pas, je ne vois pas. Pour l'instant je suis satisfait

L : Est-ce que dans l'avenir, il y a des difficultés qui se profilent ?

V : Ah, ben oui, c'est sur que. Automatiquement la difficulté de mon épouse va avoir un impact sur moi. Ca c'est sur, c'est évident, euh

L : Du genre ?

V : Du genre, euh, bah, euh, elle est autonome physiquement, euh, bon… elle est valide, euh, jusqu'à quand elle … Bon elle pourra euh, c'est toutes les questions qui se posent, ben, par rapport à, euh, à tout le handicap physique et psychologique, quoi. Tout ça, ça peut venir, euh. Je pense pas qu'elle fasse des, euh, mais on sait jamais, des crises, euh, etc., maintenant, c'est … Ou des fugues, des choses comme çà, mais euh je pense pas, mais euh… c'est des fois l'autrefois, elle a oublié d'éteindre le gaz, euh, bon, ça peut se reproduire ou de faire des trucs avec l'électricité, euh, bon euh. Bon. Bon ça, ça peut, tout ça peut venir, euh. Euh… Pour faire appel à une aide ménagère ou une aide soignante pour la toilette ou des choses comme ça, euh, bon… Euh, ça, c'est, c'est, c'est , mais ça je euh…

L : Vous êtes au courant de ce qui peut exister, des aides qui peuvent euh, des difficultés qui peuvent apparaitre et des aides pour palier à ça ?

V : Oui, mais justement, là, euh jeudi dernier, c'était ça, là, un petit peu. C'était le, le, le service euh, c'était action santé, là. Comment ça s'appelle je ne sais plus. C'était action santé qui a présenté, une personne qui est venue présenter « soin, action, santé », euh, avec euh justement aide ménagère, aide à domicile et tout ça. Pour présenter les différents services. Alors il y avait des personnes qui étaient là qui étaient donc déjà adhérentes, qui avaient euh des besoins. Donc là ça a été dit par rapport aux besoins, par rapport aux absences, par rapport à la prise en charge, par rapport aux WE et tout. Donc euh, je sais que ça existe, parce que bon… Je savais, je savais de toute façon que ça existait, mais euh… Donc euh… … …

L : Pourquoi pas ?

V : Ah ben oui, si il y a besoin, là, oui, oui, oui.

L : D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez des remarques à faire sur l'entretien, sur le sujet ou des informations qui n'auraient pas été dite que vous auriez besoin de dire ?

V : Euh, non, sinon que je me suis dis que, par rapport au suivi médical quand vous aviez, euh, c'était marqué sur le cahier de liaison en disant , ben euh, euh, que je savais pas trop ce que j'allais pouvoir vous dire, mais bon comme vous avez posé des questions. Parce que disons que j'ai pas, euh, un suivi médical euh, par rapport à la maladie de mon épouse, euh, en lien avec. J'ai pas de suivi médical précis.

L : Mmh. Donc vous avez des pathologies particulières. Mais là c'est aussi intéressant de savoir que cela peut bien se passer et que on peut bien s'organiser. Donc euh, vous voyez au final on a tenu 1 h 50.

V : (Rires)

L : Donc vous aviez des choses à dire…

V : Oui, oui et vous aviez beaucoup de questions à poser. (Rires). Non parce qu'au départ, je m'étais dis « bon ben, j'ai pas de suivi médical, point ».

L : Ben si vous en avez un !

V : Non, par rapport à la maladie de mon épouse.

L : Ah ben oui, mais justement tout le … Parce que pour moi de ça en découle un rôle qui est très important du médecin généraliste, la prise en charge de la personne aidante, si vous voulez. L'HAS, la haute autorité de santé, recommande une consultation par an pour la personne qui est à côté, pour dépister le stress, les angoisses, les insomnies, les syndromes dépressifs, des difficultés d'organisation à domicile ou chose comme ça. Et c'est intéressant de voir qu'il y a d'autres manières de faire en fait. Que finalement le médecin généraliste n'a peut être pas non plus que ce rôle de coordonateur qu'on pourrait lui donner. Par exemple.

V : Mais c'est peut être moi aussi qui n'est pas favorisé euh, ce rôle là, quoi.

L : Oui, mais ça marche bien quand même.

V : Oui, pour le moment, j'ai pas, euh, … bon disons qu'il y a régulièrement aussi, euh, ben tout les 6 mois, euh, bon, soit une consultation, soit un séjour plus long au CHU, avec Mme B. (Neurologue CHU). C'est vrai que de ce côté-là, euh

L : Donc vous avez aussi une consultation pour vous ou…

V : Il y a eu, euh, pas toutes les fois. Pas toutes les fois. Tous les ans, oui, mais il y a eu des fois, euh, en juin/juillet, là, donc euh, entre les deux, euh. Il y a eu une fois ou l'autre ou j'aurais bien aimé avoir un rendez vous individuel, enfin, sans mon épouse, quoi. Euh, mais, euh. Bon, il y a eu des fois où j'ai craqué. J'ai vidé mon sac. Bon, ben, euh, c'est important aussi… Euh, … Et puis euh, là, euh, au mois de juin dernier, euh, ou c'était euh, …. Il y a eu deux fois ou j'ai vraiment, là, l'an dernier au mois de juin et en décembre, euh, ils ont vraiment pris le temps avec l'autre personne qui fait les tests, euh. Vraiment pris, j'ai vraiment. Elles avaient tout le temps, tout le temps, un moment j'ai senti que je pouvais…. Elles m'ont dit des choses, on s'est dit des choses et pour moi, je dirais que c'est, euh, il y aurait pas ça, je ne sais pas si le médecin, j'aurais pas besoin du médecin traitant pour… hein. Mais bon, comme il y a ce lieu là, je vous dis, de temps en temps bon, il y a un petit échange avec l'orthophoniste, c'est arrivé, euh, donc euh, bon. Il n'y a pas rien, hein. Et puis depuis, il y a ce relai, là, le CLIC-Alter Ego, donc euh, voilà. Il y a d'autres lieux où je peux, euh… … Voilà

L : Mmh, mmh, tout à fait. Ben je vous remercie.

<u>Entretien n°3</u> (Mr M. = M3)

Date : Le 15 /02 /2012
Lieu : A domicile.
Durée : 1h52min
Seul.

L : Alors, donc entretien de Mr M., le 15 février 2012. Euh, alors, c'est une thèse, dont vous avez peut être entendu parler, on vous avait mis au courant, donc sur le suivi médical des personnes qui vivent avec une personne ayant une maladie d'Alzheimer ou des troubles, euh, similaires

M : Des troubles apparentés.

L : Voilà,

M : C'est ça, c'est parce que mon épouse souffre, on vous l'a dit,

L : Euh, j'ai pas eu des dossiers par rapport à votre épouse. Parce que c'est vous qui allez me, c'est votre suivi médical à vous qui m'intéresse.

M : Parce que pour mon épouse, c'est pas la maladie d'Alzheimer à proprement dite, c'est pas la maladie d'Alzheimer, c'est le syndrome de Benson. Alors c'est un truc très rare, une maladie rare, euh, ca touche, pour expliquer en deux mots, enfin ce que je vais vous dire, je ne suis pas médecin, c'est les yeux sont en bon état, mais c'est le cerveau qui analyse mal, qui ne peut pas analyser ce qui est reçu par les yeux. La perception est,… alors ça conduit à, ça a commencer comme ça, par une très forte désorientation, elle a une désorientation totale, mon épouse, de la pièce, là, elle va même pas pouvoir sortir. Complète, une désorientation complète, d'une pièce à l'autre elle est perdue.

L : Ca a été diagnostiqué en quelle année ?

M : Alors, on a d'abord consulté pour des problèmes de mémoires, fin 2008, et non, fin 2007, et les premières, euh, la première hospitalisation proprement dite pour des examens ça a eu lieu le premier semestre 2008.

L : D'accord, pour vous, ça a commencer quand exactement sa maladie, … ça fait combien de temps qu'elle est malade ?

M : La désorientation et tout là ? A c'est une très bonne question parce que en fait, euh, … bon pour répondre directement à votre question, euh, c'est ça, c'est, c'est au cours de l'année 2007 qu'on a vu les problèmes de mémoire s'aggraver brutalement quand même, mais la maladie, si on pouvait explorer ça un jour a pris naissance très, très loin en arrière certainement. Très, très loin en arrière.

L : Ca fait un moment que vous aviez remarqué qu'il y avait quelque chose qui allait plus trop ?

M : Ben c'est-à-dire que mon épouse s'encombrait déjà d'objets, euh, énormes, et puis d'une multitude d'objets, vous voyez bien d'ailleurs, euh, et … Moi je pense que ça a encombré son cerveau, ça c'est certain, ça a encombré son cerveau, ça l'a fatiguée, et la mémoire dans tout ça, effectivement, qi vous vivez avec dix objets, vous savez ou ils sont, si vous vivez avec 100, c'est déjà plus compliqué. Et si vous vivez avec 1000… Je pense que ce schéma là, euh, doit tenir debout. Ca c'est mon analyse personnelle. Puis, très, la désorientation est venue très rapidement aussi… oui.

L : Donc 2007-2008, c'est à partir de ce moment où ça a commencé à être diagnostiqué

M : Oui, oui, le, en 2008, en mai 2008, on a, il y a eu cette première hospitalisation pour des examens, au centre de la mémoire, là. Je crois que c'est cette année-là qu'on nous a dit « non ce n'est pas la maladie d'Alzheimer ». Bon c'est tout ce qu'on nous a dit. Et, et puis, c'est en 2009 non plus, c'est au cours de, c'est en 2010 qu'on l'a appris, via le médecin traitant, parce qu'en fait l'information, on nous l'avait pas vraiment donné comme ça, c'est le, le neurologue de l'hôpital l'avait fait transmettre par le médecin traitant

L : Au CHU ?

M : Oui, au CHU D'Angers, là, oui.

L : Pour vous, votre rôle d'aidant, donc de personne qui vit au quotidien, qui va centraliser les informations, qui va aider votre femme, ça commencer depuis combien de temps ?

M : … Ben ça a commencé au fur et à mesure que mon épouse n'a plu plus, n'a pu plus, n'a plus pu assurer euh, diverses choses, euh. Déjà ça, c'est un aspect à côté, mais là, j'ai par exemple, son autonomie en, en avec ses ressources, il a fallut que j'y regarde, la gestion des comptes, c'était une chose, ça. Ca dérapait si on peut dire, ça a commencé un peu comme ça. Mais, ca c'est pas vraiment le rôle d'aidant, ça

L : Ca en fait parti,

M : Ca en fait parti, quand même. Si, c'est sérieux, quand même, et puis après sur le plan de la vie de tous les jours, euh, …

L : Donc, ça, la gestion, ça a commencé avant le diagnostic ?

M : Oh, oui, oui, oui, parce que

L : Ce sont des choses que votre femme faisait et que vous vous êtes mis à faire du coup parce qu'elle

M : Ben elle faisait, elle faisait de son côté et moi je faisais ma gestion propre aussi, m'enfin, j'essayais de, de et elle, elle avait, comme je vous le disais, c'est dans le même schéma, c'était, c'était toujours brouiller, quoi. C'était, ça pouvait pas être net, quoi. Tout des, des dérapages, tous des difficultés quelques fois, … euh, ceci dit, cela explique ce que je vous disais tout à l'heure, ah, ça vient de très loin quoi. … Et, alors, l'aidé proprement dîtes, bon il est arrivé un moment, où euh, elle pouvait plus conduire. Ca s'est combiné aussi avec un accident, euh, en 2004, elle s'est fait renversée sur un passage clouté, à Angers, bon, ben. Alors, l'histoire est toute simple, elle se rendait chez un kiné à Angers, pour des soins, euh, bon ce que font les kinés, pour une épaule qu'était déjà un peu fatiguée… il y a des problèmes comme ça, et une voiture l'a bousculé, et, c'est euh, bon, c'était grave et pas grave à la fois, mais, euh, le bras qui était déjà mal, il a eu une bonne secousse puisqu'il a heurté le capot de la voiture, et, c'est histoire-là a entrainé après euh, bon, la gène complète de son bras, on va dire, elle pouvait vraiment, il y a plein de choses qui n'allaient plus du bras droit, donc le bras gauche était sollicité quand même, euh, pas forcément pour des gestes habituels, mais, et le, le médecin, le médecin, le médecin spécialiste des, des articulations, comment s'appelle t il ?

L : Le rhumatologue ?

M : Le rhumatologue a jugé bon d'opérer l'épaule gauche qui avait déjà un tendon qu'il fallait reprendre quoi, pour bien consolider l'épaule gauche pour la préserver, pour éviter qu'elle se détériore à son tour, quoi. Il fallait la surveiller. Donc il y a eu opération, euh, à la clinique Angers-Loire, là, alors 2004 ça devait, oh là, ça a trainé, hein. On était en 2005-6 à ce moment là…

L : Donc ça, ça a perturbé sa conduite ?

M : Oui, oui, puis après ça, je pense que c'est à mettre dans le dossier aussi parce que les maladies, comme ça, perte de mémoire, euh, déprime, euh, tout ça, on dit que les, les, certains disent, c'est controversé, mais la, les anesthésies sont vraiment pas bonne pour la mémoire. Vous en êtes d'accord ? Vous en avez entendu parlez non ?

L : Il y a euh, oui, effectivement, mais après vous dire ce qu'il en est, je… C'est compliqué.

M : Oui, oui, tout le monde n'est pas d'accord, m'enfin, ça, euh, je vous dis ça s'est, ça s'est ajouté tout ça. Alors est venu le moment où elle pouvait plus conduire, où c'était pas sérieux… Il y a eu ça et puis après,

L : donc l'arrêt de la conduite, c'était en quelle année ?

M : Oh … je crois que c'était dans l'année 2007

L : Donc 2007, au moment du diagnostic

M : Oui, 2007… 2007, 2008, par là, hein. Donc elle a perdue un petit peu d'autonomie de ce côté-là. Je me souviens après, c'est moi qui allais la conduire, on a fait de fréquent voyage aussi pour aller, après il y avait des soins de kiné qu'ont, qu'ont perduré. Pfff, donc euh, il y a eu l'accident de l'épaule, enfin le problème des épaules et puis, la perte de mémoire s'est affiché dans l'année 2008, 2007-2008, sérieusement et puis après je vous c'est le, le service de Charcot à l'hôpital d'Angers qui nous a dit bon ben c'est pas la maladie d'Alzheimer et puis on a appris en 2009-2010 que c'était la maladie de Benson, quoi.

L : D'accord. Là actuellement, voter femme, est ce que vous connaissez son degré de dépendance. Son GIR ?

M : Oui, oui, elle est en GIR 3. Euh, malgré une dépendance totale. Enfin totale, non je ne conteste pas le, mais je pense qu'elle va s'approcher

L : Cela a été recalculé il n'y a pas longtemps ou ça fait un moment que vous

M : ah non, ça fait déjà quelques mois, quelques mois, quelque euh, il y a peut être un an , … il y a peut être un an qu'il est en GIR 3.

L : Il y a aussi des troubles du comportement aussi ou pas ?

M : Vous voulez dire

L : Agressivité, comportement

M : Agressivité ? Non,

L : sociaux un peu particuliers

M : Non, non, elle plutôt euh, on a considéré qu'elle était dans un état dépressif, hein, quand même, euh au moment où elle a perdu toutes ces, toutes ces trucs de mémoires, là. Euh, non, elle est plutôt euh, comment dit on non, euh,

L : calme ?

M : Calme oui, oui.

L : Il y a des risques de fugue ?

M : de fugue ? Non, non. Non. Alors il est arrivé qu'elle se soit, s'est perdue. Alors au départ, elle avait encore des activités à A., elle allait faire du, du dessin, des choses et puis un beau jour elle s'est perdue au retour. Normalement, là, normalement le, le cours se terminait à 11h30 et puis, à midi et demi il n'y avait personne, enfin. Ca a duré plus d'une heure les recherches. J'étais drôlement inquiet. Ce jour là, elle s'était franchement perdue parce que elle était à pied, et à pied, elle a pris une toute autre direction, elle s'en est allée à l'autre bout d'A., elle est, elle est revenue très tard, épuisée bien entendue. Puis encore, elle a eu beaucoup de chance parce qu'elle avait reconnu une certaine, à partir de la Mairie d'A., là elle euh, pff, çà. Puis d'autres choses maintenant qui montrent bien sa perte d'orientation complète hein. Moi je l'avais bien observé depuis, antérieurement, même. Quand on arrive en voiture chez nous, là, je , elle sortait de la voiture, mais elle se dirigeait vers une autre maison, elle n'arrivait pas à distinguer notre maison, quoi. Un jour, il y a eu un coup de téléphone, j'étais absent, je devais arriver, j'étais parti faire quelques courses, je devais rentrer assez rapidement. Et puis c'était une information que simplement une histoire que mon oncle était hospitalisé, c'est lui-même qui parlait, il voulait, euh, me le faire savoir. Alors, je ne sais pas, ça l'a remué un petit peu, je ne sais pas, et elle a pris l'initiative de sortir, c'était le soir, à 18h-19h, enfin il faisait nuit, presque nuit, quoi. Elle est sortie, mais elle n'a pas pu rentrer à la maison. Quoi, elle a pas retrouvé la maison, c'est les voisines qui l'ont retrouvée, qui l'ont récupérée. (Rires)

L : D'accord. Votre médecin traitant, c'est qui ? Vous avez un médecin traitant déclaré ?

M : Alors pour mon épouse, c'est le docteur R.

L : Et pour vous ?

M : Pour moi (rires), c'est le… Je le sais, c'est le Dr H.. Le Dr B. H.

L : A A. ?

M : Oui

L : C'est pas le même médecin traitant ?

M : Ben on était avec ce docteur, euh, ce docteur H. depuis toujours, et puis un jour ma femme l'a laissé tombé. (rires) C'est pas très gentil. Enfin bref, ça remonte oui, autour de 2004-2005, au moment de son accident, peut être par là.

L : Vous, c'est votre médecin traitant depuis combien de temps ?

M : Pfff, 25 ans peut être. 20-25 ans, je ne sais pas. Ca fait un moment.

L : Il vous connait bien ?

M : oui, je ne vais pas le voir souvent. Une fois l'an peut être. Oui

L : Une fois par an ?

M : … Quand j'ai un petit malheur, mais c'est tout. J'ai pas de…

L : Vous n'avez pas de gros soucis particuliers ?

M : Non, non, non, je suis assez en bonne forme, mais enfin fatigable, je sui pas toujours au top, mais, bon je serais amené à aller le voir, bien entendu. Mais j'aime pas ça.

L : Pourquoi ?

M : (Rires) C'est pas…On a toujours, on craint toujours qu'en mettant, on découvre des choses qui nous emmène vers plus loin quoi.

L : Ah ouais donc vous n'allez pas le voir ?

M : C'est pas ça, quand il y a besoin, quand il y a un bobo faut quand même être sérieux, faut pas

L : C'est quelques chose qui date d'il y a longtemps la crainte de la maladie ou particulièrement depuis que votre femme est malade ?

M : Ah depuis toujours. Depuis toujours.

L : Depuis toujours ?

M : oh, oui .

L : Ca n'a pas augmenté depuis que, euh..

M : Ben on a , on finit par se faire une belle philosophie, quand même. On sait bien qu'il y a un terminus, hein. Alors, euh, il n'y a pas d'âge pour le terminus, mais, euh, pfff, ouais… On va chez le médecin pour essayer de se remettre, quoi.

L : Se remette de quoi ?

M : Ben quand on est un petit peu flagada, quoi. Bon si c'est un accident de , de bronchite comme ça qui passe, bon on sait qu'il faut qu'il nous mette quelques médicaments et ça va passer. Et quelques fois il y a des choses, euh, je ne sais pas, si brutalement vous avez des douleurs dans le ventre, des trucs comme ça, bon chez les hommes, ça peut être des cancers habituels qui peuvent naitre, des trucs comme ça, surtout que maintenant, on nous, ce matin encore j'avais un courrier pour la détection du de la euh, j'ai oublié le mot, le cancer des intestins là, pour faire un truc…

L : Vous avez quel âge ?

M : J'ai 6O euh, J'aurais 69 ans dans l'année 2012, là.

L : Vous le faites le dépistage du cancer du colon ?

M : Ah, je j'ai, jusqu'à maintenant, je faisais le test des selles, là. Bon c'est pas trop difficile, mais le, euh, mon épouse a eu des coloscopies, tout ça. D'ailleurs faut, faut une anesthésie pour ça, au fait au passage, pour la coloscopie ? non ?

L : En général, oui.

M : Ah oui, donc ça plus ça plus ça. Oui.

L : Donc vous faites ?

M : Alors la question m'est posée par ce courrier, mais ouh, j'ai d'autres choses à faire avant.

L : Vous avez quoi à faire avant ?

M : (Rires). Non, non, mais je vais, je sais pas. Au jour d'aujourd'hui, je vous dis non, et puis après, ça va évoluer, c'est sûr. Ca va évoluer. Mais je ne suis pas prêt.

L : vous n'êtes pas prêt à ce qu'on vous diagnostique quelque chose ?

M : Ben déjà à ce qu'on, à tous ces examens qui n'ont rien d'agréable, hein. Ca c'est,

L : Donc pas de priorité à la santé

M : Si, si, si, j'essaye quand même d'être, euh, de bouger, de remuer, de non, jusqu'à maintenant, ça se passe assez bien. J'étais autrefois plus malade que maintenant, j'étais plus sensible aux rhumes et tout ça. Mais j'ai passé l'hiver, j'y pensais ce matin, sans trop de mésaventures. Bon la grippe on en a dit deux mots ce midi, là, bon, j'espère qu'on va y échapper, là. Mais on est vacciné tous les deux. Vous voyez, je suis…

L : D'accord, donc vous êtes vacciné contre la grippe ?

M : Je suis… Je ne mets pas le corps médical au pilori. (Rires)

L : Oui. Donc votre médecin vous le consulter une fois l'an, pas plus ?

M : Oh, je vous dis, c'est de cet ordre-là, quoi.

L : Et les motifs de consultation ?

M : Ben c'est quand on a un petit bobo, des choses comme ça. Des choses qui ne vont pas bien. Si des choses qui, ça permet de savoir un peu comment on va et puis de temps en temps il me fait une analyse complète. Des analyses sanguines, des analyses qu'il juge bon, mais euh, les bilans sont bons, donc euh.

L : Donc vous faites régulièrement des bilans ?

M : Ah oui, oui, oui, je ne suis pas hostile à ça.

L : Vous prenez pas de médicaments au long cours, des médicaments tous les jours ?

M : Zéro médicament. Zéro médicament.

L : Ca vous arrive pas non plus de prendre des médicaments que le médecin ne vous a pas prescrit, de piquer dans la pharmacie de votre femme ?

M : Non, non, non

L : jamais ?

M : Non, non, un moment on avait voulu. Au début, quand mon épouse a été, euh, quand cette maladie apparentée Alzheimer s'est mise en route, là, on, on m'avait orienté, à l'hôpital, il dit « faut que vous consultiez un psychiatre, il faut que vous soyez suivi par un psychiatre ». Je suis allé consulter un psychiatre. Lui m'avait suggéré, parce que je lui avais dit que j'avais quelques fois un peu des, des, mes nuits n'étaient pas bonnes, alors il m'avait suggéré des petites pilules pour dormir mieux, euh, comment ça s'appelle…

L : Du Stilnox ?

M : Non, Eu, Eu, Eu…

L : Euphytose ?

M : Euphytose. Ca m'a pas fait grand…

L :Vous n'avez rien eu d'autres ?

M : non, mais je suis pas très, je consomme pas , je ne consomme pas
beaucoup de médicament.

L : Vous dormez mieux ?

M : Alors, dormir c'est autre chose. Parce que ma femme dort très mal, enfin la maladie fait que, euh, ces nuits, enfin, elle a fréquemment envie d'uriner. Alors, euh, la nuit dernière par exemple, je me suis levé dix fois.

L : Vous dormez dans la même chambre ?

M : Et oui, et oui, dans le même lit. Parce qu'autrement, elle, j'arriverais pas, elle, ce serait plus, plus, compliqué je crois, pour que… Parce qu'en fait elle est dans la situation où elle elle va parler tout haut, elle va dire des choses complètement incohérentes, elle va s'agiter, elle a des crispations, c'est comme ça que ça se produit, et là à ce moment-là, elle, le problème c'est l'envie d'uriner qui déclenche, ça je sais, quand euh… Enfin je dis pas que c'est absolument comme ça, mais euh, quand elle est agitée, euh, faut qu'on passe à, euh, alors comme elle peut pas de son lit se diriger toute seule au montauban qui est à trois pas, pourtant, c'est éclairé, il y a un éclairage, alors je me lève, à chaque fois je me lève, je me lève à chaque fois pour la guider et l'asseoir sur le montauban et voilà, et attendre qu'elle se soit soulagée pour la reconduire au lit pour qu'elle se couche normalement, quoi. Et ça, s'est entre, euh, trois fois et 8-10 fois dans le pire des cas. Oui. Oui.

L : Donc le sommeil n'est pas bon ?

M : Ben le sommeil je suis surpris parce que je résiste encore, quoi, si vous voulez, ça fait des mois que ça dure et puis… . Ou alors, je vais descendre une marche d'un seul coup très haute, c'est sans doute ce qu'il va se produire. Moi, je me couche, euh, elle a 9h le soir, elle va se coucher. Elle est épuisée, donc euh, je la couche. Et moi à 9h, évidement je ne me couche pas, j'en profite pour être pendant une heure, une heure et demi faire les, faire ce que j'ai à faire. Et le matin, bon on est pas, elle, elle est réveillée, par contre, euh, sa fin de nuit est légère, forcément, le sommeil est, alors moi je veux terminer ma nuit aussi, donc ça se croise un peu, c'est pas. Mais à partir de 7h, bon il n'y a pas de sommeil, c'est évident. Alors à 7h30, on se lève on met en route les choses. Mais ça va.

L : Vous résistez ?

M : Ben résister, euh, oui. Il y a des moments où je suis fatigué quand même, il y a des moments où je suis très très fatigué.

L : La fatigue, ça va se traduire comment ?

M : Ben c'est que ça tire, on est pas à l'aise pour faire la moindre chose quoi. Faire les choses essentielles, ça tire, c'est, ça devient une corvée plutôt qu'autre chose, euh, ce qu'il y a à faire, quoi

L : Ca joue sur le moral ?

M : Alors ça joue, pas vraiment sur le moral, mais je prends conscience quand même que je peux craquer un moment ou à un autre. Parce que je vois bien que moralement, c'est ça que là j'ai touché de plus près, c'est cet aspect là, il y a quelques semaines, là.

L : Suite à quoi ?

M : ben d'une part, euh, au mois de janvier, là, euh, ma femme dormait de plus en plus mal quand même, j'avais demandé à ce qu'elle soit, oui, j'exprimais au Dr B. (Neurologue CHU), là, que, mon désarroi, quand la nuit, elle se réveille la nuit parfois, elle est agitée aussi, quelques fois, il n'y a pas que le pipi, hein, et , elle a des hallucinations qui, euh, bon, je ne sais pas quoi y faire, moi au bout d'un moment, elle est, elle se voit ailleurs, elle dit qu'il faut qu'elle rentre à la maison, faut que je , mes parents vont s'inquiéter tout çà, ses parents sont morts depuis longtemps, depuis une dizaine d'années, plein de choses quoi. Et, alors, comment faire, euh, moi j'ai rien sous la main pour la calmer, vous comprenez, sauf des gestes simples, l'apaiser autant que se peut, quoi. Alors c'est pour ça, euh, il y a eu une hospitalisation qui s'est produite le 18 janvier, je, je réclamais, euh,

L : Pour votre femme ?

M : Oui, c'est-à-dire, que, on avait vu après le temps de l'hospitalisation annuelle, là qui s'est tenue au mois de juin 2011, on a revu 6 mois après, on revoyait le Dr B. (Neurologue CHU). Là on a revu le psychiatre le Dr J. à l'hôpital, le 6 décembre et je lui avais tout ce que j'observe, là. Et bon, il n'en avait rien fait de plus, il avait bien noté et il avait dit : « bon je vais revoir le Dr B. (Neurologue CHU) et on vous re-convoquera, quoi ». Pour faire un examen plus approfondi à ce moment là, quoi. C'était au début décembre, le mois de décembre s'est passé, moi je trouvais que le temps… et au début janvier, j'ai téléphoné au secrétariat, on m'a dit vous avez rendez-vous le 21, le 21 février, je trouvais ça trop long, j'ai fait pression, enfin j'ai fait pression, j'ai demandé à ce que, si ça pouvait pas être mieux. Et on m'a dit « écoutez, aujourd'hui il y a un lit de libre, qu'elle vienne, quoi ». C'était le 10 janvier.

L : C'était une hospitalisation pour constater ses troubles ?

M : C'était une hospitalisation, quoi. Alors moi j'ai compris que dans un premier temps on allait faire le bilan qu'était prévu le 21 février, mais non, ça se comprend bien, les intervenants du 21 février sont, les interventions étaient programmées pour chacun, mais… Non, ils l'ont prises en observation, elle a passé une, elle est rentrée le mardi elle est ressortie le jeudi de la semaine suivante, elle était avec une autre dame dans la chambre mais elle s'ennuyait à mort, quoi. Elle s'ennuyait à mort…

L : Ca vous a soulagé cette hospitalisation ?

M : Alors, en parti, oui, dans un sens parce que j'ai mieux dormi. Oui, ça c'est vrai, c'était fait pour ça aussi, parce qu'on a considéré que ça allait me faire un temps de repos. Bon, bien que j'allais chaque jour à l'hôpital, des fois deux, alors on m'a dit c'est peut être beaucoup. Et puis, aussi pour l'aider parce qu'elle en est rendue au stade où elle ne va pas distinguer facilement, elle ne va pas distinguer la tasse là par exemple, il faut lui donner, elle voit plus quoi. Elle voit plus, faut que je la fasse manger. Alors euh, c'est plus agréable quand je pouvais partager le repas, enfin l'aider à manger quoi. Pour elle, qu'elle soit pas toujours, parce qu'elle, la télé, elle voit la télé, mais pffou, elle a le syndrome de, de, de Balinck. C'est-à-dire que les yeux, comment vous expliquez ça ? Le regard est là, puis les yeux ne peuvent pas chavirer, quoi. Euh, le regard est là, alors si la télé est là, elle va regarder ici. Il y a ça donc la télé sera pas d'un grand secours, un peu de musique, ça va, mais comme elle partageait aussi une chambre avec une autre dame, j'ai pas voulu lui imposer ça, elle s'y perd, une télécommande, elle ne peut pas commander.

L : Donc, du coup, suite à cette hospitalisation, ça vous a fait réaliser des choses sur la situation à domicile, vous disiez tout à l'heure ?

M : ben pas vraiment à domicile, mais au sens plus large, euh, comment, quelle tournure prend nos vies, quoi. D'abord, la sienne d'abord et puis la mienne ensuite, quoi. C'est, évidemment c'est comme ça, quoi. C'est la parcours de gens qui sont frappés par la maladie, quoi. Ca, ça, faut l'accepter.

L : C'est difficile ?

M : … A la limite, j'ai pas trop le temps d'y réfléchir. A la limite, c'est peut être ce moment là où j'étais seul, qui m'a fait, pas philosopher, mais qui m'a fait penser à ça, mais, quand on est dans la journée, c'est, je me lève le premier, je viens préparer le petit déjeuner, je descends mon épouse et puis à partir de là, tout est, je suis en permanence avec elle, quoi. Après c'est la toilette de A à Z, enfin c'est les occupations, euh, aller faire les courses que j'ai pas fait. Enfin, maintenant je fais des petites courses, parce que je ne peux plus la laisser, euh, une heure toute seule, c'est trop. Une demi heure ça va, c'est encore le créneau qui est possible, mais…

L : Donc vous ne pouvez pas vous absenter plus d'une demi heure de la maison ?

M : Ah non, non, non. D'une part, je comprends, d'abord elle angoisse aussi,

L : Donc du coup, la journée, là ça se passe : vous vous levez le matin, vous faites le petit déjeuner, elle elle va se lever, la toilette, c'est vous qui la faites ?

M : Oui, oui.

L : Vous n'avez pas d'infirmières à domicile qui passent ?

M : On a pas d'infirmières à domicile encore, peut être qu'un jour viendra

L : Donc vous faites la toilette, l'habillage ?

M : Oui, bien entendu, tout ça,

L : C'est pas trop lourd ?

M : Ben c'est lourd, euh, quand ça roule normalement, ça va bien. Oui… Quand elle, euh… Oui, ça va…

L : L'infirmière à domicile, ça ne vous a pas été proposée ?

M : Si, si, si c'est pas les les propositions qui manquent. On est submergé de propositions, c'est, non, c'est… Non, c'est… On considère qu'on a plus notre liberté parce que elle a , elle est suivi par un psy, non c'est pas ça. Je perds mes mots… Pour redresser…

L : Une orthophoniste ?

M : Oui, voilà, c'est ça. Une orthophoniste vient tout les lundis matins. Et puis autrement, elle va deux jours, voire trois jours à partir de vendredi à l'accueil de jour. Bon, alors, ça c'est le taxi qui vient chercher. Mais ça c'est, c'est atténué par le taxi, mais autrement tout visite, toute personne qui vient à domicile, ça stresse, c'est …

L : Cà la stresse elle ?

M : Oui, oui. Ben disons, il y a une heure de convenue, à partir du moment qu'il y a une heure de convenue, moi-même je m'efforce d'être à l'heure. C'est logique. C'est dans la nature des choses, hein. Les êtres normaux se tendent pour être, se préparent pour être à l'heure, pour honorer le rendez-vous, l'heure du rendez vous.

L : Du coup, elle n'accepterait pas

M : Si il le faudra, il le faudra, parce que je vais pas toujours y résister. Mais alors sur ce stress là, il faut, il faut éviter de parler de tout ce qui est à l'avenir, tout ce qui, faut vraiment rien lui dire, une sortie faut lui annoncer 10 minutes avant, c'est

L : C'est compliqué à vivre, ça ?

M : Comment ?

L : C'est compliqué ?

M : Le stress, le

L : Oui, à gérer

M : Ben oui, qui m'échappe. Par exemple, elle sait, en étant passé à l'hôpital qu'il y a ce nouveau, cette nouvelle hospitalisation la semaine prochaine. Alors ça lui a trotté plusieurs nuits par la tête. Enfin d'abord, elle confond la date, mais ça n'a pas d'importance, mais ça la tracasse, parce qu'elle, c'est une information qu'elle a eu par l'extérieur, en dehors de moi. On lui a dit que, elle, oui, tout ce qui est évènement qui surgit comme ça, ça la stresse. Soit, aussi le vécu des journées, aussi le vécu des journée, si il y a eu un évènement, si on a apprit un décès, si on a appris ceci, ou cela, ou même si elle a fait des choses qui ont été fatigantes, ou même si on a fait des visites, elle va avoir une visite, qui va durer, deux, deux personnes, qui va durer, l'autre fois elle a eu son beau-frère et sa sœur, sont venus, pfff, le soir elle était épuisée, quoi. Alors qu'elle dit rien, qu'elle ne parle pas beaucoup, elle parle presque plus.. . Ben le bruit la fatigue, ça s'est sur. La conversation, ça on peut le comprendre qu'elle essaie de suivre, mais, … ouais

L : Donc du coup, vous faites la toilette, l'habillage, les repas, les courses, vous la coucher

M : Les repas, les courses

L : Pour les transferts, elle se déplace toute seule ?

M : Pour aller aux toilettes ?

L : Oui, par exemple.

M : Ah non, non, non. Faut que je l'accompagne. Je vous dis,

L : Elle sait encore quand elle a envie d'aller aux toilettes, elle est continante ?

M : Oui, il n'y a pas de souci enfin, il y a pas de soucis. Là, le WE dernier, ça a été, je vous donne pas les détails, mais ça a été dur. Parce qu'elle avait, ben je sais pas. Pourtant on avait été bien échaudé une fois avec un problème de constipation et là, euh, il y avait un dérèglement. Alors elle m'a fait peur un peu, parce que j'ai crains à un moment, que, j'en parlerais au Dr B. (Neurologue CHU), mais personnellement, je croyais que l'évolution de la maladie faisait que le cerveau euh, euh, était en panne un peu pour réguler tout ça quoi. Hein, est ce que c'est ça ou est ce que c'est pas ça, je ne sais pas quoi. Alors, ça, ben ça a été couteux, parce qu'il a fallut faire deux douches coup sur coup le samedi soir, le dimanche matin, elle s'est levée, il a fallut lui faire une bonne douche, il a fallut recommencer dans la matinée aussi, euh, et, puis ça a été, elle était mal personnellement, ça a été dur pour moi, enfin vous voyez, c'est… Puis on était dans l'inquiétude de savoir comment les choses allaient évoluer. Les choses se sont débloquées le lundi, ça a été, ça é été. Alors ça effectivement, il y a des parcours comme ça qui sont difficiles. Ca a été difficile.

L : Le ménage ? Vous avez une aide ménagère ?

M : C'est moi qui fait le ménage pour l'instant. (Rires) enfin vous voyez, c'est pas…

L : Il n'y a pas du tout, du tout d'intervenant à domicile ?

M : Alors on a des intervenants, parce que notre approche a été la suivante, parce qu'on a « Anjou-soins-service ». Anjou-soins-service, vous connaissez ? Ca dépend du groupe, c'est, c'est une très, très grosse organisation de soins enfin d'aides à domicile et, alors au départ, quand mon épouse, enfin au départ, c'est il y a un peu plus, d'un an, un peu plus d'un an, euh, mon épouse marchait bien encore, je pensais que c'était bien pour elle et que c'était bien pour moi en même temps, si on faisait intervenir une personne pour l'aide à la promenade ou aux sorties, quoi.

L : Pour votre femme ?

M : Oui, oui. Ma femme était toujours partante pour, pour sortir. Alors malheureusement, elle a plus de force maintenant, elle marche plus bien, elle marche lentement, elle est courbée, courbée et quand elle a fait 400 mètres, c'est le maximum, quoi. Elle est épuisée, épuisée. Donc cet aspect là est tombée, quoi. Ca tombait avec la, la mise en route du tramway. Chez nous, c'était toute l'attraction quoi. Alors effectivement il y a eu une ou deux sorties qui se sont produites comme ça. Elles sont allées en ville avec son, la personne qui venait, elle est rentrée fatiguée, fatiguée. Alors après c'est… C'est, ben après, il y a eu des promenades comme-ça, euh, au parc B., là. La personne ne connaissant pas trop bien la maladie, la faisait marcher trop longuement, enfin progressivement il a fallu réduire, réduire, et puis aujourd'hui, je vous dis, ça fait 400 mètres… Alors, aujourd'hui des personnes viennent. Ca consiste purement et simplement à venir garder ma femme, quoi et moi ça me permet, euh… C'est des petites séquences d'une heure et demi, c'est très court.

L : Combien de fois par semaine ?

M : Oh, c'est une fois par semaine, et puis… Mais la semaine dernière, ça m'a permis d'aller à, c'était deux heures, on a demandé deux heures pour aller à ce qui vient de se créer sur A. c'est à dire le café des proches, il vous en a peut être parlé F.

L : « la pause café »

M : Oui. « La pause café », là. Euh, alors on y est allé. Alors, ma foi, c'est intéressant dans le sens où on croise des gens qui ont la même préoccupation, quoi. Hein donc voilà, on en est là aujourd'hui pour l'aide. Alors je sais bien qu'un jour, je vais demander de l'aide, effectivement. Mais là encore, je suis perplexe, parce que le ménage c'est tellement encombré. Là, là c'est bien, mais euh, avec l'accumulation d'objet pendant des années, des dizaines d'années, …

L : C'est aussi pour vous soulager vous, hein !

M : Oui, je sais bien. Euh, …

L : Pour l'instant, ça se fait…

M : On en est pas là, il faut réorganiser un peu ma maison avant de … Alors là c'est un peu un challenge, est ce que je vais faire assez vite, ce que je viens dire avant que la grande fatigue m'atteigne, quoi.

L : La grande fatigue, c'est-à-dire ?

M : Ben que je ne puisse pas arriver à faire ce que je fais, quoi.

L : Vous sentez que la maladie de votre femme a un effet sur votre santé ?

M : Ah oui, c'est sur, ça c'est sur. Même moralement. Ne serait-ce que, là vous me trouver peut être bavard, mais ça me manque en fait, hein,

L : Le manque de communication…

M : …. ….. Oui,…. Enfin c'est…. Oui, la communication, enfin, c'est plus que des mots, c'est aussi approfondir des sujets d'actualité et tout ça. Des conversations,

L : Avec votre femme ou avec des proches autour ?

M : Ben les proches, il y en a, il y a des voisins et tout ça. Oui, mais c'est des moments, ça remplit pas la journée, quoi, c'est ça que je veux dire. … Et puis surtout ce qui, non seulement elle ne parle pas, il y a des gens qui ne parlent pas. Mais elle, quand les hallucinations, parce que c'est présent la nuit, le jour. D'un seul coup, elle va vous dire qu'elle voit quelque chose d'écrit, complètement, c'est les hallucinations, quoi, c'est, c'est… Ca déroute, quoi. Alors, il n'y a pas d'agressivité, ça, ça se passe pas mal, mais faut gentiment lui faire comprendre que, lui dire « ben écoute c'est dans son rêve quoi. Moi je ne le vois pas »

L : C'est parfois compliqué ?

M : Non, c'est assez rare qu'elle s'entête comme ça. Il y a eu une nuit, oh, c'était atroce, parce qu'elle voulait absolument partir, elle voulait absolument partir, retourner chez ses parents, ses parents l'attendaient, des choses comme ça. Ah, c'était, pfff, elle ne se considérait pas chez elle, elle ne me reconnaissait pas. Elle disait « J., enfin, en disant, moi, il m'attend, euh, tout ça. Elle considérait pas que j'étais son mari. Tout était, euh…

L : C'est déjà arrivé que la voix monte sérieusement, que le ton monte ?

M : ben c'est-à-dire, que quand on est à bout, quand on, on explique plus, quoi, on dit « écoute arrête quoi, ça suffit »… Alors, c'est le temps, le temps, la fatigue qui l'emporte, et puis c 'est là que ça… Au bout d'un moment, la fatigue l'emporte et c'est là comme ça que ça… ouais voilà…

L : Du stress au quotidien, vous vous sentez angoissé ?

M : Pour moi ?

L : Oui, il y a des choses qui vous inquiètent ?

M : Ben, si, le, l'inquiétude majeure, l'inquiétude majeure qu'est, qu'est omniprésente, qu'est continuelle, c'est la, c'est le moment où il va falloir qu'elle quitte la maison, quoi.

L : C'est l'avenir,

M : C'est l'avenir. Le jour où elle va quitter la maison pour aller en établissement spécialisée, quoi. En l'occurrence, ce sera Saint Nicolas, vraisemblablement, mais enfin

L : Vous y avez déjà pensé, vous l'avez déjà préparé

M : Oui le dossier, le dossier est prêt, l'inscription est faite, tout ça. Là, actuellement, mon but, mon but c'est un peu le mot, sur la, ca a avancé quand même, sur l'hébergement temporaire, parce qu'il y a eu cet épisode qui s'est produit à l'hôpital où ils l'ont prise en observation, ben je vous dis, ça a été une observation légère, la nuit comme ça et puis voilà, et moi ça m'a permit de me reposer. Il peut venir un moment où je peux me blesser ou simplement, euh, un gros coup de fatigue où je ne peux plus assurer donc à ce moment-là, il faudra qu'elle soit prise temporairement à Saint Nicolas, quoi. Alors, c'est, c'est. Au départ, on nous avait un peu fait peur. On nous dis « on peut vous faire un hébergement temporaire mais il faut vous engager pour un mois » alors je comprenais pas. Alors, là, on est sur une période de 10 à 15 jours quoi, si, et on est sur une période assez souple, si…. Bon elle semble l'avoir compris que, elle commence à l'admettre, si vous voulez.

L : Si vous avez une bricole, du coup, vous avez l'hébergement temporaire, ça vous est déjà arrivé que vous ayez du vous faire hospitaliser en urgences ?

M : Non, Dieu merci. Enfin si, j'étais, j'étais au travail et j'avais tous les symptômes d'un infarctus. Ils m'ont conduit aux urgences, je suis restée 3 jours aux urgences cardiaques, ils m'ont branché de partout, ils ont fini par me dire que c'était pas un infarctus, mais ils ne m'ont jamais dit ce que c'était.

L : Mais ça, c'était pas pendant que votre femme était malade ?

M : Ah, non, non, non, c'était bien avant, 15 ans minium.

L : Donc du coup, il y aurait l'hébergement temporaire. Si l'hébergement temporaire n'est pas possible, est ce qu'il y a d'autres solutions ?

M : …

L : La famille, les amis ?

M : Non, c'est trop compliqué pour les gens, euh. Ma femme a trois sœurs et trois frères. Les trois sœurs, euh, ont cherché à l'aider, à voir à soutenir, et puis, ou, c'était presque encore possible, passer un séjour comme ça, trois quatre jours chez elles… Euh , un beau jour, elles se sont rendues compte qu'elles n'arrivaient pas à faire ce qui était nécessaire. La nuit, euh, ma femme veut aller aux toilettes, il faut se lever avec elle pour aller l'accompagner pour la suivre, quoi. Bon elles ont trouvé ça lourd, c'est pas du possible dans la famille.

L : Vous n'avez pas d'enfants ?

M : Alors, on a trois enfants, on a un garçon, l'ainé lui est célibataire, il vit à 15 km d'Angers, il est pas, il, en dehors du fait qu'il peut venir à la maison garder sa mère, pendant un certain temps, pendant quelques heures, ça peut être ça par exemple, mais c'est tout. C'est pas… Alors un second garçon qu'est marié, qui vit à l'autre bout de la France, à Nice là-bas et qui a deux garçons. Ce sont nos seuls petits-enfants. Alors, c'est douloureux pour ma femme aussi, ça. Ca pesait

L : Qu'ils soient loin ?

M : Ah oui, ça pesait énormément. Et puis, on a une fille qui vit à Nantes, qu'est célibataire. Alors elle vient de temps en temps, mais

L : Donc si jamais, il y a un coup dur, si vous devez vous faire hospitaliser, ils ne pourront pas prendre le relai. Vous en avez pas discuté avec eux ?

M : Mmh, il se trouve que notre fille est en recherche d'emploi, là, donc du jour en lendemain, elle pourrait, si, habiter avec sa maman. Quant à suivre euh le rythme que je tiens, là, euh, … trois quatre jours peut être, mais…

L : Donc ce serait l'hébergement temporaire ou pas grand-chose quoi…

M : Oui, c'est déjà bien qu'il y ait l'hébergement temporaire.

L : Tout à fait, tout à fait

M : C'est déjà bien.

L : Vous pourriez refuser une hospitalisation si vous ne trouver pas de solutions ? Si l'hébergement temporaire n'était pas disponible ?

M : Ah, non, mais attendez, si vraiment c'est grave et que je dois, pas me faire couper la tête, mais me faire amputer de quelque chose à l'hôpital, si il faut que je sois conduit à l'hôpital, parce que je refais, non mais je n'ai pas fait un infarctus, mais, que je fasse quelque chose disons

L : Ben, imaginons ?

M : un AVC, à ce serait terrible, mon épouse serait hospitalisé en même temps. On nous a dit que l'hôpital la prendra, ce ne sera pas Saint Nicolas parce qu'à Saint Nicolas, parce qu'il faut un lit, une chambre de disponible. Mais à l'hôpital, ils la prendront en même temps que moi, et suivant le temps que je suis à l'hôpital, soient ils la gardent, et dès qu'il y aurait une possibilité à Saint Nicolas, elle irait à Saint Nicolas

L : Mmh, mmh. C'est de choses que vous avez déjà évoqué ? Avec le Neurologue, le médecin de votre femme ?

M : Alors d'une part, c'est surtout avec le Dr B. (médecin coordonateur), et la psychologue, à l'accueil de jour, à Saint Nicolas. Non c'est en place, si vous voulez.

L : Donc ça vous en avez discuté que avec l'Accueil de jour

M : Oui, et le Dr B., qui est le médecin coordonateur. Oui

L : L'accueil de jour, vous l'avez eu comment ? L'inscription et tout ça ?

M : C'est à la suite de la première hospitalisation de mon épouse, en mai 2008. Là, euh, on nous a dit, c'est pas la maladie d'Alzheimer, mais on nous a dit, euh, de nous mettre en rapport avec Saint Nicolas, pour,

L : C'est le CHU donc ?

M : Oui, oui, complètement.

L : D'accord. Ca fait combien de temps ?

M : Alors à partir de 2008, c'était une journée par semaine. Et depuis 2009, c'est deux jours par semaine.

L : ca a modifié quelque chose dans votre quotidien ?

M : Ben moi, c'est mon ballon d'oxygène. Le jour où il n'y a plus d'accueil de jour, moi, je suis mort, c'est évident. Parce qu'en fait, ça vous étonne que je fasse tout, mais je fais tout, parce que je peux respirer comme ça.

L : Parce que il y a cet équilibre ?

M : Bne oui, ça me permet, pendant ces journées là, je vais faire des courses, si je croise quelqu'un, je peux bavarder, pendant, euh, une heure c'est excessif, mais je veux dire, il n'y a pas de chrono, quoi.

L : Vous aviez des loisirs avant que votre femme soit malade ?

M : Ben les loisirs, c'est varié, oui, mais… Du bricolage, des loisirs à moi quoi… on avait un jardin à l'extérieur, enfin, oui, oui, je travaillais je bricolais et tout ça c'est remis en cause… On avait même des projets de construire un petit bâtiment. Et puis même des loisirs, des loisirs, euh, j'aimais bien, je faisais du vélo, tout ça, c'est complètement fermé, c'est derrière moi,

L : Vous en faites plus du tout ?

M : J'en fais, je monte sur mon vélo pour aller à la boulangerie, mais c'est presque dangereux, c'est

L : Par rapport à quoi ?

M : ben si je venais à chuter, que je me blesse, là, bêtement, tout le monde dira mais qu'est ce qu'ils avaient à faire du vélo, là, je pouvais… Je peux y aller à pied d'une part, mais autrement, je prends la voiture.

L : Ouais. Donc vous avez arrêté le vélo non pas parce que votre femme est dépendante mais parce que s'il vous arrive quelque chose, vous pourriez plus vous occuper de votre femme, enfin si je comprends bien.

M : Oui, ben c'est bien comme ça, quand même

L : Il y a d'autre chose dans cet esprit là, si il vous arrive quelque chose que vous avez supprimé

M : Ben, je vais vous dire quelque chose. Il y a un arbre, là, il y en a d'autre, là ça vient d'être fait, ca. Ca a été toute une histoire, parce que les grands arbres que vous voyez, ce sont les grands arbres de la voisine. Et, ils étaient immenses, immenses. Ils viennent d'être coupés, là, les deux jours derniers, là. Et moi, j'ai un autre arbre chez moi, un bouleau, là qu'est assez gros, qu'était très gros lui aussi. Alors, j'ai coupé, ça me donne un plaisir fou de monter dans l'arbre pour couper les branches et tout. Et l'autre fois, j'ai retrouvé un autre voisin, là, à la boulangerie, et il m'a dit, « mais vous étiez bien haut ». Parce qu'il m'avait vu couper mes branches et dans son propos, il y a avait presque un reproche de sous entendu, euh, « qu'alliez vous faire là-haut, alors que votre femme est dans cette situation ». C'était presque ça, il me l'a pas dit, mais il m'a laissé…

L : C'est ce que vous avez entendu.

M : Il m'a laissé comprendre que c'était dangereux. Ca, je veux bien croire, que, … Même mes enfants, ils m'ont grondé (Rires). C'est un plaisir fou, de… J'aime bien, j'aime bien ça, et ça, ça me manque énormément… Ca me manque. Mais le vélo, oui, le vélo, j'aurais fait plus, hein... Vous faites pas de vélo, vous ?

L : Non.

M : Si vous saviez… Ouais … …

L : Donc du coup plus de vélo.

M : Non, pas au sens où je l'entends, quoi. C'est pas un, … c'est pourtant pas, déjà ca fait un petit peu d'exercice, un petit peu d'enfourcher la bicyclette ne serait ce que pour aller à la boulangerie, mais. Autrement faire des bonnes randonnées, ce matin encore, j'ai vu un ami. Alors lui, c'est un acharné, lui. Mais il me disait que dimanche encore, ils ont fait 60 km, quoi.

L : Ca vous fait envie ?

M : Oui, oui, oui. Oui, en fait, euh, maintenant, ça me , on en parle aujourd'hui, mais j'y pense plus quoi, si vous voulez.

L : Vous avez globalement l'impression de faire attention à vous ?

M : … … Oui quand même. (Rires)

L : Plus qu'avant ?

M : … Ben, euh, j'ai le sentiment effectivement que j'ai pas le droit à l'erreur, pas le droit à l'erreur. En terme de conduite au sens large, quoi, euh, euh, autrefois, on se retrouvait en famille ou entre amis, euh, … par exemple des choses toutes anodines, mais on en parle tous les jours, l'histoire, euh, vous vous retrouver, faut faire très attention si vous conduisez, c'est deux verres maximum. Bon quand on est entre amis, souvent des, des, des, ce qui se produisait, ça se fait de moins en moins en fait, c'est vraiment passé dans les mœurs, je crois, c'est bien, hein, maintenant les gens, les hommes, s'en tiennent à deux verres, trois verres, mais ils font vraiment une barrière quoi. Parce qu'autrefois, ben l'homme buvait trois quatre verre et puis c'était l'épouse qui conduisait, quoi.

L : Donc vous, vous faites plus attention à votre consommation d'alcool…

M : Ben, oui, absolument, absolument. Et c'est bon pour ma santé, d'une part, et puis, c'est bon, parce que si je me fais griller mon permis, moi, vous comprenez, enfin, j'en suis pas là, j'ai mes douze points, si vous voulez, mais…

L : Donc, vous avez réduit votre consommation d'alcool

M : Non, mais c'est un exemple, si vous voulez, c'est un exemple de faire attention, comme ça, de, de, d'être euh, mais c'est sur tous les plans, si vous voulez, de faire attention. Si moi, je perds ma mobilité, pas forcément pour des questions d'alcool, mais si je, si je me blesse parce que j'ai, j'ai, j'ai, le pied de travers en sortant du trottoir, si j'ai la cheville foulée, euh, je peux plus marcher, et mon épouse est coincée aussi.

L : Mmh, mmh, c'est une sacrée pression sur vos épaules ?

M : Oui, c'est de la pression mais faut faire avec, faut… Ca va dans le bon sens. Mais si vous voulez, il y a un sentiment étrange et ça je l'ai entendu par d'autres personnes, d'autres personnes aidantes. On a , on vit un peu ce que vivent les sportifs, quoi. On a un tel challenge, que on se lance dedans et puis…

L : Vous êtes la tête dans le guidon

M : Oui, oui, c'est ça, on dit chez les sportifs, là, dites moi, aidez moi, là… euh, c'est euphorisant le sport quoi. C'est ça, c'est presque ça

L : il y a quelque chose d'euphorisant dans la prise en charge de l'autre…

M : (Rires). Ne déformez pas ce que je vais vous dire, mais c'est, c'est, il y a pas à dire, dans la mesure où on arrive à, à assurer, oui c'est, on se dit, on se dit, on tient

L :Oui, il y a quelque chose, ça vous rend content ? Vous arrivez à être fier de vous par rapport à cela ?

M : (Rires), je vois votre question. Euh, je suis bien, je suis bien quand je réalise ce que je m'impose, quoi. Je vous dis, c'est euphorisant. C'est une victoire sur soi-même. Faut se bouger, quoi. Effectivement, c'est des fois rudes, faut quand même, faut faire ceci, faut faire cela, quoi. Puis dans le même temps, là on rejoint l'aspect philosophique, euh, c'est un peu bêbête tout ça. C'est des taches de la vie de tous les jours, c'est répétitif, le temps passe et puis, on passe à côté de choses plus grandes, plus belles quoi…

L : Et ça, c'est plutôt difficile ou finalement ça fait parti du challenge ?

M : Le fait de passer à côté des choses difficiles ? Des, des, choses plus belles que je vous imagine ? Bah bien entendu que c'est difficile, parce que au lieu de faire des trucs répétitifs comme ça, j'aimerais mieux aller pour huit jours, dans une ballade ou un séjours, ou faire des choses… Ou même aller à des spectacles, des trucs comme ça, il y a…

L : que vous faisiez avant ?

M : Ma femme aimait aller au cinéma. Je comprends pas d'ailleurs, parce qu'elle allait au cinéma. Ca devait être le rite d'aller au cinéma qu'il lui faisait plaisir aussi. Parce que vraiment, euh, enfin, là ça fait un moment, il y a quelques mois, qu'on y est pas allé. Et ça, ça nous manque, parce qu'on y va pas là. Et ça la fatigue en même temps, ça l'épuise. Et je me méfie beaucoup, je me méfie beaucoup, parce que les films, pour trouver un bon film, vous savez, enfin je parle en mon nom personnel, pour trouver un bon film où il n'y a pas un déferlement de violence, euh, enfin un déferlement, une violence inutile, euh, ils sont assez rares, hein. Puis même si le film en lui-même est bon, vous avez aussi des passages qui, les bandes annonces et tout ça, qui vous en mettent plein la tête, on a pas besoin euh, alors, ce qu'on tirera de bon du film qu'on va voir, est un peu briser par le, le…

L : Parce que ca va perturber votre femme ?

M : Ah oui, beaucoup, beaucoup. Ah oui. Et puis il y a…Et puis son rapport au temps, aussi c'était épouvantable un moment, c'était, euh, il y avait cet aspect là aussi qu'il fallait éviter de l'annoncer à l'avance, euh, tel ou tel départ, telle ou telle virée et j'ai vu des fois se fâcher pour, euh, si on lui avait, tiens, cet après midi, on ira au cinéma, elle voit pas l'heure, elle sait pas l'heure, elle peut pas lire l'heure… alors dans sa tête, il est toujours trop tard, on va être les derniers, on va être ceci ou cela, on, c'était toujours éprouvant qu'on

partait pas à l'heure et tout. Alors, il y avait toujours un, c'était, ça été très dur, cet aspect là. Ca ça la tendait, hein, le stress que, d'imaginer on va pas arriver à l'heure au film et nin nin nin… Et puis ce qui pouvait être violent en, dans le, dans la projection proprement dit, l'aller et retour, physiquement, elle rentrait épuisée des fois.

L : Mmh, au niveau des liens sociaux, ça modifier quelque chose ? Il ya des gens que vous voyez moins, des gens que vous voyez plus ?des repas, que vous faites plus, ou euh,

M : C'est sur que ça modifie un peu le rythme avec les frères et sœurs, euh, elle a ses…

L : Dans la famille, ça a modifié les choses ?

M : Oui, c'est-à-dire que, comme tout le monde vieillit un peu, tout le monde vieillit et… Mais comme elle a perdu son punch, c'est un peu dur à dire, mais, qu'elle a pas de conversation, et faut que je la fasse manger maintenant. C'est un aspect, maintenant, ça devient gênant un peu pour les autres, hein. J'observe ça un peu, hein. Ben c'est en recul quoi, c'est en recul. Y compris dans la famille, c'est sur que les sorties avec les autres comme ça… Et à contrario pour moi, parce que là je suis allé avec euh, FV à la pause café, là, comme ça on voit du monde

L : Le groupe de parole ?

M : Non, c'est pas le groupe de parole, c'est la pause café. Alors, il y a le groupe de parole, c'est autre chose, euh

L : Vous faites parti aussi d'un groupe de parole ?

M : Ben oui, je m'étais inscrit, et puis, j'y suis allé une fois. Je devais y aller deux fois, là, ça a loupé. Mon fils devait venir la première fois garder sa maman, il a oublié, j'étais pas content (Rires). La deuxième fois, qu'est ce qui s'est passé ? Oui, les routes étaient complètement verglacées, euh, il voulait venir, il avait bien retenu la date et tout. Il m'avait téléphoné le matin et on a pris la décision d'annuler, quoi. Donc ça m'a manqué, ça un peu.

L : Parce que ça vous fait du bien ?

M : Ah, oui,

L : De discuter avec d'autres des difficultés ?

M : Ah oui, et puis même. On voit tellement des professionnels de santé aussi. Bon c'est pas non plus des gens avec qui, euh, mais c'est, ou les gens qu'on croise dans la rue, comme ça, les gens d'A., quoi. Parce que ça fait 37 ans qu'on est là, on connait du monde un peu, quoi.

L : Ca change ?

M : Ben c'est-à-dire que c'est du répétitif, hein, les gens vous posent des questions, vous êtes amené à toujours redire un peu, euh, et en même temps, faut distinguer la gentillesse des gens quoi. Excusez moi, ça vous gène la radio ? Parce que j'ai pas baissé…

L : Ah non, non, non, pas du tout. Et votre médecin traitant dans tout ça ?

M : (Rires) Qu'est ce que vous voulez me faire dire ?

L : Rien. Au niveau du groupe de parole, parce que visiblement, il y a aussi un besoin de raconter ce qui se passe à la maison, vous vous confiez un petit peu à votre médecin traitant

M : Il est bien au courant de la maladie de ma femme et tout ça. Il sait bien que c'est très lourd et anxiogène dans le sens où, où, je vous dis, l'épreuve majeur, ce que je redoute le plus, c'est ça, le moment où elle devra quitter la maison, ça…. C'est, c'est plus qu'un pied dans la tombe, ça. … … Ouais…

L : Donc quand il y a des coup durs comme ça, vous prendriez rendez-vous avec votre médecin traitant ou vous irez vers d'autre, pour en discuter ?

M : Ben j'en parlerais sans doute au médecin traitant aussi, oui. Oui, oui, je le reverrai. … Non, non, mais n'ayez pas crainte, je

L : Non, non, c'est juste pour savoir, …

M : Oui, vous voulez pas que je me laisse mourir dans un coin, tout seul ?

L : Non,

M : Pourtant, ça fait partie de la panoplie, ça aussi.

L : C'est à dire

M : Ben, vous savez, quand son compagnon va mourir de, de mort, heu, lente et, et, triste, on se dit « à quoi bon » pour nous aussi quoi. L'idéal, on se dit, on se, on se, on se met à rêver de partir ensemble, quoi.

L : Parce que l'après sans elle, ça vous fait peur aussi ?

M : Pff…. … Evidemment, c'est, je peux pas dire, je peux pas dire comment c'est, c'est surtout… Bon mourir, on sait tous qu'on va y passer et, et … C'est trop, c'est trop incertain, les conditions qui vont… On sait que ça va être une très lente dégradation qui ne va pas faiblir, c'est comme ça. Parce que si on résume tous ce qu'elle ne peut pas faire aujourd'hui, ça fait une avalanche de, de sujet, hein. C'est énorme, quoi… C'est pour cela que ça nous amène à beaucoup réfléchir sur, euh, sur la fin de vie, quoi. Il y a ceux qui meurent d'un accident de la route, d'un accident de travail d'un seul coup le plafond s'effondre et puis, on est mort… (Rires). …

L : Vous y pensez souvent à votre, à votre mort ?

M : Ah, tous les jours, je suis prêt, hein. (rires). Tous les jours, tous les jours. … Ouais.

L : Vous avez des idées noires, beaucoup, comme ça ? Des idées, des…

M : Ah, non, ce sont pas des idées noires. C'est plutôt que je voudrais, je vais vous donner mes convictions. Parce que quand on meurt dans notre société développée, vous, si vous avez la maison, nous sommes propriétaire de la maison, si vous avez deux trois petites choses comme ça, c'est le notaire qui faut qui fasse le partage entre les enfants, tout ça ce sont des tas de démarches. Alors, il y a ça, il y a ceci, il y a cela, et pff, ça, ça. L'idéal, c'est que tout soit bien préparé à l'avance, pour que le décès des intéressés n'entraine pas de disputes ou de…

L : de conflits ?

M : De conflits après, quoi. Ca C'est bien, quand on peut faire ça comme il faut. Ou alors, il y a une autre solution, c'est de tout manger son avoir, (Rires), comme le font certains américains, jusqu'au dernier jour. Faut calculer juste, quoi (Rires) et puis voilà, il y a pas de souci. Mais autrement, c'est vrai que c'est, c'est fréquent, puisque la mort entraine généralement pour les survivants, des tensions, quoi.

L : Mmh, mmh. Vous pensez au suicide ?

M : Non, non, non, non.

L : Quand vous dîtes de vous laissez aller dans un coin, c'est pareil

M : Ben des fois, non c'est pas ça, c'est qu'on est tellement abattus de, de voir cette situation de, de… c'est terrible comme épreuve, quoi. Parce qu'en fait il n'y a pas, pas de … Il y a la maladie et il n'y a rien pour la freiner ou pour la ralentir. …

L : Ca vous fait peur par rapport à vous, ça, par rapport à votre, votre propre, enfin votre propre vieillissement ?

M : Ben c'est sur qu'on ne sait pas ce qui nous attend. J'avais le collègue qui partageait le bureau avec moi au travail. Alors, lui il avait une frousse de la vieillesse, de la retraite, déjà. C'était assez curieux, il , il, la retraite, c'était l'antichambre du terminus, quoi. Heureusement, il est décédé, il a pas fait de vieux os, et lui c'est un cancer du fumeur qui l'a emmené. Il avait un peu travaillé son sujet, quand même, (Rires) et … Qu'est ce que je voulais dire, oui ça fait peur, c'est sûr. … … … Je pense que c'est tout le monde, tout le monde pense plus ou moins à sa fin de vie, quand même un jour où l'autre. Peut être pas tous les jours, ça c'est sur, surtout quand on a la trentaine, on a pas envie de mourir, c'est sur.

L : Il y a des pleurs la journée, ça vous arrive de craquer ?

M : Assez rarement mais c'est arrivé. …

L : Et dans ces cas là vous faites quoi ? Ca passe ?

M : Ca passe, oui. …

L : Il y a des gens à qui vous pouvez vous confier ? On parlait tout à l'heure du médecin traitant, mais si vous le voyez une fois par an, c'est un peu difficile

M : Si, j'ai mes enfants, j'ai aussi deux frères, euh, non mais j'en parle, euh, si vous voulez, en parlant ça soulage énormément, oui, oui

L : Tout à fait. Mais votre médecin, ce n'est pas votre premier interlocuteur

M : Ben je le vois pas assez souvent (Rires). C'est ça en fait, oui c'est vrai, j'ai pas… … oui, ce n'est pas mon confident, oui. Mais quand je suis dans son cabinet, je lui dis tout ce que je vous dis là, oui.

L : Spontanément, ou il faut qu'il vous pose des questions pour aborder le sujet ?

M : ben, moi au départ, je lui en avais parlé, je lui avais parlé que ça me tracassait beaucoup quand même la maladie de ma femme. Je lui avais annoncé comment ça évoluait, tout ça, bien que ce soit une maladie très rare, il comprend très bien ce qu'est la maladie d'Alzheimer, j'ai pas à lui expliquer, et puis, et puis tout ce qui tourne autour, quoi. La dégradation qui s'ensuit de la personne, quoi. Donc il sait bien ce que je vis, quoi.

L : Il vous a pas proposé de vous voir plus régulièrement qu'une fois par an ?

M : … Non… Enfin, non, pas vraiment. Mais vous sembler m'inviter à…

L : Vous avez perdu du poids depuis que votre femme est malade ? au niveau alimentation, il n'y a rien qui a été modifié ?

M : Non, non, non, non, non. Peut être que quelque fois, j'ai pris un kilo, que je perds ensuite, j'ai pas de problème avec le poids, là ça va.

L : Est-ce que votre médecin traitant a joué un rôle de conseil par rapport à la maladie de votre femme ?

M : De conseils ? pour qui, pour quoi ?

L :Pour vous, d'information ? D'aides pour les mises sous tutelles, d'aides ménagères, d'aides à domicile ?

M : Non, on a pas abordé ça, non, non, non ça n'a pas été aborder. Non, vous parlez des, des ça aussi, c'est encore un tracas, ça le, pas mise sous tutelles mais les mise sous protection juridique, quoi.

L : Oui, par exemple ?

M : J'en suis au point où…

L : Elle est sous protection juridique ?

M : non, non, je n'ai rien fait pour l'instant, je me suis renseigné c'est assez compliqué, on m'a dit « ne faites rien à la légère », ça. Ceci dit, elle a pas de, mais le hic, c'est que elle est rendue à un stade où, euh, je ne sais plus où j'en suis, moi. Je ne sais pas si on va… Parce que c'est bien de prendre des dispositions quand on est en possession de ces moyens quoi. Là, elle est… capable oui, mais je dis, mais ça peut être non, dans le sens où , je ne sais pas… Là, euh, je me suis déjà renseigné, j'avais eu l'occasion de, de voir une association, là , au forum des aidants. J'avais pris contact, on m'avait donné différents, différentes pistes et tout ça, et, et c'est assez compliqué, quoi. Il y a plusieurs paliers. C'est aussi en fonction de ses ressources, enfin de son patrimoine. Elle a un patrimoine propre en héritant de ses parents. Bon, c'est pas grand-chose, mais c'est en son nom personnel, il convient de décider ce qu'elle veut faire là-dessus, quoi. Maintenant, euh, … …

L : Donc si vous avez des questions sur cet ordre là, vous vous adressez à qui ?

M : Alors d'une part, il y a cette association là, je chercher le nom, euh, « justice et citoyens », je crois

L : Donc grâce au forum des aidants, vous avez eu accès à ça ?

M : Oui, oui, oui, oui. Et puis, il y en a partout, il y a alter ego, l'association alter ego, là, qui, c'est une émanation du conseil général, là, qu'est, qu'est entre le conseil général et les clics, j'ai l'impression. Enfin, ils ont pleins de pistes, ils ont des formations. Moi je suis allé à plein de formations qui sur différents thèmes et cet aspect de protections juridique, là c'est pareil, sur leur site internet, ils en ont parlé, ils renvoient directement au texte officiel, bon, ben là, on voit exactement ce qu'il en est, quoi.

L : Qui vous a mis en contact avec Alter Ego ?

M : Alors c'est venu par, alors, là parce que… Je m'étais mis en rapport d'une part avec l'association « France-Alzheimer », parce que « France-Alzheimer » ne s'occupe pas, enfin, j'avais participé à une cession de formation des aidants, en octobre 2010, déjà, une première cession de formation, comme çà. Et après, ça c'était une formation spécifique par, euh, « France-Alzheimer »

L : Que vous aviez contacté de votre propre chef, spontanément ?

M : Oui, oui, ben je connaissais des amis, euh, d'A., euh…

L : Qui vous en avait parlé et le bouche à oreille…?

M : Oui, qui fallait prendre contact, il y a eu ça… Et puis après là, Alter Ego, c'est le CLIC, le CLIC.

L : Et le CLIC, vous avez été mis en contact par qui ?

M : Alors, le CLIC ? qui est ce qui m'en a parlé… … C'est, euh, … Ce doit être France Alzheimer, j'ai un doute, là, je suis pas très précis, … Oui, oui c'est ça … Ou alors…

L : Donc dans tout ce qui est organisation à domicile, le contact avec ses associations là, votre médecin traitant n'a joué aucun rôle ? Il ne vous en a pas parlé, il ne vous a pas mis…

M : Non, parce que c'est ma femme qui est malade, et ma femme est… Non, ça aurait pu être le médecin traitant de mon épouse.

L : Et il l'a fait ?

M : Non, ben là on a, ca a été chaotique aussi, parce que le médecin qui avait décelé, qui avait été, euh, euh, comment dire, oui, décelé les problèmes de mémoires de mon épouse, quand elle avait fait les tests, les premiers tests, il avait été malade à son tour, il a cessé, il a cédé son cabinet peu de temps après et entre temps il y a eu un remplaçant… On en a eu pendant quelques années, là… 2008-2009 et là actuellement, il y a un an, deux ans qu'on l'a quoi.

L : Votre femme ?

M : Oui, donc euh, il est pas, il a pas assisté au début de la maladie de mon épouse, quoi. Mais à l'hôpital on m'a poussé pour aller vers toutes les associations de, de,

L : Mais pas à votre médecin traitant ?

M : non, non, non, Vous allez pas lui faire de…

L : Ah, non, non, non, du tout, mais c'est justement pour savoir quelle est la place du médecin traitant dans cette prise en charge- là ? Comment est ce qu'il s'articule par rapport à tout ça ?

M : Parce que moi, par mon ancien employeur, je pouvais avoir des aides à domicile, des aides, euh, pour ce qui me concerne, parce que c'est moi qui suit… Et à ce moment là, il faut que j'aille chez mon médecin traitant demandé un certificat médical que je mets après en branle pour obtenir des aides. Ca vous voyez, j'ai possibilité de ça. Non, non, je suis pas démuni là-dessus et lui-même ne m'a pas…

L : Il ne vous a pas sollicité à ce niveau là. Tout à l'heure, vous disiez qu'il avait eu un rôle d'information par rapport à la maladie de votre femme ?

M : Un rôle d'information ? Euh…

L : En 2010 ? Ou c'était peut être le médecin traitant de votre femme, après le diagnostic ?

M : … … Qu'est ce que j'ai voulu vous dire, là…. … En 2010… Non, ce qui c'est passé, c'est qu'on a eu le véritable nom de la maladie via le médecin traitant de mon épouse, quoi. L'hôpital avait un compte rendu comme il fait toujours au médecin traitant, et puis un beau jour, euh, on a appris le véritable nom, le syndrome de Benson, quoi. Parce que bon, on savait que c'était une maladie apparenté Alzheimer, mais on n'avait pas de nom. C'est tout, hein, ça n'a pas changé, euh,

L : Mmh, mmh, d'accord. Le fait que vous ayez deux médecins traitants ça complique un petit peu ?

M : C'est vous qui allez me répondre ? (Rires)

L : Non, pour vous, c'est moins facile ? Ou ça change rien, vous vous êtes même pas poser la question ?

M : Ben j'y ai pensé, je me dis, je me suis dis que ce serait beaucoup plus logique que ce soit le même médecin qui voit à la fois le malade et l'aidant, ça c'est sûr. Ca, c'est indiscutable.

L : Ca faciliterait un petit peu ?

M : Bon j'ai pas fait le pas, mais j'y ai réfléchi, j'y, j'y ai pensé. J'ai pas approfondi, mais je sais que… Oui, parce que je le vois toujours le médecin traitant de mon épouse, parce que c'est moi qui la conduit, je fais le taxi, ça, ça fait parti du, du,

L : Du Rôle ?

M : Oui, oui, je fais que ça. Oui…

L : Comment vous définiriez là, la relation que vous avez avec votre médecin traitant ?

M : … Ben ça se passe bien, c'est… J'en suis si vous voulez, à rencontrer le médecin, quand c'est nécessaire. Bon je sais qu'arriver à mon âge, il faut un suivi, il faut qu'il y ait régulièrement des examens, mais ça, ça se fait. Mais en dehors de ça c'est, pas de problème, tout va bien.

L : Le fait que vous le connaissiez depuis très longtemps, ça facilite ?

M : Oui, oui, je me confis bien, je…

L : Vous avez confiance en lui ?

M : Oui, oui. … Ben je me mets… des fois, je me suis dis, ben ma femme l'a laissé, enfin euh, il, … non, mais, non, non. Il me regarde de façon approfondi, non, non, il m'écoute bien, la confiance elle est réelle.

L : Vous êtes satisfait de votre suivi médical ?

M : on peut dire ça oui.

L : Ou il y a des choses à améliorer ?

M : Oui, je suis satisfait, il n'y a pas il n'y a pas de souci. On peut trouver d'autre médecins, mais si je changeai de médecin, le médecin de mon épouse, il est plus jeune, parce que mon médecin il , il a la soixantaine bientôt quoi. Il, il (Rires) je ne veux pas taper sur les jeunes, on a tous été jeune, c'est normal, non, non, mais. Il, Il, non c'est pas, c'est pas, je rejoindrais sans doute un jour le, euh, mais en même temps ça m'embêtera de, je lui expliquerai, il comprendra, hein… A moins que les choses, euh, viennent à tourner précipitamment, quoi.

L : Vous arrivez à aller voir votre médecin traitant dés que c'est nécessaire ?

M : … … Pas forcément, je suis plutôt de nature à… c'est pas la meilleure attitude, vous allez me dire, à laisser passer un peu pour voir si ça peut pas s'arranger tout seul, quoi.

L : Ouais, donc à aller voir le médecin traitant au dernier moment ?

M : Au dernier moment, oui, on a laissé mijoter un moment, oui.

L : Ca s'est quelque chose que vous avez toujours fait ?

M : Ben pas toujours, parce qu'auparavant, c'était surtout des histoires de rhumes, de bronchites ou de choses comme ça. J'étais plus, un coup de fatigue, non je consultais plus rapidement, quoi.

L : Donc là actuellement, vous consultez un peu moins rapidement ?

M : Oui.

L : Depuis que votre femme est malade ? Vous avez l'impression que vous allez plus à reculons voir le médecin, ou, euh… Est-ce que ça a modifié quelques choses dans le, votre suivi

M : Non, non, j'y vais pas à reculons, non, non, puis même si, ça va contredire un peu ce que je dis, mais si je m'aperçois que j'ai quelques choses qui faut qu'il soit soigner, j'irai, parce que je sais que je ne peux pas être défaillant dans la vie de tous les jours, avec ma femme, c'est ça. Mais personnellement, je ne suis pas de nature à laisser passer un peu, quoi.

L : Au niveau organisationnel, il y aura des difficultés à obtenir une consultation rapidement avec votre médecin traitant ?

M : Non.

L : Si vous avez besoin d'y aller, vous y allez ?

M : Ah oui, oui, oui.

L : sans problème ?... Ou il y a des jours particuliers ?

M : Vous voulez dire quand ma femme est là, euh

L : Par exemple

M : en dehors de l'accueil de jour, est ce que je peux laisser la laisser une demi heure/ une heure toute seule ? Au jour d'aujourd'hui, oui. Oui, je vais le dire encore, elle sait que je suis chez mon médecin, ou à la limite je la confie à une voisine, il n'y a pas de, pas de souci pour ça. Non, non, non, non. C'est pas un problème, euh, alors après si il m'envoie en clinique, alors après on rentre dans le grand jeu, oui.

L : Et si il vous envoie en clinique de façon programmer ? Disons que vous deviez vous faire opérer de la hanche ? Comment ça pourrait se passer ?

M : Ah, ben ce serait un bazar, là aussi. Ben ce serait… Ben je vous dis, ni la famille, ni les amis ne peuvent là prendre à vivre chez eux, quoi. Donc c'est Saint Nicolas ou l'hôpital d'Angers, hein, il n'y a pas d'autres solutions ?

L : Vous reculerez l'opération ?

M : De la hanche ? Je fais du vélo, alors, il y a pas de … C'est pas forcément… Ca peut venir rapidement. J'ai un voisin qu'est un peu plus vieux que moi, il vient de se faire opérer de la hanche, là.

L : Ce sera pas au dernier moment ?

M : Pour la hanche ?

L : Par exemple, ou pour une opération à programmer ? Et ce que vous aurez tendance à reculer ou à prendre le problème à bras le corps ?

M : Je sais pas..

L : A remettre à plus tard ou

M : Je vous dis ça dépendra du contexte où on sera rendu, dans ce que je peux faire pour garder ma femme à la maison, quoi. Si en me faisant opérer rapidement, ça permet après coup de rester à la maison, je le ferai, si je vois que la dégradation de mon épouse s'accélère toujours, pff, j'attendrai que, euh, j'attendrai. Il n'ya pas d'intérêt à… je ne sais pas.

L : Donc pour l'opération, il faudra que ça apporte un plus dans le suivi, dans le maintien à domicile de votre femme. Si ça apporte pas de plus, vous vous ferez pas opérer ?

M : C'est probable, ça oui.

L : Enfin, je résume un peu ce que vous venez de dire.

M : Oui, oui. Surtout que j'ai dit des méchancetés sur les opérations, parce que quand il y a une anesthésie ça vous en met un petit coup déjà. Non, non, mais c'est vrai, c'est jamais anodin, une opération.

L : Donc par rapport à votre femme dont la démence, probablement qu'il y a un lien, de ce que vous pensez, hein, un lien avec l'anesthésie, vous vous hésiteriez à avoir une anesthésie ?

M : Ah oui, oui, oui. Je mettrai. Oui, oui. Ce que je vous dis là, c'est ce qu'on m'a dit, c'est à l'association France-Alzheimer qu'on… bon c'est peut être pas officiel comme propos, mais ça a été dit là-bas. Deux choses qui favorisent un peu le déclenchement de l'Alzheimer, semble-t-il , c'est ces histoires d'anesthésie, c'est pas bon et puis les chocs affectifs, quoi. Bon. Alors par choc affectif, euh, je vous dis, mon épouse, les deux petits enfants, euh, pff, c'est très jolie de se téléphoner mais c'est pas, c'est pas ça, mais ça a été très douloureux pour elle. Pour moi aussi, mais pour ma femme… Ca plus une mésentente qui existe entre euh, ma belle fille et notre fille, alors,

L : C'est compliqué ?

M : C'est compliqué à la puissance 13, je vous le dis, moi… Et puis ça ne bouge pas, quoi. Ca ne bouge pas, ça ne bouge pas. Ca, c'est… C'est ça, c'est qu'il y a un fond de difficultés, il y a la maladie qu'on vit, et puis derrière tout ça, il y a … des, des situations professionnels qui sont pas solides pour les enfants, enfin, notre second, dieu merci ça va, il a sa, son épouse, ça va bien pour lui professionnellement. Et pour nos deux autres enfants, le statut de célibataire n'améliore pas les choses non plus, j'ai l'impression… (Rires). Vous êtes étudiantes encore, non vous êtes docteur, là actuellement

L : Médecin, oui.

M : Oui, ça y est, oui. Non, mais j'insiste quand même, quand il y a nécessité, on s'accroche d'avantage au travail qui se présente, quoi, je crois. Je crois. C'est pas toujours marrant, mais, bon. Quand les gens sont célibataires, ils sont plus difficiles.

L : Là actuellement, par rapport, donc toujours sur le suivi médical, pour une consultation, il y a pas de souci. Ii vous deviez réaliser les prises de sang .. Il y a des complications ou pas ?

M : des prises de sang pour qui, pour moi ?

L : Oui

M : Non, non, il n'y a pas,

L : vous y allez, ils viennent à domicile ?

M : Ah non, je vais là-bas à pied le matin.

L : Donc vous laissez votre femme à domicile il n'y a pas de problème ?

M : Ah, non, non, non, il n'y a pas de souci.

L : Pour des radios, des échographies ?

M : Non, là, c'est pareil, c'est l'affaire d'un quart d'heure. On va là, bd… il n'y a pas de souci.

L : Pour des consultations avec le spécialiste ? Rhumatologue ? Cardiologue ?

M : Oui, l'ophtalmo, j'y suis allé il y a pas longtemps, là, des, des, j'avais consulté au mois de septembre et puis on m'avait parlé d'un début de, comment appelle t on ça… Début de cataracte.

L : Oui

M : Et puis bon, on m'a pas comment dire, affoler, c'est pas grave. Et puis le 15 décembre, je vois depuis le 15 décembre, dans l'œil droit, c'est pas, bon, j'ai consulté, c'est pas trop,

L : L'ophtalmo ou votre médecin traitant ?

M : Non, l'ophtalmo, l'ophtalmo. Ca reste, ça m'ennuie quand même un peu. Ca m'ennuie.

L : Vous avez consulté dés que vous avez eu les symptômes, vous avez pris rendez vous ou vous avez attendu un peu

M : J'ai attendu deux jours, vous voyez, je laisse pas tomber quand même

L : Et puis vous avez pris le rendez vous, vous avez pas trop attendu

M : Ben non, j'ai insisté en précisant que j'avais consulté au mois de septembre. Si, si c'était l'affaire de la cataracte qui bougeait ou si c'était autre chose, quoi. J'ai du aller au, le jour où mon épouse s'est fait hospitaliser le 10 janvier.

L : Ca a demandé une organisation particulière pour organiser ce rendez-vous, ou pas

M : Alors, non, parce que c'est-à-dire que, non, non, je vous dis, c'était le jour où mon épouse s'est fait hospitaliser le 10 janvier, mon épouse était à saint Nicolas comme ça se fait en ce moment, et l'hôpital a dit qu'elle vienne cette après midi, et je suis allé chercher mon épouse à saint Nicolas et je l'ai conduite à l'hôpital, mais j'avais mon rendez vous à 18h, euh, à 18h chez l'ophtalmo, qui était prévu et que je voulais pas laisser tomber

L : Vous avez fait exprès de prendre un mardi

M : Ah non, non, c'était pas, non c'était pour euh, comment, non, mais je l'aurais laisser à la maison. A ce moment, il était pas question qu'elle aille à l'hôpital, oui, vu qu'elle était à l'hôpital, il n'y a pas eu de souci particulier

L : Mais pour prendre le rendez-vous, il n'y avait pas de dates, d'heures, de conditions à respecter

M : Non, pour l'ophtalmo, je vous dis, c'est l'affaire d'une demi heure. Au pire, je l'aurais amené avec moi.

L : Et puis il n'y aurait pas eu de problème ?

M : Non. Non, ça arrive quelques fois, quand euh, c'est vrai que, je l'emmène, parce que bon, pour faire des commissions ça arrive aussi, c'est pas très, quand c'est quelques courses euh bon, je l'emmène avec moi, elle est dans la voiture, euh, je saute dans le magasin, j'en ai pour 10 minutes, ¼ d'heure maximum, et puis euh, elle m'attend dans la voiture. Parce que rentrer dans le magasin, c'est atroce pour elle, c'est visuellement une agression considérable, quoi. C'est, c'est… Ca représente pas un plus, quoi. Bon, voilà, c'est, c'est.

L : L'accueil de jour, ça a modifié quelque chose dans votre suivi médical ou pas ? Pour vous, oui, toujours pour vous ?

M : … Ben, euh, pas dans le suivi proprement dit, mais pour ma santé, totalement, ça m'a permis de tenir bon, oui, oui, je respire, quoi.

L : Qui est accueil de jour ou pas, si vous prenez un rendez vous chez le médecin vous y aller ?

M : Voilà, oui, oui… Ben vous me prenez de court un peu, parce que ça s'est présenté, je pourrais rechercher mon dernier rendez vous là mais.. Si ça devait être pendant les vacances dernières, l'été dernier et j'ai vu le remplaçant de mon médecin traitant. Une femme. Mais, euh, pff, non, si il faut que j'aille au médecin, chez le médecin, euh, et puis je vous dis, maintenant qu'elle est, sa maladie se développe, je veux pas la laisser trop longtemps quand même. Elle s'ennuie, elle angoisse, elle angoisse, c'est vrai que c'est le, depuis quelque mois, c'est nouveau, elle angoisse beaucoup plus, quoi. Alors, euh, c'est, non, je la confirais à une voisine le cas échéant.

L : Le fait que ça se dégrade, ça ne modifie pas non plus l'organisation pour le suivi médical ? Est ce que vous iriez moins consulter votre médecin traitant si

M : Non.

L : Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire. Le fait qu'elle soit plus dépendante de vous, vous auriez tendance à reculer un petit peu, euh,

M : … je sens que vous avez froid…

L : Non, non, non. Vous inquiétez pas, non, c'est bon, hein

M : (Rires) c'est des vieux chauffages électriques et ça chauffe encore, mais… (Rires)

L : Non, non, il n'y a pas de souci.

M : Ben euh, si la maladie s'aggrave vraiment et s'il faut que je consulte, euh, c'est, c'est, on revient à ce que je vous disais tout à l'heure, si ça s'aggrave, euh rapidement et puis qu'on parle, euh… et puis je vais vous dire autre chose, si ça s'aggrave rapidement et que les problèmes sont tous autour d'elle, toutes les préoccupations, la nature a bien fait les choses, pendant ce temps là, je ne suis pas malade. On vous a déjà dit ça, non, …

L : Non,

M : Mais vous voyez ce que je veux dire.

L : Oui

M : J'ai plus le temps de penser à moi, quoi. Je crois que c'est en partie vrai, enfin, euh, je dis pas que c'est, c'est, c'est pas une certitude, mais, mais si il faut que j'aille à ce moment, ce sera compliqué deux fois, quoi. Ca s'aggravera, la maladie de mon épouse s'aggravera et puis moi, j'aurais un gros problème en même temps, c'est ça que vous voulez dire ?

L : Oui, ou, euh est ce que du coup ça passera un petit peu à l'as, est ce que vous… ferez tout les efforts nécessaires pour aller voir le médecin ou pas ?

M : … … Il y a beaucoup, ça dépend de beaucoup de questions. Ca dépend de la gravité de ce que je peux imaginer avoir. Parce que il y a des trucs qui me font peur, quoi. Enfin, on n'aime pas entendre dire que vous allez avoir ceci ou cela, faudra vous faire opérer de ceci ou cela, donc à la limite on repousse.

L : Oui, c'est ce que vous disiez au début, qu'il y a un peu une crainte d'aller chez le médecin de peur qu'il nous trouve des maladies.

M : Ben oui, tant qu'on sait pas, c'est beaucoup plus confortable. Non ?

L : Ben c'est un peu la politique de l'Autruche, mais oui.

M : (Rires)… Bon, ca finit mal. … … … Oui… Mais euh, votre questionnaire m'intéresse parce que vous me, vous forcez sur la question de mon rapport avec mon médecin traitant. Ben c'est pas dans ma tête, vous voyez. La vraiment, vous ouvrez quelque chose de, qu'est pas à l'ordre du jour. Chaque matin, je pense pas un instant au médecin traitant.

L : Non, on le sent, mais même par rapport à d'autres personnes que j'ai interrogé, on sent que le médecin traitant, enfin votre médecin traitant à vous est extrêmement loin de la prise en charge, euh…

M : Les autres personnes, c'est plus euh, …

L : Non, non, non. Enfin pour l'instant les constatations que j'ai pu avoir c'est : le médecin est

M : Très loin.

L : Très loin, ouais, est très loin.

M : Alors ce serait pas l'effet, euh, faut qu'on lui trouve un nom à ce moment là, (Rires). On est tellement préoccuper par la maladie du conjoint que on ressent pas la nécessité d'aller chez le médecin.

L : Peut être…

M : On a trouvé quelque chose de nouveau aujourd'hui (Rires)…

L : Mais en tout les cas, vous vous écoutez moins, c'est ce que vous…

M : Oui, on s'écoute moins oui.

L : Et malgré ça, vous avez l'impression de ne pas faire attention à vous ?

M : Non, non, je pense pas être, je pense pas être euh, kamikaze ou sot pour pas… Non, au contraire, c'est mon devoir premier d'être le plus proche de mon épouse, hein, heu, et puis pour ça d'être assez sain de corps et d'esprit, quoi. C'est, c'est, …. Oui.

L : Du coup pour être sain de corps et d'esprit, vous avez des, des choses qui sont importantes ?

M : Des recettes ?

L : Oui, vous prenez pas de médicaments, et pourtant vous dites que, euh, c'est pas facile tous les jours et que si on fait pas attention, on peut vire cogiter, tourner en rond, et puis

M : Oui, c'est un peu comme la descente d'une route en montagne, quoi. Euh, euh, c'est bien agréable et puis il y a des virages ou ça peut être d'un seul coup d'un seul très, très dangereux.

L : Donc qu'est ce que vous faites pour aller mieux,

M : Ben je, je ne sais pas, je prends du recul, je… Non, ça passe. Ca passe, c'est, c'est la foi en … au lendemain qui sera meilleur que les jours qu'on vit, quoi. Non, c'est… Et puis je me sens pas, je me sens, non, j'allais dire fort, mais je me sens pas fort, mais je me sens pas perdu, quoi. Encore, euh…

L : Solide ?

M : Oui, je me sens encore vaillant, quoi, mais… Et puis en même temps quand je me frotte physiquement à une épreuve, quelques fois, je suis, je suis K.O. aussi. Je vais pas faire un marathon aussi, attendez, je ne suis pas capable, je ne suis pas un sportif, c'est pas ca que je , je vais pas dire ça, mais, euh, je crois, je crois que ça va bien aller, c'est pour ça.

L : Mmh, mmh, d'accord. Alors je vais juste relire un petit peu les questions que j'ai oublié de poser parce qu'on va arriver à la fin de l'entretien… Qu'est ce qui vous fait souffrir le plus dans la, le quotidien ?

M : Qu'est ce qui me fait souffrir le plus ?

L : Oui, qu'est ce qui est le plus difficile…

M : Qu'est ce qui me fait souffrir le plus … … … Ben le plus dur, c'est le répétitif, c'est vraiment c'est le, parce que je vous dis, chaque jour, je conduis 20 fois ma femme aux toilettes, quoi. Et je l'assoie sur la cuvette et je lui donne les feuilles de papiers et je lui, c'est, c'est vraiment du dur, ça. … Ca, le, … Le plus dur, c'est le manque de communication, les, il y a plus rien qui passe… elle peut pas lire, elle peut pas… Je lui ai loué des disques audios, là, les disques de livre, en …bon, ça encore faut doser, mais elle décroche, quoi, et puis il y a… Elle est dans son monde, ses hallucinations et puis voilà, quoi. …

L : Est-ce que vous avez l'impression su coup, que depuis que votre femme est malade, que votre rapport avec votre médecin, donc votre suivi médicale, s'est modifié ou pas… ou c'est la même chose qu'avant…

M : Non, je vous dis, euh, je lui ai dit, il sait là, que, la maladie de mon épouse, c'est une épreuve pour moi, il le sait, hein, que ça me tire sur le cuir, hein, on pourrait dire ça comme ça hein. Mais il n'y a pas de prescription particulière, heu, non, … Non, c'est, c'est loin quoi. C'est pas, c'est pas… je ne sais pas comment dire ça. C'est un bon rapport, mais pas fréquent quoi. … … Vous voudriez me faire dire que je devrais me confier d'avantage au médecin traitant, quoi.

L : C'est pas ce que j'essaye de faire dire, c'est justement d'essayer de comprendre quelle est votre relation avec votre médecin traitant et quel rôle il va jouer dans la prise en charge globale, en fait, et notamment la votre, mais ce quotidien là, il fait parti de votre prise en charge, les difficultés là, font partie de votre prise en charge. L'HAS, donc la haute Autorité de Santé recommande aux médecins traitants une consultation par an dédié au rôle d'aidant. Et pour l'instant on est loin

M : D'accord, on en est pas là. Alors est ce que, oui, … oui, mais, est ce qu'elle fait le distinguo, la haute Autorité de Santé, parce que moi je suis dans un cas tordu, là puisque mon épouse…

L : C'est pour d'Alzheimer et troubles apparentés.

M : Oui, mais mon épouse est chez un médecin traitant, et moi je suis un autre médecin.

L : Ben justement

M : c'est ça qu'est tordu.

L : Ben c'est pour ça que la discussion autour de votre suivi médical permet de voir un peu comment ça se passe, de faire un petit peu l'état des lieux de votre relation avec votre médecin traitant, est ce que vous avez dit tout à l'heure que vous aviez envisagé de changer parce que ça faciliterait votre suivi

M : J'y ai pensé, mais, j'ai pas, c'est pas encore au stade d'étude. Et pardon, j'ai pas écouté la fin de votre phrase…

L : Que vous l'aviez envisagé et que cela faciliterait. Parce qu'on sent que

M : Ce serait plus logique surtout.

L : on sent le fait qu'il y ait deux médecins, ça complique comme vous venez de le dire, ça complique un peu les choses.

M : Et puis en même temps, ça fait deux avis un peu, … euh, ça fait deux avis différent. C'est, mon médecin traitant, je vous dis qui a, qui est plus vieux et qui voit ça d'un autre œil. Ah, ben maintenant que vous m'avez dit tout ça, je vais, je vais le travailler d'avantage, là. … Mais, ce sont des considérations, enfin, c'est pas une obligation c'est récent, ça, la haute de santé

L : Février 2010.

M : Ah oui, il y a quand même deux ans,

L : Oui et qui découle d'interrogations qui sont encore antérieures. Mais on sent, hein, que le médecin traitant est très, très loin, et vous n'êtes pas le seul, hein. …

M : … Faut peut être que eux fassent aussi le pas de questionner, de suggérer, parce que le patient lambda que je suis, si on me demande rien, on va pas non plus, heu, on expose pas facilement, quoi.

L : Et en même temps, il y a d'autres ressources. Il y a d'autres choses qui vous entourent. C'est-à-dire qu'il y a les forums, « alter-ego », le CLIC, le CHU, donc il y a d'autres choses qui ont fait tampon par rapport à ce que peut vous apporter le médecin traitant.

M : Ah oui, c'est pour ça que, ça a largement comblé le vide qui aurait pu exister avec le médecin traitant.

L : Ou si ça n'avait pas existé peut être que les choses auraient pu être, euh

M : Ah effectivement, si toutes ces choses là n'avaient pas existé, euh, ben oui, peut être que je serais allé trouver le médecin traitant en disant que je suis, je suis très triste, je suis très malheureux, ma femme est malade, euh, oui, là, il m'aurait… C'est rempli par ailleurs donc lui… Ouais, non, mais le dossier, la maladie de mon épouse, je vous garantie qu'il faut des papiers, des dossiers. Un jour j'ai listé, j'ai listé tous les intervenants qui de près ou de loin, ça fait des noms, tous ces gens-là, chauffeur de taxi et tout ça, si vous voulez. J'en suis à 30 ou 40, si vous voulez.

L : Ah oui, c'est énorme.

M : C'est énorme, ça me fait être en contact avec plein de gens, quoi.

L : et en même temps ça isole ?

M : Ben ça isole… Pourquoi vous dîtes ça, ca isole ?

L : Ben que euh, ça c'est une constatation personnelle, plus il y a de monde autour, plus c'est morcelé et moins il y a de cohésions, enfin moins c'est un groupe soudé, si vous voulez,

M : moins il y a d'efficacité vous voulez dire

L : Les choses sont pas au courant de la même, et euh, ou ça morcèle un petit peu tout…

M : Oui, oui, c'est vrai… C'est vrai et puis c'est lourd. Ca c'est la partie, la partie gestion, parce que là, je vous dis pas, ma femme, euh, l'hiver dernier, c'était l'hiver dernier, euh,… pour quelle raisons… Ah oui, du point de vue du diabète, elle avait du diabète, là, vous savez, pas celui où on se pique, donc celui diabète de type 2. Le diabète de type 1, faut 3 / 4 fois par jour se piquer, hein, donc du diabète de type 2. Donc je ne sais plus quel coefficient, là, mais c'était rendu à 7, c'était monté jusqu'à 8. Alors, j'ai, j'ai, mon médecin traitant voulait encore attendre, mais là je lui avais, mais non, écoutez, faut, faut faire quelque chose, alors il nous avait fait rencontrer un diabétologue à l'hôpital. Alors à chaque fois, c'est

L : Ca multiplie les intervenants

M : c'est le rendez vous chez le médecin traitant, après c'est le coup de téléphone pour prendre les rendez-vous, les machins, et tout ça. Après, faut se déplacer, je me rappelle ce matin-là, non, c'est pas comme ça. C'est que le l'observation à l'hôpital, qu'avait prévu le diabétologue, il avait prévu de nous faire ça sur deux journées. C'était deux journées. Oh, làlà, j'ai levé les bras, j'ai dit, c'est pas possible, ma femme va être toutes désorientée, parce que passé une nuit dans le service de diabétologie désorientée comme ça, donc il on tout comprimé sur une journée, mais le matin fallait être présent à 7h30 le matin, 7h30, ou quelques chose comme ça, à l'hôpital, alors euh, c'est dur… C'est dur. Enfin bref, plein, plein, euh, sur le plan pratique, après il y a plein de choses, euh,

L : A coordonner ?

M : à coordonner, tous les rendez-vous, tout ça. Là, maintenant, quand on va à l'hôpital, là maintenant, c'est , c'est mardi prochain, je vais demander, faut que je téléphone justement, pour avoir un Véhicule Sanitaire Léger, là, qui va conduire ma femme directement à, au bâtiment de la neurologie, là, parce que, pour l'accès à l'hôpital, le tram, c'est pas possible parce que les stations sont trop loin à pied, elle

va arriver épuiser à l'hôpital, bon il y a plus que le taxi, quoi, ou le, et ça aussi ça fait une démarche à faire en plus, quoi, c'est, c'est beaucoup, beaucoup de , ouais…

L : De préoccupations…

M : Oui, de trucs pratiques, quoi…

L : Est-ce que vous avez des remarques à faire sur l'entretien, sur les questions posées, ou même à préciser des choses qu'on a oublié de dire pendant l'entretien ?

M : … … Ben ce que je peux dire, c'est que on est pas en manque de propositions nous, les aidants, quoi. On nous propose, hein, je freine plutôt qu'autres choses, c'est sur, hein, je vous l'ai dit au début de l'entretien, on…

L : Vous vous sentez pas isoler ?

M : Non, on est pas perdu au milieu de l'Amérique, là bas, où il y a , non, non, il y a du monde autour de nous, il y a de la famille, il y a des amis , euh, bon c'est, c'est pas une situation, euh, c'est dur pour moi parce que je veux aider ma femme comme ça au jour le jour et puis elle l'accepte bien, on est dans ce schéma là actuellement. Combien de temps on va tenir, je ne sais pas, mais aujourd'hui on fait comme ça.

L : Et vous en êtes satisfait ?

M : Ben avec la prudence qui s'impose de dire, euh, c'est peut être dangereux, c'est comme de monter dans l'arbre, il y a une risque quoi. C'est pas logique, sur le plan, euh, puisqu'il y a des moyens, c'est pas logique de faire comme ça. Mais ceci dit, j'observe que je ne suis pas le seul à… il y a bien des hommes, je connais d'autres couples où, là, c'est comme ça que ça se passe aussi, hein.

L : Chacun fait à sa manière, hein,

M : Oui, oui. Les gens… oui.

L : En tout cas, c'est pas fait de façon non réfléchie ?

M : Ben on y pense, c'est sur, hein, on y réfléchit, euh, on va vers, euh, parce que ce sera une nécessité d'une part, mais même par compréhension qu'il faudra passer différemment, il faudra faire différemment, quoi. Toujours sans savoir ce que sera la situation.

L : Avec un point d'interrogation sur plus tard…

M : Ben oui, sur le plus tard, quoi. Tout ça, on chemine, mais on est dans le brouillard, là. On sait que c'est dur, mais on est dans le brouillard. On ne sait pas… Oui… Comme là, pour continuer à vivre à domicile, faudra pratiquement envisager des travaux aussi. Parce qu'actuellement si vous voulez, la maison est faite de telle sorte, c'et une petite maison, vous voyez, il y a deux chambres aussi au rez-de-chaussée, qu'on utilise pas, qu'on a utilisé autrefois, mais qu'on qui sont occupé aujourd'hui de… et nous on vit à l'étage enfin, pour la partie nuit, c'est à l'étage. Les chambres, la salle de bain, et mon épouse va avoir de plus en plus de difficulté à monter, je sens que ça va… Alors, euh, l'idéal, ce serait ça et de réaménager les, euh, euh le coin toilette pour que si elle devait, si elle devait être handicapée avec un fauteuil roulant, pour que la toilette puisse se faire dans ces conditions là, quoi. Donc si vous voulez, il y a des travaux qui faut envisager rapidement à court terme, avant de … euh qu'elle soit, qu'elle entre dans un établissement, se sera l'un ou l'autre, hein. Faut il faire des travaux si 18 mois, 2 ans après, euh, …. C'est ça le point d'interrogation …

L : Et là, il y a personne pour vous conseiller ?

M : Sur les travaux ?

L : Oui.

M : Ben j'ai pas encore lancé l'affaire, mais ca va pas être très difficile.

L : Vous savez trouver les informations quand vous en avez besoins ?

M : Oui, oui, oui. Ca, là, je, … Par exemple, pour les sanitaires et tout ça, tout ce qui concerne le, le, je pense que j'aurais le… Et puis il y a des informations auprès d' « alter-ego » et tout ça, ils nous mettent sur des bonnes pistes, on va dire… Oui, d'autre points. Non, oui, je vous remercie, ça m'a fait parler… (Rires) Alors c'est confidentiel.

L : Oui, bien sur.

M : Voilà.

Mr M. me confie hors entretien que s'il lui arrivait un problème grave nécessitant l'intervention du SAMU ou des pompiers, si lui ne était dans l'incapacité de prévenir les secours, est ce que sa femme serait capable de le faire ? Pour cela, il a affiché en évidence et en couleur au dessus du téléphone les numéros d'urgence mais pense qu'elle ne pourrait pas le faire.

Entretien n°4 (Mr P = M4)

Date : Le 1er mars 2012.
Lieu : A domicile.
Durée : 1h18min.
Aidée absente.

L : Alors, donc, je réalise une thèse, sur la prise en charge des aidants dans la maladie d'Alzheimer, dont le conjoint, euh, est malade, hein est atteint. Donc le sujet, c'est de savoir comment est ce que vous vous prenez en charge, comment, heu, au niveau de la santé, des rendez-vous avec le médecin et chose comme ça.

P : Ben, ça va, moi, ça va très bien.

L : Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter ?

P : Mr P..

L : Vous avez quel âge ? Ou votre date de naissance ?

P : Euh, 80 et demi.

L : 80 ans ?

P : Oui, 81 passé, je vais avoir 82, là au mois de septembre.

L : Votre femme a quel âge ?

P : 80… 84, elle va avoir 85 au mois de, enfin elle a 84 quoi.

L : Donc c'est votre femme qui est malade, hein, c'est ça ?

P : Mmh, oui.

L : Donc 84 ans. Elle a été diagnostiquée euh, donc c'est une maladie d'Alzheimer qu'elle a ?

P : Oui.

L : Oui, ça a été diagnostiqué en quelle année ?

P : Pff, c'est-à-dire qu'au, au début on s'était pas aperçu, parce que on a fêté nos, nos 50 ans de mariage en 2004. Ca allait très bien. Et après, on a fêté ses 80 ans donc en 2007. Et puis, c'est du 26 au 27, et, moi je me suis pas trop aperçu, mais les neveux et nièces qu'on avait invité. Ah, y m'ont dit « la tante, elle a vachement changé, hein ». Et moi…, Au début, je m'en étais pas trop aperçu, parce que ça va doucement. Comme nous, tous les trois quarts de temps, on ne se rappelle plus non plus. Moi, je descends au sous-sol, puis je remonte et je me rappelle plus ce que je voulais aller chercher. On fait pas trop attention au début. Y a que, quand même, il vient un temps, plusieurs années quand même, que… on voit bien que ça se, ça s'est, rien ne correspond, quoi.

L : Donc 2007, ça aurait commencé, selon vous ?

P : Je dirais, l'année d'après. Oui, après les, Pff

L : Et vous vous avez remarqué les choses quand ?

P : Un peu après qu'elle, un an après, on se rend pas très, très compte.

L : Et du coup le diagnostic a été porté en quelle année ? Ca a été fait par qui le diagnostic ?

P : Dr, euh, M. d'A..

L : Par votre médecin traitant ?

P : Oui, oui,

L : D'accord.

P : Ben c'est, euh, c'est le j'sais pas quoi, il a fait ses études sur ça aussi.

L : D'accord, il a une capacité de gériatrie, ou euh

P : C'est ça, c'est ça. Je me rappelais comment.

L : Il est pas gériatre, il est médecin généraliste

P : C'est ça.

L : D'accord.

P : Plus ça, quoi qu'y fait.

L : D'accord. Est-ce que vous connaissez le degré de dépendance de votre, euh, de votre femme. Elle est GIR combien ?

P : GIR 2, je crois.

L : GIR 2 ?

P : Oui, il me semble, oui. Oui c'est au milieu.

L : Oui, 1, c'est très dépendant et 4, c'est pas dépendant.

P : Oui, Oui

L : Donc elle est GIR 2. Est-ce qu'il existe des troubles du comportement ?

P : Pff. Oui, il existe sûrement des trucs, parce qu'elle se rappelle de rien du tout.

L : Alors des troubles du comportement, c'est-à-dire de la violence, de la violence verbale, de la violence physique, de la dés inhibition

P : Ah, non, ben non. Bon, ben y a des réactions des fois, parce qu'on peut pas laisser tout faire, euh, les bêtises, c'est le cas de le dire, alors ben c'est sûr, ça vexe, alors sur le coup elle se fâche, mais ça revient vite, quoi. Tout suite après, 10 minutes après, elle se rappelle même plus ce qu'elle a fait, quoi. Ah, oui.

L : Mmh, mmh, d'accord. Il n'y a pas de risque de fugue ?

P : Ah, ben elle parle toujours de partir, chez ses parents. Alors, j'ai des cadenas, quand je suis là. Tantôt, tant qu'il fait beau on se promène, on se promène pendant une heure, elle s'est calmée. Mais d'ici là, si on est là, si elle est là, d'ici là que je vais attaquer mon jardin, ben faut fermer les portes, parce qu'elle veut toujours partir chez les parents.

L : D'accord. Et c'est déjà arrivé qu'elle parte ?

P : Ah non.

L : Jamais ?

P : Ah ben non, non, non, parce que elle en parle alors ben, j'ai pris des précautions, alors c'est j'ai déjà, c'est des fermetures

L : Au niveau du domicile ?

P : Mmh. C'est-à-dire que, euh, la mémoire, euh, elle se perd, pff un quart d'heure après elle sait plus. Là, je vais… Alors, il y a des choses qui sont bien, faut pas…. Ben mardi, oui, ben oui, c'est pas hier, mardi, on était à S.A. avec, euh, Anjou Soin Service, là. Alors on a été faire un repas. Et ben on a dansé comme des jeunes, hein.

L : Avec votre femme ?

P : La valse et tout ça, elle tourne comme une toupie, hein. A ben c'est ce que je dis aux gens « ah, ben si la tête allait comme les jambes » C'est bizarre, hein. Je vois le dimanche, que y a Monsieur, euh, euh, la radio, pff, Angers, là, Angers, … oh, ben, … C'est de l'accordéon, tout ça.

L : Oui.

P : Alors ,elle passe une matinée extraordinaire, hein.

L : D'accord. Elle joue de l'accordéon.

P : Ah, non, c'est-à-dire l'accordéon, ça, ça, ça l'entraine, elle chante, elle. Ah oui. Tout, tout, tout ce qui est ancien quoi. On a été 40 ans dans le commerce, ça s'est effacé complètement. … Ah oui, complètement effacé. Jamais elle n'en parle, jamais, jamais, jamais.

L : La nuit, il n'y a pas de trouble du comportement non plus ?

P : C'est arrivé, cette nuit elle s'est échappée un peu. Elle a uriné au lit un peu. Mais c'est pas souvent, hein.

L : Ouais, vous dormez dans la même chambre ?

P : Oui, oui, oui. Dans le même lit, même. Non, non, c'est pas, faut, faut pas trop se plaindre, faut surveiller, hein. Parce que je vois hier matin, bon, ben elle a été au cabinet, elle doit pas se contrôler, elle se relève, elle en met par terre, bon, ben, c'est des trucs, c'est sûr qu'elle fait pas exprès. Alors, euh, faut surveiller, faut surveiller ça quoi.

L : Votre rôle d'aidant, à vous, donc la personne qui va, non professionnelle qui va aider, euh qui va aider euh, la personne dépendante donc votre femme, selon vous, ça a commencé à peu près à quelle période ? Ca a commencé aussi 2007-2008 ou ça a commencé un petit peu plus tard

P : Quoi, donc, quoi donc ?

L : Le fait d'aider votre femme

P : Pff. Ah non, je pense pas plus tard, hein.

L : 2008 aussi ?

P : Oh, oui, parce que, v'là pas longtemps, elle se débrouillait bien. Maintenant, je l'aide à s'habiller, parce que, …. Y a pas tellement longtemps, on est en 2012. Oh oui, 2008 ou 9, peut être bien, pas très très longtemps, hein. Elle s'habillait tout seule, et tout quoi. Maintenant, je donne un coup de main, mais, euh, parce qu'elle met ça tout à l'envers, maintenant, euh, mais, non, plusieurs années, ça fait, c'est tout. …

L : Donc là, au niveau des aides, des aides à domicile, est ce que vous pouvez décrire un petit peu

P : Des femmes des ménages deux fois, deux heures par semaine.

L : Juste une femme de ménage

P : deux heures par semaine.

L : Deux heures par semaine.

P : Oui, le mardi.

L : Il n'y a pas d'intervenant le matin,

P : Ah non, non, non.

L : pour la toilette ?

P : Ah non, non, c'est moi qui m'en occupe. Justement, j'ai eu des histoires, euh, euh, « Vie à Domicile », je ne sais pas si vous connaissez ?

L : Euh, j'en ai entendu parlé ?

P : Oui, « Vie à Domicile », bon, très gentille, les filles étaient venues comme çà, la psychologue et tout le truc, pour la questionner. Et puis, on m'a envoyé une femme, c'est moi qu'a mal pris sans doute, ben alors une femme électrique (sur une ton très rapide et sec)« on va faire, ça, on va faire ça, on a regardé, on revient ». Alors je me suis dit « ohlala, ça va jamais aller, ça va trop vite ». Et puis ben j'avais dit « ben faut aller plus doucement » et puis elle m'a dit « De toute façon, je vais venir la laver deux fois la semaine ». Ah je dis « non, jusqu'à présent, ça va très bien », j'ai dit, « je la connais, vous arrivez à 10 heures pour la laver, moi je vais avoir la gueule à midi encore. Non, non » j'ai dit. Alors, elle est partie, je lui dis « et ben vous revenez quand ? », « et ben on vous le dira ». J'en ai plus rentendu parlé.

L : D'accord.

P : Des fois, j'ai même envie,

L : Donc il y a eu une proposition d'aide à domicile et vous l' avez refusé ?

P : J'ai pas refusé. C'est, c'est, c'est que ça lui a pas plu, on s'est contrarié sans doute, j'avais un gars dans le jardin, il m'a dit « ben non de dieu, ça peut pas aller, ça va trop vite, comment veux tu qu'elle suive ». C'est vrai que malgré que ma femme est vive, mais ça, c'est, « on va faire ci, on va faire ça », mais, j'ai rien dit la dessus, il y a que quand elle m'a dit « je vais venir deux fois pour lui faire sa toilette » et ben j'ai dit « non, la toilette, j'y arrive pour le moment, il y a déjà assez de trucs comme ça à aller.

L : Donc vous vous faîtes la toilette ?

P : Oui, oui

L : Vous l'aidez à la toilette, vous l'aidez à s'habiller ?

P : Oui

L : Les repas ?

P : Ah, ben c'est moi qui fais tout. Ca fait des années déjà.

L : Ca, c'est, vous avez toujours cuisiné ?

P : Non, on était boucher-charcutier, alors donc c'était un peu dans le truc quoi. Donc. Ah oui, ça fait deux trois ans qu'elle cuisine plus hein

L : Ouais

P : Et puis ça lui dit rien du tout, non, non, elle cherche pas du tout.

L : Mmh, mmh. Et vous vous aviez commencé avant ça à cuisiner

P : Ah oui, de temps en temps, moi je, elle était occupée à faire quelque chose, je fais la cuisine, ben ça me gène pas, hein. Ce midi, j'ai du lapin, ça me gène pas de cuisiner, quoi.

L : Oui, vous aimez bien ça ?

P : Oui, Oui, quand on a le temps, c'est bien. Non, je je..

L : Les courses ?

P : Ben, c'est moi qui les fait, on le faisait tous les deux tout le temps. J'avais un petit magasin à côté, même quand on va à un grand magasin et tout, on va tout, tout, toujours tous les deux. Et tantôt

L : Vous allez toujours tous les deux faire les coures ?

P : Et tantôt quand il fait beau, on va, comme on a eu, là, on fait, oh pff, oui, trois quatre kilomètres à pied. Elle marche bien pour ça. Ouais. C'est auparavant, comme ça, c'est pas facile de voir, c'est que quand vous posez des questions que ça s'en va, quoi. Oui. Ah oui, c'est ça malheureusement. Enfin, c'est, on en parle au docteur, des fois, le docteur aurait dit « c'est pas héréditaire », et tout, ben euh, pff. Si quand même. Il y a des gènes qui, euh, ça en fait quatre dans la famille, moi je dis qu'il y a des gènes quand même.

L : Donc votre médecin traitant vous m'avez dit, c'est à A.,

P : A.

L : Et c'est aussi voter médecin traitant à vous.

P : Oui, oui, oui, oui.

L : D'accord. Et il, il, donc vous avez tous les deux les mêmes médecins traitants ?

P : Oui, mmh, mmh

L : Euh, il est votre médecin depuis combien de temps ?

P : Depuis qu'il est installé. En fait, j'ai eu J. pendant 25 ans et puis après il y a eu, après ça a été le successeur du Dr J.. Je, j'ai arrêté de travailler en 1990. Dr J. a du arrêter en 1991, il avait un an de moins que moi. (Tousse) Donc depuis 91 (tousse)

L : 91.

P : (tousse), oui, ça fait 12 ans, mmh… A peu près quoi… (tousse, se lève pour boire un verre d'eau. Arrêt de l'entretien pendant quelques secondes)

L : Alors, au niveau des aides, c'est vous qui faites la toilette, c'est vous qui faites l'habillage, vous faites les repas les course. Au niveau de la gestion de l'argent, du paiement des factures, des choses comme ça, c'est vous qui faites ?

P : C'est moi qui fait, oui, oui. Depuis longtemps. Même, quand dans le commerce, c'était elle toujours. A la retraite, c'est moi qu'est fait ça.

L : D'accord. Donc c'est pas quelque chose qui a changé ?

P : non, non, non, ça…

L : Euh, mmh, est ce qu'il ya eu une protection judiciaire, ou une mise sous tutelle, ou une curatelle.

P : Ah non. (Tousse). Je me suis renseigné pour ça, par euh, par le clouss, là, le clouss oui, le clous, non, non, pas le clous, c'est comment, le CLIC

L : Le clic ?

P : Le CLIC, voilà. Alors il y avait une réunion à A., là. Alors dans la salle, il y avait plusieurs, plusieurs, euh stands. Et puis, j'ai vu, euh des, ben des gens qui s'occupent de çà. Ben comment ça s'appelle des, des experts. Ben il m'a dit « on peut vous expliquer ». Ah j'ai dis non, j'allais deux jours après au, au Clic, j'ai dis « j'ai déjà rendez vous au clic », alors j'ai dis ah je vais voir çà avec les dames, là. Alors, ben on a, elle a téléphoné à, à cet expert. Et puis elle a mis son, elle a mis euh, elle a demandé si elle pouvait mettre le haut parleur surtout, la dame elle a dit « oui, j'ai rien à cacher à Mr Poirier », alors elle m'a dit, « du, du moment que vous pouvez très bien gérer, ne vous occuper pas surtout de çà, parce qu'après ils mettent la main dessus et c'est eux qui gèrent, hein ». Hein, alors elle m'a dit «tant que vous pouvez le faire ». Alors, on a préparé, j'ai une lettre, tout ça, qu'est, qu'est prête, là, au cas que, qu'il m'arrive un pépin, c'est vrai que j'ai le cœur malade, alors il suffit de tomber raide d'un seul coup, euh, j'ai qu'un fils, alors donc euh, il a une lettre toute prête, pour. Parce que, (se racle la gorge) c'est lui qui sera tuteur, quoi.

L : Donc, vous avez préparé s'il vous arrive quelque chose, la tutelle

P : Oui, c'est. C'est tout préparé, j'en sais rien. Elle m'a fait, oui, une lettre, la fille, là, qu'elle avait faire pour euh, pour, ben pour demander le tutelle, quoi. Oui. Oui, parce que je vous dis, j'ai été deux fois dans la nuit, pour euh, à l'hôpital, alors, c'est un problème, il suffit d'arrêter d'un seul coup le v'là dans le pétrin surtout qu'il est tout seul, quoi.

L : Vous avez été deux fois hospitalisé ?

P : Mmh.

L : D'accord. On va y revenir, on va en rediscuter tout à l'heure, pour l'instant je finis un peu sur comment ça se passe à domicile, mais on en rediscutera de çà. Donc euh, vous avez eu des renseignements par le Clic. Qui c'est qui vous à donner le numéro du Clic, comment vous en avez entendu parler ?

P : Ben, on, les affiches, les trucs dans les boites à lettres et puis partout.

L : C'est dans les campagnes de communication ?

P : Pff, oui, c'est, c'est

L : Votre médecin traitant ?

P : Non, non. Ah ben c'est peut être ben les aides ménagères, peut être, j'en sais rien. Oui, peut être les aides ménagères, oui. Le siège, là, à A..

L : Les aides ménagères, pareil, vous les avez trouvé comment ?

P : …

L : Pour la mise en place des aides, et chose comme ça ?

P : …J'en sais rien… Euh… Comme ça quoi. Par les gens qu'en ont sans doute, et, euh, « Anjou soins services Avrillé » puis,

L : Votre médecin traitant il vous a donné éventuellement des adresses, des choses comme ça ?

P : Non, non, non, non.

L : Non, du tout ?

P : Non, non.

L : Est-ce que hormis, euh, la femme de ménage, il y a d'autres intervenants à domicile ?

P : Non.

L : La famille ? Vous disiez que vous aviez un fils, est ce que votre fils il vous aide ?

P : Ah, oui, oui, ben non. Lui, non, il travaille il est à Nantes. Et il est là, il est sur Angers le lundi, alors tous les lundis il vient manger.

L : D'accord.

P : Alors, ça, c'est plus gai, quoi. Puis les petits enfants viennent manger de temps en temps. M'enfin, c'est pareil, y a l'école et puis l'autre il est à Nantes aussi, alors ben ils peuvent pas être là tous les 4 matins. Hein. Euh, ce que je reproche d'avec le, euh, … même la section Alzheimer, là, la, la, qui s'occupe d'Alzheimer, c'est qu'il y a rien pour la nuit. On avait une réunion une fois là, il y a une dame

qui a, a un an petit peu plus vielle que moi, son mari est comme ça, elle a dit « il me prend quelque chose dans la nuit, qu'est ce qu'on fait ? ». Ben les voisins, les enfants. Ben ça c'est sûr, je suis parti le premier coup ça a été, mais quand je suis parti le deuxième coup un an après, ils n'ont pas dormi les voisins après. Ca m'énerve, ils… Alors c'est là, je comprends pas, D'abord je vais à Saint Nicolas, là tantôt, je vais quand même leur en parler. Comment se fait-il qu'il n'y a pas un lieu où qu'on mette ces gens là, pour 48h pas plus, le temps que la famille s'organise. Le fils est à N. faut qu'il s'amène

L : Plutôt que d'aller soit chez les voisins, ou avec vous à l'hôpital, quoi.

P : Ah ben oui, faudrait un, un lieu où, je sais pas, je leur dis, il y aurait trois lits dans un truc, ça servira, et puis 48h pas plus, le temps que la famille elle, elle

L : s'organise.

P : Parce que la dame, là, elle a posé la même question, elle a dit non, ils ont dit non, vous voyez ça avec les voisins. Ben les voisins, ça va un coup, mais on va pas emmerder les voisins, euh, euh,

L : Ils vous aident au quotidien les voisins ? Ca arrive ?

P : Non Oh, ben j'ai une dame, là, je lui apporte le journal, si elle me donne des trucs pour manger et des machins comme ça, mais autrement. Si des, des, de la couture un peu, malgré que j'en ai fait hier soir de la couture, mais enfin, c'est pas toujours bien fait, m'enfin… (Rires)

L : Donc du coup, c'est la voisine qui va vous aider à faire la couture ?

P : Oui, la, la, la j'vais lui remontrer, alors si c'est mal fait, elle va, elle va le refaire, quoi. M'enfin, c'est, c'est… C'est pareil, je fais gaffe de pas toujours être à emmerder les gens. Quand j'ai des trucs importants, il y a une couturière dans le bois d'A., et puis, je, je j'amène mes trucs et puis… Bah, oui, parce qu'on peut pas toujours demander aux gens, ben le si peu qui font, c'est toujours bien, mais on peut pas demander « j'ai un bouton de culotte qu'est défait, on a machin »… puis alors avec ça je suis pas doué moi. Avec l'aiguille, ahahaha (Rires). Enfin bref, on prend son temps, hein ?

L : Oui, bien sûr, bien sûr. Et au niveau de l'accueil de jour, comment ça s'est organisé ?

P : Et ben elle est bien. Euh, elle revient, ben elle est partie tout à l'heure, là, à dix heures, et puis elle revient ce soir à 17h et, cinq heures, cinq heures et quart.

L : Elle y va tous les jours ?

P : Non, que le jeudi. C'est pour ça que hier, j'ai pensé, merde la dame elle vient, si c'est pour voir ma femme, elle sera pas là.

L : Oui, mais non, moi, j'ai besoin de vous voir tout seul.

P : oui, oui, mais ça tombe bien

L : Ca permet de discuter plus librement.

P : Oui, mais il est passé là à 10 heures le monsieur, dix heures moins dix, quoi

L : Ouais, donc on vient la chercher ?

P : Oui

L : Et elle rentre le soir ?

P : Oui et on a le récit de la journée, tout le temps, euh, euh, sur, sur

L : sur un cahier

P : Sur un cahier, oui. Euh, non, d'après eux, ça se passe bien. Euh… Dans la nuit de, du, du jeudi au vendredi, souvent elle dort un peu moins bien, j'avais demandé, ben oui, elle déjeune elle prend du café, elle arrive là-bas à dix heures, dix heures et quart, ils prennent du café, ils mangent, ils reprennent un café, ils en reprennent un le soir avant de s'en venir, alors j'avais dis, j'avais dis, il faut peut être pas poussé… Alors maintenant c'est une tisane, l'autre fois elle a pissé au lit, alors j'ai dis est ce que c'est mieux la tisane. Je vais pas quand même leur dire, ben faut pas mettre de tisane non plus. C'est-à-dire que c'est pas une femme qui boit beaucoup, beaucoup. Alors, je pense que ça la détraque un petit peu de boire tout, et c'est sur que, elle, elle boit ça surement avec plaisir avec les gens, mais je crois que c'est trop de jus, pour euh (Rires), non franchement.

L : Et elle y va depuis combien de temps à l'accueil de jour ?

P : Oh, un an, Oh Oui, facile. Un an, …, un an peut être oui.

L : Un an. Ca a été proposé d'augmenter les jours par semaine ?

P : Pour le moment non. D'abord ils me le demandent, hein. Non, même pas ils me le demandent, c'est les voisins qui disent tu devrais l'envoyer. J'en vois pas l'utilité, parce que … … on sort, pas beaucoup, mais. Le lundi, j'ai le fils qui vient. Bon. Le mardi, euh, la femme de ménage. Le temps passe. Le mercredi, on va chez mon beau-frère, ou on se promène par là, le jeudi donc elle va à Saint Nicolas. Le mardi, il y a un petit marché, on va marcher, le temps passe et puis après Samedi, dimanche, et puis. Euh non, j'en trouve pas l'utilité pour le moment, quoi.

L : Vous, vous en avez pas besoin ?

P : Non, non, non, non, non, pour le moment c'est bien, quoi.

L : Comment ça s'est passé l'inscription à l'accueil de jour ? Qui c'est qui vous à proposer ce, cette, ce, euh, cette solution là ?

P : Ben c'est-à-dire, que j'en ai déjà entendu parler, je suis parti à, à, à l'accueil à Saint Nicolas. Alors, c'est-à-dire que

L : Vous en avez entendu parler par qui ? Par des voisins, par euh le médecin traitant

P : Sans doute, oui. Oui peut être bien, parce qu'il faut un certificat du médecin

L : Oui.

P : Alors, et puis on a fait un dossier pour, plus tard au cas où y aurait plus,

L : Donc il y a une demande anticipée en maison de retraite qui a été faite.

P : Voilà. Alors, je sais pas j'en ai fait dans deux endroits, Saint- Nicolas, aux Capucins, et puis, euh, l'orée, euh, l'orée du parc.

L : Donc dans trois endroits. Saint-Nicolas, l'orée du parc et puis, euh

P : Les Capucins.

L : Les Capucins. Ca, la retraite anticipée, c'est vous en avez, qui c'est qui vous l'a proposé ?

P : Qui donc ?

L : De faire des inscriptions sur, en maisons de retraite anticipées ?

P : Pff, comme ça. Ben j'ai pensé quand même, euh, j'ai dit, si ça va plus, il faut quand même ; euh, prévoir, euh, parce que. Non, non, non, j'ai pas été poussé par personne, hein. Non, non, non.

L : Par personne, à Saint Nicolas, quand vous vous êtes inscrit, ils ont pas d'emblée,

P : Ben non, et puis ils ont bien vu qu'elle, elle répondait pas trop aux questions quoi. Alors elle, on a fait un dossier et puis après, euh, c'est là sans doute là qu'ils ont du me dire un ou deux jours par semaine, si vous voulez, alors c'est parti de là,

L : Donc ça a commencé, vous avez fait les démarches pour la maison de retraite, et ensuite ils vous ont proposé l'accueil de jour.

P : C'est ça.

L : D'accord.

P : Et, et ils ont mis une grande glace après.

L : Comment ça ?

P : (Rires). On sort du bureau, elle tourne, paf. Il lui est tombé un bloc de glace sur, il y avait un petit père qu'était assis devant, j'ai dis heureusement qu'il a pas pris un éclat de glace sur la tête. Et pas de mal, les lunettes un peu crrr. Ah oui, pour ça, pour ça. Et, et alors est ce qu'elle voit assez clair, je me le demande. Mais enfin, pourtant, elle lit des trucs. De toute façon, on ira à l'oculiste. Mais maintenant, l'oculiste il faut trois mois, avant d'être à l'oculiste, maintenant, alors çà, c'est un problème, ça. Alors on va y aller au mois de mai, je crois bien, oui. Oui, pour voir si vraiment, il n'y a pas besoin de changer ses lunettes quoi. C'est à dire qu'elle fait pas trop attention. C'est une femme, qui est assez active. Alors elle marche, elle marche, elle marche, des fois, elle se, enfin elle voit bien, elle voit bien. Les poteaux électriques, quand même. Elle, elle s'est pris un poteau électrique un dimanche là. Paf, elle regarde autre part. Après on va à la Mairie, il y a des gens que je connais bien là-bas, il a envoyé une carte de bonne année, quoi. J'ai dit que j'allais lui remettre une petite lettre, une petite carte sur la Mairie, ça… On va à la Mairie, les mains dans les poches, on traverse rue Pasteur, derrière, toujours les mains dans les poches. Alors, ils avaient fait une petite bordure, ben patatrac…

L : Ouais, elle est tombée ?

P : Sur le nez. Les lunettes cassées et puis le nez, comme ça. M'enfin, autrement non, non, c'est, c'est, c'est, je crois que c'est de l'inattention plutôt. Euh, on regarde autre part et puis paf, euh, euh, hein…

L : Je reviens juste donc au niveau de l'accueil de jour, donc du coup les maisons de retraite vous en avez entendu parler, est ce que vous en avez discuté avec votre médecin traitant ou l'information des

P : Ben avec le médecin traitant, oui. Euh, même, même, même, il y avait un dossier qu'on avait demandé pour B., parce que moi je suis de B., mais pff, ils m'ont dit, qu'est ce que vous voulez vous embêter à B.. Il y en a dans le coin quand même. C'est vrai, c'est pas loin B., mais quand on veut y aller, il y a 20 bornes, quand même. Alors, hein…

L : Donc le médecin traitant a participé à cette organisation-là ?

P : Et, beh, il est bien obligé parce que pour faire un dossier, faut, faut, son dossier à lui. Alors, bon, il a écrit à Saint Nicolas.

L : Et qui vous a proposé les maisons de retraites anticipées, l'inscription anticipée ?

P : Non, non, on a du en parler comme ça avec le fils, et puis, j'ai dis je vais aller voir à Saint Nicolas, et puis, on a du démarrer comme ça.

L : Avec votre fils, d'accord.

P : Je me rappelle plus comment, enfin, oui, ça doit être comme ça, personne m'a conseillé ben faut la placer là-bas, ou qui ou quoi. Non, non, non, non. Et je vous dis, comme dans la famille il y en a eu quand même quelques uns, euh, vous y pensez plus que quand y en a pas. Je vois les neveux et nièces, le fils, des fois il dit, même je m'en rappelle plus, euh

L : Ils anticipent un petit peu plus,

P : Ben c'est-à-dire, sitôt qu'il se rappelle plus, ils pensent à leur mère ou à la tante. Là c'est sûr que ma belle mère et ma belle sœur qu'est morte à, elle a été chez pas combien de temps, et là maintenant il y a mon beau-frère qu'est à Segré, et puis là, ça fait quand même euh, euh, ça fait 4 quand même quoi.

L : Donc les exemples qu'il y a à côté finalement, ça vous aide aussi par rapport à votre prise en charge ?

P : ben, euh, oui. Enfin, c'est, pff, je ne sais pas si ça m'aide beaucoup, m'enfin, pff, ça m'a décidé d'aller un peu par ça, et non, c'est pareil, tant qu'elle me reconnait et qu'elle reconnait les gens, je ne vois pas comment la placer. Il n'y a que le jour que ça va vraiment plus du tout, que… J'ai un charcutier à côté, là, ben c'est pareil, on s'était trouvé à, à, au théâtre ensemble. Je voyais bien qu'il perdait, mais elle m'a dit qu'il perd un petit peu. Je l'ai revu peut de temps après des fois il arrivait plus à me regarder. Il est rendu aux capucins, là-bas. Ouais, ouais. C'est-à-dire tant qu'ils sont propres, enfin, il y a des coups durs, enfin dans l'ensemble, faut pas, ça peut arriver une fois par semaine admettons. Masi c'est pas tous les jours, hein.

L : Alors, pour l'instant, comment vivez vous cette situation ?

P : Ben comme ça, comme on peut. Pas trop mal, ben non, tant que je suis en forme, ça va. C'est ce que je dis, encore on en parlait hier avec des amis, c'est ce que je dis, si le conjoint il est pas trop bien, il peut pas tenir. Ah, non, non, non

L : Exactement

P : Ben ça y a, faut réagir. Parce que bon, il y a des trucs, c'est pas que c'est compliqué mais enfin y a autres choses à faire, y a pas que, que, euh, que la surveiller.

L : Alors qu'est ce qui est difficile actuellement pour vous, à faire ? Des choses qui vous embêtent plus ?

P : Pff, rien de plus. Acheter des fringues, des fois. Maintenant, maintenant, j'ai trouvé une maison, parce que c'est vrai, que c'est pas facile à, faut pas aller dans un grand magasin pour l'habiller, parce que vous savez, c'est souvent des jeunes filles, ben ça, euh, bref. Alors, là j'ai trouvé « la petite fermière », c'est bien. Elles sont plus âgées les dames et elles font beaucoup, beaucoup pour les personnes âgées alors ça tombe bien. Surtout qu'elle a, elle a grossit pas mal depuis qu'elle est malade. Est-ce que c'est les remèdes, ou c'est, euh, peut être un peu quoi. Et peut être trop à manger. J'ai, je me rendais pas très compte, je mettais une bonne assiette, mais je pense que quand même elle a , elle est moins costaud que moi, les parts je les mettais presque pareilles, et maintenant je lève le pied un petit peu parce que je. C'est-à-dire qu'elle se rend pas compte, elle mange tant qu'elle a à manger, hein. Il y aurait la moitié plus, je crois bien qu'elle mangeait tout. Oui, oui, il y a un manque de…

L : Donc de faire des achats pour elle, féminin, ça c'est euh,

P : Ca c'est, ça, c'est plutôt un hic, ça. Alors maintenant, je vous dis, je vais à « L … », rue saint Nicolas, là,

L : C'est plus facile

P : Oui, place, place B.. Alors c'est plus facile quand vous avez des personnes de 50 quelques années, qui. Surtout qu'ils sont à côté de la maison de retraite, euh,

L : Oui, G.B.

P : Ils habillent beaucoup, euh, je crois qu'ils vont même dans les maisons de retraite pour faire de la prospection, quoi. Alors qu'avec ces gens-là, c'est pas qu'on est plus à l'aise, parce que moi je suis à l'aise avec tout le monde, mais enfin une jeune, euh, de trente ans, de vos âges, où n'importe, elle peut pas s'attacher pareil, euh, euh, pourvu qu'elle vous vende une fringue et puis après,

L : Vous en avez entendu parler comment de ce magasin là ?

P : Ah ben longtemps, c'est très très vieux, ça. Et puis un jour, j'avais acheté j'sais pas quoi, un corsage, enfin pas un corsage, un machin, là… Dans le temps, on disait des corsages, maintenant, on dit, des, des bref, pour l'hiver, ah bon ben, c'est de la soie, alors, pas de la soie mais presque c'est glaciale comme tout bon ben, je vous dis je ne retournerais pas, je vous dis, il n'y a pas ce qu'il faut. Les hommes, ça va très bien. Je m'habille très bien dans cette maison là, mais elle je trouve que non, c'est, c'est trop léger, trop. C'est à dire, ça va pas, si ça va pour les jeunes hein, pour les personnes de 80 balais, euh, ils pourraient les mettre en tutu là-bas (Rires). Non, ben voilà.

L : Et donc du coup, la petite fermière vous y alliez avant, ça fait longtemps que vous y allez ou vous avez trouvé ça par hasard ?

P : Non, on y avait été, pff, il y a 30 ans, 40 ans. Puis après dans le commerce, on avait nos commerçants, alors on n'y allait plus. Et puis c'est là, après tout, y'en a qui m'ont dit va à « L… » tu vas voir, et puis c'est vrai, j'ai acheté deux pantalons

L : Qui c'est qui vous a dis « allez donc à L… » ?

P : Ben, les gens comme ça. Alors ben, c'est sûr que j'ai acheté des chemises, euh, des petites chemises, ben, chaudes là pour l'hiver et puis deux pantalons tout ça, c'était bien. C'est pareil, j'ai été à D.. D. c'est bien, c'est vrai, c'est des fringues qui sont chaudes. Ben alors, le gars dit « qu'est ce que vous voulez ? » un soutien-gorge, quelle taille ? Merde je l'ai pas. Ben non, c'est sure que des slips, bon ben en v'là, toc. Un paquet de slip. Il n'y a pas un qu'allait. Ah non, non, non. Alors c'est pour ça que j'aime mieux aller, on dit des petits magasin, mais enfin on est, on est peut être pas mieux servi, mais enfin il y a , il y a plus de conversations, plus de, de dialogues, qu'avec, euh, et c'est vrai. Si vous voulez, vous allez à Damart, vous êtes 10 l'un derrière l'autre, si faut qu'ils s'emmerdent à expliquer comment elle doit s'habiller la bonne femme, ça va pas (Rires). Enfin.

L : Sinon, à le niveau de l'habillage, la toilette, ça ne présente pas de difficulté ?

P : Ah, non, non, non.

L : Non. Et la nuit ?

P : Ben la nuit, là elle a uriné un peu, bon ben j'ai changé ça et puis dessous, j'ai une allaise qu'est bien quoi. Alors ça, ça me gène pas. C'est dans la machine à laver, ça va tourner entre midi et deux heures. Non, non, ça, ça me gène pas, ça. Et puis le repassage, ben, pff, là, je fais les pantalons, parce que, euh, elle met trop temps je trouve. Enfin, c'est marrant, c'est-à-dire que ça dégringole quand même parce que voilà six mois, admettons, ou un an, le repassage elle l'aurait fait comme ça et puis c'était vachement bien fait. Je disais aux gens « elle repasse, euh ». Et bien on voit bien maintenant, elle est embarrassé dans une chemise, elle tourne, euh, elle y arrive, parce que je la laisse, j'ai pas mis le fer trop chaud, parce que ça est arrivé que les chemises que vous portez avec un peu de nylon dedans, « crrr », se soient rétrécies, hein. C'est vrai que j'avais un appareil, un fer, qu'était, qui était vieux sans doute. Alors j'en ai acheté un, là, on met le thermostat pas trop fort, comme ça, ça brule pas. (Rires).

L : Donc vous avez changé de fer ?

P : Oui, ben oui. Faut s'organiser quoi.

L : Faut s'adapter.

P : Oui, faut s'adapter. Remarquez, c'est peut être un bien parce que l'autre il était pas jeune. (Rires)

L : Donc mis à part les problèmes des vêtements, pour elle, il n'y a pas de grosses choses qui vous embêtent ?

P : Ah, non, non, non. Non parce que elle est active, elle. Bon ben faut surveiller tout le temps. C'est sur que vous êtes dans le jardin à faire quelque chose, vous revenez là, il y a une pomme qu'est un truc, la pomme elle est coupée en rondelle quand vous revenez.

Pourquoi, j'en sais rien, mais enfin bon, euh, et puis de la gourmandise. Parce que j'achète des bananes, elle aime bien les bananes. Et ben faut que je les planque, parce que on mange, si je m'absente deux minutes, elle a mangé une banane après avoir mangé. C'est-à-dire que je pense qu'elle se rend plus compte de ce qui, de ce qu'elle mange quoi. Autrement elle mange bien, oui, elle a bon appétit, oui.

L : Est-ce qu'il y a des choses que vous avez modifiées dans votre quotidien pour vous adapter ? Donc on disait la petite fermière pour faire les, les machins ?

P : Euh, non, non, non, non, on a rien changé du tout.

L : Même au niveau du domicile, il n'y a rien eu qui a été, euh

P : Non, non, non. Ben non, puis c'est-à-dire que, comme on était dans le commerce, dans la boucherie charcuterie, on a été 50 ans toujours l'un derrière l'autre, alors je pense que c'est pour ça qu'elle est un peu plus attachée à moi. Sitôt que je suis parti, quand la femme de ménage elle vient, bon ben j'en profite pour aller me faire couper les cheveux, ou n'importe quoi, et ben la fenêtre, « et ben comment ça se fait qu'il est parti et il revient pas et ceci, et cela ». Alors elle s'inquiète tout de suite, et c'est pour ça qu'au début qu'elle était à Saint Nicolas, j'ai dit que ça va jamais aller, et ben ça va très bien. Alors voyez vous que c'est difficile à dire on fait comme ci, comme ça, c'est pas vrai, parce que je suis au coiffeur elle rouspète, elle va à Saint Nicolas toute la journée, elle revient heureuse. Alors c'est, c'est très compliqué, quoi.

L : Et à gérer justement ce, cette inquiétude par rapport quand vous vous absentez, est ce que euh, du coup vous accélérer le mouvement quand vous êtes en ville, est ce que vous vous empêchez de faire des choses ?

P : Non, non, non.

L : Non ? Vous faites ce qu'il y a à faire et si

P : Quand on va en ville, on va, ben on n'y va pas souvent, mais enfin elle vient, quand on va dans les grands magasins, pareil elle suit, là on était à, parce qu'on a perdu notre petit magasin, qu'a fermé, là. Alors on va à, à, à C., bon ben je lui file le chariot et puis, elle me suit, hein. Non, non, non, non, c'est pas… Elle va vous essuyer la vaisselle, elle va faire tout ça bien quand même, d'après ce qu'elle fait à Saint Nicolas, parce qu'il marque tout même elle a fait la vaisselle, elle a essuyé la vaisselle… Non, non, non, c'est… non, pff, … Tant que ça va comme ça, ca me prive pas.

L : Ouais, ça vous prive de rien.

P : Non, ça prive si, parce que vous perdez, heu, des contacts avec des gens quand même, tout, les gens déménagent, bon, ben c'est sur que si la femme elle vient passer l'après midi avec nous, elle, comment dire, elle s'emmerde avec elle, si vous voulez. Bon, y a pas de conversations, y a pas de discussion du tout, quoi. Malgré que j'ai un bon voisinage et que j'ai quand même une, non, non, non, non dans l'ensemble ça se passe bien.

L : Mais il y a quand même un isolement social ?

P : C'est-à-dire, avant je faisais du sport, j'allais en vélo, tout ça, ben j'ai, j'ai arrêté tout ça. D'abord pour le cœur, il aurait peut être fallut arrêter, mais j'ai arrêté parce que elle, elle a fait beaucoup de vélo aussi, elle était inscrite à A., là bas, alors ben oui, et c'est tout, elle faisait que du vélo, elle a pas dû faire de la gymnastique, je ne pense pas, … non, du vélo, elle faisait du vélo.

L : Donc, là, vous dîtes qu'il y a quand même des amis qui venaient vous voir avant et qui viennent plus,

P : Peut être moins, ou si c'est nous, si c'est nous qu'on y pense, parce que quand vous êtes tout seul assis dans le fauteuil, on y pense peut être plus qu'avant, hein, heu. Autrement, non, non c'est pas ça qu'est le plus gênant. Parce que moi, je prends la bagnole et je vais les voir, souvent. (Rires). Je traine quand même.

L : Un peu de solitude, du coup ou pas ?

P : Hein ?

L : Vous vous sentez seul

P : Ah, non, non, non, non, Pas jusqu'à présent toujours, tout va bien, quoi. Non, non, non, d'abord je m'occupe tout le temps et puis, je vous dis, on fait les courses ensemble tout ça et ça passe la matinée, pas tout les jours, mais enfin souvent, et puis tantôt on va faire un tour à pied, et puis, se promener à A., c'est bien, …

L : D'accord… Donc du coup, vous avez par contre arrêté le vélo ?

P : ah, ben oui, mais ça, ben je me suis peut être dit,

L : A cause de la maladie de votre épouse ?

P : Oui, par ce qu'au départ, ben oui, fallait rester là, euh,

L : Pour rester à la maison ?

P : Oui, mmh. Alors j'ai dû arrêter en pff, alors voilà trois, quatre ans, quand même, je me rappelle plus,

L : Et vous faisiez beaucoup de vélo ?

P : Ah, oui, quand même ; le dimanche matin on faisait 80/100 Km, j'avais commencé le vélo à la retraite, et ça s'est bien passé. Ah oui, oui.

L : Et ça vous manque pas trop ?

P : Non, non. Non, j'aime bien remonter sur mon vélo, ben les jours où la femme de ménage elle est là, je m'en vais faire des courses avec mon vélo. Sur mon vélo je suis bien… (Rires). M'enfin c'est comme ça. Faut faire des sacrifices. Sans ça, c'est pas une vie, faut quand même se mettre dans, dans le temps quoi.

L : Mmh… Euh, d'une manière générale, vous vous sentez comment ?

P : Bien.

L : Plutôt en bonne santé ?

P : Ah oui, oui, oui.

L : Est-ce que la maladie de votre conjointe a des effets sur vous ?

P : Non. Ben vous avez le souci. Hein, c'est pas nouveau, c'est pas un… alors automatiquement vous y pensez quand même.

L : Un stress quotidien un petit peu ?

P : Ben on y pense tous les jours un peu, parce que c'est triste de voir une personne qu'était active et tout, qui bossait beaucoup, de la voir comme çà. Quand on y pense même avec les voisins, on dit c'est quand même incroyable cette maladie qui, qui, qui les mettent à 0, quoi.

L : Et du coup les soucis vont se tourner vers quoi ?

P : Rien, ils se passent et puis c'est tout, hein.

L : Il n'y a pas d'angoisse ?

P : Ah non, non, non. Non, non. …

L : Vous n'avez pas fait de syndrome dépressif ou de dépression ?

P : Ah non, non, non.

L : Jamais ?

P : Non, pour le moment, c'est très bien. (Rires).

L : Pas d'insomnie ?

P : Non, non, non,

L : Non plus ?

P : Non, je dors bien. Il y a un moment, je dormais pas trop bien, et puis comme c'était pas mieux, j'ai fait un prise de sang après, j'avais le sang tout liquide, trop. Entre 2 et 3, on était rendu à 4,25. C'est les cachets. C'est pareil, les docteurs, il vous disent que non, ahhh, quand je vais y retourné, parce qu'il m'a téléphoné quand c'était pas bien l'autre fois, et ben j'ai pas dit que c'était les cachets, il me dit « qu'est ce qu'on change », j'ai dit « ben on change rien du tout, » parce que, euh, j'ai pas dit que j'avais pris des cachets pour dormir, et c'est ça qui, à chaque fois que j'ai pris des cachets pour la douleur, j'ai eu le doigt coupé par le motoculteur, là « pftrr », le bout il a tombé, ils l'ont recousu, il a fallu prendre des cachets pour éviter d'avoir trop mal, paf 5,25. Après je suis tombé d'un mur en faisant de la peinture, enfin bref, je discute, je mets le pied, j'ai jamais pensé que c'était si bas, si haut, alors pareil, de la pommade, des frictions, tout ça, j'avais pris des cachets, pour la, rebelote, 5,25. Alors là, j'ai arrêté 8 jours, ben oui, on a refait une prise de sang 8 jours après, en arrêtant mes cachets pour dormir, on est à 2,60.

L : Les cachets pour dormir, vous en prenez souvent ?

P : Non, jamais, jamais. J'en ai pris, là parce que je dormais pas alors j'en ai pris ½.

L : Qui c'est qui vous les a prescrit ?

P : Le docteur.

L : Le docteur.

P : C'est-à-dire qu'il en prescrit pour les deux, là. Sur une ordonnance, il m'a mis des cachets à prendre ½, alors, euh…

L : C'est pas ceux de votre femme que vous prenez, il vous les a prescrits pour vous ?

P : Ah ben je lui en donne quand ça va pas. Pendant un moment, qu'elle était trop énervée, en revenant de saint Nicolas, je lui en donnais 1/2 le jeudi soir. Comme çà, elle dormait. Sauf qu'un demi, ça, ça, ça calme surement, m'enfin bon, autrement tout ça, en ce moment, on en prend plus.

L : Il n'y a pas de fatigue ?

P : Non, non, non,

L : Au niveau du quotidien, vous ne vous sentez pas fatigué ?

P : Non, non, non. Ben c'est euh, mardi soir on a mal dans les jambes, m'enfin, euh, parce qu'on a dansé, et qu'on est pas trop habitué maintenant, ben ça, ça fatigue, m'enfin, c'est une bonne fatigue hein, ça. Non.

L : L'accueil de jour ça a modifié quelque chose, ça vous a apporté quelque chose dans votre quotidien ou pas ?

P : ben c'est-à-dire que ça fait un soulagement. Je m'en vais faire les courses, j'ai le temps. Je vois quelqu'un on discute, ou j'arrive chez quelqu'un, je, y a pas à dire « faut que », enfin de toute façon, je ne sors pas sans elle quand on est que tout deux, je veux pas qu'il arrive un pépin, le gaz, ou je ne sais pas quoi, moi. Alors euh, c'est sûr que

L : Donc soit vous sortez avec elle soit vous sortez pas quoi.

P : c'est ça, oui. Ben tous les jours sauf, sauf aujourd'hui quoi. Et le mardi matin, des fois quand j'ai la femme de ménage j'en profite, même la ou la coiffeuse qui vient une fois par mois oui, à peu près, quoi.

L : Qui vient à domicile ?

P : A domicile, oui. Alors bon quand elle est là la coiffeuse, bon ben je sais qu'il y en a pour une heure, une heure et demi, bon ben je pars faire, acheter du pain, je vois des gens, bon ben on discute un peu, ça, ça, ça coupe un peu de …

L : Ca vous fait du bien ?

P : Oui, oui, c'est, j'aime bien tatasser partout, ben là, ça me soulage un peu.

L : Ouais. Donc l'accueil de jour, ça vous a quand même apporté un plus ?

P : Ah ben oui, oui. C'est là, c'est là. Ben j'avais du repassage à faire, parce que je vous attendais, mais autrement, j'aurais pris mon vélo et puis aller faire un tour euh,

L : Vous avez repris le vélo avec l'accueil de jour ?

P : Oui, j'ai un petit vélo, oui, j'ai un vélo, oui.

L : Que vous avez repris depuis l'accueil de jour ?

P : L'accueil de jour ou quand la coiffeuse est là ou la femme de ménage.

L : Oui, d'accord.

P : Oui,

L : Donc les aides à domicile et accueil de jour vous permettent quand même de faire des choses que vous aimiez faire avant ? Que vous pouviez plus faire sans ça ?

P : Ah ben, là, l'accueil de jour, j'ai juste la femme de ménage et puis c'est tout. L'accueil de jour, ben non, ben oui, l'accueil de jour ça fait une journée que j'ai pas de soucis, que je regarde pas si elle est là, que je regarde pas si elle a fait une bêtise, c'est sur que tout ça, c'est plus que

L : C'est un fardeau en moins, quoi

P : C'est plus que du travail. Parce que le travail, bon ben on fait le travail, on en a marre on arrête et puis c'est tout. Mais la surveillance, euh, d'ici que je vais dans le jardin, euh, je suis 10 minutes, je la vois pas, comment ça se fait, je reviens voir. C'est un supplément de, euh, euh, de boulot en fait ça. On, peut

L : Mmh, oui, oui, d'être toujours sur le qui-vive,

P : C'est ça, c'est la surveillance. D'abord, j'entends parler pas mal de ceux qui ont ça, c'est ça qui est le plus grave. Alors il suffit que le conjoint soit pas en forme, il ne tient pas le coup, hein. C'est lui qui fait de la dépression après.

L : Du coup, est ce que vous, il y a des choses que vous avez mis en œuvre pour pouvoir tenir le coup ?

P : Non, je mange bien. (Rires).

L : Vous mangez bien ? C'est important ?

P : Oui, je bois du rouge, un peu, un pastis le samedi

L : Vous avez modifié votre consommation d'alcool depuis qu'elle est malade ?

P : Non, oh, non,

L : Vous avez pas augmenté, vous avez pas diminué ?

P : Non, non. Ben c'est-à-dire que, en retraite, on a peut être plus le temps qu'au boulot, parce que comme on était dans la boucherie charcuterie on finissait le dimanche à 2 heures, on allait jamais à, à un repas, ou on arrivait pour le digestif. Tandis que maintenant, on prend de temps en temps l'apéritif. (Rires) Qu'on prenait jamais dans le temps. Ca fait parti du quotidien, ça, tant qu'on boit pas la bouteille, ça va.

L : Oui, donc vous avez l'impression d'avoir mis des choses pour améliorer votre quotidien ou pas.

P : Non, non.

L : Des aides ménagères ?

P : Ah ben oui, ça, oui, les aides ménagères, et l'accueil de jour, enfin, la coiffeuse. Oui, bah ça a dû commencer comme ça quand même, parce que, fallait que je reste au coiffeur avec elle, alors, oui. Oui, c'est pour ça, Il y avait des voisins qui avaient une femme, qui venait à domicile, je l'ai pris et puis on continue. Et c'est vrai, parce que quand elle a été en vacances la dame, là. J'ai été à mon coiffeur, j'ai dit « je vais amener ma femme », elle va faire une mise en plis, ah, ben oui, il a fallut que je reste à côté d'elle sous, sous, le casque elle était toujours debout. Et que là elle bouge pas. Là, la dame est assis à attendre, elle discute un peu, là comme ça, ça se passe pas mal. Moi ça me permet, de fait de partir, pas trainer longtemps, m'enfin, je pars euh, je sais que dans une heure et demi ; il faut revenir, pour euh, euh. Non, c'est pas, ça passe pas trop trop mal. C'est-à-dire qu'on s'habitue peut être à la misère, c'est le cas de le dire, mais enfin, non, moi je, je, non ça va…

L : Vous êtes satisfait de comment ça se passe aujourd'hui ?

P : Hein ?

L : Vous êtes satisfait de comment ça se passe aujourd'hui ?

P : Ben euh, oui, tant qu'il y a pas de pépins de propreté et tout ça, c'est, c'est ça le pire pour un homme, c'est, c'est pas marrant euh, quand faut laver la femme le matin parce qu'elle sort des waters et après faut lui laver les dents parce que c'est pareil le dentier, un moment je le trouvais un peu le dentier, maintenant j'ai acheté , je mets un petit peu de colle, pas de la colle, mais un, un « fraisdents » alors je lui en mets un peu, ça lui tient son dentier, elle l'a jamais renlevé. Alors, vous voyez bien, c'est des suppléments ça, hein, faut y penser à laver les dents, c'est des, euh, c'est, c'est pas compliqué, mais pendant que vous lui faites ça, vous , vous

L : vous faites pas autre chose

P : ben non, voilà, hein. Alors après ben, je vous dis, bon ben la matin, ben, euh, on prend des craquottes°, là je sais pas quoi, ses tartines, ses craquottes°, puis c'est tout, elle mange bien elle mange proprement, faut pas. Par moment, je vais mettre de la salade, tout à coup elle va prendre la salade avec les mains, ah ben je lui dis non, il y a la fourchette. Oui, c'est des absences vous voyez que. Là, on a été à S.A. et puis c'est pareil, elle a commencé à manger avec les mains, je lui ai dis « oh, oh, tu vas pas » … Après ça c'est bien passé.

L : Vous dites tout à l'heure que vous discutez avec des gens tout ça, qu'il y avait une dame qui avait aussi le problème pour la nuit ? Vous faites parti d'un groupe de parole ou d'un

P : Non, de rien

L : Ou de réunion d'aidant ou chose comme ça ?

P : De rien, non, non, non.

L : Du coup, ca s'est passé comment cette réunion là ? Comment vous en avez entendu parler, c'était dans la rue, vous l'avez croisé

P : La réunion d'Alzheimer, là ?

L : Oui ?

P : Non, c'est la publicité qu'il y a eu, puis la mairie, la mairie, elle nous a envoyé un papier, je pense, je pense que c'est comme ça, la réunion, la salle pas B., mais l'autre d'à côté, L.. Non, non, non, mais j'ai pas trouvé ce truc extraordinaire, parce que bon ben c'est beau on va venir vous voir, quand vous êtes dans la merde « ah ben non on peut pas, c'est vos enfants ». Alors ca donne pas grand-chose, ça, ça

L : Oui, vous étiez un petit peu déçu par rapport à vos attentes

P : Ca vous remonte peut être un petit peu le moral, mais quand il y a un pépin, ben qu'est ce que vous en faites ? Moi je voudrais un truc hop, vous appelez, on vous envoie à Saint Nicolas, ou, ou n'importe, parce que Saint Nicolas, c'est l'hôpital, hein, c'est, c'est, je paye à l'hôpital les jours, là

L : Oui, oui, bien sûr,

P : Alors, euh, moi je pense à une structure, ça viendra peut être, parce que malheureusement, il y en a de plus en plus, ils arriveront à organiser, parce que c'est bien beau, les voisins, les enfants, y'en a qu'on pas d'enfants d'ailleurs, non et puis, les voisins sont pas là pour, euh, ça va un coup pour dépanner, mais ils ne sont pas là, si vous partez à l'hôpital tous les deux mois, les voisins, ben dis donc, non, non, c'est normal

L : Oui, bien sur, bien sur. Donc pas de groupe de parole ou chose comme ça.

P : non, …

L : Est-ce que vous avez l'impression de faire attention à vous ?

P : Non,

L : Pas particulièrement ?

P : Non, non, non, non, non, je ne fais pas attention à moi, je vais régulièrement, c'est tout.

L : Vous prenez pas soins de vous particulièrement ?

P : Non, non,

L : Pas plus qu'avant

P : non, non, pas plus qu'avant, non.

L : Il n'y a pas des choses que vous vous interdisez de faire parce que s' il vous arrive quelque chose, ça pose problème

P : Ah, ben c'est-à-dire que quand on vieillit, on voit bien des fois, là, passer mon motoculteur, tout ça, vous êtes obligé de faire ça pendant une heure. Vous faites ça une demi heure et puis vous arrêtez, mais ça c'est, c'est la question de la vieillesse, c'est pas

L : C'est pas à cause de votre femme que vous faîtes attention à ça ? C'est pas si il vous arrive quelque chose

P : Pas forcément mais c'est un peu aussi, si il fallait partir, c'est le problème, c'est le problème. Là, là, je vais, j'ai un petit fils qui se marie, là. Au M., et ben, j'aurais été au M. si, j'avais eu une femme potable, quoi. Et là mettre dans une maison pendant, parce qu'ils partent trois semaines les parents pour le voir, la mettre dans un service pendant un mois, vous revenez, elle vous reconnait plus. Cà c'est la catastrophe dans ses maisons là. Ils sont obligés

L : Vous avez déjà discuté de la mettre en hébergement temporaire ?

P : Ben avec le fils oui, au cas où. Mais tant que ça va comme ça, d'abord je vais en parler là, j'y vais à deux heures

L : Mais par exemple, vous allez au M. et la laisser en hébergement

P : Oui, mais c'est, le résultat, c'est que trois semaines après, elle vous reconnait plus. Parce que faut être logique, là, là, c'est une occupation, elles sont elles doivent trois ou quatre pour deux filles, bon ben vous voyez bien, ils sont bien encadrés. Mais quand vous êtes là bas, bon, ben il est dix heures, petit déjeuner on ferme la porte, on vient vous chercher à midi, hein, et puis l'après midi, pareil, ils peuvent pas être derrière, derrière les gens tout le temps. Alors ces gens là, je vois bien, ma belle mère, quand elle a été placée, « Patatrac », ça l'a tout perdu. Ma belle sœur aussi. Ca a été beaucoup plus vite, enfin, ça été, ça aurait peut être arrivé pareil à la maison, m'enfin, c'est, je pense que

L : Ca a accéléré les choses,

P : Ben oui, parce que c'est une femme qui, elle dit n'importe quoi, c'est malheureux, c'est sur que ça ressemble à rien, m'enfin, elle discute tandis que si vous êtes dans une chambre toute seule pendant des heures, heu, heu, ça, ça n'arrange rien. Alors tant que ça va comme ça, euh, euh, m'enfin, il n'y aurait pas eu ça, j'aurais sûrement allé, euh…

L : Vous y seriez allé…

P : Je, je , l'autre beau-père il voulait pas y aller mais moi, j'y aurais sûrement été. (Rires) enfin bref, c'est pas, ça c'est secondaire, ça.

L : Comment vous vous organisez pour prendre en charge, pour vous prendre en charge par rapport au médecin ? Combien de fois par exemple par an vous le consulter ?

P : Tous les trimestres.

L : Tous les trois mois ?

P : Le renouvellement des médicaments

L : Pour le renouvellement des médicaments ?

P : Pour les médicaments, pour elle et puis pour moi,

L : Vous y allez tous les deux en même temps ?

P : Oui, oui, oui.

L : Vous prenez jamais une consultation pour vous tout seul ?

P :… Non, ou, ou enfin quand c'est exceptionnel. Hein, heu

L : Oui, alors comment ça se passe quand c'est exceptionnel ?

P : Ben je me demande si j'en ai eu, moi…

L : Si par exemple, vous devez consulter, vous pouvez consulter à n'importe quel moment votre médecin traitant, si vous en avez besoin ?

P : Oui, ah ben oui, oui, je lui téléphone, et je dis je voudrais un rendez-vous, euh, non, non. C'est jamais arrivé, c'est lui qui me téléphone avec mes histoire de sang, la fois où c'était de trop, il m'a dit ça fait rien, j'ai déjà vu, j'ai dis, j'ai pas dis que c'était les cachets, on lui dira le prochain, parce qu'il faudra un renouvellement là, le prochain mois, je lui dirais, c'est encore les cachets, je lui expliquerais pourquoi, euh, il y a qu'à ce moment là que ça monte comme ça. Là j'étais bien je crois, j'étais à 2,65, oui, c'est bien, entre 2 et 3. Ouais. Alors là, enfin, peut être l'alimentation faut faire attention, alors c'est compliqué parce que faut pas manger trop de choux, faut pas manger de salades, pas trop de tomate, pas trop de, alors et c'est, quand c'est le printemps, vous voyez, j'avais dis à un docteur à l'hôpital, je lui dis, « j'ai que ça dans mon jardin, qu'est ce que je fais », c'est vrai qu'elle m'avait dit « bon des tomates, vous en mangez le lundi et vous en mangez le mercredi ou le jeudi ». Parce que c'est vrai que vous avez des tomates dans le jardin, vous en mangez trois fois par jour, alors elle dit « faudra éviter ça », quoi. Autrement non, ça va, ça va très bien.

L : Donc là, c'est plutôt pour les renouvellements de traitements, il n'y a pas d'autres choses pour lesquelles vous consultez ?

P : Non, ma femme elle a juste euh, un cachet pour, pour sa maladie qui soit disant fait rien du tout et puis un petit cachet pour l'estomac, parce que euh, elle avait tendance à vomir pendant un moment, alors elle prend un petit cachet pour l'estomac le matin et puis c'est tout, quoi. En fait, elle a pas beaucoup de cachets, deux cachets, c'est tout. Ils avaient voulu à Saint martin, à Saint Nicolas, lui donner un calmant parce qu'ils l'avaient trouver un peu énervée, alors vous téléphonez au docteur puis le docteur m'en avait parlez, il m'a dit « je ne sais pas ce qu'on peut lui donner », alors il m'a donné, en plus la boite elle est là, d'ailleurs, euh, euh, elle en a pris trois jours, trois ou quatre jours, ah ben on rentrait chez quelqu'un (en mimant quelqu'un qui s'endort) « Pouf », rebelote, j'ai, le, le, le samedi j'ai arrêté, le lundi matin, j'ai téléphoné au docteur, c'était la secrétaire, j'ai dit « vous dîtes au docteur Monnier que j'ai arrêté les cachets là, si il faut que je les reprenne, qu'il me téléphone » Il m'a dit, non, non. Alors, ça,

L : Donc pour aller chez votre médecin vous y aller à pied en voiture, à vélo ?

P : Les deux. En voiture ou à pied,

L : D'accord, vous conduisez encore ?

P : Ah, oui, oui, oui, sinon on serait pas bien (Rires)

L : Euh…Alors du coup, vous dîtes que vous prenez des médicaments, vous souffrez de maladies chroniques ? De maladie au long cours ?

P : Ben pour le cœur et tout ça, oui.

L : Donc vous avez fait un infarctus ? c'est ça ?

P : Non, j'ai fais une hémorragie méningée, j'ai été huit jours dans le coma.

L : D'accord, c'était quand ça ?

P : En 1956,

L : En 1956, alors c'était il y a un moment.

P : J'étais tout jeune, j'avais 26 ans

L : Donc du coup on surveille votre tension ?

P : Ah ben oui, j'ai des trucs pour la, pour la tension, pour euh, puis pour le cholestérol, et c'est tout.

L : Et le Préviscan ?

P : Ben le Préviscan pour le cœur, quoi. Parce que ça c'est encore une saloperie, ça, c'est comme l'Amiodarone

L : Vous avez de l'Amiodarone aussi ?

P : Oui, parce que le cœur s'en allait à… Alors le premier coup que j'ai été à l'hôpital dans la nuit, là, ben je je, avec le vélo j'avais un truc, là qu'on se mettait autour du ventre, là, pour, euh, … Alors je l'ai mis, j'étais à 110, 115 tout le temps, j'ai dis merde faut que j'appelle quelqu'un alors j'ai appelé le le et puis ça baissait pas là-bas, à l'hôpital alors bon, il m'ont donné, je ne sais pas pourquoi, enfin bref, alors ça a baissé, le docteur m'a dit on va vous donner ça ben deux après j'étais retourné parce que le médicament n'était pas assez, pas assez fort, alors c'est là que je suis passé à l'Amiodarone. Il m'a dit « c'est embêtant parce qu'il faut pas aller au soleil ». Ca vous fait des brulures à la figure.

L : Donc pas de M. ?

P : Non, c'est pas la saison des pluies, au mois de juillet (Rires). Oui alors.

L : Donc du coup, il y a l'Amiodarone, du Préviscan, des médicaments pour la tension,

P : Oui,

L : Est-ce que, vous avez pas de médicaments, vous disiez tout à l'heure que vous preniez de temps en temps des médicaments pour dormir ?

P : Oui, mais, c'est, c'est très rare, hein. Des fois j'en ai, je me dis « merde, faut que je dorme cette nuit » et des fois une nuit vous dormez pas et la nuit d'après, je ne sais pas si ça me fait quelques chose, parce que je me réveille à deux heures pareil, alors, c'était, ou alors faut prendre ?

L : Et ça, ça a toujours été ces problèmes de sommeil là ou

P : Ah non,

L : Ou quand depuis que votre femme est malade il y en a plus

P : Peut être un peu plus, oui. Oui, oui, oui, oui. Puis alors je pense qu'on dort moins, on se fatigue moins d'abord, euh, alors moi parce que moi quand je travaillais, vous m'auriez mis une couverture là, moi j'aurais dormi toute la nuit là, ah euh

L : Il n'y a pas d'angoisse qui vous réveille la nuit ?

P : Ah, non, non, non.

L : Vous ne prenez pas de médicaments contre l'angoisse ?

P : Ah, non, non, non, non, non, non, je vous dis j'ai à à Apri, merde, pas Aprivol, mais, … je vais vous le chercher mon truc. (se lève et va chercher ses boites de médicament)

L : Donc de l'Aprovel,

P :, l'Amiodarone, et puis, c'est tout. Et puis, alors, le soir un Tahor et un trois quarts de…, un trois quarts, là

L : de Préviscan°,

P : oui, un trois quart tous les jours, et tous les trois jours, je prends un… Et puis me femme ça et ça pour le

L : Donc du Rémidyl° et de l'Oméprazole, d'accord.

P : Oui, c'est pour l'estomac, oui, oui c'est ça. Parce que ça a été son faible, parce que l'autre fois, hein, naturellement elle a vomit, là, à Saint Nicolas, alors ben vous comprenez, tout de suite il s'embête pas le docteur, le truc, le docteur est venu, il a trouvé que le cœur battait vite, et puis tout ça, c'est sûre qu'elle a vomit, ça a du la… Alors il me téléphone à 2 heures, il m'a dit « on emmène Mme P. (sa femme) à l'hôpital, aux ambulances euh, aux urgences ». Elle me dit « vous vous rendez là-bas », ben j'ai été là-bas, et puis j'ai attendu un moment, quand je l'ai vu arrivée, elle est toujours en clairs, elle était habillée dans un machin noir, je me suis dit « qu'est ce que c'est que ce truc là ». Et puis, il y a une petite doctoresse qui nous a pris tout de suite, elle a dit « il y a une salle de prête, euh, on va faire un électrocardiogramme et puis euh, une prise de sang ». A l'électrocardiogramme, elle a dit « il n'y a rien du tout, hein ». C'est-à-dire, il a du venir au moment où elle devait être énervée, enfin je suppose, hein, parce que je suis pas docteur, euh, alors, après on a fait la prise de sang, j'avais dis à, à la doctoresse, elle en a eu une voilà pas très longtemps, comme un poupon, tellement qu'elle était bien. Elle m'a dit « qu'il y a des trucs que nous on veut voir en plus ». Alors, ce qu'il y a des biens aux urgences, c'est que ça va très vite, je suis arrivé à trois heures et demi, quatre heures, la prise de sang faite à quatre heures, il y en a pour une heure, je suis revenu à huit heure. C'est, c'est

L : Ah, ben ça c'est sûr, c'est les urgences…

P : Et puis j'étais pas tout seul. Mais enfin devrait y avoir quand même, enfin, je, je, des gens qu'on pas à faire aux urgences, qui, qui, qui sont là a emmerdé des lits, et, et des boxes. Là, une dame, euh, elle attendait, euh je ne sais pas, elle discutait devant elle, « j'ai vu personne et tout ça, elle était en chemise de nuit boutonnée dans le dos, là, alors euh, ben, j'ai dis « au fait, vous avez quoi ? ». Et elle me dit « j'ai des rhumatismes ». Ben, j'ai dit « qu'est ce qu'ils vont vous faire là ». Ca n'a pas loupé, là, l'interne qui est venu à sept heures, il lui a dit « ben Madame, qu'est ce que vous voulez qu'on vous fasse, vous avez des rhumatismes, faut aller voir votre rhumatologue, hein » (Rires)

L : Donc du coup, là pour votre suivi médical, vous devez faire régulièrement des prises de sang

P : Oui, tous les mois à peu près ben pour le

L : Tous les mois, vous allez au cabinet ou euh

P : Oui.

L : Oui, vous vous déplacez, avec votre femme ou

P : Ben je profite soit de la femme de ménage, non, non, quand, quand, je vois, ben le dernier coup, ah si le dernier coup, c'était jeudi, je l'avais emmené, ben elle reste tranquille le temps que, les filles, elles l'a connaissent maintenant, alors elles disent « Mme P., vous bougez pas parce votre mari, il revient tout de suite ». C'est-à-dire tout de suite elle est perdue quand je suis plus là, quoi.

L : Donc c'est les moments où il y a quelqu'un à domicile, vous faites la prise de sang.

P : Souvent, comme le coiffeur, pareil.

L : Et pour faire des examens, comme des échographies, des radios, ou allez voir le spécialiste, ça se passe…

P : Ben je l'emmène.

L : Vous l'emmenez avec vous.

P : Là, je vais retourner sous peu là pour le cœur, une échographie, bon ben, euh, B. (Cardiologue) il l'a connait, bon ben elle s'assoit sur une chaise dans, dans le cabinet où qu'on est, et ca y est puis,

L : Elle est, d'accord, et ça ne pose pas de problème pour vous

P : Non , non, elle reste assise le temps que je fasse, qu'il me fait l'électrocardiogramme, quoi.

L : D'accord

P : non, non, ça ne m'a jamais empêché de,

L : Donc ça ne vous a jamais gêné, vous avez jamais annulé une consultation

P : Ah, non, pour elle.

L : parce qu'elle était là.

P : Ah non, non, non. Euh, euh, vous l'avez pas vu, mais vous pouvez la sortir comme ça, elle est bien elle est pas attichée de rien,

L : Euh, est ce que vous réalisez les, non, les euh, les examens de dépistage, comme le cancer du colon, vous avez 81 ans, vous m'avez dit,

P : Ben oui, j'en ai eu, j'y vais tous les trois/quatre ans

L : Vous faîtes une coloscopie toutes les 4 à 5 ans ?

P : Oui. Oui, la ça fait un petit moment là, faudra que je regarde, le docteur me dit quand

L : Il surveille ?

P : Oui, je fais ça à Saint Joseph, là bas, à, à Trélazé, là.

L : Oui, d'accord. Parce qu'il y a des cancers du colons dans la famille ? Des polypes ?

P : Non, non, je ne sais pas pourquoi on avait commencé ça avec M. (MT), parce que je devais avoir mal dans le ventre ou je ne sais pas quoi. Non,

L : Oui, faut faire une coloscopie tous les 5 ans, que vous faîtes sans problème ?

P : Ah oui, oui, oui

L : Même avec votre femme là,

P : Ah, oui, oui, oui

L : Donc on vous dit « faut faire une coloscopie », vous allez la faire ?

P : Ah ben, parce que la dernière coloscopie, qu'est ce qu'elle a fait ? Ils nous endorment maintenant, tout ça, donc euh… il y a 4/5 ans donc elle devait pouvoir rester toute seule, sans doute, je pense, parce que j'allais pas

L : Et actuellement ?

P : Ah ben, je pourrais pas la laisser, si il fallait y aller, il faudrait trouver où la mettre la journée.

L : Faut s'organiser.

P : Ben faut s'organiser, parce que je vais pas l'emmener là-bas, ça va rien donné, déjà parce que d'abord si je suis dans, dans le cirage

L : Et ça vous viendrait à l'idée d'annuler cet examen là ?

P : Ah pas forcément, non,

L : Ca reste quand même important.

P : Non, faut, faut, faut trouver le, le jour, soit essayer de faire ça le jeudi ou hein, je ne sais pas il y a peut être des jours pour ça, m'enfin, en expliquant que, oui, oui, je pense qu'il y aurait moyen de faire ça… Tandis que le, l'échographie que je passe, là, pas l'échographie. Si, je dis bien, euh, c'est que le jeudi, non, que le mardi. Mardi, parce que ben ils sont trois quatre cardios, alors chacun à sa journée sans doute pour se servir du matériel, quoi. Oui.

L : L'accueil de jour ça a modifié votre suivi médical, ça a facilité ou ça n'a rien changé ?

P : Ca n'a rien changé. Non, du tout.

L : D'accord. Quand vous avez quelques choses à faire, vous le faites !

P : Oui, non, non, ça n'a rien changé.

L : Euh, comment vous vous organiseriez, ou peut être que c'est déjà arrivé, si vous devez vous faire opérer de quelque chose ?

P : Ah, le hic.

L : Ou être hospitalisé

P : Oui, le hic. Parce que ça c'est autre chose, ça

L : Pas de façon urgente, hein, on va rediscuter après de l'urgence, mais pas de façon urgente, si disons, euh, que on doit vous faire

P : Bne oui, faudrait s'organiser à la mettre, euh, ben c'est pareil, vous avez Saint Nicolas, tout ça, ils vous prennent pas. Ben c'est bizarre quand même, parce que c'est presque l'hôpital, qu'on vous prend pas, ah, ah, pour quinze jours, trois semaines, un mois ! Hein !

L : Donc ce serait l'hébergement temporaire ?

P : Je sais pas comment, alors il y a juste la Plesse, dans le coin qui le fait.

L : Vous vous êtes déjà renseigné ?

P : Oui, 100 euros par jour, c'est pas compliqué, ça fait 3000 euros par mois

L : Qui c'est qui vous a donné ces informations là, de dire, il faut aller à la Plesse, euh, Saint Nicolas, euh

P : Par le docteur, sans doute, oui, oui,

L : Vous avez déjà discuté des hébergements temporaires avec votre docteur ?

P : Oui, ben oui, si, si , il fallait… euh, mais la Plesse ça fait cher quand même, quoi. Remarquez c'est peut être bien, ils ont du personnel en continue du double de malade, mais enfin faut sortir trois mille euros

L : Il y a des aides financières là, vous recevez des aides financières pour euh,

P : Pff, là pour euh, l'aide de jour, euh l'aide, oui je dis bien, euh, un cachet, je donne 175 euros par mois à, à l'hôpital, et je touche 30 euros. Même pas tout à fait, 27 ou 30, oui. Ben oui, parce que c'est, c'est basé en deux trucs, Saint Nicolas, vous avez sans doute, mettons c'est 60, c'est 46 euros par jour, je crois bien. Vous avez 38 euros pour Saint Nicolas, le transport, le machin, le, le, et après on vous donne pour la maladie, c'est, mettons, 18,50 ou, ou 20 pour la maladie, on vous donne 10 ou 15 % sur, sur la maladie. Alors vous voyez bien à la fin du mois, sûr 2000 francs que je donne, euh, oui, 200 pardon. Je touche 30 euros, quoi.

L : Vous avez des soucis financiers, ou ça va ?

P : Non, non, ça viendra peut être, mais pour le moment

L : Ca vous préoccupe pas quoi ?

P : Non, je ne pense pas , ou alors des pépins, euh, euh, je pense que faut que ça dure un moment pour que …

L : Donc du coup, si vous devez vous opérer, si on doit vous opérer, c'est l'hébergement temporaire. Votre fils, il pourrait intervenir ou pas ?

P : Ah ben oui, oui, oui. Ca il s'occuperait de ça sûrement, ah, oui. Question de ça, il…

L : Il pourrait venir, par exemple s'occuper de sa maman, par exemple une semaine

P : Ah, non, ah non, il travaille à la banque à N., là-bas, il pourrait pas venir une semaine, et ma belle fille non plus, hein. Non faut, faut trouver un, je sais pas comment on appelle, il y a des aides à domicile qui, qui couchent même et tout ça, alors je ne sais pas comment ça s'organiserait. J'y pense pas trop. (Rires)

L : Vous y pensez pas trop ?

P : (Rires) Non. Non.

L : Et du coup en situation d'urgences, donc là vous dîtes que vous avez été hospitalisé deux fois dans la nuit, en urgences. Donc ça s'est passé comment l'organisation ?

P : Ah, ben, je l'ai mise chez les voisins.

L : Vous l'avez mise chez les voisins.

P : Et puis le fils, il est venu le lendemain.

L : D'accord. Et là

P : Ah, non, pas le premier coup, il était en Espagne. Alors, ben on a eu tout un problème.

L : Donc du coup vous avez fait comment ?

P : Ben comment qu'on a fait, oui… Qui c'est qui l'a gardé … … … Ben comment que ça s'est passé, donc. Elle a dû rester un jour ou deux chez les voisins, mais j'ai été plus que ça à l'hôpital. Enfin, je ne sais pas, j'ai pas dû être longtemps à l'hôpital.

L : Vous avez été que 48 heures ?

P : Pff, j'ai pas été longtemps, euh, ça a descendu tout de suite, c'est le deuxième coup que j'ai été plus longtemps. Ben comment qu'on, comment ça se fait que… … Ben je ne vois plus comment ça s'est arrangé, ça. Euh, parce que je suis parti pareil, ça, … au bout de 48h, c'était toujours à 110, ils m'ont dit « faut, faut qu'on vous passe un, une radio du cœur », hein. C'est pas facile, ça, hein, ils vous passent un tuyau

L : Une coronarographie vous voulez dire ?

P : Non, la radio du cœur

L : Une échographie, d'accord.

P : C'est presque une pompe de vélo, hein , alors

L : Et ils font une échographie à l'intérieur,

P : ben dans l'estomac on voit le cœur comme si on l'avait dans la main, hein, c'est, c'est, l'appareil, mais dis donc avec la pompe, là, et puis ca dure 20 minutes. Alors vous êtes malheureusement 20 minutes en train de baver. Remarquez, ils prévoient le coup, ils vous mettent des serviettes avant. Et quand ils ont enlevé ça, ils m'ont dit, « Mr P., votre cœur est rétabli, il bat très bien, vous partirez demain ». Ils avaient voulu me faire un électrochoc, le lendemain, si ça n'allait pas, mais non, il m'a dit vous partez demain, parce que tout est bien. Alors je me rappelle plus combien j'ai été, toujours, j'ai pas du être longtemps quand même.

L : et du coup, la deuxième fois, alors, ça s'est passé comment ?

P : C'est la deuxième fois, ça, et c'est là qu'ils m'ont donné l'Amiodarone°.

L : D'accord. Pour votre femme, comment ça s'est passé le

P : C'est ça que je me demande, où qu'elle a été.

L : Pour la deuxième fois ? Donc votre fils est intervenu la deuxième fois ?

P : Ah, ben oui, il était là, le deuxième coup, puisque c'est le premier coup où elle était

L : Il était présent à domicile ou vous l'avez appelé pour lui dire « il faut que j'aille aux urgences ? »

P : On l'a appelé, on l'a appelé, oui. Alors est ce que j'ai été un dimanche, un samedi ou… Parce que j'ai pas été longtemps aux urgences. Pas aux urgences, au cœur directement, j'ai pas été aux urgences,

L : Oui, parce que là, vous avez appelé le 15 qui vous a dit, vous allez aux urgences ou je vous envoie une ambulance

P : Oui, ils ont envoyé une ambulance, les pompiers tout le bazar, là

L : Et votre femme elle est allée où ?

P : Eh ben, chez les voisins.

L : Elle est allée chez les voisins, le temps que votre fils arrive ?

P : Oui, oui, le deuxième coup.

L : Le deuxième coup, oui.

P : Le premier coup, il était en Espagne . Oui, ben, oui, le deuxième coup, ben ça devait être un WE, parce que, ben … Je ne sais plus, je ne sais même plus la date que j'y ai été. Non, non, toute façon, ca s'est bien passé pour ça, là, il y a que dans la nuit qu'il a fallut, avant qu'il arrive, euh,

L : Ben oui, oui, tout à fait. Et donc votre fils est resté y tout le temps avec elle ou elle a été mise, euh

P : Oui, sans doute, parce que quand je me suis coupé le doigt avec mon motoculteur, là, ben c'est pareil, euh, partir en urgence à l'hôpital, comme il y avait plus qu'un bout qui tenait

L : Oui, et votre femme, elle a été où ? Elle a été avec vous ?

P : Alors, ben parce que ça, c'était un samedi, alors le fils est venu.

L : Le fils est venu.

P : Et puis le soir, euh, à l'hôpital, ben ils m'ont désinfecté ça, et puis, ils m'ont demandé si j'avais eu la piqûre antitétanique et tout ça, et puis vers 5/6 heures, ils m'ont dit, « écoutez, c'est pas notre travail, il faut aller à la clinique de la main ». Alors ils m'ont dit, est ce que vous partez ce soir, ou faut être rendu demain matin à huit heures. Alors je suis venu, j'ai parti que le matin, alors le fils nous a ramené

L : D'accord vous êtes retourné chez vous.

P : Le fils il nous a ramené, ils m'ont fait un pansement, ce qu'il fallait et à huit heure il est venu, il nous a emmené là bas, à, à, à ,à ,à

L : à la clinique de la main…

P : A la clinique de la main, et puis je suis rentré le dimanche tantôt. Oui, oui, alors donc il était là, il est venu nous cherché.

L : Oui, d'accord.

P : Non, jusqu'ici, il y a pas eu de problème, c'est juste le premier coup qu'ils étaient en Espagne puis qu'ils répondaient pas, c'était, il y avait la ligne mauvaise enfin, bref. Ca s'est passé quand même, mais le deuxième coup ben ça devait être un WE parce que je vois pas du tout qui, qui a, …

L : Ca vous serait venu à l'idée de, d'annuler, enfin de refuser l'hospitalisation ?

P : Ben, non, ça dépend du cas, hein. Ah oui, (Rires). C'est l'un ou l'autre, soit on vire à gauche, soit on vire à droite, hein, ben ça, faut encore mieux se soigner et puis revenir, alors, euh, hein… Oui ben je vois pas, ça devait être un WE, parce que ça, ça dérangeait personne sauf dans la nuit jusqu'au matin, quoi. C'est pour ça que je, je comprends pas qu'on a pas des services comme ça, surtout qu'il y a de plus en plus de gens dans ce cas-là. C'est le conjoint, si le conjoint ferme son parapluie dans la nuit ou n' importe, ben qui c'est qui va s'en occuper ?... Euh, en plus, nous on a qu'un enfant, mais celui qui en a pas ? Alors c'est le neveu et nièce qui viennent, ben c'est pas normal, ça, hein. A part ça, à la Plesse ils prennent. Mais, là, faut, faut, faut…

L : Rapidement ?

P : Ben je sais pas si faut pas un, c'est pas sur que ce soit du « Tac-o-tac », comme ça, j'en sais rien. Est-ce qu'il y a des chambres de réserve pour ça ? Je ne sais pas. … Je ne sais pas.

L : Mmh, d'accord. Donc du coup ce sont les voisins qui sont intervenus puis votre fils qui a pris le relai.

P : Oui. Oui. …

L : D'accord. Votre médecin… On va revenir sur le médecin traitant. Euh, quel rôle joue t-il dans votre quotidien ?

P : Euh, rien de spécial.

L : Rien de spécial ?

P : Non.

L : Au niveau, donc vous le connaissez depuis plus de 12 ans, vous avez une relation qui se passe bien ?

P : Un petit peu avant parce que c'est lui qui faisait les remplacements à cette époque là, chez le docteur, euh, enfin, oui, ça fait une douzaine d'année, quoi.

L : Ca se passe bien ?

P : Pas une douzaine d'année, vingt ans, oui, c'est il a du venir là en 1991 ou 1992

L : Oui, oui, donc depuis une vingtaine d'années, excusez moi, oui.

P : Oui.

L : Ca se passe bien ?

P : Oui, je euh, pff, non, c'est un médecin qu'est assez lent, il y en a qui l'aime pas parce euh, si vous voulez passer quelque chose, faut lui dire, hein, heu. Une fois, j'ai été passé une radio des hanches, j'avais mal aux hanches, et ben ma femme est venue avec moi et puis, euh, j'ai, j'ai dit aux filles qu'étaient à la caisse, euh, pas à la caisse, mais à …

L : A l'accueil ? Au secrétariat ?

P : Oui, à l'accueil, j'ai dit « il y en a pas pour longtemps ? non, ça va aller vite ». Bon, ben elle est restée là avec eux, il y a pas eu de problème quoi. Oui. …

L : Vous avez une bonne relation avec lui ?

P : Avec le docteur, oui. Ah oui, oui, oui.

L : Il est au courant des, de comment ça se passe à domicile ou pas ?

P : Ah oui.

L : Est-ce qu'il intervient de dedans ?

P : Ah oui, parce que, quand, quand je vous dis qu'elle était énervée, les filles lui avaient téléphoné et c'est lui qui avait dit, c'est elles qui avaient dit faudra un calmant, il était pas trop chaud, et puis comme c'était le renouvellement des, elles m'avaient téléphoné après, les filles et puis, alors j'avais dit, « écoutez on a un renouvellement sous peu, alors je vais lui en parler ». Ben c'est là, qu'il nous avait donné un calmant, qu'on a arrêté quatre jours après, parce que euh, …

L : Elle s'endormait

P : Elle s'endormait 5 minutes après, alors c'est pas normal. Ben c'est sûr qu'il faut être juste, quand ils sont dans les maisons et quand ils sont trop énervés, faut bien leur donner quelque chose pour, ils peuvent pas être derrière chaque client, hein, faut, faut être logique, quoi. C'est pour ça que quand ils sont mis complètement, ben ça se dégrade beaucoup plus vite. Encore que, oui.

L : Le fait que ce soit aussi le médecin de votre femme, est ce que ça apporte un avantage ou ça apporte un désavantage, ou…

P : Pff, j'en sais rien, ça… non, non, ça me

L : C'est, c'est pareil ?

P : Aucun désavantage, et puis, pas d'avantage non plus, quoi. C'est normal, quoi.

L : Mmh, au niveau de l'organisation du domicile, ou de la maladie de votre femme, ou vous, votre prise en charge et votre position d'aidant c'est plus facile d'en discutez ou pas ?

P : Avec le docteur ?

L : Oui.

P : Ah, oui, on discute avec le docteur, comme j'en discute avec vous, là, ben je suis assez à l'aise avec lui, quoi. Alors non,

L : Et donc vous hésitez pas à lui parler des difficultés que vous pouvez avoir ?

P : Ah, ben non, je.. Ben des difficultés quand j'en ai, et puis ma femme quand on en parle, je lui dis, il y a si, il y a ça des fois, des petits trucs, il me dit qu'est ce que vous voulez qu'on fasse de plus, il n'y a pas grand-chose à faire de plus, c'est vrai, elle est en bonne santé autrement, à part le cerveau qui marche plus. Hein, heu, je vous dis, des prises de sang, elle a des prises de sang impeccables. Alors, hein.

L : Donc il n'y a rien que vous n'arrivez pas à aborder avec votre médecin traitant ?

P : Ah ben non. Non, non, non, non.

L : Et vous le consulteriez facilement si vous aviez un souci, ou

P : Ah, ben oui, je lui téléphone et je prends un rendez vous tout de suite et puis ben comme je vais toujours chez lui, depuis, trente ans, vingt ans, ben oui, plus de vingt ans, alors ben oui, il y a pas de problème.

L : Et particulièrement dans la position du fait que vous aidiez votre femme, il intervient aussi dessus ?

P : Ben non, il a rien à voir la dessus, c'est, ça lui donne rien, lui.

L : Alors, vous savez qu'avec la Haute Autorité de Santé, elle recommande pour les aidants, une consultation annuelle avec son médecin traitant, pour discuter des difficultés à domicile, voir si il y a des syndromes dépressifs, des angoisses, euh…

P : ben non, moi j'y vais tous les trimestres, on discute comme ça, il me dit « vous ça va ? Moi ça va » et puis c'est tout, je, hein, il le verrait bien si j'étais dépressif (Rires).

L : Vous le lui diriez sans problème ?

P : Hein ?

L : Vous le lui diriez sans problème ?

P : Ah, ben oui, hein, oui, non, non, je vous dis les cachets qu'il m'avait donné, il m'a dit faut en prendre qu'un demi, faut pas pousser, un jour j'en ai pris un et ben, c'était un peu trop fort.

L : Donc il est assez disponible ?

P : Ah oui, oui. Pour… Sauf les WE. Maintenant, c'est devenu une mode, ça, mais le WE c'est l'hôpital. Il y a 15 médecins à A., peut être, il y en a pas un qu'est là de services. C'est là que je ne comprends pas non plus. Pas avoir un service le WE, quand même, parce que c'est vrai ce que disent les gens, faut faire venir le SAMU, tout ça, c'est, alors ils vous envoient aux urgences, c'est la cohue, là-bas, vous attendez, enfin, qu'il n'y a aurait pas besoin, peut être si il y avait un docteur dans le coin, là. Hein. Enfin, c'est comme ça, hein.

L : Au niveau de l'organisation du domicile, et de votre quotidien, est ce qu'il vous a apporté des conseils ?

P : Non, non,

L : Maison de retraite ou chose comme ça, pareil, vous en discutez pas du tout ?

P : Si ben on en avait parlé, je vous dis, on avait parlé de B., et il m'a dit faut pas vous en allez là-bas, il y en a assez dans le coin, et puis on verra ça dans le moment, il y a Saint Nicolas, l'orée du parc, pour être dans le secteur, là.

L : il vous a incité à faire des inscriptions anticipées ou pas ?

P : Ah, ben il avait dit « faut, faut quand même, faut mieux s'inscrire » parce que si vous arrivez comme ça de but en blanc, ben comment ça ce fait que vous arriviez, vous étiez pas malade avant, n'importe, tandis que la c'est quand même des longues maladies quand même quoi.

L : Donc c'est lui qui a fait le diagnostic de votre euh, de, de la maladie d'Alzheimer de votre femme

P : Oui, c'est lui qui a envoyé, ben qu'a fait des certificats, pour être à Saint Nicolas, aux Capucins, et puis même, j'en ai un de B.que j'ai jamais envoyé, elle est cachetée la lettre, je vais la fiche en l'air, parce qu'il m'a dit « allez pas à B., il y a 20 bornes, si vous voulez y allez souvent, c'est le problème ». C'est vrai, pour le moment, je suis bien, mais il suffit que d'un coup ça peut se déclencher aussi, hein.

L : Donc il vous conseille quand même un petit peu.

P : Hein ?

L : Il vous conseille, il, il vous là vous disiez tout à l'heure qu'il y a une équipe qui est intervenue, « vie à domicile », comment est ce que cette équipe là est intervenue à votre domicile ? Il y a eu une évaluation, ou euh

P : J'en sais rien. Ah oui, ben j'ai une feuille, je vais vous la retrouver. J'y pense des fois, je me dis je vais leur téléphoner. Parce que la femme, elle s'est pas plu, d'accord, mais qu'on me donne la cause, le soir elle me dit, on va venir la laver deux fois la semaine, je lui ai dit non, c'est moi qui fait ça. Bon ben vous revenez quand ? On vous le dira, j'en ai plus entendu parler. Il y avait un, j'avais été invité avant avec un, un petit truc à Robert Robin, là-bas,

L : Oui ;

P : Alors j'y ai été, parce que je me suis dis quand j'en ai besoin

L : Vous avez été invité, c'est-à-dire ?

P : Ben par l'association, pour un goûter, ou je sais pas quoi ?

L : Parce que vous faîtes parti de l'Association France-Alzheimer ?

P : non, non, alors, cette association là, « vie à domicile », alors,

L : Cette association là vous l'avez contacté comment ?

P : C'est eux qui m'on contacté, comment ils ont su, j'en sais rien.

L : C'est eux qui vous ont contacté ?

P : oui, oui, oui.

L : Et comment ils ont su que, euh, votre médecin traitant ?

P : J'en sais rien, j'en sais rien, ils m'ont téléphoné, « vie à domicile », est ce qu'on peut aller vous voir et tout ça,

L : Et vous ne savez pas comment est ce que ils ont eu votre numéro de téléphone ?

P : Non,

L : Et c'était en 2010, ça ? Et le diagnostic de votre femme c'était en 2009 ?

P : 2008 ou 9,

L : 2008 ou 9, d'accord.

P : Alors là c'est pareil, des fois j'ai envie de leur téléphoner, pourquoi. C'est sur que la femme, on l'a pas pris, mais enfin. J'étais à ce goûter qu'ils nous ont fait, elle a passé deux ou trois fois, à raz de moi. Elle m'a pas vu. Alors quand elle est repassée, je crois, le troisième coup, je lui dis « Oh, oh ! les P. sont là, hein ? » « Ah, ben excusez moi, je ne vous avais pas vu » euh, pas vu, on voit quand on veut, hein. Et puis elle m'a dit « ah, ben j'ai une fille, ben, la femme que vous connaissez de B., Mme S.P., c'est pas P., c'est son nom de jeune fille, ben elle est là, je vais vous la chercher ». Alors on a discuté ensemble et puis après, j'en ai pas entendu parler. Alors, c'est, c'est.

L : Alors vous ne savez pas comment ils sont intervenus à votre domicile ?

P : Non, autrement, les trois personnes là, les deux, les deux qu'étaient venus pour, pour faire un sondage, quoi.

L : Et tout à l'heure vous disiez aussi que l'information notamment au niveau de l'hérédité, votre médecin, il vous a informé sur ce que c'était que la maladie d'Alzheimer, sur euh,

P : Oui, mais l'hérédité, il n'en parle pas trop, c'est comme tout, c'est comme là, la, la jeune femme, sa mère est morte d'un cancer du sein, sitôt qu'elle a mal un peu au sein, elle y pense, ca, ca vous fait pensez plus. Je vois bien, mes neveux et nièces, même le fils, qui me dit « Bondiou, je me rappelle plus », ben je lui dis « ça arrive que tu te rappelles plus », mais ça les, ça les angoisse un peu ce truc là, parce que ça en fait quand même 4 de rang

L : Dans la famille,

P : Alors, oui, oui, qu'est ce que vous voulez qu'on y fasse, faut vivre comme ça maintenant. On peut pas …

L : Mais il répond aux questions quand vous lui demandez, il

P : Oui. On est bien à l'aise.

L : Oui, Est-ce qu'il y a des choses que vous voudriez améliorer dans le suivi ? Ou euh, des choses que vous trouviez qui manquent ?

P : ben non, non, même les femmes de ménages qui me, moi ça m'agace, hein, ça, ça m'énerve d'avoir du monde dans la maison, alors, euh, non, je fais, tant que je peux faire, je dis pas que ça dura toujours, enfin tant que j'arrive à gérer le truc, non, non. Ca, ca m'énerve d'attendre. Tiens vous étiez pas à l'heure, j'étais porté de mon journal, je me suis dis, si elle arrive pas tout à l'heure, moi je serais parti, moi. (Rires)

L : Oui, je suis désolée, et au niveau de l'organisation du domicile des intervenants, d'aides à la toilette et chose comme ça, est ce que vous en avez déjà discuté avec

P : non. Ben non, parce que j'en ai pas besoin. C'est pour ça que cette femme là, elle a dit je vais venir deux fois la semaine la nettoyer, j'ai dit non, moi je la douche

L : Vous êtes pas en demande, quoi.

P : Non, non, je la mets sous la douche, elle aime pas la douche, comme beaucoup de personne assez âgée, bon ben c'est la douche et puis ça y est, c'est quand même pas la mer à boire, ça se fait même bien, quoi. Parce que j'ai dit, le femme elle va venir, ça va la rendre d'un mauvais tour, elle va venir, peut être, les femmes, elles sont toujours en retard, elle va venir à, je sais pas quelle heure c'est, les femmes, c'est 9 heures à 10 heures, alors elle va arriver à 10h30 pour faire la toilette, à midi, moi je vais avoir la gueule parce qu'elle va dire, oui, ceci cela, alors j'aime mieux faire ce que j'ai à faire.

L : Oui, non, c'est sûr. Donc vous êtes plutôt satisfait de votre quotidien ?

P : Oui.

L : il y aurait des choses à améliorer ?

P : Pour le moment, non, il y a que si ça s'aggravait, il y aurait peut être des choses à voir autrement, euh,

L :E t si ça s'aggrave, vous savez où vous adresser si, euh,

P : Ben j'irais au CLIC d'abord, et puis c'est lui qui me renseignera tout ça, parce que les filles, elles sont bien, eh ben oui.

L : de votre suivi médical, vous êtes plutôt satisfait ?

P : oui.

L : Est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?

P : Non, on vieillit doucement, il ne freine rien du tout. (Rires).

L : Donc des difficultés à venir, à l'organisation, tout ça, vous y avez déjà réfléchit ?

P : Oui, ben cette histoire de placement, là. Ben justement cet après midi, j'ai rendez vous avec un docteur à l'hôpital, pff à l'hôpital, à Saint Nicolas, pour faire le point, alors, je sais pas ce qu'on va faire comme point…

L : D'accord très bien. Est-ce que vous des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il a été traité ?

P : Ben non.

L : Sur des informations à apporter par rapport à comment vous vous prenez en charge ?

P : Non, non, non, Moi je vis normalement, hein.

L : Vous vous empêchez pas de vivre ?

P : Ah non, non, non, j'ai peut être un caractère comme ça, mais, non, non, non.

L : D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez des réflexions sur l'entretien ?

P : Non, c'est bien. Un peu de retard au départ, mais c'est tout. (Rires)

L : Bon, ben très bien, je vous remercie beaucoup en tout cas.

Entretien N° 5 (Mr P=M5)

Date : 22/03/2013
Lieu : A domicile. A Angers.
Durée : 58min28s
Conjoint présent.

L : Donc je réalise une thèse d'exercice sur, euh, comment les aidants dans la maladie d'Alzheimer se prennent en charge, prennent en charge leur santé. D'accord, donc j'ai une série de questions que je vais vous poser et on va discuter un petit peu de tout ça.

P : Oui.

L : Alors est ce que vous pouvez commencer par vous présenter ? Nom, Prénom, âge ?

P : Ben, P. J. 81 ans, bientôt 82 le 26 m.

L : 81 ans. Votre femme, elle a quel âge ?

P : Pareil. 3 semaines de moins que moi.

L : 81 ans aussi.

P : Je vais avoir 82 le 26 m.

L : D'accord. Donc c'est votre femme qui est malade ?

P : Oui

L : Elle est malade depuis quelle année ?

P : Oh ça fait 6 ans déjà. (La pendule sonne).

L : Depuis 6 ans. Ca a été diagnostiqué, vous, vous avez trouvé qu'elle était malade depuis 6 ans ou ça a été diagnostiqué.

P : Ca a descendu petit à petit

L : Progressivement.

P : Progressivement, oui, mais maintenant, c'est vraiment, ça a … …

L : Donc ça a été diagnostiqué « Maladie D'Alzheimer » ?

P : Oui.

L : Euh, est ce que vous connaissez son degré de dépendance ? Le GIR ?

P : Comment ça ? pour comment elle parle ?

L : Pour faire sa toilette, pour euh …

P : Ah, ben pour faire sa toilette, elle va faire sa toilette et moi je lui lave le dos. Mais autrement le restant, c'est elle qui fait sa toilette.

L : D'accord, pour s'habiller, elle s'habille toute seule ?

P : Ben oui, mais comme elle a mal à une épaule, elle a du mal, alors je l'aide un petit peu pour son pull over, pour lui retirer et puis. Surtout quand elle veut le retirer. Alors en plus de ça, la pauvre, elle a mal à l'épaule, elle a mal aux deux genoux, elle a du mal à marcher, bon elle est pas…

L : Est-ce qu'il existe des troubles du comportement : de l'agressivité, de la violence

P : non, non, non, pas d'agressivité du tout.

L : Est-ce qu'il existe de risque de fugue ?

P : Non plus.

L : Elle n'est jamais partie du domicile, elle s'est jamais perdue ?

P : Non, non, non.

L : Est-ce que vous pouvez décrire actuellement brièvement l'organisation du domicile ? Donc les intervenants qui passent à la maison, les gens qui vous aident ?

P : Alors, il y a ma fille qui vient tous les soirs chez nous et puis euh… On m'a proposé d'avoir quelqu'un mais j'ai dit « non ». Ca ne me dérange pas du tout.

L : D'accord, donc vous n'avez pas de femme de ménage ?

P : Non, mais je pourrais en avoir une si je voulais. J'y tiens pas. Comme, ben comme maintenant… Avant, on avait le haut, enfin on a toujours le haut, mais comme euh, ma femme elle a du mal à monter, alors

L : vous avez aménagé le domicile

P : on a douze marches. Alors comme on avait un garage à côté, alors je lui ais fait une petite chambre, comme ça elle a plus à monter. Alors le haut, je l'ai nettoyé, bon il y a un peu de poussière, parce que des fois il y a du monde qui vient pour euh, je mets un coup de poussière et puis ça va. Donc j'ai plus que, le haut je ne m'en occupe pas, j'ai plus que le haut à m'occuper.

L : D'accord donc vous avez aménagé votre domicile pour votre femme ?

P : Oui, là, surtout pour la petite chambre

L : Pour que ce soit plus facile pour vous ?

P : Oui.

L : Donc il n'y a pas d'aides ménagères, il n'y a pas d'infirmières qui passent à la maison ?

P : Personne.

L : Les médicaments, c'est vous qui gérer ?

P : C'est moi, oui, oui, oui.

L : Tous ce qui est financier, gestion de l'administratif ?

P : C'est moi qui m'en occupe, oui. Ben déjà, avant même qu'elle soit malade, c'est toujours moi qui me suis occupé de l'argent, c'est moi qui faisais à manger, parce que ma femme travaillait à l'hôpital. Et puis euh, le midi, c'est moi qui faisait à manger, c'est toujours moi qui faisais à manger. Quand j'étais enfant, on m'a toujours offert des machins pour faire la cuisine ou des trucs comme ça, mais jamais de voiture.

L : D'accord.

P : J'ai fait beaucoup de camping avec les copains, c'est toujours moi qui faisait à manger, tout ça, ça me dérange pas. Le ménage non plus.

L : D'accord, donc là, c'est vous qui faites tout. Votre fille, elle vous aide un peu ?

P : Ah ben oui, le soir quand elle vient elle voit qu'il y a quelques choses, bon elle va me repasser du linge, surtout les pantalons et puis les chemises parce que c'est ce qu'il y a de plus dur. Autrement le restant, je m'en occupe tout seul.

L : Les courses ?

P : Les courses, c'est moi qui les fais.

L : D'accord.

P : D'ailleurs, je les ai toujours faites parce que ma femme ne conduit pas, alors.

L : D'accord. Donc vous vous conduisez encore ?

P : Ah oui, oui, oui. C'était mon métier, j'étais pour ainsi dire chauffeur livreur, alors, euh.

L : D'accord.

P : J'avais trois cent kilomètres à faire.

L : Oui, ben effectivement. Donc votre rôle à vous, comme vous n'avez pas d'aide, vous faites quasiment tout à la maison ?

P : Oui, ben c'est-à-dire que, comme là, quand je fais la vaisselle, elle me l'essuie. Alors, elle le ferait bien elle-même parce que je vous ferais voir, euh, un petit carnet que, euh, on la prend du mercredi de 10h jusqu'à 17h à Saint Nicolas

L : Une journée ?

P : Oui. Et elle mange là-bas. Et alors, justement ce qu'ils font avec la dame, le petit carnet qu'elle a, je vais vous le faire voir d'ailleurs, je vais vous le faire voir ce qu'ils lui font faire, là-bas elle le fait bien, alors chez nous elle pourrait faire ce qu'elle fait là-bas. Tenez vous allez voir.

L : Donc là, du coup, tout est noté ?

P : Oui, oui. Depuis, euh, ça fait pas longtemps qu'elle y va. Alors vous voyez…

L : Depuis combien de temps elle va en accueil de jour ?

P : Alors regardez, euh, le 8 décembre.

L : depuis le 8 décembre (2011). D'accord très bien.

P : Non, non, quelle date que c'est là ?

L : Ben il n'y en a pas.

P : Non et là ?

L : Le premier février .

P : Et ben voilà.

L : d'accord. Donc depuis le 1er février. Donc oui, effectivement c'est très récent.

P : Ah puis alors, par contre tous les lundis, elle va faire une heure de mémoire, euh, à Grand Maine, dans une maison de santé ou je ne sais pas comment ça se prononce.

L : Donc c'est une séance, une activité

P : Oui, oui elle est une heure avec une dame. Je peux vous dire qu'elles rigolent des fois. Alors je ne sais pas si c'est ma femme qui, euh, se trompe et qui la fait rigoler, ce genre de chose, mais je peux vous dire que ça la fait rigoler.

L : Parce que vous, vous attendez du coup à côté.

P : Ah ben oui, oui, oui. Je vais pas avec elle, parce que si je vais avec elle, si par exemple ils lui font compter en arrière, comme ça à 5, parce que au mois de juin, tous les ans au mois de juin, on a rendez vous à l'hôpital. D'ailleurs, là, on va

L : Au CHU ?

P : Oui, c'est le 22 juin, je crois qu'on y va. Alors là, je vais avec elle, quand je vais avec elle, elle me regarde pour voir si elle dit bien quelque chose. Alors avec la dame on est tranquille, ils font ce qu'ils veulent.

L : Donc vous vous attendez à côté.

P : J'attends dans la salle d'attente.

L : D'accord.

P : Tandis quand on va à l'hôpital, je vais avec elle. Enfin, je lui dis pas, mais elle me regarde.

L : Donc euh, le diagnostic de la Maladie d'Alzheimer, il a été fait par qui ? Comment ça s'est passé ?

P : Ben c'est, on a vu qu'elle perdait, que bien souvent, elle voulait nous dire quelque chose et puis, bon, ben ou alors elle s'en rappelait plus. C'est comme là, elle veut me dire quelque chose et elle se rappelle plus aussitôt. Alors c'est là qu'on voit que… Tandis qu'avant on remarquait… Mais remarquer, elle se trouve encore avec nous à table, il y a des fois on pourrait très bien se rendre compte qu'elle a des manques de mémoire, parce qu'elle a encore de la conversation, vous voyez, et tout.

L : Donc du coup, vous avez été adressé au CHU, c'est votre médecin traitant qui a…

P : Oui, depuis l'hôpital qu'on a été. C'est notre docteur qui l'a envoyé.

L : Qui l'a envoyé, d'accord. Votre médecin traitant, c'est qui ?

P : Mr L. X.

L : A A. ?

P : Oui, euh, tout près, là, euh avenue, comment, avenue P..

L : D'accord, c'est votre médecin traitant depuis longtemps ?

P : Ben c'est-à-dire on en avait un, il s'est suicidé, alors on est venu avec lui. Ah oui, ça fait

L : C'est votre médecin depuis combien de temps ?

P : Oh, euh, pff… … Depuis plus de 10 ans, oh oui, oui, au moins, oui oui.

(Sa femme intervient : - De quoi donc, J.- Mr L, qu'on va le voir, parce que tu sais qu'on avait avant et puis qui s'est pendu - Oui – Alors on a changé)

P : D'ailleurs, c'est un copain, on se tutoie, il appelle ma femme J. Donc euh, c'est un copain puisqu'il a fait, il courait avec moi. Enfin je cours encore.

L : Donc vous vous entendez très bien avec votre médecin traitant ?

P : Oh, oui, oh oui. Oh oui, là, j'en sors, là.

L : C'est votre médecin traitant pour tous les deux ?

P : Ah oui, oui, oui. D'ailleurs, ma femme voudrait pas aller voir un remplaçant. Quand il y a un remplaçant, elle veut pas y aller. Ah, non, non, non, c'est L. qu'elle veut. (s'adresse à sa femme : hein ? quand L. est pas là, tu veux pas aller voir le remplaçant ?- Non)

L : D'accord. Donc avec lui vous avez discuté et il vous a envoyé au CHU, vous avez été suivi par le Dr B. (Neurologue CHU), un autre, non vous ne savez pas ?

P : … … … C'est une Doctoresse… (va chercher dans ses papiers). J'ai les papiers par là. … … … … …

L : Non, mais sinon, c'est pas grave, vous savez…

P : … …. …. Non, je ne trouve pas … … Non mais je sais que c'est le 22 qu'on a rendez vous et que c'est une doctoresse, mais je ne retrouve pas … … Sinon, ma femme elle pourrait le dire si elle avait encore de la mémoire, parce qu'elle a travaillé au CHU où elle est, où elle va faire ses choses. Parce que moi, je me rappelle plus de son nom… … … (A sa femme : La dame que tu vas voir à l'hôpital, au mois de juin – oui – Tu te souviens pas de son nom…)

L : Non, mais ce n'est pas grave…

P : … Je sais que c'est le 22 qu'on a rendez vous, mais… …

L : C'est pas grave. Donc du coup, là, au niveau de l'accueil de jour, ça fait trois mois qu'elle y va. Qui c'est qui vous a proposé l'accueil de jour ?

P : Ben c'est-à-dire que on avait été pour euh, à saint Nicolas, pour euh, si des fois ça empirait, pour euh, avoir une place. Parce que vous savez, j'ai un camarade de pêche,

L : Oui,

P : Il a voulu placé son père. Un an avant de trouver une place.

L : D'accord.

P : Alors, euh, dans le cas où ça viendrait à s'aggraver vraiment, on s'était fait inscrire. Et les dames là-bas nous avaient dit « ben si vous voulez, quand on aura de la place, on pourra prendre votre dame de, euh, une journée, peut être deux dans la semaine ». Enfin, pour l'instant c'est une journée

L : D'accord. Donc en fait c'est carrément la maison de retraite qui vous à parler. Vous en aviez pas entendu parler autrement ?

P : Si mon médecin m'en avait parler aussi

L : Votre médecin, il vous en avait parlé … Et du coup, pourquoi vous l'aviez pas fait ?

P : Ben parce que, pff, comme je m'occupais d'elle. Et puis avant, on jouait toujours au scrabble, mais maintenant, elle veut plus y jouer.

L : Et pourquoi, du coup, là, vous avez accepté l'accueil de jour ?

P : Ben c'est parce que on est allé, pour euh, tous les trois mois, pour renouveler notre demande. Parce que si des fois, il était arrivé quelque chose et qu'on soit obligé de la placer. Et eux, ils m'en ont parlé. Ils m'ont dit, « ben écoutez donc, dés qu'on aura une place, on vous la prendra une journée ».

L : Mais alors quand votre médecin traitant vous en a parler, vous en aviez pas besoin. Qu'est ce qui fait que là, actuellement, vous ayez accepté ?

P : Ben parce que j'ai vu que ma femme, elle perdait plus sa mémoire.

L : Et que pour vous, c'était plus difficile ?

P : Oh, ben non. Pour moi, ça fait absolument rien, parce que bon, ben, elle était là, ça me fait… Ben c'est-à-dire que de 10 à 17 heures, comme elle est pas là, bon, ben, ça me détend un petit peu plus. Parce que comme elle repose souvent, parce que malheureusement, elle a pas mal de comprimé pour les douleurs et choses comme ça, ça doit la faire dormir. Donc, euh, à midi et demi, elle va s'allonger et puis elle se relève vers trois heures. Alors moi, j'en profite pour faire une petite partie de pêche avec les copains et puis je m'en reviens toujours à trois heures. Alors donc ce jour là, ça me donne un peu plus de temps, quoi.

L : Ca vous soulage un peu.

P : Et puis elle, ça lui fait vraiment du bien. Hein.

L : D'accord.

P : Ah oui.

L : C'est plus pour elle que vous avez fait l'accueil de jour ou pour vous ?

P : Ah ben oui, ah ben pour elle surtout.

L : Pour elle. Pourquoi ?

P : Ah ben si je lui… on me dirait « vous me donner des millions pour qu'elle redevienne comme elle était avant , la mémoire et puis les douleurs de jambes et tout » parce qu'elle a du mal à marcher. Je vous donnerais tout de suite. En ce moment, j'ai un produit qui vaut 1117 euros, pour un an, que je lui donne pour ces douleurs, alors vous vous rendez compte, c'est pas, c'est pas un euro, hein. Ah, non, ça si je pouvais, vous savez. Quand je vois comment qu'elle était et puis maintenant pour marcher, déjà, la pauvre. Mais ça c'est à cause des chutes quand elle était jeune. Au genou, elle a trois cicatrices et puis comme elle était d'une famille nombreuse et que la mère était toute seule pour les élever, vous penser bien qu'on allait pas voir le docteur. On faisait un pansement comme ça et puis… Là, maintenant, on s'en ressent. La pauvre.

L : D'accord. Donc du coup, c'est pour elle l'accueil de jour.

P : Oh ben oui. C'est tout le temps pour elle. Moi vous savez, je m'en occupe, même s'il fallait, si on pouvait pas sortir, je resterais avec elle, hein. Dites, ça fait 62 ans qu'on est ensemble. Alors, faut quand même qu'il y ait quelque chose entre nous, hein.

L : Qu'est ce qui est le plus difficile pour vous, dans la maladie de votre femme ?

P : Ben c'est surtout le soir, parce qu'elle est pas chez elle. Elle est jamais chez elle.

L : Comment ça ?

P : Ben « quand est ce qu'on s'en va », « Et qu'est ce que la dame va dire de nous voir toujours là ». Mais je lui dis, « S., tu es chez toi », ça fait 35 ans qu'on a la maison. Avant on était pendant 20 ans en location dans la, le, M.B.. Alors est ce que c'est cette maison là qui lui reste dans la tête. Je ne sais pas, alors le soir… Oh, je suis en train de penser à quelque chose, j'ai mis les pommes de terre, faudrait que je les arrête… Alors je ne sais pas si c'est cette maison là qu'elle voudrait revoir, j'en sais rien, alors je lui dis « alors écoute donc S. Si tu veux toujours aller quelque part le soir, je peux toujours t'emmener, mais tu verras que c'est pas là. » Ben Non. Autrement, les matins, on est drôlement bien. Ah, qu'est ce qu'on est tranquille, et puis c'est vrai qu'on est vraiment tranquille. On a un jardin et tout. (s'adresse à sa femme : hein qu'on est tranquille ?- Ah oui, c'est vrai qu'on est tranquille.)

L : Donc c'est plutôt le soir que c'est difficile.

P : Oui, oui, le soir, oui, oui. Le soir elle est, elle est pas avec, euh, et c'est là que des fois, notre fille, elle la prend pour quelqu'un d'autre.

L : D'accord.

P : Alors c'est là qu'on voit vraiment que ça baisse. Et vous voyez, elle dit, mais par contre le soir quand elle va voir que l'heure est passée un petit peu, elle va dire « Tiens elle vient pas ». Vous voyez comme que c'est. C'est drôle cette maladie, hein. Et puis alors, elle va vous le redire, quand elle a ça dans la tête, elle va vous le redire au moins … Si bien que j'ai préparé une grande feuille et je lui donne. Alors, je lui ai marqué qu'elle est chez elle et puis que… Et puis elle a toujours peur que la télévision réveille, que ça gène la personne qui est à côté. Alors on a le couloir, là, notre chambre et puis la dame a le même espace que nous pour la chambre, le couloir et sa télévision, et en plus elle est à moitié sourde, alors. Je lui ai dit combien de fois, même devant ma femme on lui a demandé. Alors elle nous a dit « n'ayez crainte, il y a les petits jeunes qui sont à côté, il y a qu'une cloison et j'entends à peine quand euh ils lui parlent vraiment fort. Alors elle lui dit « vous n'avez pas à avoir peur ». Mais c'est dans sa tête, la pauvre. Ah ouais.

L : Donc le soir. Au niveau toilette, l'habillage, le quotidien, c'est pas difficile ?

(Le téléphone sonne)

P : Ah, ça sonne. Excusez-moi. … … Pour la boisson, vous savez, dans les voitures à partir du premier avril, il faut un ballon, vous savez, pour euh,

L : un éthylomètre ?

P : Oui, et ils en avaient plus. Ca fait un mois qu'ils en avaient plus. Alors ils viennent d'en recevoir. Et j'en avais commandé, alors c'est ça qui vienne de me téléphoner que je pouvais passer.

L : D'accord. Donc oui, la gestion du quotidien, c'est pas trop difficile ?

P : Pour l'habiller ?

L : Non, mais même pour l'administratif, les finances ?

P : Non.

L : Non, il n'y a pas de souci financier ?

P : Non, on a travaillé tous les deux, alors ça va. Alors au compteur, faut qu'on aide notre fille, parce que notre fille, elle est à temps partiel, elle a eu, euh, un cancer du sein et puis alors, euh, normalement elle n'aurait pas dû travailler. Et puis alors elle travaille, mais un temps partiel, c'est pas gros et comme elle est dans une maison, maintenant, pour le loyer, alors si bien que… non, pour ça, ça va. D'ailleurs pour sa journée, 44 euros qu'ils nous demandent.

L : C'est vous qui payez ?

P : Oui, oui.

L : Et vous avez pas d'aides des mutuelles ou choses comme ça ?

P : Non, non. On peut pas avoir, puisqu'on a un salaire assez élevé tous les deux. On a pas droit pour ainsi dire, si on va peut être avoir un tout petit peu pour, sur les 44 mais pas, pas grand-chose. M'enfin ça c'est pas grave, je vous dis, n'importe comment s'il fallait dépenser de l'argent pour qu'elle retrouve sa…

L : C'est une priorité ?

P : Alors là, pas de problème. Non, non.

L : Qu'est ce que vous avez modifié actuellement dans votre quotidien pour prendre soin de votre femme ?

P : Juste, juste le…

L : Le rez de chaussée, vous avez tout mis au rez de chaussée. La baignoire, vous avez modifié ou pas ?

P : Ben non, comme c'est moi qui lui lave le dos et puis elle, elle se lave le restant, et puis alors elle a la douche en haut, si elle veut la douche. Il y en a pour une fois monter là-haut. Bon ben il y a douze marches, m'enfin, c'est pas, c'est pas grave…

L : Vous avez des activités ?

P : Ben je vous dis, la pêche puis courir.

L : Ouais. Et courir. Et ça, vous avez réussi à les conserver malgré la maladie de votre femme ?

P : ben oui parce que comme elle va se reposer. Alors pendant qu'elle se repose, je vais me, je vais à la pêche et puis je reviens toujours à l'heure.

L : Et vous allez courir quand ?

P : Le dimanche. Euh, avant j'allais le mercredi, mais maintenant, je ne peux plus y aller parce qu'on y allait avec une douzaine de copains, des retraités et puis il y en a encore deux qui travaillent. Alors on y allait le mercredi. Comme on vient la chercher à 10h, je ne peux pas la laisser chez moi en attendant le gars, comme on va courir à 9h, je pouvais pas la laisser toute seule, maintenant. Faut quand même que je l'aide un peu, quoi, lui faire, euh, lui faire à manger, faire attention qu'elle donne pas trop à manger à notre petit chien, tout ça. Alors donc, là je peux plus aller courir le mercredi. Mais quand il fera meilleur, j'y retournerais le jeudi tout seul, faire 5 km.

L : Parce que du coup, vous y alliez avant le mercredi

P : le mercredi et puis le dimanche.

L : et le dimanche. Donc du coup avec l'accueil de jour, vous pouvez plus aller courir

P : Ah, ben pas le mercredi, mais le dimanche j'y vais toujours. Oui, parce que ça dérange rien. Comme on va courir à 9h, à 10 h je suis de retour, et elle, elle se lève vers 10h, je lui donne ses comprimés avant de façon que ça… Faut que certain comprimés, qu'il y ait 4 h entre les autres, parce que elle prend un matin, le midi et le soir. Alors comme il y a des comprimés qu'il faut pas qu'on lui donne avant 4h de machin, donc je lui donne le matin avant de partir courir et puis quand je reviens elle déjeune.

L : D'accord, donc vous avez réussi à conserver vos activités ?

P : Ah oui, oui, oui.

L : de manière général

P : Et puis le mardi et le mercredi on va manger à J.V.. Mais bientôt on va plus pouvoir y aller parce que J.V. sont en déficit.

L : D'accord. Vous allez manger à, au, au, dans une cafétéria, ou dans un

P : A J.V., c'est les choses de, euh, pour les jeunes, tout ça, les gens qui travaillent vont manger là.

L : D'accord. Donc ça vous permet de rencontrer des gens que vous connaissez ?

P : ben on se retrouve avec un couple. Avant on était plusieurs, mais d'années en années, avec leurs tramway et le bus, on a une personne qui a 84 ans et puis maintenant, elle vient plus parce qu'il faut qu'elle prenne un bus ou un tramway enfin elle est complètement perdue la pauvre, alors… ça fait qu'on se retrouve juste avec un couple.

L : Ca, J.V., vous le faisiez avant la maladie de votre femme ou vous le faite…

P : Ah ben oui, ma femme, ma femme est tombée en retraite à 55 ans puisqu'on a trois enfants et qu'on a trois enfants, elle a pu partir avant. Alors des qu'elle est tombée en retraite malgré que je sois pas en retraite, parce que j'ai travaillé jusqu'à 60 ans. On pouvait y aller, sauf que, moi, je payais un peu plus cher qu'elle, mais on pouvait y aller.

L : D'accord, donc ça pareil, ça ne s'est pas modifié. Finalement est ce que la maladie d'Alzheimer a modifié des choses ?

P : Pour elle non.

L : Et pour vous ?

P : Ben non plus, parce qu'on a fait pareil. Et puis bon on allait camper tous les ans pendant un mois à S.M.. Ca faisait trente ans, trente cinq ans même qu'on y allait. Mais là maintenant on va pu pouvoir y aller, parce que le patron est décédé. Et sa fille qui tenait le chose, les enfants veulent l'argent maintenant alors çà fait que, donc ça fait encore…

L : Mais vous continuiez encore à y aller…

P : On y serait aller encore, mais là maintenant c'est terminé et on va pas pouvoir aller ailleurs parce que quand même à la longue, on a, il prenait plus que les anciens. Il n'y avait plus que 6 caravanes. Alors donc il avait pris tous les anciens et puis moi, ma femme et moi on était les plus anciens, sur le terrain. Alors on avait droit toujours à y aller. Alors on se retrouvait à 6 couples, donc euh, ça fait des années et des années, trente ans qu'on y allait ensemble.

L : D'accord. Très bien. D'une manière générale, vous vous sentez comment ?

P : Moi ça va. Moi, je peux pas… Si là aujourd'hui j'ai mal aux reins mais ça, c'est, autrement ça c'est rare. Je cours encore les 10 km d'Angers. Je les ai encore couru en une heure deux.

L : Oui, je vois ça, oui

P : Alors à 81 ans, je crois que je suis le plus âgé en ce moment sur Angers qui court.

L : Est-ce que la maladie de votre femme a des effets sur votre santé ?

P : Ben oui, parce que j'ai moins de patience.

L : Moins de patience, c'est-à-dire ?

P : Ben pour un, je m'énerverai un peu plus vite. Par exemple à la pêche, je me, je remets le tout. D'habitude, je prenais tout le temps à démêler tout ça, tandis que maintenant, puis hop, je prends une autre ligne. Et ça c'est parce que c'est le coup de , il faut toujours se, se répéter. Puisque, heu, la pauvre, elle va toujours vous demander 4/5 fois la même chose et puis au bout de même pas 5 minutes, hein, alors à la longue,

L : c'est agaçant…

P : Oui, alors faut toujours que je me dise « attention elle est malade », alors il faut que je lui réponde comme normalement on répond, comme quand vous me parlez, je vous parle comme ça. Tandis que quand vous êtes, quand ça fait plusieurs fois qu'on vous dit, vous avez

tendance à dire « ben, vous en avez marre, j'en sais rien ». C'est ça qu'on fait chez nous. Une personne qu'est normale si vous tombez avec une personne qui vous dit toujours des, toujours la même chose, un moment donné ça vous … Mais c'est tout. Autrement …

L :Ca vous arrive de vous énervé ?

P :Ben, avec elle non. J'essaye.

L : Ca arrive ?

P : Oui, quand je suis tout seul, oui. (Rires). Et que ça va pas, oui, je m'énerve tout seul. Ca, là.

L : quand vous êtes tout seul. Donc vous essayez de ne pas vous énerver contre elle. Mais par contre, tout seul, ça explose.

P : Ah ben oui, quand il y a quelque chose qui va pas, alors là, je râle tout seul. Et puis je dis « qu'est ce que tu, tu deviens bête mon pauv' père, mon vieux ». Ah non.

L : d'accord. Donc un petit peu d'énervement, quoi.

P : Voilà, c'est ça.

L : Du stress, du stress des angoisses ?

P : Non, non. Ca va. Non, non, il y a que quand quelque chose qui va pas que là, çà

L : Ca prend des proportions plus que

P : Ben oui, ben oui.

L : qu'avant.

P : Ben oui, ben oui.

L : Vous êtes plus irritable, quoi.

P : C'est ça, oui. Oh oui, parce que sinon dans le temps j'étais vraiment calme. Hein.

L : Mmh mmh. Pas de tristesse ? Vous êtes pas triste la journée ?

P : Ah ben non.

L : Vous pleurez pas ?

P : Ah ben non.

L : Non, jamais ?

P : Non, non. Pour que je pleure, il faut que je lis un livre qui soye vraiment… Là, c'est plus fort que moi parce que je suis très sensible. Donc autrement, non, je ne vais pas pleurer, non.

L : d'accord. Vous dormez bien ?

P : Oui. Ah oui, ça oui.

L : Vous ne prenez pas de médicament ? Pour le moral, pour dormir ?

P : Non.

L : pour l'angoisse ?

P : Non, juste pour euh, la tension.

L : Juste un traitement pour l'hypertension.

P : Oui.

L : d'accord.

P : Ma femme, elle en prend aussi, alors pour les deux. La douleur, sa tension, sa mémoire

L : Donc un moral qui est plutôt bon ?

P : Oui.

L : Vous tenez le coup ?

P : Oh oui. Ben faut bien, hein. Et puis je vous dis, j'ai ma fille qui me remonte le moral aussi, hein.

L : Elle vous remonte souvent le moral ?

P : Non, mais enfin, je sais que si, vous voyez par exemple pour les papiers, ça les papiers, c'est un peu difficile pour moi de , de faire, surtout que maintenant avec les progrès qu'il y a, alors bon ben c'est ma fille qui s'en occupe. Si il y a quelques choses, bon je sais pas, je m'en occupe de certains, mais bon si je trouve qu'il y a quelques chose que je comprends pas bien, bon ben, je lui dis « bon dis donc C., j'ai reçu ce papier là, tu crois que c'est comme ci, c'est comme ça » et elle me dit, « ben oui, Papa, te casse pas la tête, je vais m'en arranger, quoi ». Vous voyez. Comme là, quand on a fait l'inscription pour ma femme, c'est elle qui s'en est occupée. Ben j'étais avec elle, mais on s'en est occupé tous les deux.

L : D'accord. Ca vous soulage un petit peu.

P : Ben oui, oui, oui. C'est surtout pour les papiers, parce qu'autrement le restant ça va.

L : Il y a d'autres gens qui vous aident ? Les voisins ?

P : Alors, ça, tout le quartier, un jour j'ai eu ma femme qui se trouvait pas bien, le soir, elle s'est mise à trembler de partout, mais vraiment de partout. Il était 10 heures du soir, alors, j'ai été voir le père d'un petit copain qui vient à la pêche avec moi. Ben tout de suite ils sont arrivés, ils se sont occupés de ma femme, on a appelé le SAMU et tout. Oh, non, ça pour ça, dans le quartier, si on veut, tout le monde est prêt à venir vous, à vous donner un coup de main. Non, ça faut pas, ça pour ça, on est bien, hein. D'ailleurs, euh, ma voisine, ça fait 5 mois qu'elle a perdu son mari, ben c'est pareil, tout le monde est, on est prêt à l'aider. J'ai vu une dame à qui je donne le journal tous les jours, son mari est placé en ce moment parce que ça va pas du tout, ben, c'est pareil.

L : Donc une solidarité dans le quartier.

P : Ah oui, ça oui, il n'y a pas de problème. Et en plus si j'avais des gros problèmes pour les papiers, j'ai mon ancien directeur de, où je travaillais, que je fréquente encore. D'ailleurs, on a travaillé pendant 5 ans ensemble à l'O.. Et puis après le patron demandé, il a dit « Bon, s'il y a des gars qui veulent monter en grade, faut qu'ils aillent faire deux ans à P. ». Ben ce gars là, chaque fois qui revenait à Angers, même que j'étais toujours à l'O., chaque fois il venait me revoir. Et puis après donc il est devenu directeur, il a été dans l'O. sur A.. Et puis après notre patron a lâché et il est venu chez nous. Alors pendant deux ans, il a été mon directeur. Alors on était à l'O., bon ben , dès qu'il y a avait quelque chose qui allait, bon, ben « Hey P. ceci ». Et dehors c'était le copain. Et même encore maintenant, c'est, vous savez on voit pas ça souvent, hein. D'ailleurs, ils sont partis à deux, l'autre, je l'emmenais en lambretta à la pêche, dés qu'il a eu des grades, on le connaissait plus.

L : Donc finalement vous avez réussi à garder vos amis que vous aviez avant ? Ca n'a pas du tout éloigné les personnes ? Ca a plutôt resserré les liens finalement ?

P : Ah oui, oui, ah non, non, ah oui, oui. D'ailleurs on se rassemblait tous les, on était 7 de l'O. quand Mr Mitterrand est venu au pouvoir, il avait mis tout le monde en préretraite, les anciens. Il fallait avoir les années. Bon moi, j'avais les années, mais j'avais pas l'âge, je suis le seul qui est resté à l'O. des anciens. Alors ils se rassemblaient tous les, deux fois par an. Alors il m'ont dit « Ecoute, euh, J. c'est pas parce que tu travailles encore, si tu veux faire partie de notre groupe ». Donc on a été, on a fait parti du groupe. Alors on se recevait et on allait chacun tous les ans, deux fois par an. D'ailleurs, maintenant on en a déjà 4 qui sont disparu. Ben dîtes, hein. Ils étaient déjà plus âgés que moi. Moi j'ai déjà 81 ans. C'est déjà beau de dire, euh, je devais déjà mourir à 50 ans, alors, vous voyez, j'ai encore du bon

L : C'est vrai.

P : Ouais, parce que quand on était fiancé avec ma femme, on avait été à la foire exposition avec mon oncle. Et il y a avait un genre de cartomancienne, il fallait tenir un machin comme-çà et puis ça bouillait. Et elle vous racontait votre vie. Alors j'étais avec ma femme qui attendait notre fils. Alors elle a dit à ma femme « vous aurez un gars et deux filles ». Moi j'y passe et elle me dit « à 50 ans, toc ». Ben je vous assure que ma femme, elle a eu un gars pour commencer, d'ailleurs, fallait pas lui dire que c'était une fille qu'elle allait avoir, parce que c'était un gars qu'elle voulait. Après elle a eu deux filles. Alors quand est arrivé les 50 ans, moi je vous assure que j'y ai pensé, hein. Alors, vous voyez, comme j'ai dit à ma fille, hein « surtout, va pas voir des trucs comme ça, parce que s'ils te disent des choses qui sont bien c'est bien, mais s'ils te disent un truc comme moi, ben je t'assure que même, on y pense, hein, on y pense ».

L : Ben oui, oui, j'imagine. Donc là, vous avez un gars, deux filles.

P : On avait parce qu'on a encore notre gars et puis on a une fille qui est décédée et puis alors la dernière qui a …

L : D'accord, et votre gars, il habite loin ?

P : il habite à Brest et pour l'instant, il est fâché avec nous.

L : D'accord.

P : Alors comme çà

L : C'est un peu difficile. … … Est-ce que vous avez l'impression de faire de chose pour, qui, enfin d'organiser des choses pour faire attention à vous ? Est ce que vous prenez soin de vous ?

P : Ah, ben oui. Parce que déjà, rien que quand je cours, je vais toujours courir avec quelqu'un. C'est, on ne sait jamais, je peux faire une chute.

L : Oui.

P : Bon ben comme j'ai pas de papiers sur moi, faudrait sans doute un, mais j'y pense jamais, donc je fais déjà attention à ça, et puis il y a peut être, il y a des trucs que je fais pas, que j'essaye de ne pas faire, parce que s'il m'arrive quelque chose, comment que vous voulez vous que ma pauvre femme elle fasse. Ben pour ma fille se sera un sapré boulot, hein.

L : Donc avant aller courir tout seul, ça vous dérangeait pas…

P : Ah ben non.

L : Et depuis que votre femme est malade

P : ah ben oui

L : vous allez toujours courir avec quelqu'un.

P : Ah ben oui, vous savez, c'est ben mieux que de courir tout seul, hein.

L : Ben j'imagine, ça papote (Rires)

P : Ah ben oui, et tant qu'on peut parler, on est encore bien. Vous faites du sport un peu ?

L : Non (rires). J'ai pas le temps. D'accord et il y a des travaux que vous faites, euh, moins ?

P : Oh ben non, des travaux, j'en ai pas beaucoup, je coupe un peu dans mon jardin, je retourne du terrain dans mon jardin, de temps en temps. Comme là, il va falloir que je fasse parce que l'herbe pousse. Autrement, j'ai pas trop de travail à faire ici.

L : Donc vous prenez pas de risques quand même. Pour vous vous en prenez pas de risque ?

P : Oh ben non, ben non, je fais attention. Ben dîtes et à 81 ans, hein.

L : Au niveau tabac, est ce que vous fumez ?

P : Non.

L : Consommation d'alcool, ça a augmenté, ça a diminué depuis que votre femme est malade ou c'est toujours pareil ?

P : Oh, pareil. Ben comme on buvait pas beaucoup. On prend tous les jours un petit apéritif quand même, parce que comme on a 81 ans, quand on sera mort, on en profitera plus. Bon, ben. Je conduis, alors, je suis bien obligé de faire attention à l'alcool.

L : Plus qu'avant ?

P : Oh ben non, non, non. Non parce que j'ai, depuis que je suis en Anjou, j'ai pris trois, que j'étais saoûl. C'est la première année où on est arrivé. Après, on avait travaillé. J'étais chauffeur et avant d'être chauffeur, j'ai fais tous les postes à l'O., sauf les postes de chef. Alors, heu, un jour le chef, il vient, et « les gars, les chauffeurs, on a du retard au rangement, est ce que je peux compter sur vous ce soir ». Alors je dis « moi ça me dérange pas, je dis, mais les copains, comment ils vont faire, ils connaissent pas les produits ni rien du tout ». Il dit « c'est pas grave, je mettrais une personne du magasin avec eux et puis… » Alors on avait tellement bien travailler il comptait qu'on finirait à minuit et puis total, à 23h on avait finit. Et puis il dit, « bon ben je vous paye un verre à la gare ». Parce qu'à ce moment là, j'habitais rue M.B.. Et puis bon, j'étais en vélo. Alors, moi, je dis « bon les gars, moi, je vais pas avec vous ». Parce que je savais qu'on allait boire un coup. Et puis, bon, je sors de chez nous, de l'O. Oh, il pleuvait. Alors il me dit « tu mets ton vélo dans le camion, et puis comme tu habites tout près de là où on va boire un coup, t'auras le vélo ». Alors on s'est retrouvé tous ensemble. Alors on a commencé par un pichet par deux, on a avait un petit pichet de vin d'Alsace. Alors je dis aux copains « ben c'est pas le tout, mais avec le vin d'Alsace, on va prendre une choucroute ». Alors on a pris une choucroute. Et puis on repris encore un petit pot. Alors si bien que … (Rires)… Le lendemain, j'étais malade du haut, du bas. Alors je me dis « bon, faut quand même aller au boulot, il y a pas à tortiller, faut que j'y aille». Là, comme j'étais chauffeur d'un remplacement, je, j'avais pas de remplacement à faire. Et puis bon, j'arrive, je vois un copain, qui, R. qui est mort maintenant, mais bon, je lui dis « oh, R., ça va ? » Il me dit « oui, ça peut aller ». Je descends, là, je voyais les autres copains qui avaient l'habitude de faire la java, ils étaient impeccables. « Et toi ? » puis je dis « Oh moi tu sais, pour l'instant, ça va, mais mon vieux». Et puis je remonte, je vais voir R. « oh là, ça va pas, ça va pas ». Bon ben et puis moi, ça allait pour l'instant. « ben attends, si tu veux, je vais te remplacer ». « Oh, non, ça va aller ». Et puis je suis redescendu en bas, ça m'a repris. Quand le chef il m'a vu « allé, P., retournez chez vous, je vous paye votre journée, c'est ma faute, hein ». Voilà comment ça met arriver.

L : Donc du coup actuellement vous faites attention de pas trop boire quand vous prenez la route ?

P : Ah ben en plus, c'est deux verres et puis c'est tout, hein.

L : Oui.

P : C'est pour ça que justement j'ai pris des choses alcooltest, qu'on va être obligé d'avoir dans les voitures. Mais j'en ai pris un, juste pour voir, pour faire un essai, pour voir quand est ce que, il faut pas que ça vire. parce que remarquer, à 0,5, on est quand même pas saoûl, hein. Bon, on a pas les réflexes pareils qui jouent et tout. Hein, mais on est quand même pas ivre comme quand on a bu, hein, à 0,7, heu… Bon ben c'est toujours pareil, quand il y a des gens qui ont un petit peu d'alcool dans le sang, ils font des choses, que… par contre, moi c'est le contraire. Quand je sais que j'avais bu un petit peu, même quand il y avait pas l'alcootest, par exemple, j'étais en voiture, je me dis « bon, ben tu doubles pas là, t'attendra un petit peu ». Tandis que quand j'avais de l'alcool, ben j'y faisais gaffe, alors que quand j'en avais pas, je doublais. Bon ben ça va, ça passe.

L : Donc vous avez toujours fait un peu attention.

P : Et puis je vous dis, comme je suis malade après alors rien que pour ça, j'éviterais de boire, hein.

L : Oui, tout à fait. Euh, donc l'accueil de jour on a abordé, c'est quand même un certain soulagement ?

P : Ah ben oui.

L : Qu'est ce qui vous soulage le plus ?

P : … Ben c'est-à-dire que ça me soulage parce que je sais que ma femme, elle va être bien. Vous comprenez ?. Quand il y a du monde, d'abord, je vois elle mange presque pas et quand il y a du monde, elle mange presque d'avantage. Alors chaque fois, qu'il y a du monde elle est contente. Mais par contre, « oh, non, on va pas encore avoir du monde aujourd'hui », vous voyez. Et puis quand les gens sont là, elle les accepte, et puis si elle les connait, elle va les embrasser comme avant et tout. Alors…

L : Donc le fait qu'elle soit bien ?

P : Ah ben oui, c'est essentiel pour moi, parce que la pauvre… Je vous dis. Quand je vois comment qu'elle était avant…

L : Comment elle était avant ? Avant sa maladie ?

P : Ah ben elle était partante et tout. Elle était jeune, enceinte de notre fils, à vélo, elle roulait sur les toitures des maisons avec son vélo. Un vrai gars manqué. D'ailleurs, si les genoux, c'est des chutes qu'elle a faite quand elle était jeune, hein. …

L : Tout à l'heure vous me disiez que vous aviez commencé à faire des inscriptions en maisons de retraite anticipée ? Qui c'est qui vous a donné l'idée de faire les inscriptions ?

P : Ben c'est parce que je vous dis, j'avais un camarade de pêche, il a voulu placer son père, ça faisait un an.

L : D'accord, donc vous, vous vous êtes dit, j'ai intérêt à m'y prendre à l'avance ?

P : Ben oui. Bon ben pour l'instant tant que je vais pouvoir la garder. Il y a que vraiment quand j'aurais affaire des fugues, des trucs comme ça. Autrement, tant que je vais pouvoir la garder, même si j'ai besoin, même si je peux plus sortir, pourvu que je puisse faire mes courses, bon, ben quand ma fille viendra, elle gardera sa mère ou ira me faire mes courses, mais ça…

L : oui, ou alors, il y a des aides ?

P : Oui, mais je préfère pas prendre des aides parce que ma femme je ne sais pas si elle les accepterait.

L : D'accord. Vous dites que ça a déjà été proposé, ça a déjà été proposé par qui ? Les aides ?

P : Les aides ? Ben mon docteur qui me l'a déjà dit, et puis Saint Nicolas et puis la personne qui s'occupe d'elle pendant une heure, elle me l'avait dit aussi. Elle m'avait dit « si vous voulez, vous avez droit à … »

L : Votre médecin, il vous avait aussi parler de maison de retraite ?

P : c'est lui qui m'en a parler d'ailleurs, parce que je vous dis, c'est un copain, alors, euh…

L : Euh, mince, je voulais dire un truc, mais j'ai oublié… Bon ça me reviendra plus tard. Votre médecin traitant, vous allez le voir tous les combien de temps à peu près ?

P : Ben on est obligé d'y aller tous les, on a des médicaments, ça doit faire pour trois mois, non.

L : Oui

P : Donc tous les trois mois, on y va. Moi j'en sors, et elle va bientôt y retourner.

L : Vous allez jamais ensemble ?

P : Ben, si, ben d'ailleurs comment voulez vous qu'elle se déplace, elle peut pas marcher.

L : Mais quand vous vous faites votre renouvellement, vous le prenez séparément

P : Ah ben oui, je vais chez le docteur tout seul. Mais comme ma femme est obligée, euh, ben je suis, je suis…

L : Vous y allez forcément ensemble

P : Ben je suis bien obligé d'y aller, d'abord elle marche tellement mal qu'elle peut tomber. L'autre jour, il y avait des travaux devant chez moi, il y avait une fuite d'eau. La voiture, d'habitude, elle est là, et puis je l'avais mis en face. Alors, je sors pour aller à J.V. avec elle et puis je lui dis « tu m'attends là », parce que les gars du travaux étaient partis. Et la voiture était là-bas. Elle a voulu venir me voir et puis comme elle est pas solide sur ses jambes, ah ben patatrac. Oh non, je suis obligé de l'accompagner partout où elle va, en dehors de chez nous. Bon chez nous, elle se déplace encore mais…

L : Donc renouvellement de traitement, vous y allez en dehors des renouvellements de traitements ?

P : Ah ben oui, là, dés qu'il y a des médicaments et dés qu'il y a plus de médicaments, alors je vais avec elle. Je prends rendez vous et je vais avec elle.

L : Et pour vous, est ce qu'il y a d'autres motifs de consultations que le renouvellement des traitements ?

P : Non, parce que quand je vais passer parce qu'il faut un certificat pour courir alors j'en profite quand je vais faire mon renouvellement parce que c'est bon pour un an un chose pour courir. Alors j'en profite pour ça, pour lui demander si je peux encore courir. Et puis il me fait un papier et puis, comme à chaque course il faut envoyer un papier comme quoi on peu courir.

L : D'accord, donc au niveau des maladies, donc vous avez de l'hypertension vous m'avez dit. C'est tout ?

P : Oui.

L : Donc vous prenez qu'un médicament ?

P : Oui, oui.

L : Au niveau des vaccins, vous êtes à jour ?

P : Ah oui, oh oui. Même au niveau de la grippe, on a été pour la grippe, oui.

L : Ca vous l'avez toujours fait ou

P : Tout le temps. Tout le temps.

L : Tout le temps. C'est pas que depuis que votre femme est malade que…

P : non, non quand on a des vaccins ou quelque chose, non on fait tout. D'ailleurs, j'ai même servi pour un nouveau chose pour la grippe.

L : D'accord. Quand vous avez besoin de prendre rendez vous avec le médecin, vous prenez rendez vous ?

P : Oui. Je téléphone et puis ,euh

L : Vous n'hésitez pas.

P : C'est …

L : C'est facile…

P : Oui.

L : Vous y allez en voiture ?

P : Oui, parce que malheureusement elle ne peut pas marcher.

L : Et lui ne se déplace jamais à domicile ?

P : Ah ben si il pourrait si on veut, mais pourquoi faire.

L : Il vous a déjà proposé ?

P : Ah ben non, mais ça c'est sûr et certain. Il fait des déplacements pour les personnes qui peuvent pas se déplacer. Ca c'est sur que si je lui demandais, mais pourquoi faire ? Puisque, oh, dites, je descends la rue et puis euh, c'est à 50m après le feu

L : C'est juste à côté.

P : Alors, euh, vous savez où il y a tous les docteurs, là.

L : Ben je le connais pas ce quartier…

P : Ah vous ne connaissez pas. Parce qu'il y a une pharmacie là.

L : c'est à côté

P : c'est juste à côté, c'est la porte à côté.

L : D'accord. Donc pour aller voir votre médecin traitant, ça ne nécessite pas une grande organisation ? Votre femme elle reste à la maison sans problème ?

P : Ah ben écoutez, je vais faire mes courses, là, par exemple le samedi, je vais à B., parce que on a un Super U tout à côté, mais depuis qu'on l'a agrandi, il y a pas plus, il y a moins qu'avant. Alors je vais à B.. Je profite qu'elle est au lit, parce que si j'avais pas voulu la faire lever maintenant pour la faire manger, elle serait encore au lit. Elle resterait souvent au lit. Vous voyez, là, elle sommeille. C'est pour ça que ça fait du bien quand il y a du monde qu'est là. Parce que, bon là, c'est d'accord, vous m'aviez dit que vous préfériez qu'on soye à discuter tous les deux, alors bon ben on la réveille pas. Mais si on prenait, elle viendrait là avec nous, elle prendrait part à la conversation. Oh oui. Alors, c'est il y a des fois, quand elle veut me dire quelque chose, si il y a, elle se rappelle plus. Elle me dit « euh, dis donc, t'as fait ça ? » - « Ben qu'est ce que j'ai fait ? ». Elle se rappelle plus … …

L : Pour réaliser les prises de sang et chose comme ça

P : Ben c'est pareil, j'y vais avec elle.

L : Il n'y a pas d'infirmière qui vient à domicile ? Vous allez au laboratoire ?

P : oui, je vais au laboratoire.

L : et si vous deviez réaliser des échographies, des radiographies…

P : Je l'emmène aussi.

L : Vous l'emmenez partout ?

P : Ah ben je vais partout avec elle.

L : Et si vous deviez aller voir un spécialiste, un cardiologue ? Peut être que vous en voyez un ?

P : Pareil, pareil.

L : D'accord. Et ça ne pose pas de problème.

P : Oh, ben , non, non, non. Je l'emmène partout.

L : D'accord ; Donc depuis que votre femme est malade, vous vous soignez exactement pareil…

P : Oui

L : … Que avant. Ca s'est pas modifié ?

P : Oui, oui. Ben, j'ai toujours eu le, le, pour la tension c'est tout.

L : Vous avez pas plus de médicaments ? Pas de médicaments pour l'angoisse, le stress…

P : Oh non, non, non. Non, non.

L : Vous n'êtes pas plus attentif à votre santé que avant ?

P : Ben non.

L : Vous ne faites pas plus attention à vous ?

P : Ben, non, non, non, je touche du bois, je, pour ainsi dire, je ne suis jamais malade, alors, enfin, j'y fais attention quand même, parce que si je garde le lit, comment qu'elle ferait, la pauvre ? Alors je fais quand même attention. Par exemple si je vais à la pêche, l'hiver, je me couvre comme il faut, je fais attention de ne pas, parce que même s'il faisait froid, j'étais à la pêche. Ah non, je fais attention à moi pour pas être malade. Alors que dans le temps, j'aurais parti, je trouvais que j'avais froid et puis c'était bon. Maintenant, j'y fais attention quand même.

L : D'accord. Vous en avez déjà discuté ça avec votre médecin ?

P : Pour euh ?

L : Que si il vous arrivait quelque chose, que c'était compliqué, qu'il fallait faire attention à vous ?

P : Non, non.

L : C'est tout seul que vous avez eu cette réflexion ?

P : Oh, ben oui, ben oui. Pour le bien de ma femme. Que voulez vous, faut bien, hein. Faut réfléchir quand même.

L : mmh mmh, tout à fait. Est-ce que ça vous est arrivé de vous faire hospitaliser ?

P : Euh, juste pour des hémorroïdes.

L : En urgences ou c'était programmé ?

P : ben c'est-à-dire que moi je voulais même pas y aller, mais c'est un copain qui a dit à ma femme « ben dites donc, il y a J., qu'est ce qu'il souffre avec mes hémorroïdes ». Alors ça fait que j'y ai été.

L : C'était quand elle était malade ?

P : Oh non, c'était beaucoup, beaucoup avant.

L : Quand elle était malade, il n'y a pas eu de, de, d'hospitalisations ?

P : Non, non.

L : Et il n'y a pas d'hospitalisation prévue pour vous ?

P : Non, je touche du bois.

L : et si jamais disons, que vous devez vous faire opérer de la hanche ou d'une autre opération, comment ça se passerait ?

P : Ben ma fille pourrait venir là.

L : C'est votre fille qui prendra en charge. Vous en avez déjà discuté avec votre fille ?

P : Oh, ben ça, j'ai même pas besoin d'en discuter. Je lui téléphonerai pour qu'elle vienne, même si elle est au boulot, elle demandera à sortir. Ca, il n'y a pas de….

L : D'accord.

P : Ca il n'y a pas de problème.

L : ca ne vous viendrait pas à l'idée de refuser et de dire « non, non, c'est pas possible, ça attendra le plus longtemps possible »

P : Pour l'opération ?

L : Oui

P : Ah ben si c'est une opération qui est pas vraiment urgente oui, mais si par exemple c'est une appendicite, il faut bien y aller, hein. Parce que bon, on risque gros, là. Mais si c'est une prothèse ou un truc comme ça, ben on peut attendre, hein. On fait avec…

L : Mais pour une urgence, vous ne refuseriez pas ?

P : Ah, ben non, ben, non. Et après s'il m'arrive malheur alors c'est encore pire. Hein. Non, non, mais là, il n'y a pas de problème avec notre fille, pour ça… …

L : D'accord, très bien. Je regarde mes questions, pour voir, euh…. L'accueil de jour ça a modifié quelque chose dans votre suivi médical ou euh de toute manière, euh, depuis c'est pareil.

P : ben non. C'est-à-dire que je suis un peu plus, euh, de 10h à 17h, bon ben je suis sûr que je n'ai pas à me préoccuper de ma femme, puisque que elle est avec une, des personnes compétentes.

L : Ca vous fait, ça vous soulage, ça vous fait un fardeau en moins, ça vous…

P : Ben c'est pas un fardeau, mais ça libère un peu, hein. Autrement, bon ben à midi et demi, par exemple, elle va avoir fini de manger. Ben ben je vais attendre qu'elle soye allongée et je vais m'en aller jusque trois heures à la pêche et puis je reviens. Bon ben malgré que je suis à la pêche je pense quand même un petit peu à elle, je me dis « ben, je vois pas pourquoi elle se lèverait… » Parce que même des fois, quand je reviens, on est obligé de lui dire « lève toi, parce qu'on est l'après midi ». Parce que il y a des fois elle sait plus si elle est le matin ou l'après midi.

L : Donc il y a quand même une préoccupation constante qui est là ?

P : Ah ben faut… on est obligé d'y penser, vous savez. D'ailleurs bien souvent j'en parle, ben avec le copain avec qui je vais à la pêche.

L : Et l'accueil de jour, ça a été proposé de l'augmenter ? de le mettre plusieurs fois, plusieurs jours par semaine ?

P : Oui, deux fois par jour, euh par semaine qu'il avait proposé. Enfin pour l'instant, c'est déjà beau avec un. Surtout qu'elle a l'air de s'y plaire parce qu'elle a, euh.

L : Ben justement.

P : Ils lui ont fait faire un jeu, là, d'ailleurs, je sais même ce que c'est que ce jeu là, mais bon. Qu'est ce que c'est que ça ? (il me montre son cahier)

L : (en lisant) Partie de jacolo ? Je ne sais pas ! Ca je peux pas vous dire…

P : Alors vous voyez. …

L : D'accord. Et donc du coup, le fait que cela lui plaise, vous pourriez augmenter les journées ?

P : Ah, ben si ça peut lui rendre service. Moi ça me fait rien. Je vous dis, moi, l'argent, ça, ça me préoccupe pas. Je vous dis, on me dirait « tu donnes plusieurs millions maintenant, là, et puis elle va se retrouver exactement comme avant ». Ben alors, là, j'irais à la banque et je leur dirais « ben voilà, pouf ». Dites, ça fait 62 ans qu'on est ensemble.

L : Ben je sais bien.

P : Hein, alors.

L : Oui, j'ai bien entendu.

P : Alors, vous savez, hein. … Quand je la vois comme ça, ça …

L : C'est douloureux…

P : Oh, ben … Ca me fait tout drôle.

L : C'est peut être ce qui est le plus difficile ?

P : Ben c'est que … il y a … on peut pas dire qu'il y aura une guérison. Cette maladie-là, ça va en progressant, c'est tout. Ben, ils ont l'air d'avoir trouvé quelque chose, mais ça fera pas, même s'il trouvait l'année prochaine, … à la… Au degré où elle est rendue, ça lui fera rien. Ca sera plutôt pour des personnes qui commenceront, vous voyez. Dans sa famille, ça doit être ça, sa sœur qui est plus âgée qu'elle, alors elle est complètement… Donc après c'est elle et elle a sa plus jeune sœur qui commence à l'avoir… Et il y a un fils qui, un frère, parce que elle est de son père, euh, le mari de sa mère, il a épousé donc euh, le père, son euh, un gars, quoi. Elle, son mari est décédé. Alors là, il y avait deux enfants, euh, trois enfants qui étaient nés. Elle s'est remariée avec le frère de son ex mari. Donc elle, ma femme, ses deux sœurs et puis un autre frère, ils sont du deuxième mari. Et c'est ces enfants qui ont cette maladie là. Enfin, elle, sa sœur, qui est de l'autre, du premier mariage, elle est décédée, alors. Et quand elle est décédée, elle avait quand même 70 ans passée. Donc elle avait rien du tout. Alors, je ne sais pas comment ça se fait que… Parce qu'elle a sa sœur, la plus jeune, là, ben… Elle est venue nous voir au mois de juillet et puis Michel donc son mari, je lui dis « tu sais, ben faut bien faire attention, hein, S. Elle a la maladie d'Alzheimer et puis elle a des pertes de mémoires ». Alors il me dit « P., c'est pareil, maintenant, ça commence ».

L : D'accord. Donc au niveau de la famille, il y en a pas mal.

P : Ben oui. …

L : Ca vous inquiète ça, le fait que dans la famille de votre femme, il y est des maladies d'Alzheimer, pour vos enfants ?

P : Ben c'est pour ma fille que j'aurais peur.

L : Oui. Vous y pensez ou…

P : Ben on y pense, parce que on en parle là. L'autre fois, ma fille m'en a parlé aussi comme ça. Elle m'a dit « ben dis donc, il faudrait pas que ça vienne vraiment et puis que maman elle est le gène et qu'elle nous l'a redonné ». … Parce que nous, chez moi, ben maintenant, il n'y a plus que ma sœur, alors j'ai plus de famille du tout. Alors elle, elle a encore un frère et deux sœurs et les deux sœurs qui sont atteintes. … …

L : D'accord…. Donc le fait de voir votre femme décliner, c'est ce qu'il y a peut être de plus difficile dans la maladie ?

P : Comment ça ?

L : Le fait de voir l'évolution progressive par rapport à qui elle était avant ?

P : Alors oui, alors ça, ça, euh, … franchement, ça, euh, ça me… Quand je la vois… D'ailleurs, je le dis souvent aux copains « quand je la vois comment elle est rendue, la pauvre, et puis qu'on ne peut rien faire ». Bon quand on a une autre maladie qui se soigne, ça va. Elle a

le cancer, bon ça se soigne, ma fille, notre fille avait 35 ans quand elle a eu le sein, elle en a 57 maintenant, alors, elle est encore là quand même. Je touche du bois, parce que les maladies comme ça, ça peut encore se re-déclencher. J'ai un camarade, comme ça, qui a perdu sa femme deux ans après. Elle avait eu le sein, on lui avait retiré le sein et deux ans après elle est morte…

L : D'accord. Donc on va revenir sur votre médecin traitant. Vous m'avez dit que vous le connaissiez depuis une dizaine d'année, que c'était un très bon médecin, enfin que c'était un très bon ami ?

P : Ah oui, oui. Je vous dis, ah ben tenez, quand j'ai été changé les médicaments. J'ai arrivé, il y avait personne dans la salle d'attente, mais lui il avait une cliente qui arrivait. Il s'est présenté pour voir s'il y avait personne. Il me dit « ben qu'est ce que tu fais là ? » ben je lui dis « c'est pour mon renouvellement de médicament ». Ben il me dit, alors je lui dis « as-tu quelqu'un là en ce moment ? » il me dit « parce que t'es pressé »- « non, mais comme je suis là, si tu as le » - « allez, viens donc » et toc, il m'a pris alors qu'il y avait une dame qui arrivait après. Mais comme ils ont toujours un petit peu de retard les docteurs, ça fait pas de…

L : Vous avez confiance en lui ?

P : Au docteur ? oui.

L : Oui ?

P : Oh oui.

L : Vous êtes satisfait de votre suivi médical ?

P : Oh oui, oui.

L : Si vous aviez des difficultés à domicile, vous lui en parleriez sans problème ?

P : Oh ben oui. Et puis je vous dis, il se déplacerait pour. Ben ça c'est sur.

L : Il est au courant de vos, de comment ça se passe à la maison ?

P : oh, oui, oui, oui. Oui, oui, oh ben oui. Ben on en a discuté, hein.

L : Oui, qu'est ce qu'il vous a dis, qu'est ce qu'il vous a donné comme conseil, il y avait les aides à domicile ?

P : Ben oui.

L : Il vous avait plus ou moins parler de l'accueil de jour, mais vous l'aviez refusé?

P : Ben c'est pas que je l'avais refusé, mais je me suis dis, ben tant que je peux m'en occuper comme ça, ça va. Et comme je vois, je vous dis, que ça diminue de plus en plus, et que ca lui fait du bien, parce que d'être avec les gens, elle, ça l'a motive, alors euh, c'est là comme ça, il fallait avoir la place. Je vous dis, quand on s'est fait inscrire pour euh l'accueil de jour, deux mois avant. Il a fallu attendre 2 mois pour avoir, le, le, la consultation. C'est parce que elle est pas toute seule quand elle y va. Il s sont 4. Ils s'occupent de 4 à la fois.

L : Le fait que votre médecin connaisse aussi votre femme, c'est plus facile ? Ca aide un petit peu pour euh…

P : Ma foi, non. M'enfin, comme euh, je vous dis, il l'appelle par son prénom, alors c'est qu'on est, quand même et puis on se tutoie. Non, non et puis je d'abord elle ne verrait que ça, hein. (en aparté, en regardant la fenêtre)Ben je vous dis, elle va pas pouvoir mettre le courrier dans la boite aux lettres, c'est pas grave, elle sonnera si elle peut pas.

L : D'accord. Donc euh, vous êtes plutôt satisfait de votre suivi médical. Est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?

P : Ben, je vois pas. Non, … Que voulez vous qu'ils améliorent ?

L : Ah ben je ne sais pas .Je vous pose la question ?

P : Non, ma foi, non, je ne vois pas.

L : D'accord. Donc euh, si jamais vous aviez de grosses difficultés à domicile, si ça n'allait pas au niveau du moral, vous n'hésiteriez pas à en parler à votre médecin ?

P : oui, oui. Ben non, non, non, je lui dis

L : il vous demande ? Il vous pose des questions ?

P : Ah ben oui, l'autre jour ,il me dit « alors ça va, t'as besoin de rien ? ». Alors je lui dis « oui, ça va ». Bon ben « et la mariée, comment que ça va ? »- « ben c'est toujours pareil .» et puis je lui dis « tiens justement, elle va à la mémoire, euh, pour euh, de 10h à 17h »- « ah, ben, il me dit, c'est bien, et comment elle s'y plait ». ben je lui, dis, « oui, je te ferais voir son cahier qu'il lui donne pour savoir ce qu'il en est ».

L : Donc il est bien au courant.

P : Ben oui, ben oui.

L : Et il est attentif à vous ?

P : Ah ben oui, il est bien comme docteur. Il est vraiment bien. Ben, on courait ensemble. C'est comme ça d'ailleurs, qu'on est venu à se tutoyer et tout.

L :Est-ce qu'il y a des sujets que vous n'arriver pas à aborder avec lui

P : Des sujets avec lui ? Oh non. Non.

L : D'accord. Actuellement, vous êtes satisfait de comment se passe le quotidien ?

P : Oui.

L : Est-ce qu'il y aurait des chose à améliorer ?

P : Ma foi, non, je ne vois pas.

L : Vous êtes plutôt content de vous ?

P : Mais je vous dis, tant que c'est comme ça, que je peux avoir ma femme là, pas de problème.

L : vous êtes satisfait du suivi médical ?

P : Oui, oui

L : vous n'avez pas de grandes difficultés ?

P : Non, et puis que voulez vous. Le médicament, elle l'a depuis 6 ans , c'est le cas de la dire, elle en a juste un pour la mémoire. Et puis tous les autres, c'est pour la douleur et pour la tension. … …

L : Est-ce que vous aurez dans l'avenir des difficultés qui se profilent ? Qui pointent le bout de son nez ?

P : Ben j'en vois pas…

L : Et puis vous avez fait les inscriptions ? Vous avez fait plusieurs inscription en maison de retraite ou que à Saint Nicolas ?

P : Non, que à Saint Nicolas. Oui.

L : D'accord. Très bien. Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet de la thèse, de la façon de mener l'entretien, sur les questions ou avez-vous des choses à rajouter ?

P : Ben ma foi non. Ben je vous dis, chaque fois qu'elle y va, ils nous expliquent ce qu'ils ont fait et ce qu'elle a fait et tout. Alors comme ça, ça va. La première journée, je pensais pas qu'elle avait le carnet, j'avais pas regardé dans son sac. Alors, j'avais téléphoné à la dame pour lui demander comment que ça allait, pour savoir si elle participait à tout. Elle me dis « ben regardez donc dans son sac, elle a un petit cahier, et chaque fois qu'elle viendra, on vous mettra ce qu'on fait » Alors, donc pas de problème.

L : D'accord très bien. Bon, ben je vous remercie.

Entretien n°6 (Mme B = F6)

Le 25/04/2012.

Lieu : A domicile

Non enregistrée pour dysfonctionnement de l'appareil.

Conjoint Présent

I informations générales

Mme B. s'est d'abord présentée. Elle est âgée de 65 ans, précise que son mari est 25 ans plus âgé qu'elle.

Il était déjà en retraite quand la maladie a commencé à se déclarer. Au départ, elle n'avait rien remarqué ou mettait les différents troubles sur la vieillesse de son mari. Ils vivaient depuis quelques années à P., où elle travaillait depuis quelques années. Ils y avaient acheté un appartement, après avoir vécu plus de 35 ans sur A.. Lorsqu'elle a remarqué que son mari déclinait, elle a décidé de prendre sa retraite, pour pouvoir profiter encore de lui et des années qu'ils leurs restaient. Le diagnostic n'avait pas encore été fait, malgré le fait qu'ils avaient consulté un neurologue sur P., à L. Seule leur fille, médecin hospitalier sur B., s'est doutée à cette époque de quelque chose. Elle précise qu'elle ne regrette rien, le diagnostic n'était pas encore fait, elle n'imaginait pas alors que cela allait être comme cela. Si le diagnostic avait été fait à ce moment là, elle n'aurait probablement pas pris sa retraite si tôt, précise-t-elle.
Ils ont donc pris la décision de revenir sur A., où ils avaient leur réseau d'amis. Ils ont acheté une grande maison, pourvoir accueillir leur grande famille puisque cela correspondait avec leur façon de vivre.
Le diagnostic a été fait au CHU d'A. en 2007. Devant des troubles du comportement qui ne ressemblait pas au comportement habituel de son mari, (ex : aller uriner près de l'abri bus en face de chez eux), elle en a parlé à leur médecin traitant qui les a adressé au CHU pour un bilan complet. Il a été hospitalisé trois semaines au cours desquelles le diagnostic est tombé. Mais elle a dit y être préparé depuis quelques temps puisque son comportement n'était pas habituel. Elle précise que les troubles du comportement sont vraiment très difficile à vivre.
Elle connait son médecin (Dr N.) depuis 35 ans, elle était déjà suivi par lui avant d'aller sur P., et la reprit après son retour sur A.. Elle précise également que le fait que son mari avait déjà été hospitalisé et suivi médicalement sur A., même avant que le diagnostic ait été fait, à participer au choix du retour sur A..

Il existe des troubles du comportement qui sont très difficiles à vivre. Il présente une dés inhibition qui est difficilement gérable, surtout de part le regard des autres, même s'ils savent qu'il est malade. Il peut également avoir des propos très durs, voir violent verbalement. Alors que c'était quelqu'un passionné d'histoire, il n'est plus capable de tenir une conversation et va tenir des propos qu'il n'aurait jamais eu avant type « je déteste les barbus », « les noirs dehors ». Elle raconte un épisode où son gendre était venu les voir avec sa fille et il ne s'était pas rasé. Son mari lui a dit qu'il détestait les barbus, son gendre a dit qu'il le savait, c'est pour cela qu'il venait comme cà. Son mari a renchérit qu'il pourrait le mettre dehors pour cela. D'autre fois, ils ont du partir de chez sa fille, car son mari tenait des propos qu'elle ne pouvait pas entendre
Il n'existe pas de violence physique, sauf une fois, il y a dix jours, où le ton est monté et ils ont failli en venir aux mains. Elle en est venue à penser à prendre un couteau et en finir avec lui. Jamais cela n'avait été comme ça auparavant. C'était la première fois, elle s'est dit « voilà où on en est rendu ».

A propos de l'organisation au domicile :
Son mari dort au rez de chaussée, il a un lit médicalisé. Après sa sortie du CHU, une ergothérapeute était venue pour l'aménagement du domicile, mais beaucoup de choses avaient déjà été faites. Elle a fait aménager la chambre, avec des poignées pour qu'il puisse se relever seul de son lit et fauteuil. La douche est à l'italienne avec également des poignées.
Le matin, une IDE passe pour finir la toilette et l'habillage. Le matin, le mari se lève vers 9h, il déjeune puis il va dans la salle de bain. Mme B. l'aide alors à se déshabiller et il prend sa douche seul, pendant qu'elle lui prépare ses affaires. Son mari fait le haut tout seul, avec les sollicitations de sa femme pour qu'il continue à le faire, sinon, on lui ferait tout. Puis l'infirmière arrive et fait le bas et l'aide pour la pose des bas de contention et l'habillage.
Il y avait un passage le soir, mais qui n'est plus utile puisqu'il peut se déshabiller seul. Elle l'aide à enlever le bas et il enlève le haut puis se couche. Si elle veut aller au lit plus tôt, elle lui enlève le bas et met son pantalon de pyjama et elle va se coucher en le laissant seul devant la télévision par exemple.
Elle dormait avec lui dans la même chambre, pas dans le même lit, jusqu'à il y a un mois. Elle est montée dormir au deuxième étage pour ne plus l'entendre. Elle précise qu'il fait beaucoup de bruit (il renifle, renacle) et que ca la « dégoute ». Il le lui a déjà reproché en lui disant que c'était du snobisme. Son mari a tendance à la faire culpabiliser quand elle ne s'occupe pas de lui. Depuis deux nuits, après les supplications de son mari, elle est redescendue dormir avec lui. Elle précise qu'il sait quand il va trop loin et il sait se faire pardonner, il s'excuse de son comportement.
Il y a également un kinésithérapeute qui passe deux fois par semaine pour des massages.
Ils avaient une aide ménagère jusqu'en novembre. Comme l'accueil de jour est assez cher, elle ne peut plus la payer. Donc elle a choisi de faire le ménage elle-même.
Une demande d'APA a été faite, qu'elle a eu peu de temps, proposé par son médecin traitant. Il s'est avéré que c'était plus cher avec l'APA que sans l'APA. Elle explique que l'APA ne donne qu'un complément de ce qu'elle déboursait pour payer les aides, mais cela ne réduisait pas son budget des aides. Cela a juste augmenté le tarif horaire qui est passé de 15 euros à 21 euros, mais elle payait toujours 15 euros. Cela vient du fait que les tarifs sont plus chers quand on touche l'APA. Elle trouve ce système scandaleux. Elle n'était pas prévenue de cette façon de faire et en a été choquée. Elle a donc appelé le conseil général pour arrêter l'APA. De plus, elle a fait trois associations pour des aides à domiciles, et trois fois il y a eu des erreurs de facturation. Heureusement qu'elle est jeune, précise t elle et qu'elle suit bien ses comptes, elle a donc pu voir l'erreur, mais elle soulève la question quand le couple est vieux, on profite d'eux.

Depuis quelques mois, elle peut laisser son mari seul à la maison et s'absenter pendant quelques minutes à quelques heures pour aller chercher le pain. Avant cela n'était pas possible du fait d'une très grande angoisse du mari. Il n'existe pas de risque de fugue, puisqu'elle ne sait même pas s'il arriverait à ouvrir la porte avec sa clé. Elle raconte qu'une fois, exceptionnellement, elle devait amener sa mère qui habite sur A. à la gare et elle s'est absentée, l'IDE devant arriver un peu plus tard. L'IDE est arrivée vers 10h30, elle a sonné au portail, le mari est sorti en disant qu'il était tout nu, il n'a pas réussi à ouvrir la porte, il ne trouvait pas les clés. L'IDE n'a pu entrer qu'à son retour.
Sinon, quand elle s'absente, elle laisse un mot en évidence pour que son mari puisse le voir et l'appelle plusieurs fois durant son temps d'absence. Il laisse sonner plusieurs fois dans le vide, parce qu'il ne répond pas au téléphone. Mais il sait que quand cella sonne plusieurs fois d'affiler c'est elle. Cela permet de gérer ses crises d'angoisse.
Pour les rendez vous chez son psychiatre, elle s'arrange pour que cela corresponde aux heures de présence de l'IDE.

A propos de l'entourage :
Un isolement s'est crée depuis la maladie de son mari. Ils sont beaucoup moins mobiles, vont très peu chez les gens, ou elle y va seule, ou les gens viennent chez eux. C'est plus facile de recevoir. Certains des amis sont partis, mais il en reste des fidèles qui continuent de venir.
Sa mère ne vit pas très loin, sur A.également. Les enfants continuent à venir, mais les petits-enfants beaucoup moins, alors qu'ils étaient très famille. Car ils grandissent et ont leur vie à côté et que leur grand-père n'est pas très facile à vivre. Cependant, elle arrive à organiser une grande semaine par an, un temps où tout le monde vient chez elle et le mari est en hébergement temporaire. Elle loue un minibus et organise des sorties au Théâtre ou au ciné…
Elle précise qu'heureusement qu'elle habite en ville et non pas à la campagne.

Elle accède facilement à l'hébergement temporaire parce qu'elle s'y prend très longtemps à l'avance et qu'elle demande des créneaux peu demandés. Par contre, elle aimerait partir en vacances cette année, mais a déjà bénéficié de 5 semaines d'hébergement pour son mari quand elle s'est fait opérer de son canal carpien et elle s'est fait aider à la maison par des amies qui sont venues chez elle à la semaine.

A propos des loisirs :
Elle dit avoir peu de loisir, alors qu'elle était une femme très active auparavant, toujours partie à droite, à gauche, en voyage, etc… Maintenant les voyages deviennent très difficiles. Elle prend une semaine de vacances par an environ. Elle est allée au Maroc voir sa fille, son mari a donc été en hébergement temporaire. Sa belle fille lui a proposé un voyage en Turquie l'année dernière. Elle a du refuser, non seulement parce qu'il fallait trouver un hébergement pour son mari, mais surtout pour des raisons financières. La maladie de son mari coûte cher.

Elle prend chaque année un abonnement à l'ONPL. Elle précise qu'elle s'oblige à le faire, pour sortir de chez elle. Elle ne veut pas être complètement prisonnière de la situation. Depuis cette année, quand elle va à ces soirées, elle embauche un « papy-sitter », quelqu'un qui vient garder son mari. Avant elle n'avait pas besoin de cette solution, il pouvait rester seul pendant 2h à la maison. Pour les concerts de 4h par contre, ce n'était pas possible (par exemple la retransmission de la Traviatta). Sinon, parfois il vient avec elle, mais rarement car comme il bénéficie d'une place handicapée du fait de son fauteuil, il est toujours collé contre le mur et l'acoustique y est très inconfortable.
Son mari aimait beaucoup le cinéma avant. Ils ont continué à y aller un peu, mais devant l'inconfort des places handicapées qui sont toujours situées devant l'écran, cela devient difficile. Et puis pour son mari, cela devient trop long et les séances ne sont pas possibles en plain après midi.

Elle dit qu'elle n'a plus de vie. Elle a déjà envisagé de faire de la calligraphie, de la chorale, de la marche. Mais lorsqu'on s'inscrit à une activité, il faut assurer une régularité pour se rendre au cours qui n'est pas possible avec son mari. Comme elle ne sait jamais comment va être son mari d'un jour sur l'autre ou d'une semaine sur l'autre, elle ne peut rien programmer à long terme. Quant aux jours où son mari va à l'accueil de jour, elle en profite pour partir d'A., d'aller voir des amis qui sont loin (M./ N.…).
Elle a donc renoncé à beaucoup de choses : aux voyages, à une vie sociale importante. Elle a l'impression de ne servir à rien, d'être la « bonne » de son mari. De plus, sa maman, qui vit pas très loin, vieillit également et doit s'en occuper aussi. Elle organise des après midi « jeux » avec sa mère et son mari, même si celui-ci râle toujours un peu pour s'y mettre, une fois dans le jeu, il est content.

De plus les dépenses sont importantes entre les travaux qu'il a fallu faire pour aménager le domicile (comme la salle de bain), les impôts, le chauffage (son mari a toujours froid, chauffe donc plus) et également l'accueil de jour et puis l'abonnement à l'ONPL. Une amie à elle lui a proposé d'aller une semaine dans sa maison à Locmariaquer, mais ce n'est pas possible non plus financièrement.
Donc les vacances sont en troisièmes plans, dans l'ordre des priorités.
Il y a également le budget de réception. Son mari ne peut aller nulle part, donc ce sont eux qui reçoivent leurs amis.
Si son mari devait aller en maison de retraite, cela couterait également cher, elle vendrait donc la maison et louerait un appartement en ville. Elle envisage cette solution de plus en plus, mais insiste sur le fait qu'il lui serait difficile de se séparer de lui. Par contre, il lui a déjà reproché que si elle le mettait en maison de retraite, elle irait le voir moins souvent. Je lui demande s'il a raison, elle me répond que probablement que oui. La vie est très difficile et puis elle a déjà renoncé à tout, actuellement.

A propos de sa prise en charge médicale :

Elle a fait en 2007 une dépression sévère. Le diagnostic était difficile à accepté, elle s'était consacré à son mari, avait pris sa retraite anticipée pour passer du temps avec lui et profiter des dernières années. Elle est passée d'une vie très très active à une vie d'enferment très difficile à supporter. Elle pleurait tous les jours, elle a eu des idées noires. Elle raconte un épisode alors qu' elle était dans la voiture avec son mari, pour aller voir sa fille, elle était à bout, son mari avait une crise d'angoisse elle a failli planté la voiture. Une autre fois , elle a failli le laisser sur le bord de la route. Sa fille a réussi à calmer son père par téléphone et temporiser la situation.
Elle prend actuellement un traitement antidépresseur (Cymblata) ainsi qu'un traitement pour dormir (hypnotique : Zolpidem). Elle a un suivi psychiatrique, avec une consultation une fois par mois. C'est elle-même qui s'est décidé à aller le voir et qui a pris le rendez-vous parce qu'elle sentait qu'elle n'en pouvait plus. Elle avait l'impression de ne pas être à la hauteur, ne pas pouvoir assumer. Elle avait une retraite active et d'un coup « tout s'est cassé ». Et puis pas pour 15 jours, l'avenir qui s'offrait à elle était assez noir.
Elle a choisi ce psychiatre parce qu'elle le connaissait déjà, elle était déjà allé le voir il y quelques années suite à des soucis de santé de sa fille. Cela lui fait du bien. C'est le seul endroit où elle parle de son mari et de ces problèmes. Autrement elle arrête d'en parler. Elle en a ras-le-bol de cette médicalisation.

Elle trouve d'ailleurs insupportable d'entendre les gens se plaindre et se lamenter notamment son mari. Elle précise que sinon, elle va bien, elle est gaie, les autres me diraient qu'elle est une personne active.
Les crises d'angoisse de son mari sont difficiles à gérer, ainsi que sa méchanceté verbale. Elle a craqué plusieurs fois. Elle a fait appel deux fois à ses filles qui sont venues pendant 2 jours pour l'aider. D'où l'importance des structures de répits.
Sinon, quand il l'énerve trop, elle s'isole dans sa pièce à elle, au premier étage, avec son ordinateur et internet.
Parfois, elle retrouve cependant sa relation ancienne, son amour qui fait ressortir sa personnalité, elle a alors l'impression de partager encore des choses avec lui.

Elle n' a pas l'impression de s'occuper d'elle, de toute manière, elle ne l'a jamais fait. Elle a toujours envie de mourir, mais ce sont des idées qui existent déjà depuis longtemps. Cela n'a pas changé depuis la maladie de son mari. Elle n'a pas changé son suivi médical depuis la maladie de son mari. Cependant, elle précise qu'elle prend quand même soin d'elle puisqu'elle fait quelque chose pour aller mieux, elle va voir son psychiatre une fois par mois, et elle prend des médicaments pour être plus gaie et entreprenante.

A propos de son suivi médical et de son médecin :
Ces motifs de consultation les plus fréquents vont porter sur ses lombalgies. Mais elle ne va pas souvent voir son médecin traitant. Elle ne prend souvent que du paracétamol. Parfois elle lui demande une prescription pour avoir des séances de kinésithérapie pour des massages.
Il s'agit du même médecin que son mari. Il se déplace à domicile pour lui, il en profite pour lui demander comme elle va. Par contre si elle a quelque chose à lui demander pour elle, elle prendra une consultation. Elle organise ses consultations sur les jours d'accueil de jour à César Geoffray ou à un moment où son mari est occupé. Elle doit compter en plus le temps d'attente avant la consultation. Ce qui peut freiner la prise de rendez vous.
Elle décrit son médecin comme quelqu'un d'attentif. Il prend son temps, ce qui laisse la place à la discussion. Il communique bien. Elle a pensé à changer de médecin traitant mais il existe une qualité de relation avantageuse. De plus il est très disponible et se rend disponible quand il sent que l'inquiétude est non feinte.
Par contre, il semble peu à l'aise avec le côté psychologie, quand elle lui dit ses problèmes, il est assez fataliste, il répond peu à cette demande. Donc les consultations avec le psychiatre sont bénéfiques.
Les dépistages cancer du colon et seins sont réalisés. Les vaccinations sont à jour, même la grippe puisqu'elle a un emphysème.
Je lui dis que l'HAS recommande une consultation par an pour les aidants. Elle me dit qu'elle ne veut pas de consultation pour « aidant ». D'ailleurs, elle a des difficultés à être appelé « aidante », elle ne veut pas d'étiquette, elle ne veut pas être cataloguée, elle est une personne avant tout. Elle a été une fois à une réunion pour aidant, elle n'a entendu que des gens se plaindre. Cela ne lui convient pas. Elle ne veut pas faire d'heure supplémentaire et ne veut pas entendre les gens gémir sur leur sort.

Pour son opération du canal carpien, elle a attendu un certain temps pour se faire opérer. Elle devait se faire opérer depuis plusieurs années. Du coup, elle a du faire cela très vite. Il a fallut déterminer el temps de convalescence et organiser l'hébergement temporaire car elle n'aurait pas pu s'occuper de son mari et lui n'aurait pas pu s'occuper de lui.

A propos des urgences :
Elle raconte qu'une fois, suite à l'ingestion d'un bulot, elle a fait un urticaire géant avec vertiges importants. Son mari a paniqué, il ne savait pas quoi faire, elle était très mal, avec une mauvaise tolérance des vertiges. Son mari a appelé sa fille qui était alors à 400 km et qui en pouvait rien faire. Finalement, elle s'est reposée et a attendu que cela passe, puis quand elle s'est trouvée mieux, elle a appelé sa belle sœur pour venir l'aider ainsi que son médecin traitant et l'IDE. Le médecin, après avoir évaluer la situation par téléphone et puisqu'il la connait bien à faxer une ordonnance à la pharmacie que l'IDE a récupéré pour pouvoir réaliser une injection. Malgré cela, elle n'allait pas mieux, l'IDE a alors appelé le SAMU, c'était vers 21h. Ils lui ont dit de se rendre à la maison de garde près des urgences. Mais son mari ne pouvait pas rester seul et n'était pas transportable du fait de sa mobilité réduite, des troubles du comportement et de son gabarit. Donc

elle ne pouvait pas se déplacer, et il n'y a pas eu d'ambulance de proposer. Ils lui ont dit de rappeler quand elle avait trouvé une solution. Comme il n'y avait pas de solution possible, mais qu'elle voulait vraiment voir quelqu'un, elle a rappelé le SAMU et un médecin s'est déplacé. Donc la situation d'urgence était très compliquée. Elle l'aurait été encore plus si elle avait du être hospitalisé.

Je lui pose la question de comment cela aurait pu être envisagé, elle répond qu'il aurait surement été à la Claverie mais elle refuse que son mari aille là-bas. Car tous ceux qu'elle connait qui y sont allé, racontent des choses terribles et son mari y a été hospitalisé quelques temps et cela a été très difficile. Mais si elle devait être hospitalisée, lui aussi devra suivre puisqu'il ne peut pas rester seul à la maison.

Elle a réalisé aussi à ce moment là que s'il lui arrivait quelque chose de très grave, son mari ne saurait pas quoi faire, il ne pourrait pas appeler les secours.

Elle raconte un autre épisode où son mari a fait une chute de son lit. Il était coincé entre le lit et le mur. C'était impossible de la relever. Ce n'était pas la première fois qu'il tombait, mais d'habitude ils y arrivaient tous les deux. Cette fois là, il était coincé, elle n'arrivait plus à le relever du fait de son poids et il commençait à paniquer, ce qui rendait la situation encore plus difficile. N'ayant pas d'autre recours, elle a appelé les pompiers qui sont venus l'aider en 10 minutes. Heureusement, il n'a rien eu de casser, précise-t-elle, elle n'a pas eu à aller aux urgences avec lui.

Devant ces différentes situations, une réflexion se fait petit à petit sur la maison de retraite. Elle n'était pas prête au début à se séparer de lui, car elle l'aime encore et n'est pas prête à vivre sans lui. Mais le quotidien est très lourd, très difficile, du fait de son comportement. Je lui demande ce qui est le plus difficile, elle décrit que durant la toilette par exemple il fait ses « ablutions ». C'est-à-dire que l'émission de selles doit être spontanément difficile, il le fait donc mécaniquement, sous la douche. Elle doit nettoyer après lui. C'est sans doute une des choses qui la dégoute le plus et qui est très, très difficile à vivre.

Elle raconte qu'ils ont été une semaine dans la S. chez sa fille. Elle avait trouvé une chambre disponible en maison de retraite pour son mari pour cette période. Il y dormait la nuit et elle venait le chercher le matin, du fait qu'il existait ce problème à la toilette, elle ne voulait pas imposer cela à sa famille. A la maison de retraite, ils ont été témoin de ses « ablutions » et en ont été choqués, si bien qu'elle a été convoquée par le Directeur de la maison de retraite qui lui demandait d'expliquer à son mari qu'il ne fallait pas faire cela. Mais ce sont des troubles du comportement, il n'aurait jamais fait cela avant. Par ailleurs il est quand même plus ou moins continent sur le plan urinaire. Il a eu un temps une protection complète mais moins maintenant. C'est assez fluctuant.

A propos des difficultés au quotidien

L'enfermement est difficile. Ils ne peuvent pas sortir beaucoup parce que son mari marche peu, et du fait de ses troubles du comportement. Elle raconte un nouvel épisode où ils se promenaient dans un parc avec sa fille et son mari s'est déshabillé pour faire ses besoins devant tout le monde.

Les vacances ne sont pas possibles. Cependant, elle précise qu'elle a pu prendre une semaine il y a deux ans avec la fille de son mari qui a trois ans de moins qu'elle et elle a pu partir en T.. Son mari est alors allé en hébergement temporaire. Elle est également allée voir sa fille au M., l'année dernière.

Elle n'imaginait pas du tout sa retraite comme cela. Elle est quelqu'un de très active, elle aime voyager, cet enfermement lui est donc très pénible.

En février dernier, son mari est allé 5 semaines à César Geoffray pour qu'elle puisse se faire opérer du canal carpien. Il s'est très bien intégré. Elle a eu l'impression que son mari s'y installait progressivement dans la maison de retraite. Il semblait s'y sentir bien. Il lui a même dit « Quand je serais vieux, je serais bien là ». Les IDE et le Directeur lui ont dit qu'il était prêt et qu'il pouvait y rester à plus long terme, il y avait un appartement disponible, agréable qui s'était libéré. Mais elle n'était pas prête à la laisser définitivement là-bas. Elle chemine progressivement, cependant. Elle se prépare, elle revendra la maison et prendrait un appartement en location pour elle en ville. Son mari lui a déjà dit que si il allait là-bas, elle l'oublierait et elle ne viendrait plus le voir. Je lui demande si c'est vrai, elle me dit que probablement oui. Quand il était à la Claverie, elle allait le voir tous les jours, et c'était très difficile. Lorsqu'il était à CG, elle s'obligeait à aller le voir tous les deux jours sans lui dire si elle venait ou pas le lendemain, pour en pas qu'il l'attende continuellement. Chez elle, une amie venait chaque semaine pour l'aider à domicile.

Ses enfants sont compréhensifs par rapport à la maison de retraite, sauf une de ses filles qui lui a dit « surtout pas de maison de retraite » mais qu'il fallait majorer les aides. Elle a donc du défendre sa position en précisant que c'était une histoire dans son couple.

A propos de l'accueil de jour :

C'est le clic qui lui a proposé l'accueil de jour. Pour accepter, il fallait avant tout que cela plaise à son mari, elle ne voulait pas lui imposer quelque chose sans son accord. Le personnel est attentif à son mari, elle le sent connu, en sécurité. Il y est bien et il rencontre d'autres personnes . Elle précise l'importance de l'accueil, et de la prise en charge de son mari. C'est rassurant et déculpabilisant. Et elle est sensible à cette gentillesse procurée. Elle a rencontré la même gentillesse avec le CLIC.

Durant ce temps, elle peut fait des choses qu'elle ne pourrait pas faire autrement. Elle en profite pour prendre son temps, pour être tranquille. C'est une libération, c'est une aide importante. L'idéal pour elle, serait qu'il existe une sorte de « pension » pour recevoir pendant quelques jours et nuits par semaine les personnes malades afin de pouvoir partir quelques jours. L'hébergement temporaire est bien mais c'est une semaine complète minimum. Cela lui manque de ne pas pouvoir partir quelques jours (WE par exemple) pour aller voir des amis.

Dans l'ensemble, elle décrit cette situation comme difficile. Ce n'est pas une vie. Sa famille l'aide beaucoup. Le plus difficile, c'est peut être le manque de communication, intellectuellement. Par contre, elle décrit une sorte de solidarité dans la société envers les personnes à mobilité réduite. Régulièrement dans les supermarchés on l'aide si elle a des difficultés et cela lui fait plaisir, elle y est sensible.

Retranscription de la partie Enregistrée :

1ère partie : 9'45''

L : Donc entretien du25/04/2012 avec Mme B. Donc, euh, je réalise un travail de recherche sur les personnes aidantes dans la maladie d'Alzheimer dont le conjoint se rend en accueil de jour. Il s'agit de comprendre un petit peu qu'elles sont vos difficultés à vous prendre en charge. A prendre en charge votre santé et les difficultés que vous avez au quotidien. Donc c'est un entretien qui est enregistré mais qui par ailleurs sera anonyme dans la restitution de l'entretien. Est-ce que vous pouvez vous présenter ? Nom, prénom, âge ?

B : Oui, alors, je m'appelle B., B. qu'est mon ancêtre au 14ème siècle. On utilise D., généralement. J'ai 65 ans, Je suis à la retraite depuis 5 ans, euh, j'ai passé les 5 dernières années de ma vie professionnelle à Paris, parce que j'ai été licenciée économique à plus de 50 ans. Et que je ne retrouvais pas de travail à A.. Donc, j'ai dirigé, euh, une unité de concours à P., ce qui nous a valu de vendre, euh, tout ce qu'on avait à A., pour acheter un appartement à P.. Parce que à plus de 50 ans, trouver un logement en étant euh, locataire en période d'essai, à plus de 50 ans, on trouve pas à P.. Donc on a acheté un appartement et on a eu la chance de trouver un magnifique appartement haussmannien. Et mon mari, à plus de 80 ans, a accepté de me suivre. D'ailleurs, j'ai accepté ce travail parce qu'il a accepté, euh, … et puis voilà, sa maladie a commencé là, sans que je réalise pleinement que c'était ça. Je pensais que c'était juste la vieillesse, puisqu'on a quand même une génération d'écart. 25 ans, pour être précis.

L : Donc sa maladie à commencer en quelle année à peut près ?

B : En 2002-2003.

L : 2002-2003. Le diagnostic a été fait à ce moment là où il a été fait plus tard ?

B : Non, il a été fait plus tard. Parce qu'à P., il allait à l'hôpital L., où il a été reçu par un neurologue qui euh, le faisait recevoir une fois par mois par des psychologues et des neurologues à l'hôpital L.. Et par ailleurs, j'avais trouvé, grâce à une de mes salariées, une dame qui faisait de la sophrologie. Et donc, euh, il y allait régulièrement et il se trouvait très bien. Mais, euh, nos enfants, alors on avait une de nos

filles qui étaient à P., une autre qui était à B., qui est médecin et une autre qui à l'époque, je ne sais plus bien où elle était, peut être dans les C., je ne sais plus très bien. Et notre fille, médecin de B., un jour en venant passer quelque jours de vacances dans notre appartement, a été surprise de voir son père. Euh, enfin, elle trouvait qu'il avait pas un comportement normal. Et quand, euh, avec sa famille, ils sont rentrés à B., elle a dit à son mari « Papa est malade ». Et lui, il ne l'a pas cru. Et puis, euh, moi je m'étais euh, ces anomalies de comportements entre guillemets sur le fait que moi je travaillais toute la journée, j'avais un travail très, très prenant, que bien, il vieillissait, qu'il était tout seul. Bon, ben voilà, et puis c'est quelqu'un qui a une forte personnalité. Je me suis pas inquiétée outre mesure. Par contre, euh, j'ai informé mes directeurs, parce que j'en avais 6 au mois de juillet que j'allais prendre ma retraite l'année suivante, euh, au mois de juillet aussi, sans attendre, euh, enfin, en cumulant les journées, euh, parce que je travaillais quelques fois le samedi et le dimanche et tout çà. Et que je partirais en même temps que mes congés en décembre 2006, parce que, euh, je voulais profiter des dernières années de mon mari. Enfin, quand ils m'ont demandé de rester j'ai dit non, parce que mon mari va moins bien et que avec 25 ans d'écart, je voulais en profiter.

L : Donc vous avez pris une retraite anticipée ?

B : J'ai pris ma retraite à 60 ans, mais j'avais largement mes cotisations parce que j'ai été pendant des années toute seule avec mes ainés.

L : Donc si votre mari n'avait pas été malade, vous auriez continué à travailler ?

B : Absolument. Absolument. Euh, j'aurais travaillé jusqu'en décembre 2011. Et puis, euh, comme j'ai décidé çà, en même temps on s'est demandé où on allait aller pour notre retraite. Donc, il y avait quelques villes qui nous tentaient. Mon mari voulait beaucoup aller au bord de la mer. Et puis en réfléchissant, on s'est dit « Oui, mais en a vécu 30 ans à A., euh, on a tout un réseau d'amis à A. ». Notre famille est un peu éclatée, mais en tout cas, moi, j'ai des frères et sœurs qui sont dans une zone de 200 km, enfin, une partie, une grande partie. Donc il faut mieux qu'on soit à A.. Parce que, euh, moi, je suis à la retraite, euh, bon, je, il n'y a plus de catéchisme, il n'y a plus d'association de parents d'élève, il y a plus tout çà et en dehors des associations 3ème âge, pas moyen de se faire de nouvelles connaissances. Je me sentais pas du tout de taille pour être dans un milieu 3ème âge. Et puis mon mari n'a jamais, jamais vécu dans un milieu associatif. Donc on a décidé de revenir à A.. Et puis j'ai cherché une maison. Et on a trouvé celle là, tout à fait par hasard, enfin grâce à mon frère, mais c'est la première maison que j'ai visité. Non, j'exagère un peu, parce qu'on était venu un WE avant, en aillant visiter plein, mais en tout cas, celle là, je l'ai visité, je suis restée dormir à A., pour pouvoir signer le lendemain une offre d'achat parce que c'était celle là qui correspondait. Et dans la semaine qui a suivi, je suis revenue avec mon mari parce que je voulais absolument qu'il s'y trouve bien.

L : Et pourquoi c'était cette maison là ?

B : Parce qu'elle a de grands espaces, parce qu'elle correspond à notre style de vie. On est très, très famille, ben actuellement, nous sommes 17, par exemple. Sans compter sa famille à lui. Mais, euh, ça nous arrive de nous retrouver tous les 17. Donc on est tous là. C'est quand même ; euh, et puis ça correspond à notre mode de vie, à notre mentalité.

L : Et par rapport à la maladie de votre mari, elle a eu un, une, un, euh, ça a eu un impact dans votre choix ?

B : Mais pas du tout, parce qu'à l'époque, on l'avait pas identifié. Donc mon mari allait toujours voir cette dame, euh, qui l'aidait. Il était content d'aller la voir, il enregistrait des cassettes qu'il pouvait se repasser etc. Et à l'époque, il était encore capable de, le neurologue de l'hôpital de Lariboisière lui avait donné un CD pour faire travailler sa mémoire etc. Et donc il était encore capable d'utiliser l'ordinateur et puis de faire ses différents exercices. Donc, non, non, non, il n'y avait pas de diagnostic «Maladie d'Alzheimer ». D'ailleurs, s'il y en avait eu un, j'aurais continué à travailler, je l'aurais fait hospitaliser, j'aurais, j'aurais pas du tout, euh, … Il y a pas de regrets, mais je veux dire, j'ai pas du tout eu de choix. Je pensais qu'il vieillissait, qu'il devenait un peu sénile, que euh , voilà, que j'avais envie de passer les meilleures années, enfin, celles qu'il lui restait intellectuellement, avec lui. Et puis on a déménagé en juillet 2006. Donc, euh, il s'est très bien adapté. Mais, euh, 4 mois plus tard, il a commencé à être moins bien. Et puis après il a, euh, bon il a eu des problèmes de genou, des problèmes physiques, il a été opéré. On a été obligé de lui mettre une prothèse. Et puis alors, là, tout s'est enchainé. Alors du coup, sans doute l'anesthésie, et puis, euh, je ne sais pas tous ces changements, tous ces chamboulements, parce qu'il avait quand même, euh, 2006, oui plus de 84 an s, plus de 84 ans. Donc euh, ça, euh, je pense que tout ça, ça a perturbé. Et là, il a commencé à avoir des comportements très difficiles à vivre. Par exemple, il y avait une station de bus, là, juste à côté du mur qui a été enlevé depuis qu'il y a le tramway. Ben il allait faire ses besoins, euh, des trucs euh…

L : Une deshinibition, eh

B : Des trucs, euh, mais complètement euh, mais vraiment, je les ai écrite tellement ça me semblait anormal. Et d'ailleurs, ça m'a servi de l'écrire, parce qu'après quand il a fallu à répondre à plein de questions, parler de tout ça… Et notre médecin traitant, euh, l'a fait hospitaliser pour faire, euh, non, il nous a envoyé vers une gérontologue de l'hôpital. Nous y sommes allés et elle a décidé de le faire hospitaliser, je crois qu'il est resté trois semaines. Pour faire toute sorte de batteries test. Et puis …

L : Donc ça, c'était en 2006-2007 ?

B : C'était en 2007. Et puis là, le verdict est tombé. Bon ça a été, euh, mais j'étais prête. Je m'en doutais, parce que il avait vraiment des comportements qui … (Arrêt de l'appareil).

2ème partie : 3'24''

B : Ca me donnera en même temps l'occasion de pouvoir parler avec la responsable de César Geoffray. Parce qu'en fait, des, des, de l'accueil de jour, parce qu'en fait je les vois peu. Parce qu'on emmène mon mari et on me le remmène donc du coup, j'ai plus de contact avec l'équipe, qui pourtant est fort symptahique. Et quand je demande à mon mari ce qu'il a fait et tout ça, il se souvient jamais. Il me dit « Rien, j'ai rien fait ». Mais je pense qu'il le fait, je pense que d'une certaine manière il le fait exprès. Mais c'est vrai aussi que si vous demandez ce qu'il a fait ce matin, ce qu'il a mangé, ce qu'on a fait hier, il est incapable de vous dire. C'est vraiment des choses qu'il a complètement zappé. Tout à l'heure, il m'a demandé si je connaissais, euh, une de mes filles. Bon. Sur ce plan là, il est complètement déjanté. Mais, il ne fait plus les choses, euh, je me souviens, il y a deux ans on est allé à N. chez des amis et puis on est allé se promener dans un jardin public et puis tout d'un coup, il s'est déshabillé et il a fait ses besoins sur, en plein milieu comme çà. Bon ben ça, euh, pffou.

L : Une deshinibition qui est difficile ?

B : Oui. … Mais je remarque que depuis un an et demi, lui, il était vraiment malheureux, mais un jour, il m'a demandé d'aller voir le psychiatre, celui que je vais voir. J'ai demandé au psychiatre s'il acceptait parce qu'en général, il accepte pas de voir des couples, enfin des membres de la famille. Il a accepté de le voir et ils se sont vus une fois. Et puis, le courant est très, très bien passé. Et il lui a prescrit euh, un traitement anti dépresseur. Et je remarque que mon mari est beaucoup, beaucoup plus calme. Alors notre médecin traitant le suit, hein, il continue. Mais je remarque quand même que mon mari est beaucoup, beaucoup plus calme et il y a moins de chose aussi choquantes. Euh, pfou, un jour, il va à la banque tout seul, alors que d'habitude, il fait jamais rien sans moi, mais c'est lui qui veut. Moi, je, ça m'agace d'être tout le temps comme ça, sa référence. Bon, il va tout seul à la banque, il revient, il me dit « j'ai demandé un empreint à la banque – T'as demandé un empreint, mais pour quoi faire ? – Ben parce que je vais aller faire une cure à Quiberon ». Alors après on est retourné voir le banquier qui a dit « ben j'ai pas su quoi penser donc euh, j'ai pas fait de dossiers etc. ». Et puis mon mari lui a dit « Quoi, mais je vais vous quitter, mais je suis client depuis 50 ans etc ». Enfin bref.

L : Vous avez fait une tutelle, une curatelle, une chose comme ça ?

B : Non, je ne veux pas. Non.

L : On vous en a déjà proposé ? Vous en avez déjà discuté ?

B : Ben je connais bien, parce que j'ai été coordinatrice départementale des associations des handicapés, là. Non, non.

L : Non, il y a pas eu besoin ? Même avec cette épisode là ?

B : Non, ben maintenant, j'ai une procuration, que j'avais pas à l'époque.

L : D'accord.

B : Non, c'est bien, ça résume, euh, quelques trucs en banque, c'est tout. Donc non, non.

L : Donc là, actuellement, les aides, les intervenants que vous avez à domicile, ça se passe comment ?

B : Ben très bien. (Arrêt de l'enregistrement)

Notes manuscrites par la suite.

Entretien n°7 Mme G=F7

Date : Le 02/05/2012,
Lieu : A domicile.
Durée : 1h58
Aidé absent.

L : Entretien de Mme G. Le mercredi 2 mai. Donc je réalise une thèse, euh, une thèse d'exercice pour devenir médecin sur euh, la prise en charge médicale des personnes aidante dont le conjoint a une maladie d'Alzheimer ou trouble apparenté et se rend en accueil de jour. L'idée c'est de savoir un petit peu comment vous faites pour prendre soin de vous, pour organiser votre suivi médical et puis dans différente situations, comment vous vous organisez, pour une hospitalisation, pour des urgences, euh, et ce genre de chose. Donc vous allez commencer juste par vous présenter et ensuite j'ai différentes questions que je vous poserai et puis euh…

G : Oui, ben je m'appelle Mme G. S. née P. Et bon j'ai 76 ans. Je ferais 77 ans au mois d'….

L : Votre mari a quel âge ?

G : Il fait 84 ans le ….

L : La maladie, alors c'est une maladie d'Alzheimer ?

G : Oui, il est pris à 80% d'handicapé, il est handicapé à 80%.

L : D'accord, ça a commencé en quelle année, sa maladie ?

G : Oh, il y a, c'est venu petit à petit. Ca fait peut être 6 ans, qu'il…

L : Ca fait 6 ans que ça été diagnostiqué ou ça fait 6 ans que vous avez remarqué

G : Oui, que j'ai remarqué que ça n'allait pas quoi. Qu'il euh…

L : Et le diagnostic, ça a été fait quand ?

G : Le, c'est , c'est d'abord le Dr euh, euh, à la clinique Saint Léonard, je me rappelle plus comment il s'appelle. Parce que…

L : Un neurologue ?

G : Oui, un neurologue, oui. Mais bon, j'étais pas tellement contente, parce que la consultation durait à peine 10 minutes et puis il servait presque rien. Chaque fois qu'il allait il posait les mêmes questions, …

L : Qui c'est qui vous avait envoyé vers ce médecin là ?

G : Mr, le Dr A., notre docteur généraliste, oui.

L : Donc c'est le Dr A. qui est à S.

G : A S., oui. Et puis, bon ben depuis, ça va de pire en pire. Là, maintenant, ça va euh, … Quand il est avec quelqu'un, quand il est avec moi, voyez, on discute, il discute très bien, mais bon de ce qui s'est passé 10 minutes avant, un quart d'heure avant, c'est fini, il ne se rappelle plus, quoi. Mais autrement quand on est en famille, quand on est, il joue avec ses petits enfants et arrières petits enfants, il aime bien les enfants et les enfants l'aiment bien aussi. Parce qu'ils sont toujours accrochés, même quand il va à l'inter-génération ou à César Geoffray, ils font le mercredi, je crois, qu'ils font inter-génération un petit peu de temps en temps. Maintenant, je ne sais pas s'ils le font, parce que, euh, … Mais ils doivent le faire. Mais euh, autrement, il oublie tout. Il confond tout. Par exemple, je ne sais pas, moi, hier je cherchais un médicament, c'était, euh, ah oui, mon tube de, de pour me frotter sur mon genou et il est allé apporter le journal. Vous voyez ! Mais j'ai beau lui expliqué, mais c'est pas la peine. Vous lui demandez une fourchette, il va vous chercher n'importe quoi.

L : Donc ce diagnostic là, il a été fait en quelle année ?

G : Ben il a été fait il y a peut être deux ou trois ans. Trois ans, on est allé à, il a été hospitalisé parce que justement, il a fallut que je me dispute avec le Dr A….

L : Parce que le Dr A ne voulait pas vous…

G : Alors le Dr A., il était très, très, mon mari était très, très fatigué, je l'ai vu deux fois vraiment très mal et c'était un dimanche et il est venu le voir et il a dit « bon ben je vais lui donner un médicament » et j'ai dit « ah non, là c'est fini ou vous l'hospitalisé ou moi, dés que vous passer le pas de la porte, j'appelle les urgences pour qu'on le prenne parce que…Non, on va pas encore… »

L : Parce qu'il se passait quoi ?

G : Ben il était comme euh, … Il était pas présent dans le temps présent. Il me posait des questions, il me disait, euh, « quand est ce qu'elle va venir E. ». E. c'est notre deuxième fille, elle est à Nîmes, vous pensez que et il parlait, il me parlait de son frère qu'est mort en 99…

L : Donc il y avait des incohérences dans son discours…

G : Voilà, il euh, était complètement, euh, et tout ça venait que, comme il dormait pas la nuit, le médecin lui avait donné des médicaments, mais ça ne lui faisait rien et comme je lui avais téléphoné, je lui avait dit « écoutez ce que vous lui avez donné, ça, ça ne marche pas quoi… » Et il me dit, « Ben écoutez, vous n'avez qu'à lui donner le double ». Et moi je pense que c'est ça, le double qu'il lui a donné ça l'a complètement, complètement, … mais alors il était, euh, il savait plus où il était, il savait plus, bon. J'ai fait venir le médecin, je lui ai dis « voilà, euh » - « bon je vais lui donner un autre ».. Alors, là vraiment on l'a emmené au service gérontologique à l'hôpital,

L : à l'hôpital au CHU ?

G : A l'hôpital, oui, oui, c'est le docteur, euh, c'est une femme, le Dr G., ou G. un nom comme ça. Et là, bon, elle a dit « oui, c'est vrai, il a la maladie d'Alzheimer ». Euh. Elle me dit « est ce qu'il est nerveux, est ce qu'il est » j'ai dit « non ». Est-ce qu'il est, …

L : Il n'y a pas d'agressivité ?

G : Voilà, est ce qu'il est agressif ? Est ce qu'il vous… Ah, je dis « non, c'est même le contraire, là, il veut trop ». Comme il sait que je suis fatiguée, que ça va pas en ce moment, ce matin, il voulait pas aller chez César Geoffray. Il a fallut que je le pousse. J'ai dit « écoute, je me repose un peu à ce moment là », voyez ? Aujourd'hui je me repose. Parce que quand il me pose une question, par exemple, euh, admettons « tu as fermé la porte »- « Oui, ça y est, c'est fermé ». 5 minutes après, « Est ce que tu as fermé la porte ? ». Alors, là, dans la journée, il me le pose combien de fois, alors moi, je, je des fois, je m'énerve des fois après lui. Je lui dis « écoute j. ça fait dix fois ». Et après je me dis, tu devrais pas t'énerver, c'est pas sa faute, c'est comme ça. Par contre, il mange bien, il perd plus de poids, il a perdu 12 kg, il perd plus de poids, il mange bien. Hier, avant-hier, on est allé chez le Dr G. pour ses yeux, mais bon. .. Comme il me dit, c'est pas la peine. Il lui a mis la lettre la plus grande, quoi, et il voyait rouge. Il a dit « je vois rouge ». Alors, bon, par contre, il a un problème, c'est que, euh, il voit double. Quand il y a une petite lumière, pas la lumière, euh, mais quand il a une petite lumière en face de lui, il voit, il en voit deux, alors euh, le Dr a dit que c'était, après avoir été ausculté par une euh, une spécialiste, euh, quoi, c'est pas une spécialiste de , c'est une dame, euh,… qui lui fait faire de la gymnastique de ses yeux, ils se sont aperçu qu'il a le nerf optique qui vrille, voyez ? Et effectivement, quand euh, parce que maintenant, le Dr G (ophtalmo) a bien, il a bien du matériel vraiment bien, il a une euh… je voyais bien ses deux yeux et il a bien, c'était droit et l'autre, la petite lumière était un petit peu vers là, euh, attendez, vers sa droite. Et c'est pour ça qu'il voit, il voit deux, quand c'est, voyez les petits trucs de la, euh, la neuf, neuf, neufbox, là. Il y a une petite lumière verte, là. Il en voit deux lui. Par contre, quand il voit des gens, quand il voit la télé, bon il comprend rien, c'est pas la peine de, mais quand il voit comme ça, il voit bien. Enfin, il voit bien, il voit. Mais, euh…

L : Est-ce qu'il y a des risques de fugues ?

G : De ?

L : De fugues ?

G : Ben c'est-à-dire, pas de fugues. Il a pas fait exprès. Parce qu'il sait que quand je sors, il doit pas sortir. Il sort pas. Mais ça lui est arrivé une fois, oh oui, il y a bien un an, il allait, comme d'habitude, poster, parce que vous savez le, le à l'arrêt du bus, il y a une boite à lettre. Alors je lui dis, « on va aller ensemble », il me dit, « non, non je vais aller tout seul ». Il est parti tout seul et en voyant qu'il tardait, parce que normalement au plus c'est 10 minutes. Alors je suis allée jusque là bas, je l'ai pas vu, je suis allée, je l'ai pas vu. Non au lieu de tourner tout de suite, il a tourné beaucoup plus haut, c'est-à-dire qu'il a tourné sur l'avenue, euh, alors c'est mon amie, j'ai téléphoné à la police et tout, ils m'ont dit « bon écoutez, euh, vous voyez avec euh, quelqu'un, faut téléphoner au commissariat ». J'ai dit « oui, euh, le

temps que je téléphone au commissariat, que je téléphone à tout çà, où est ce qu'on va le retrouver ». Alors, c'est mon amie, j'ai téléphoné à mon amie, elle m'a dit « t'inquiète pas je vais ». Alors sa fille est partie à vélo, elle est partie en voiture et juste là, elle l'a croisé elle m'a dit, elle lui a dit, elle m'a dit « c'est Mr Gonzales que vous cherchez », c'est la dame d'en face là. Elle dit « oui », « ben écoutez, il est parti la rue de la g. ». Et il était parti tout en bas de la rue G. Il s'était pas rendu compte qu'il était pas là où il fallait. La première fois, c'est la seule fois qu'il a fait ça. Sinon quand je sors, il sait qu'il ne doit pas sortir. Voilà, alors il reste là ou il dort, parce qu' il peut plus lire, il peut plus écrire, il peut plus, euh, la télé, euh, vous savez, quand on regarde les informations, c'est toujours la même, euh, la même journaliste. Alors il dit, mais ça y est celle là, on l'a déjà vu, mais qu'est ce qu'elle vient tous les jours. Alors, je lui dis, « mais bien sûr c'est son travail, comme quand toi tu allais au travail, c'est son travail, c'est c'est ». « Ah bon ». Sur le moment, il comprend, mais le soir, il, heureusement, c'est quelqu'un d'autre. Mais quand c'est des trucs qu'il a déjà vu, euh, plusieurs fois à la télé, il croit que c'est la même chose qui euh….

L : A la maison, ça se passe comment ? il y a des aides à domicile qui viennent tous les jours ?

G : Non, j'ai personne.

L : Pas d'aide à la toilette

G : Non, j'ai pas d'aide. C'est moi ce matin qui l'ai rasé, qui lui ai fait sa toilette, qui l'ai habillé, parce qu'il ne sait plus s'habiller, il ne sait plus, euh, il fait, il prendrait bien ma jupe ou mon pull ou… c'est moi qui l'habille, c'est moi qui m'en occupe, donc euh…

L : Vous connaissez son degré de dépendance ? Son GIR ?

G : Euh, 4 je crois.

L : Et il a été fait il y a longtemps cette évaluation là ?

G : depuis le mois de …. Attendez, sa carte d'handicapé, il y a un an. Ca fait un an. Il y a un an qu'il lui ont augmenté le GIR, parce qu'avant c'était moins et seulement, j'aurais aimé qu'il le revoit à l'hôpital. Mais pour aller à l'hôpital, il faut que je demande au médecin. Et le médecin, il est pas très chaud pour, euh, pour euh, l'envoyer, euh… Et puis maintenant ce qu'il y a c'est qu'avec tout ce que nous a enlevé la sécurité sociale, euh, il faut que je fasse attention.

L : Financièrement, c'est juste ?

G : Ben justement, financièrement, comme il dépasse le quotient familial, on a aucune aide, quoi. Par exemple, euh…

L : Vous avez pas l'APA ?

G : Euh, si. On nous donne 95 euros, mais, moi, je, je j'ai payé l'année dernière, euh, 3 000, euh, j'ai déclaré sur les impôts, 3000, euh, plus de 3000 presque 4000 euros, je payais. Parce qu'avant on nous le prenait gratuitement. Il avait le transport, on me le prenait et on le ramenait le soir et maintenant je paye 6 euros par jour. 3 euros l'aller, 3 euros le retour. Alors je suis allé à, euh, au CLIC. Alors le CLIC ils sont bien gentils, ils me disent on vous donnera, euh, vous serez obligée de payer 2 euros, mais euh, par transport, mais c'est en accompagnement. Alors, je dis bon d'accord. Je dis oui, mais moi pour revenir. Et ils me disent « ben, euh,… ». C'est pas la peine… Si je veux gagner que deux euros, parce que je gagne que 2 euros, si je donne 2 euros le matin, 2 euros le soir, ça fait 4 euros alors que là je donne 6 euros, donc j'aurais gagné 6 euros mais comment je fais pour revenir, faut que je prenne un taxi. Moi je peux pas prendre le bus parce que j'ai ma jambe droite qui, qui est malade, enfin j'ai mon genou qui me tracasse, donc euh, j'ai peur de prendre le bus. Vous voyez, j'ai peur de monter et descendre les escaliers.

L : Vous conduisez ou pas ?

G : Ah, non, non, non, non. Pas du tout, je peux pas.

L : Vous avez jamais conduit ?

G : Ah, si, si, si, mais je peux plus conduire. Ben je peux plus conduire parce que j'ai mon genou, vous voyez c'est à droite. La pédale de l'accélérateur, vous voyez, c'est, c'est là. Et je peux pas, je fais plus confiance à mon genou. Vous voyez.

L : Donc du coup, pour faire les courses, les choses comme ça, vous…

G : Ah pour faire les courses, mon, justement mon amie qui habite pas loin, elle m'emmène. J'ai juste à lui téléphoner et elle m'emmène où je veux, elle m'attend. Mais c'est, je la paye quand même. Bon elle est pas déclarée parce que c'est une amie. Mais je peux pas non plus, euh, l'essence est chère, et elle me rend service. Mais quand même. Entre mon mari, déjà 400, euh, 407 euros par mois et puis elle des fois ça monte jusqu'à 400 euros, euh, aussi. Parce que quand on est allé l'autre jour à, à, César, euh, chez Mr G. on est bien resté une heure et demi 2h…

L : Donc du coup c'est elle qui vous emmène.

G : C'est elle qui m'emmène, de ce côté-là, j'ai pas de

L : Vous demandez pas de bon de transport ou ce genre de chose quand vous allez, euh, …

G : Ah, non, non, non, non. On a plus le droit, Madame. On a plus le droit, c'est fini.

L : D'accord. Il est pas pris à 100%, votre mari ?

G : Euh, non, il est pris à 100% que, que pour certains médicaments. Je crois que j'ai l'ordonnance là-bas parce que justement il faut que je téléphone à mon docteur. Vous voyez sur l'ordonnance, je crois qu'elle m'a dit que c'était jusqu'au 17, la, la pharmacienne, que ça vous voyez, ça, ça, c'est pris à 100%. Mais cette fois-ci elle l'a pas pris à 100%, parce que elle m'a dit que sur la carte vitale, c'était jusqu'au 17, il me semble bien qu'elle m'a dit le 17 mai

L : Et ça fait pas partie de la maladie d'Alzheimer. (Le téléphone sonne)

Donc, du coup, c'est une amie qui vous conduit

G : Ah, oui, vous voyez, c'est L., justement, comme il me manquait un médicament, c'est L. qui est obligée de, elle, euh, elle fait ça pour gagner un peu sa vie, quoi. Elle s'occupe d'une autre malade qui habite près de l'église et tous les jours, comme la dame devrait être dans une maison de retraite, bon les enfants ne veulent pas, euh… Tous les jours, elle est obligée d'aller lui donner ses pilules parce que ils se sont aperçu que, j'ai mon pilulier vous voyez, j'ai mon pilulier pour la semaine. Comme ça je suis tranquille. Quand ils lui faisaient le pilulier pour la semaine, elle en prenait deux trois petits machins, donc du coup c'est très dangereux. Donc c'est pour ça que tous les jours, elle doit aller en ville. Alors vous voyez, comme j'avais besoin de, euh…

L : Donc c'est elle qui va aussi à la pharmacie pour euh,

G : C'est elle. Oui.

L : C'est-à-dire que si vous avez besoin d'allé à la pharmacie, elle vous y emmène

G : C'est elle qui m'emmène, oui, pour tout.

L : Pour aller voir le médecin,

G : Pour aller voir le médecin, pour aller à la pharmacie, pour aller n'importe où si j'ai besoin de faire un papier, si j'ai besoin, euh, même euh, elle compte ses heures, c'est tout.

L : Elle est disponible ?

G : Ah oui, oui, oui, elle est disponible. Elle est à la retraite, elle est disponible, c'est une femme qui est très, très, elle est très gentille qui me rend service. Et puis encore, parce que j'ose pas trop, trop lui demander plus. Parce qu'elle aussi elle a des ennuis avec son cœur, elle a une pile, ils lui ont posé une pile il y a pas longtemps, elle a beaucoup, beaucoup trop de tension, alors je ne veux pas trop non plus, euh, alors j'essaye de cumuler vous voyez pour faire en une seule fois.

L : Est-ce qu'il y a d'autres gens autour qui vous aident ?

G : Autrement j'ai ma fille. Ma fille, mais elle, elle travaille à la COTRA.

L : Elle est sur Angers ?

G : A la COTRA, oui, elle habité à la, la, à l'entrée d'Angers, je me rappelle plus comment ça s'appelle. Mais elle travaille à la COTRA, là, ici, oui. Elle a pas trop loin d'ici.

L : D'accord. Donc elle vient souvent vous voir ?

G : Ah oui, oui, oui. Tous les jours. Ou elle nous téléphone quand elle peut pas. Autrement elle vient si j'ai besoin de quelque chose, euh… Bon autrement en principe comme il va faire beau, euh, je, euh, elle viendra plus souvent. Elle pourra venir. Parce que là, je ne voulais pas non plus, comme elle, elle est fatiguée comme elle a 56 ans, euh, elle est quand même fatiguée, elle a toute sa journée de travail sur le dos, je veux pas non plus trop, trop tirer sur euh… Mais autrement elle me dit souvent « Maman, tu m'appelles et je… »

L : Elle est disponible aussi ?

G : Elle est disponible. Après son travail.

L : Oui, oui bien sur.

G : Le dimanche, le samedi elle m'emmène faire mes courses, euh. Alors là, je fais les grosses courses. Le lait, l'huile, de ce que j'ai besoin, des grosses courses qui se gardent. Qui peuvent euh… Mais autrement, le beurre, les petits trucs fragiles, je, je vais peut être deux ou trois fois par semaines c'est tout.

L : Au niveau de l'accueil de jour, donc ça fait combien de temps que votre mari, il y va ?

G : Ou, là, là, je ne pourrais pas vous dire. Cela va peut être faire 3 ou 4 ans. 3 ans, 4 ans… Oui, ça fait bien 4 ans…

L : Il y va combien de fois par semaine ?

G : Deux fois.

L : Deux fois par semaine

G : deux fois par semaine, oui. Il va le mercredi et le vendredi.

L : Donc deux fois par semaine. Qui c'est qui vous a proposé cette solution là ?

G : Et bien… cette solution, c'est ma petite fille qui a fait deux stages. Enfin elle faisait des stages pour trouver un, du travail, quoi. Non pendant ces études. Et elle a fait un stage à, à César Geoffray, elle a fait un stage ici, là, à, à comment que ça s'appelle cette maison là

L : A la Claverie ?

G : Non, non, non ici à S. Ils sont en train de faire une très belle maison, ils sont en train d'agrandir, ben une maison pour euh, pour euh, les gens aussi handicapés. Euh, … … Oh, ben ça me reviendra. Euh, et puis elle m'a dit, la mieux c'est César Geoffray. Les gens sont plus sympathiques, c'est plus propre, euh, ils s'occupent plus des personnes que, euh, … elle a fait, elle a fait euh, pas Birgé, elle a fait les Claveries et elle a fait, euh, celui de S.. Ah, ben bon sang, pourtant je l'ai au bout de la langue, je n'arrive plus à me rappeler comment il s'appelle…

L : Donc du coup, il y va deux fois et c'est votre petite fille qui vous a dit, qui vous à parler de l'accueil de jour.

G : C'est ma petite fille, voilà. Elle m'a parlé de l'accueil de jour puisqu'elle a travaillé là bas, je crois que c'est 6 mois, elle a travaillé 6 mois, elle était très contente, elle a dit : « Mamie, si un jour », parce que mon mari n'en avait pas encore besoin, euh, elle me dit, et puis c'est elle qui me dit euh, « écoute, je vois que tu, que Papi, euh, elle se rend compte, quand même. Il va pas t'emmener avec lui dans son trou. Il tombe dans un trou et tu tombes avec lui - Ben qu'est ce que tu veux je ne peux pas faire autrement je ne vais pas le laisser non plus, je veux pas qu'il parte n'importe où, n'importe comment du moment qu'il me reconnait. S'il ne me reconnaissait pas, il y a beaucoup de si qui s'accroche là dedans. Vous voyez là, je, comme ma petite fille, mon petit fils, enfin la compagne de mon petit fils, attend un bébé pour ce mois-ci, quoi, ben je tricote, je suis en train de tricoter un peu de layette, ben il se met à côté de moi, il veut que je me mette avec lui, et fait moi des bisous, il, il a besoin de moi, il, il est comme un bébé, comme un enfant de 2 ans, vous voyez qui a besoin de sa maman, il est toujours, euh, en train de m'embrasser, il veut que je l'embrasse, alors, je, il est très, euh. Ah, je suis sûre que si je le mettais dans une maison jour et nuit et tout, il resterait pas longtemps et moi non plus. (Rires)

L : D'accord, parce que vous vous iriez avec lui ou …?

G : Ah, non, non, non, non, je ne pourrais pas. Ben d'abord, ça coute très cher. Et puis même qu'il a une bonne situation, on aurait tout juste pour payer sa, lui, lui. Ben oui, c'est pour ça. On aurait tout juste, parce que faut compter dans les milles, euh, 1800, les moins chers, hein, parce que il y a plus cher, mais si un jour je devais mettre mon mari quelque part, je le mettrais pas dans une maison, euh, je préférais payer plus cher, mais qu'il soit bien et qu'il soit… Mais pour le moment, il n'en est pas question parce que, euh, euh, avec moi il discute, et puis on rigole, on met des disques anciens, on chante tous les deux, on, on, je lui raconte des histoires, je lui dis « tu te rappelles quand on avait fait ça, quand on était avec ta sœur ». Alors, il se rappelle pas mais quand même il se, se, il doit quand même se rappeler des petites choses, parce que des fois, il finit. Il dit, « ah oui, il y avait un tel aussi ». Et je dis « ben voilà, oui, tu te rappelles ? » Et on rigole, on s'amuse tous les deux. La seule chose qu'il peut jouer c'est les dominos, parce que c'est les couleurs, voyez. Par exemple j'ai acheté un jeu de domino, euh, c'est les couleurs. Alors je lui dis « si tu sais pas compter, ben tu comptes, essaye de compter les points que tu as dessus, tu mets la couleur euh, ». Alors, là il se débrouille un petit peu. Aux cartes, c'est la même chose, on joue aux cartes, euh. Comme on est tous les deux, bon, on joue, c'est surtout pour lui faire travailler sa tête, mais il retient plus quoi. Il retient plus. Alors qu' il avait une mémoire… Il avait une mémoire quand il est rentré à l'école, il avait 9 ans. Il est ressorti à 13 ans, avec son certificat d'études. Quand il est sorti de l'EDF, il était ingénieur, euh, euh, euh, en 6ème catégorie, vous voyez, bac 6. Alors, c'est pour vous dire qu'il était… Quand il recevait des petits jeunes ingénieurs pour les former ou pour euh, ben quand il avait besoin d'un total, euh, le temps que l'autre sorte sa petite calculette, lui il avait déjà le total sur ça… Parce que nous, on, quand on allait à l'école, on faisait beaucoup de calcul mental. Et lui comme, euh, c'était, il s'appelle G., c'était G. il suffisait, il apprenait jamais ses leçons, il pouvait pas, son père, bon inutile d'en parler. Ben sa mère la pauvre, elle avait besoin quand même d'aide parce que le frère, la sœur était petite, et le frère, l'autre, il voulait rien faire, donc euh, il travaillait un petit peu avec sa mère, voyez. Et ben, il a été, il est rentré à l'EDF, il avait même pas 15 ans, parce que c'est du temps où il y avait beaucoup ; enfin, c'était après la guerre et, et, il y avait pas beaucoup d'hommes et c'est le voisin. Il travaillait avec son père. Et comme le père ne savait pas ni lire, ni écrire, c'est lui qui faisait la comptabilité sans avoir été à l'école, hein, il avait 8 ans, 9 ans, hein. Et quand il est arrivé à 14 ans, c'est le voisin qui lui a dit, euh, « tu es intelligent, tu te rends comptes de ce que tu fais sans avoir été à l'école, donc tu »… Ben si jamais il y avait trois ou quatre élèves qui passaient, il récitait la leçon, ben lui il allait le 4ème réciter la leçon parce qu'il la retenait sans apprendre. C'est pour vous dire qu'il avait une mémoire mais alors, c'était vraiment époustouflant. … Et puis bon…

L : Là, actuellement, quelles sont vos difficultés aux quotidiens ?

G : Ben aux quotidiens, les difficultés (Rires)…

L : Qu'est ce qui est le plus difficiles à gérer ?

G : Le plus difficile à gérer, c'est de le voir comme il est, comme il est devenu et puis, euh, bon… C'est difficile pour moi aussi, parce que, comme, euh, maintenant c'est moi qui ai sur le dos, parce qu'il ne sait plus écrire, il ne sait plus… Bon ma fille est venue, j'ai reçu les papiers de … J'ai dit « écoute », parce que l'année dernière je me suis fait avoir, parce que j'ai donné mes papiers, tous les papiers que j'avais, mais je ne les ai pas marqué sur le, euh, vous savez, sur la feuille d'imposition, je ne savais pas. Parce qu'on ma dit, vous donnez, à l'EDF, on m'a dit : « vous donnez votre feuille telle que ». Bon. Mais cette année, ma fille est venue, c'est elle qui a fait la déclaration, j'ai juste eu a signé et

L : Donc pour gérer l'argent votre fille, elle vous aide ?

G : Euh, non, pour gérer et tout, c'est moi. Elle m'aide pour remplir les papiers, mais autrement je le fait toute seule. Non, l'argent, c'est moi, c'est moi qui vais à la poste, je suis à la poste, j'ai mon conseillé, je, je, c'est avec lui, c'est moi qui gère tout. C'est tout, c'est moi qui, … Non, moi ça va du côté de la tête, bon, des fois j'oublie des petites choses, (Rires), j'oublie … Mais autrement, c'est, c'est physiquement que je ressens le plus. Bon ben je me repose, le mercredi, le vendredi, je me repose, je tricote, je fais du crochet. Parce que les débuts, je, je, je faisais le ménage le mercredi, je faisais le ménage le vendredi, mais maintenant ça me fatigue trop, alors ben tant pis. Quand je peux, je passe l'aspirateur, euh, justement, il y a quelqu'un qui va venir, là, voir s'il peut me cirer la, parce qu'il y a longtemps, j'ai plus la force de, pour nettoyer la. Parce qu'il faut cirer avec une brosse, plus on brosse dur, plus le meuble est beau. Là, il est pas beau du tout. Il manque de brillance, il manque de couleur, il manque de couleur. Mais bon, c'est pas ça le plus grave. Avant j'étais très, très, très ménage, mais maintenant, euh. C'est parce que un jour, il y a trois quatre ans, quatre ans ou trois ans, euh, j'avais reçu dans ma boite à lettres une euh, un petit chéquier, vous savez, un chèque de SESU, c'est SESE que ça s'appelle, SESU ? Et bon, euh, j'avais payé avec ça le jardinier, euh, c'est tout, c'est tout, le jardinier parce que pour le restant, euh, je me débrouille et puis mon mari se débrouillait encore, euh, . Mais, ou alors, surtout, j'avais mes petits enfants. Mais maintenant, ils sont tous partis, il y en deux vers Paris, il y en a une vers T., donc euh, c'est pas, ils peuvent plus, … euh, où j'en étais, qu'est que j'étais en train de dire ?... J'ai un creux, …

L : Par rapport au…

G : Oui, j'étais toujours en train de faire le ménage, mais maintenant je laisse tomber, quoi. Je fais ce que je peux. C'est pas que, vous voyez, ma fille hier me dit « maman, je viens demain et je on va faire le ménage ». Je dis, « non, non, non tu laisses le ménage comme il est ». Parce que elle, elle le fait déjà chez elle et puis elle a, comme elle a reçu ses enfants, ils sont quand même quatre,

L : Et vous n'avez pas d'aide ménagère ?

G : Non, j'ai pas d'aide ménagère.

L : Parce que vous n'en voulez pas ?

G : Parce que je ne peux pas la payer, Madame. Je ne peux pas la payer. Quand j'ai fais mes, mes, ma demande à l'EDF. Parce qu'ils ont enlevé plein, plein, plein de choses, euh, on m'a dit que oui, que j'avais le droit, euh, d'une aide ménagère une heure par jour. Que l'aide ménagère coûtait 18,5 euros et que je serais remboursée de 5,5 euros. Donc j'aurais été de 13 euros de ma poche. Comment voulez vous, madame, d'où voulez vous que je les sorte. Entre mon mari, L. (femme qui joue les transport) et puis ça, c'est pas possible, je peux pas, je peux pas.

L : Et pour les aides, comme les aides à la toilette pour votre mari, vous le prenez pas parce que vous le fait très bien toute seule ou parce qu'il y a une limite financière ?

G : Ben oui, c'est parce que je ne pourrais pas payer plus. Là, j'ai mon loyer.

L : Donc si vous aviez plus d'argent, vous prendriez ces aides là ?

G : Ah, ben oui, je prendrais bien une aide, euh, … on me dit, je ne sais plus avec qui je parlais, ben tiens jeudi, jeudi, que, on a été invité à déjeuner avec les anciens d'A.. Ils m'ont dit « mais en principe vous devez avoir, euh, l'aide d'une infirmière ». Mais j'ai dit « oui, mais il est pas malade ! ».

L : Mais, même pour l'habillage ou pour la toilette ?

G : Oui, mais, je, mais est ce que j'ai le droit. Parce qu'il est pas malade, c'est pas des soins qu'on lui donne.

L : Ben , il a une maladie d'Alzheimer qui ne lui permet plus, qui fait qu'il ne peut plus le faire!

G : Oui. Parce que je l'ai demandé deux ou trois fois au docteur, euh, bon ben, il dit "on verra un peu plus tard, euh ». Mais moi, je vois que je suis en train de … euh, j'en peux plus, je … Qu'est ce que je vais tenir encore peut être 6 mois, un an mais… Je peux plus.

L : Ca devient difficile

G : Je vois bien ce matin, Mme L. qui vient le chercher qui me dit « ca va pas, ce matin, Mme G. ? ». Je lui dis « moui, ça, ça va ». Elle me dit « oui, vous avez une tête ». Je me dis « c'est normal, ce matin il a fallut le raser, le laver, l'habiller, le changer, tout, tout, tout ». Il trouve rien. Alors il pose ses affaires, il retrouve plus rien alors je suis obligée de chercher. Alors il veut bien m'aider, il est gentil, il est très gentil, il fait la vaisselle, il me fait la vaisselle et tout. Mais après quand il place les affaires, je les retrouve plus. Alors je lui dis « laisse les sur la tables et moi après je les… » Ah, non. L'autre jour, j'ai voulu faire une mayonnaise et après impossible de, non, c'est pas une mayonnaise, qu'est ce que je voulais faire… Ah oui, j'avais besoin de mon batteur à main. Ben, je l'ai pas trouvé, je sais pas où il l'a mis, je, je le retrouve plus.

L : Et le CLIC, donc vous en parliez tout à l'heure, c'est pareil, il répond pas à ces questions là, vous leur avez demandé ?

G : Ah oui, je leur ai demandé : que juste le transport c'est tout. Parce que justement, les petits chéquiers, là, que je, je, j'en parlais tout à l'heure. L'année dernière, j'en ai reçu, j'ai eu de la publicité dans ma boite à lettres. Alors je leur ai téléphoné « de toute façon, j'en ai eu un l'année dernière » ils m'ont dit « mais oui, mais il faut que vous fassiez une demande ». Mais l'année dernière, j'ai pas fais de demande. Elle me dit « comment ! », elle m'a presque roulé la bonne femme. Elle me dit « comment, comment, vous avez pas fait de demande, d'où vous avez sorti ce.. » Je dis « je l'ai sorti de ma boite à lettres » (Rires). On a mis ça dans ma boite à lettre et je l'ai prise. Elle me dit « ben normalement faut envoyer le, le truc des impôts, il faut envoyer le… » (Quelqu'un frappe à la porte : interruption de l'entretien)

L : Donc oui, au niveau du CLIC, ils vous ont pas aidé par rapport à, aux aides que vous pouviez avoir ?

G : A part le, le je vous disons on m'a parlé du CLIC , on m'a donné toutes les informations…

L : Qui vous a parlé du CLIC ?

G : Mme A., je crois qu'elle s'appelle.

L : Et elle est où cette dame là ?

G : Ah, qui m'a parlé du CLIC, ben, c'est , c'est quelqu'un d'autre, une dame qui m'a dit ça. C'est, c'est

L : C'est du bouche à oreille ?

G : Voilà, c'est du bouche à oreille. Oui. Ben, elle est au CCAS, là, euh, vous voyez l'église, l'église, elle est, alors vous avez l'église, et elle est à , le CCAS est à droite et elle est en, euh, quoiqu'ils ont peut être déménager maintenant, je sais qu'il on fait beaucoup de travaux, qu'ils ont beaucoup changé, beaucoup déménagé, beaucoup. Parce que moi je travaille beaucoup avec le CCAS depuis que je suis ici à S., pour le téléthon, pour l'inter-génération, mon mari venait avant avec moi. Maintenant j'y vais un peu moins, il est fatigué puis je veux pas trop, c'est et puis toute une journée, c'est trop long pour lui. Alors quand ça tombe un vendredi ou un mercredi, moi il y a pas de problème, j'y vais parce que ça me change les idées à moi aussi. Mais pour le CLIC, c'est tout ce que j'ai eu. Par contre, pour les, euh, les remboursements EDF, c'est vraiment, euh, on a plus le droit à une chambre seule, comme on avait avant, on a plus le droit à, au, on a plus le droit à une chambre d'accompagnement. Parce que moi, ben normalement, j'aurais besoin d'une opération. Parce que le médecin, il m'a dit, Mr B., m'a dit « faudrait une petite opération »

L : Du genou ?

G : Du genou. Parce qu'il m'a mis une prothèse il y a pas longtemps mais… Et là, je ne peux pas la faire. Parce que qu'est ce que vous voulez que je fasse de mon mari, moi ? Je vais pas payer, euh, et je serais remboursée que à…

L : Donc c'est financièrement, vous pouvez pas vous faire réopérer, c'est ça ?

G : Oui

L : Et après, si vous aviez les sous pour le faire, votre mari, il y aurait une solution pour vous, ou pour lui, ou euh…

G : Ben déjà si, euh, deux ou trois jours, je peux pas le mettre, parce que bon ça serait trop, déjà, voyez, il veut plus aller, euh, il est très, très euh, il commence à, c'est pas que, il y a va, euh, parce qu'il me comprend, je lui explique que je suis fatiguée, que j'ai besoin de me reposer, mais, mais

L : Pour l'accueil de jour

G : Mais il accepterait pas trois jours

L : D'accord. Mais si vous deviez vous faire hospitaliser une semaine, votre mari pourrait rester une semaine à la maison ?

G : Il pourrait rester, non, il ne pourrait pas rester, mais je serais obligé de le laisser parce que Mme C., c'est la directrice de CG m'a dit que si vous avez besoin de vous faire opérer ou quoi n'importe quoi, vous nous laisser Mr G.et on s'en occupe une semaine.

L : On vous a déjà parlé de l'hébergement temporaire.

G : L'hébergement temporaire. Mais le problème, c'est que, euh, si on me, déjà, pour euh, pour 10h à 17 h on me prend, euh, dans les 70 euros, euh presque 50 euros par jour, pour, oui, un peu plus de 50 euros par jour, donc euh, la nuit et tout ça me ferait trop cher. Donc euh, et ça on me rembourse pas.

L : Donc c'est surtout ça qui vous empêche de vous faire opérer ?

G : Oui. Oui.

L : C'est ce coût là, c'est pas le coût de l'opération

G : Ben c'est-à-dire que le cout de l'opération déjà je sais que je vais être obligée de payer, parce que quand on rentre avant, là, quand je me suis fais opérer de mon genou en juin, tiens, en juin, ça va faire trois ans, euh, j'ai donné 500 euros, avant.

L : Là, votre mari était malade quand vous vous êtes fait opérer la première fois ?

G : Oui.

L : Ca s'est passé comment ?

G : Il était en lit d'accompagnement. Il était avec moi, il couchait avec moi, il mangeait avec moi et tout. Et tout était remboursé par l'EDF, par la sécurité sociale. Et quand mon mari s'est fait, euh, on l'a opéré d'une hernie. Moi, je suis restée avec lui. Bon, mais là, il était pas resté longtemps. Mais quand je suis restée huit jours à la clinique, saint léonard et trois semaines, euh, trois semaines, oui, c'est ça, trois semaines en convalescence à Saint Claude. Mais là, le médecin de Saint Claude, euh, moi je lui ai parlé, il m'a dit « non, non, non, ne vous inquiétez pas ». Il a pris mon mari comme si il était malade, quoi. C'est-à-dire qu'il nous a mis dans une chambre, euh

L : Double ?

G : Deux chambres, euh, une chambre double et on est resté ensemble du premier jour jusqu'au, jusqu'au dernier jour.

L : D'accord. D'accord. Euh, là actuellement, est ce que, euh, avec la maladie de votre mari, vous avez réussi à conserver vos loisirs ?

G : Disons, que j'ai été obligé d'abandonner beaucoup de choses.

L : Comme quoi ?

G : Ben comme quoi… Ils faisaient, ils font, pas ils faisaient, ils font des petites sorties, par exemple, euh, pour aller, euh, l'autre jour ils sont allés à Tours, ils ont fait le petit train, ils font des sorties d'une semaine mais je peux pas. Avec lui, je peux pas.

L : Avant, vous le faisiez

G : Avant on le faisait, on faisait beaucoup de voyage. Même avec l'EDF. Mais là je peux plus. Je peux plus. Parce que, avant il était moins, moins, moins, moins bien, bien moins, euh, il faisait sa toilette tout seul, il s'habillait tout seul, il se rasait tout seul. Et puis moi je pouvais marcher et tout. Mais maintenant, euh, moi je peux, je peux suivre, parce que si je suis fatiguée bon je me repose, bon, comme de toute façon les voyages sont pour des personnes comme nous, comme euh, non, donc ils sont organisés en conséquence. Voyez, on voit, on voit beaucoup de choses mais on se repose aussi. On fait pas comme quand on était jeune, la journée à courir, là, il y a des temps de pause qu'on pourrait faire, mais euh, avec mon mari, je pourrais pas, je peux pas quoi.

L : Et sinon, la semaine, il y a du monde qui vient, vous avez des amis ?

G : Oh, ben les amis, vous savez, du jour où ils ont vu que, que on était malade et que, euh, on a plus, euh, … ils sont tous euh, … Ah, quand on les revoit, ils sont tous euh, « ah, comment ça va ? » Et tout ça, ils sont tous, il y en a même que, et pourtant, nous on a travaillé depuis le jour, depuis le mois de, on est arrivé ici, à S., le, en 1985, en 184, 85-84, novembre 84, voilà. Et bien, on a tout de suite, on est rentré, on faisait la classe 48, on faisait une sortie tous les ans, on avait les anciens de M., du M., on avait l'amicale des anciens du Maroc. On faisait trop sortie par an. Et on avait beaucoup d'amis. Et vous savez quand, euh, la droite Mr P., quand Mr Gou P, qui était de la droite, nous on a travaillé avec lui, et quand la droite, euh, la gauche est passée, moi j'ai continué, quelles étaient mes idées, moi je me suis dis tu travailles, tu fais pour le gens, c'est pas pour le maire, le maire il a pas besoin de moi, vous comprenez. Alors que ce soit socialiste ou n'importe quoi, moi ça m'est égal. Je travaille avec Mr le Maire, je travaille avec Mr J. J'ai travaillé avec Mr G, j'ai travaillé avec Mr P., si demain c'est un autre, je travaille, si je pouvais, je travaillerais avec lui. Et ben, il y avait des gens quand la gauche est passée, j'ai continué à travailler mon, ils m'ont demandé, j'ai dit « ah ben moi, j'ai rien avoir avec le maire. Moi si je travaille, c'est nous, parce que mon mari travaille aussi. Moi j'ai rien avoir avec le maire, je travaille au CCAS, euh, pour les ainés », c'est pas, euh, le maire il a pas besoin de moi, la maire il a de quoi se payer, c'est, pas, se faire ce qu'il veut. Et quand la droite est repassée, quand Mr J est passé, je sais pas de quoi il est, je crois qu'il est de droite en principe, euh, tout ce que, tous les amis qu'on a fait avec eux, qu'on a travaillé avec eux, qu'on a, qui était pour Mr… ben quand ils nous voyaient en ville ils nous disaient pas bonjour. Ah, oui, carrément, carrément, carrément.

L : Donc ça c'était avant la maladie de votre mari ?

G : Non, c'était pendant la maladie de mon mari. Oui, parce que lui, il y a combien de temps qu'il est là, monsieur …

L : Donc du coup les gens vous ont lâché parce qu'il y a eu un problème politique et pas parce que votre mari était malade ?

G : Voilà, ils m'ont lâchée, euh, non, et beh, oui, mais, ceux là déjà et mais d'autre, pas de parti politique, ben j'ai des amis que je croyais que c'était des amis, ah, ils me disaient « tu sais si tu as besoin de quelque chose », parce qu'ils voyaient bien que J. euh, bon, euh, même ceux là, euh, « tu sais si tu as besoin, tu téléphones on vient et tout… » Et puis il y a eu un jour ou deux où j'ai eu besoin, vraiment besoin parce que mon mari était très malade le soir, ma fille était en stage, je ne sais plus si c'était en Belgique ou en Allemagne, je me rappelle plus, j'étais toute seule, j'ai téléphoné justement à un ami, euh, j'ai eu sa femme. Et elle me dit « non, il est pas là T., mais dés qu'il vient je.. » Bon. J'attends encore sa réponse, j'attends encore son coup de fil. J'ai compris quoi, ne pas les déranger. … Il y en a qu'un seul qui est resté, « si tu as besoin de quelque chose S., tu le dis, hein, faut pas te gêner ». Je dis « non, je sais bien, mais pour le moment, je me débrouille, je peux me débrouiller ». Bon ben là, on va voir, euh, j'ai essayé de débarrasser un peu. Parce que le garage, il est plein d'outils, comme il était tellement bricoleur. Bon je vais essayer de vendre tout ça, je me suis déjà débarrassée de pas mal de trucs. Bon le linge je le donne, je ne vais pas quand même le vendre. Mais là, ce sont des outils, des outillages, euh, j'ai, j'essaierais de les vendre. J'essaierais de vendre pas mal de chose, euh, pour me soulager et puis au mois de septembre on va essayer d'aller, euh, avec ma, mes filles qui sont à Nîmes, ma petite fille qui sont à N., passer un mois, un mois c'est sur, parce que ma petite fille aura sûrement un mois de vacances mais peut être un mois, un mois et demi à M., euh,

L : Avec votre mari.

G : Oui, oui

L : D'accord.

G : Oui, ben c'est à M. que nous, nous on est pied noir, quoi. Moi je suis née au M. et quand on est allé l'année dernière, non pas l'année dernière, l'année d'avant, on est resté un mois, on a été accueilli par nos amis, ça nous a pas coûté un sou. Ils se sont même euh,

L : Donc vous y êtes déjà allés il y a pas longtemps ?

G : Oui, il y a deux ans.

L : Vous y allez régulièrement ?

G : ben on va essayer d'y aller au mois de… Parce que ça lui a beaucoup, je sais pas si c'est que, si, même si ça a beaucoup changé parce que je, si on m'avait lâché dans M. ce jour là, je, j'aurais rien, rien, rien reconnu, hein. C'est après que ça m'est revenu parce que ils me disaient « tu vois là, c'est là qu'était ta maison, c'est là »… Mais non, je, je, on était très content de…

L : Ca vous a fait du bien à vous aussi ?

G : Oui, à moi aussi. Et là, je crois qu'au mois de septembre on va essayer d'aller si, si ça va quoi. Et on restera un maximum, parce que en principe, on a le droit juste, euh, j'ai demandé à la personne qui s'occupe des, des français au M., à M., pas au M., parce que… On a le droit qu'à 183 jours, on peut pas rester plus. Alors voir si on peut. Parce que moi, c'est l'hiver. Je peux plus supporter l'hiver. Je peux plus supporter la pluie, je peux plus supporter le vent, ça me rend malade, ça me rend, je, je, c'est pas qu'il fera pas froid là bas, mais c'est pas le même froid qu'ici. Alors, euh, voir si on peut faire 6 mois là-bas ou aller-venir plus souvent. Parce que bien sur mes enfants, j'ai mes petits enfants. Moi ma fille voudrait bien, elle est gentille, elle est très gentille, elle a fait, elle a fait tout, tout transformer son bas. Le bas, comme elle a trois enfants, deux filles et un garçon, elle avait un F5, je crois que c'est un F5. Elle avait une belle, belle chambre, une grande chambre en bas, une grande salle à manger/salon, la cuisine, la cuisine et puis les WC. Et là, elle a aménagé le bas, c'est-à-dire qu'elle a un cabinet de toilette avec euh, un petit lavabo en face, avec euh, la douche, euh, vraiment, euh. Elle me dit « venez, vous vivrez en bas », mais moi je veux pas. Je veux pas.

L : Vous voulez pas habiter chez

G : Non, non, non, non. Je ne veux habiter chez aucun de mes enfants parce que je sais que

L : Vous avez combien d'enfants ?

G : J'ai deux filles.

L : Deux filles.

G : J'ai deux filles, euh, M. habite, euh, … Là, à, euh, qu'habite à, euh, Ah décidément

L : A A. ?

G : Non, non, pas A., à S.. Au chêne vert, vous savez, avant les pompiers, il y a, c'est pas les chênes verts, pourtant je suis allée faire de la cuisine là-bas. Ah oui, je fais la cuisine. Je vais au club, vous savez, euh, « loisirs, loisirs et … » On paye l'abonnement et on paye euh, moi je vais à la cuisine. Bon c'est pas, euh

L : C'est une activité à laquelle vous êtes inscrite ?

G : C'est une activité à laquelle je me suis inscrite, parce que bon, c'est Segré, parce qu'avant de venir ici, on était à Segré, tous les mardis, on allait au club féminin et on faisait des activités, on faisait tout, tout, tout. Alors on faisait de la peinture sur soie, le crochet, le tricot, le macramé, euh… Je sais tout faire, tout. Tout, j'ai appris, bien sûr, je fais tout ce que vous voulez, euh, je vous le fais moi. Et euh, et ici, ben, euh, comme j'avais été opérée de ma colonne vertébrale, euh, le, euh, mon mari m'avait dit « tu devrais sortir, tu devrais voir du monde » mais j'étais pas tellement, tellement euh, et puis quand on m'a donné euh, un, un le comment dirais-je, euh, le programme de toutes ces, les, c'est loisirs et loisirs et … ah… je suis en train de perdre la tête moi aussi. Je me suis inscrite à la cuisine. Alors j'ai ma fille et ma petite fille quand je leur ai dit que j'étais inscrite à la cuisine. Elles sont marrées. Elles m'ont dit « Mamie, Maman, toi la cuisine, alors que il y a pas mieux, meilleure cuisinière que toi ? ». J'ai dit « oui, c'est ce que vous dîtes mais on apprend toujours ». C'est ce qu'il y avait de bien au Maroc, il y avait des italiens, il y avait des espagnols, il y avait des juifs, il y avait des russes, il y avait quelques anglais, euh, donc euh mon, je peux à peu près faire n'importe quelle cuisine, vous voyez ! La cuisine arabe, la cuisine française, euh, et puis la cuisine pied noir. C'est une cuisine un peu, faite d'un mélange d'un petit peu de toutes les cuisines euh….

L : Et donc du coup la cuisine ça fait combien de temps que vous faites ?

G : Oh, la cuisine, ça fait, ça doit bien faire 10 ans, oui, oui 10 ans.

L : D'accord, vous avez commencé avant, mais par contre vous l'avez gardé après la maladie de votre mari.

G : Ah oui, oui, oui, oui. J'ai gardé, j'ai gardé parce que justement

L : Parce que justement ça vous fait du bien

G : Parce que ça me fait du bien, même si je fais rien, parce que, là, on nous donne des recettes et on fait ce qu'on veut. Alors, on nous donne un entrée, un poisson, un, une viande et un dessert et on fait ce qu'on veut. C'est-à-dire qu'on porte tous les ingrédients, et le, les moules, marmites et là- bas on trouve tout, le four, les fourres tous et on ramène à la maison ce qu'on, ce qu'on

L : Ce que vous avez fait

G : Ce qu'on fait. Alors même si je ne fais rien, j'ai gardé des bons, de bonnes amitiés avec elles, ces filles, là. Mais bon, elles ont à peu près mon, notre âge même un peu plus âgées donc euh, euh, c'est pas à elles que j'irais demander de l'aide, voyez. Quoique j'en ai une, une qui m'envoie des petits SMS des fois, elle m'aime bien, enfin elles m'aiment bien toute, mais bon euh, la cuisine, j'ai gardé parce que c'est le vendredi. Si ça tombait le lundi le mardi ou quoi, j'aurais arrêté, j'aurais arrêté. Tout ce qu'on fait à deux, je, euh… D'ailleurs depuis qu'on s'est marié, ça fait 57 ans, oui, ça va faire 58 ans cette année, ben euh. Quand on est arrivé ici, on sortait, on nous appelait les amoureux, les inséparables, et tout, tout ce qu'ils avaient. Ils me disent « mais pourquoi tu le mets pas dans une maison ». Je dis « Non, non, je ne le mets pas là »

L : C'est pas possible ?

G : C'est pas possible. D'abord lui, il serait malheureux, ça je sais, et moi je serais malheureuse aussi de me retrouver toute seule. Non, non, non, ça pour le moment, il est pas question à moins que vraiment je sois au bout du rouleau quoi, que je sois incapable de mettre un pied devant l'autre ou des faire quelque chose. Je lui fais sa petite, il faut qu'il mange, c'est ça qu'est aussi embêtant pour moi, pas pour lui, parce que comme lui, il faut qu'il garde son poids et s'il pouvait encore grossir moi ça me ferait encore mieux donc je suis obligée de faire à manger, euh, des quiches, c'est, c'est copieux, il y a des calories là dedans. Donc moi, c'est, j'ai déjà pris, je fais attention mais j'ai encore pris deux kilos. Alors bon, parce qu'il est là, il mange là. Où vous êtes là, c'est sa place et moi c'est ma place. Ben, il, il, euh, pour bien faire il faudrait que j'ai un pèse (Rires) un petit pèse, euh, ingrédients, oui. Il me regarde « est ce que tu t'es bien servie ? Ne te prive pas pour moi – Mais tu sais bien que moi, je ne sais pas faire peu moi ». Nous quand on a été au Maroc, on a été toujours une très grande famille, donc on quand on se retrouvait à 20/25 à table on disait « Tiens, il manque des, il faudra pas que la fois prochaine il nous fasse ». On se retrouvait des tablées, on était 40, 50 des fois, toute la famille était à M., disons, donc ça faisait des, des tablées de… Pour les enfants, on faisait leurs tables, nous les tables, euh et puis on allait dans des petits coins. On pouvait prévoir. Voyez, le, le, les Pâques par exemple, voyez, chez nous, ben à Marrakech, c'est traditionnel, le dimanche et le lundi de Pâques on mangeait pas à la maison. Donc chacun apportait, nous on apportait du poulet, l'autre … Chacun apportait quelque chose et ma mère et ma belle mère, elles nous faisaient des paellas. Alors c'était des grande paëllas comme ça, alors chacun portait du jambon, chacun portait…De trop parce qu'on mangeait deux jours avec, alors c'est pour dire. Et puis on avait la famille de C. qui venait, la famille de Rabat qui venait, de sa fille aussi. Ce qui fait qu'on se retrouvait, euh, on allait à l'O. aussi, c'est-à-dire que c'est une petite rivière et là on mangeait on… Chose qu'on peut pas prévoir ici.

L : A cause, euh

G : A cause du temps. On peut pas dire à Pâques, on va aller manger en plein air, euh, … Là ma petite fille, on en discutait justement, euh, avant qu'elle parte euh, hier ou avant-hier, euh non, hier, elle est partie hier, et ben, elle me dit « Mamie, il faudrait qu'on se prépare un bon petit pique nique » parce qu'ils vont revenir le 17 et 18. Ben je lui dis « Oui, mais moi je veux bien, mais tout ce que tu veux, mais faut prier pour avoir le petit bon-dieu qui nous donne du soleil », parce que le pique nique, euh, . Surtout avec des enfants, parce qu'elle a deux enfants, il y en a un qui va fêter ses 4 ans le premier, non, le 27 Août et J. qui a fait 1 an le 14 février. Donc euh, et puis après il y aura le petit qu'on attend, euh, ces jours ci, quoi. Donc si on veut faire un pique nique, il faut que ce soit, euh, vraiment, une belle journée.

L : Là, actuellement, quels effets la maladie de votre conjoint a le plus sur vous ?

G : Qu'il oublie, il oublie les choses, c'est ça qui me tracasse.

L : Et qu'est ce que ça va… euh, sur votre santé ?

G : Sur ma santé, ça, euh, bon je suis fatiguée, mais je me repose, faut pas non plus exagérer, je ne suis pas, je, je, ne peux pas, d'abord, je ne peux pas. Des fois, je suis fatiguée mais je ne peux pas rester assise, ça me rend malade d'être assise. Même, euh, d'ailleurs mon mari me le dit toujours « mais où tu vas, qu'est ce que tu fais ». Ben je vais faire ceci cela. Là j'ai mis du linge et je vais faire ça cet après midi, depuis deux jours, il est là, le linge que je dois repasser, « mais non, non, non, laisse, laisse tu feras demain ». ben je lui dis « J. faut bien le faire, t'as besoin de pantalon chéri autrement comment veux tu qu'on s'habille tous les deux -Oui, mais tout à l'heure, tout à l'heure, reste avec moi, reste avec moi » Bon, mais, ..

L : Il y a pas d'angoisse ou de dépression ?

G : Ben c'est-à-dire que quand j'ai vu le docteur l'autre jour, il m'a donné un traitement, je vais justement le revoir. Parce que je sentais que ça n'allait pas quoi.

L : C'est-à-dire que le moral ça n'allait pas ?

G : Le moral ça n'allait pas. Il faut, il faut que je, il faut que je fasse quelque chose, il faut que je sorte, il faut que je parte d'ici, il faut que je parte, je ne sais pas, je ne sais pas. Il y a des jours, ça va. Mais il y a d'autres jours où, c'est très, … je ne sais pas comment vous dire ça, je ne suis pas chez moi, je suis pas bien, je suis pas…

L : Vous pleurez la journée ?

G : Non. Je peux pas pleurer, je crois que si je pouvais pleurer au moins une fois, ça me ferait du bien. Je suis très dure, moi, je suis très dure, même les médecins, tout le monde me dit, je vais vous dire, on m'a fait un curetage à vif. Vous savez ce que c'est un curetage. Bon à vif. Ben le docteur il n'en revenait pas. Il m'a dit « mais et… ». Ben oui, ça faisait mal et je serais le dents, les points je montre à personne que j'ai mal. Je suis très dure. Je voudrais pleurer des fois, je dis « mais bon sang, bon sang ». Je suis sûre que si je pleurais, euh, peut être que si je commence à pleurer je pourrais plus m'arrêter pendant 2 jours (Rires) mais je crois que ça me soulagerait , ça me… mais je peux pas, je peux pas. Je suis dure, je suis dure, je suis très dure.

L : Donc là, le moral va moins bien, le médecin vous a démarré un traitement antidépresseur, contre l'angoisse ?

G : Ben il m'a donné un traitement pour dormir, parce que déjà je dormais pas.

L : Parce qu'il y a des soucis pour dormir ?

G : Je ne dormais pas, je ne dormais plus je me couchais… Si je me couchais tôt, je dormais jusqu'à après minuit, mais c'est fini. Mais quand je dis tôt, c'est 23h30, euh, 22h30. Et quand, si je me couche à 23h/23h30 ben à 5h/6h, euh, ce matin, je me suis réveillée à 6h30.

L : Vous arrivez pas à dormir parce que vous ruminez ?

G : voilà, c'est çà. C'est ça. C'est peut être pour ça que j'arrive pas à m'endormir. Parce que avant je sais, je pouvais me lever comme tout le monde, si j'avais envie d'aller aux toilettes, je me levais et j'allais et dés que je me remettais au lit, hop, ça y est, je me rendormais, mais là, euh, si je me réveille à 4h du matin, je me lève pas du lit, parce que je sais que si je me lève, bon, il faut qu'il sente ma présence à côté de lui.

L : Vous dormez dans la même chambre ?

G : Ah oui, dans la même chambre, dans le même lit. Je m'endors dans ses bras, je, je pourrais pas vivre sans lui et lui ne pourrait pas vivre sans moi. C'est pour ça que, que, c'est dur.

L : Vos angoisses, elles tournent autour de quoi ?

G : Ben mes angoisses, euh, ça tourne autour de tout. Ca tourne autour, euh, parce que je sens que mon mari ,euh des fois, il est, il a peur pour moi, il se fait du souci pour moi, parce que il dit, euh, je sens que lui voudrait, euh, il, il, il trouve que je suis un poids trop lourd pour lui, euh, il est un poids trop lourd pour moi. Il voit comme je vais, je viens, dés qu'il me dit « j'ai mal à la tête », je, je lui donne quelque chose. Dés qu'il a mal, ça fait un moment « mais pourquoi tu me le dis pas tout de suite- mais oui, tu te fatigues, ça te donne beaucoup de travail – Mais tu préfères avoir mal – mais ça fait rien – non, faut que tu me le dises. » Alors par exemple hier, il avait mal au genou, je l'ai senti qu'il avait mal au genou à la façon dont il bougeait sa jambe. J'ai dit « qu'est ce que tu as, tu as mal à la jambe, J. – Non, non, non, non- C'est pas non, non, c'est oui, oui – Un petit peu au genou, mais ça va passer, ça va passer – Non, ça va pas passer ». Alors, j'ai pris mon gel, je l'ai frictionné. L'autre jour c'était le dos. Alors, là, il a de l'arthrose, mais vraiment, il a plein d'arthrose. Et il me dit « j'ai mal ici, j'ai mal au dos ». Bon, je l'ai bien frictionné, je lui ai mis des petits trucs chauds, là, vous savez, les, les

L : Les cataplasmes

G : j'ai un cataplasme électrique, mais comme il était en haut, j'avais pas envie de monter les escaliers (Rires), donc j'ai des petites poches, vous savez, qu'on met dans le réfrigérateur, dans le… comme ça, c'était bien chaud, je l'ai enveloppé dans une serviette, je dis « mais faut le dire si tu as mal, si tu as mal, je ne veux pas que tu restes, euh… ». Alors il se rend compte lui-même que, qu'il est de trop. Pour lui, il est de trop.

L : C'est vrai ça ?

G : Ah, non, ah non, ah non, ah non.

L : Et c'est un poids pour vous ?

G : Ah, non, ah non, ah non, ah non

L : Est-ce que vous le vivez comme ça ?

G : Ah, non, ah non, ah non, ah non. Ca, ca, je le dis, et je l'ai dis à mes filles, je, je

L : C'est-à-dire que ce que vous faites, vous le faites naturellement et on ne vous le force pas à le faire

G : ah, je, je, je, je peux le faire, je le fais, même si ça me fatigue, même si ça me fatigue et ça me fatigue, mais je le fais quand même. Je fais ce qui, tout, tout pour lui, du moment qu'il se sent mieux, du moment qu'il y a des choses à manger. Non, moi je vis pour mon mari.

L : Et ça vous satisfait ?

G : Et je suis heureuse. Je suis heureuse, oui je suis heureuse. Je suis heureuse de, d'être sa femme depuis que. C'est le seul homme que j'ai connu dans ma vie, j'avais 16 ans quand je l'ai connue, je l'ai épousée j'avais 19 ans, j'étais même pas majeure parce qu'à ce moment là, la majorité, c'était 21 ans. Donc mes parents étaient obligés de, de signer. Mais il a toujours été tellement, tellement, ça a été un tellement bon mari, un tellement bon père, un tellement bon beau-père, si vous saviez, même mon père et ma mère sont… Ma mère elle est morte en appelant J. (le nom de la personne malade). Alors vous voyez. C'est même pas moi qu'elle a appelé, c'est son gendre. Ils vivaient avec nous les derniers temps, parce que ma mère avait des poussées de tension. Et puis à ce moment-là, il y a 50 ans … Ah oui, il y a bien 50 ans, mettons un peu moins, il y avait pas les médicaments qu'il y a maintenant. C'était régime, régime, régime, régime. Alors elle mangeait rien. Elle mangeait pas de café, pas de vin, pas de ceci, pas de cela. Elle mangeait que des légumes bouillis. Alors euh, un petit peu de viande grillée. Et un jour, quelqu'un est allé à la maison, il me téléphone, il me dit « euh, comment ça se fait que ta mère est pas chez toi ? » Alors je lui dis « ben attends, euh, chez elle, je veux dire, où veux tu qu'elle soit partie ? ». Alors on est allé, et puis elle s'était levée pour ouvrir la porte, elle est tombée, elle a du avoir une, euh, d'ailleurs, elle est morte d'une rupture d'anévrysme au cerveau, toute jeune, elle avait 63 ans. Et ben, elle adorait son J. (le nom de son gendre). Des fois, on avait des petites bagarres, des petits accrochages avec mon mari comme dans tous les couples, quoi. Et ben, même si j'avais raison à 2000%, ben c'est lui, elle le défendait toujours. « Non, non, non, il ne faut pas que tu, il est trop gentil, il faut pas que tu lui dises, et ben si il a fait ça, laisse le, c'est, c'est pas grave ce qu'il a fait – Bne non, c'est pas grave ce qu'il a fait, mais bon, euh, … »

L : Donc cette situation, c'est pas un fardeau pour vous.

G : Non, c'est pas un fardeau. Et je le dis à mes filles. Parce que ma fille elle me dit « tu viens comme ça, ça va te soulager – moi je me repose quand je … ». Si je l'écoutais on serait toute la journée assis l'un à côté de l'autre. Même à manger, je ne le ferais pas. C'est, c'est pas lui, c'est moi, qui le, qui le, c'est moi qui. Excusez moi (le téléphone sonne, interruption de l'enregistrement).

L : Donc on disait, votre mari, c'est pas un fardeau pour vous.

G : Ah, non, non, non, pas du tout, pas de tout.

L : Votre mari, vous l'aimez et du coup il a besoin de vous

G : Oui, il a besoin de moi. Il a très, très besoin de moi. Euh,

L : Lui vous a aidé quand vous avez eu, euh, c'est ça, vous disiez tout à l'heure, il vous a aidé quand vous avez eu, euh

G : Ah oui, j'ai subi une, euh, ah, comment on appelle ça, euh, on m'a opéré de la colonne vertébrale, j'ai subit une arthrodèse. On m'a opérer de la colonne vertébrale, on m'a mis deux tiges, je suis restée bien allongée très, très longtemps. Ben c'est lui qui faisait tout. Même quand je me lavais les dents, je n'arrivais même pas à faire ça, tellement j'étais malade. C'est lui qui s'occupait de tout, exactement ce que je fais maintenant aujourd'hui pour lui, il l'a fait pour moi. M'habiller, me coiffer, il me faisait la cuisine, il me faisait tout. Il était à la retraite, donc, euh, ça ne le gênait pas quoi, pour son travail. Donc il s'occupait de moi, euh, plus que moi, je m'occupe actuellement de lui. Ce qu'il y a c'est qu'il était jeune. Parce que lui, il a eu la, la retraite à 55 ans. Alors, on a élevé nos petits enfants, pour ainsi dire. La dernière jusqu'à l'âge de 12 ans, 10 ans oh… 12 ans, le temps qu'elle aille au collège quoi. Oh et même après, quand elle allait faire du cheval, si c'est je, c'est mon mari, d'ailleurs elle adore son grand père, faut pas y toucher à son grand- père, et ben , non, non, non, non, moi je … ce que je fais, je, si ça me fatigue, je fais ce qu'il me dit « assied toi là et repose toi, aller ».

L : Est-ce que vous avez l'impression de prendre soin de vous ?

G : Qui

L : Est-ce que vous vous avez l'impression que vous prenez soin de vous ?

G : Oh, non. Moi je trouve que c'est normal, euh…

L : Vous faites pas plus attention à vous depuis qu'il est malade que avant ?

G : J'ai toujours, je fais toujours attention à moi. Je, je fais, de ce côté-là, il a, il a toujours été, c'est lui, moi j'ai jamais travaillé. J'ai jamais travaillé, quand on était au M. et même quand on était ici, j'ai jamais travaillé, il a jamais voulu, il a dit « on gagne, je gagne assez d'argent ». Et puis en plus de ça, il était tellement bricoleur. C'est pas comme maintenant, il fallait réparer les disjoncteurs, il fallait euh, alors en ses heures, euh, le samedi ou le dimanche quand on sortait pas et tout ça, il reparait tous ces trucs comme ça, il se faisait des fois des mois plus, plus, euh, il gagnait plus d'argent que son mois de travail en réparant tout ça, donc on manquait pas d'argent. Et puis on avait une femme de ménage qui venait, c'est-à-dire que moi, j'ai rien fait, quoi. Donc, euh, on était, on était habitué dés le départ à être tout le temps, quand on le faisait pas c'est l'autre qui le faisait, euh, on, on, moi je pourrais pas vivre sans lui. On me dit, euh, qu'est ce c'est l'autre jour, c'était la fête de quoi, ah oui, c'est la Saint Valentin. Bon lui ne se rappelle plus, hein. M., ma fille, me dit « tu sais, Maman, c'est la Saint Valentin ». Tout de suite, il me dit « Qu'est ce que tu, il faut que tu t'achètes un bijou, tu t'achètes un bijou ». Je dis « oui, oui, mon chéri, je vais m'acheter un bijou ». Mais moi je n'en veux pas de bijoux, j'en ai, j'en ai. .. Alors bon, je l'ai un petit peu trompé parce que j'ai des bijoux, c'est vrai que j'ai des bijoux, je me suis fait un beau petit paquet mais c'était un bijou que j'ai pas mis depuis je ne sais pas combien de temps. Je lui dis « voilà, tu m'offriras ça ». Ben il est tout content. Moi, j'ai mes produits, je me lave, je me… j'ai rien changé dans ma vie. J'ai rien changé, j'ai rien, si j'ai envie de m'acheter une robe, si j'ai envie de m'acheter une paire de chaussures, euh , c'est à moi de voir si je peux le faire, si je peux, euh… c'est moi. Et moi, je suis quand même assez, euh, lucide pour dire « tu peux ou tu peux pas ». Je vais pas m'acheter, euh, quelque chose, à crédit. Je m'achète quelque chose si je peux le payer. Vous comprenez. Et lui, euh, bon, il a tout ce qu'il faut, si il lui faut un chemise, je lui achète, une cravate, les cravates moins maintenant. Parce que quand il travaillait, c'était le costume tous les jours, il changeait de chemise tous les jours et il était ingénieur, il recevait des gens… Donc il fallait qu'il soit impeccable, euh. Donc du linge, je vous dis, j'en ai donné l'autre jour, pas mal de linge, j'en ai encore qu'il faut que je, euh. Il manque de rien, euh, moi non plus, j'ai pas, j'ai pas changer ma vie, non, non, je… Ce qui me fait mal, c'est qu'il se rende compte, voilà. C'est que lui, il souffre, je sais qu'il souffre pour moi, alors que je lui dis « c'est normal que je m'occupe de toi ! Qui veux tu qui s'occupe de toi ? Je vais pas appeler le voisin pour qui vienne te laver, non, je peux le faire ». Si je pouvais pas le faire, oui, ben je serais obligée. Ca s'est sur que je serais obligé, peut être qu'un jour, je serais obligée, mais pour le moment. Voyez, ce matin, je lui ai fait, je l'ai lavé, il, bon, il prend pas de douche parce qu'il est trop, trop, trop frileux. Même avec le radiateur d'appoint, ça me brule les jambes parce que, ben il prend pas. Mais je le mets dans le coin, je le savonne bien, je le nettoie, je le lave, il est content parce que ça, se raser, euh, il est très propre, parce que même qu'il soit pas, ah, ça, il ce matin il me dit, parce que je l'ai rasé hier, ce matin, il me dit « tu crois que je peux aller comme ça », ben je lui dis « oui, tu n'as pas beaucoup de barbe ! ». Et je dis « monte, je vais te raser ». il était content. Je le parfume « tu me mets du parfum, hein, tu me mets du parfum – Mais oui, t'inquiètes pas » Je le parfume, je le… Moi je m'occupe de lui comme si c'était mon bébé, mon enfant, je l'aime, je peux pas, je peux pas, je pourrais pas le laisser. Même chez ma fille qui adore, je ne le laisserais pas. C'est pour ça que je suis malheureuse. Si je devais me faire, parce que je vais tirer le maximum, si je devais me faire opérer du genou, si je devais rester un semaine sans le voir, et même lui, on serait malheureux tous les deux. Euh, ça me fatigue, comme je vous dis, mais après je m'allonge, là, ben je, je fais ce que j'ai envie, je, je, je suis pas, euh, il y a rien de vital à faire pour que je sois obligée, vous voyez. Euh, voilà, bien sûr que il y a un peu le souk à la maison, mais c'est bon, ça y est, je m'y suis fait maintenant, ben ce sera comme ça, c'est tout. Le principal c'est mon mari. Avant, c'était mon mari, il se débrouillait tout seul, bon, euh,

c'était les petits enfants, nos petits enfants, euh, mais maintenant, c'est mon mari. Les petits enfants maintenant, se débrouillent tous seuls, ils ont une situation, il se débrouillent tous seuls. Et moi, c'est, c'est, je dirais, même pas, c'est mon devoir, c'est mon, non, pour moi, c'est naturel, c'est, c'est, faut que je le fasse, faut que je le vois. Je, je suis contente quand je vois qu'il est bien rasé, qu'il est bien habillé. Alors des fois, il plaisante des fois, il me dit « tu crois pas que tu me fais trop beau ? ». Parce qu'il y a une dame qui me dit toujours « un jour je vais vous prendre votre mari, pare que – Ah, je dis, ça s'est pas mon affaire, parce que si il veut une autre femme, je veux pas l'attacher, moi. ». Il est pas content quand je dis ça, il est pas content. Mais je dis « non, tu sais bien que je tiens à toi »

L : Donc là, on va revenir sur votre suivi médical, donc votre médecin traitant, vous le connaissez depuis combien de temps ?

G : Ben euh, Dr A. je le connais depuis que je suis à S.. C'est-à-dire que je le connais depuis qu'on est arrivé à S.,

L : En 1984, c'est ça ?

G : En 84, voilà. J'ai pris l'annuaire, et j'ai vu le premier docteur, euh, le truc jaune, là, le premier docteur c'était lui, ben je suis allée chez lui le premier.

L : D'accord. Vous le consultez fréquemment ?

G : ben moi, je le vois en principe tous les trois mois. Et mon mari…

L : Vous le consultez plus en ce moment ou pas ?

G : Ah, non, non, non, non. C'est surtout pour vérifier la tension, pour euh, le renouvellement des médicaments bien sûr, parce que je suis obligée. Mais bon, là l'autre fois, c'est, c'est pas, je finis mon traitement aujourd'hui ou demain. Demain, c'est jeudi, oui, jeudi, ben je finis mon traitement demain, donc c'est 15 jours, c'était vendredi, c'est le Dr L. qui est venu. Et qui m'a donné et c'est lui qui m'a dit «faut que je parle avec vous, faut que vous parliez avec moi », comme je fais avec vous, voyez.

L : Et le Dr L., c'est qui ?

G : Le Dr L., c'est un docteur, un jeune docteur qui est très, très, très bien. Il remplace les médecins euh,

L : au cabinet,

G : voilà, il remplace quand un médecin part en vacances, ou qu'il laisse sa journée, par exemple le vendredi, le Dr A. n'est pas là. Donc le vendredi, il y a le Dr L.

L : Donc du coup, vous allez voir

G : Je vais le voir, parce que je vais vous raconter. Le vendredi, je vais voir, et même s'il est venu l'autre jour, oui, parce que c'était vendredi, mais j'ai fait exprès. (Rires). Parce que le Dr A., j'ai l'impression qu'il nous connait trop. Alors, j'ai beau lui dire les choses, je crois que ça passe par-dessus son, il fait pas assez attention. Mais on me dit « change de médecin », je dis « mais, j'aime pas changer de médecin, j'aime pas ». Mais, le petit, le, quand j'ai été opérée du dos, je souffrais, mais alors j'ai souffert l'enfer. Alors je prenais du, euh, de l'Efferalgan°, je prenais, m'enfin, des médicaments mais j'en avais 10 ou 8 à prendre le matin. Et puis un jour, le docteur était en vacances et j'ai eu à faire avec ce petit médecin là, tout jeune et alors il me dit, alors, il a pianoté et alors il me dit, il a regardé, ben il m'a fait parler. Il m'a dit « mais comment ça se fait que vous prenez tous ces médicaments ». Alors il a tiqué un peu et il a dit « si vous voulez, si vous voulez, moi je vais vous donner un médicament, vous allez en prendre deux le matin, deux le midi et deux le soir et puis vous faites bien attention, si vous les supportez bien et vous prenez plus les autres médicaments, c'est fini, euh »… Je le bénis tous les jours… (Rires). Ah, tous les jours, je le bénis. Non seulement, je n'ai plus mal et j'ai, j'ai réduit mon traitement. Parce que maintenant je prends deux IXPRIM° le matin et un le soir. Alors avec les deux, je tiens la journée, c'est-à-dire que je ne souffre plus du dos et le soir, je prends un au cas où pour que je puisse dormir, que je ne sois pas réveillée par la douleur, voilà. Et je fais bien parce que l'autre jour, j'ai dis « bon maintenant, je vais prendre que les matin et je vais essayer de supprimer celui du soir ». Ben le lendemain matin, quand je me suis réveillée, j'avais drôlement mal au dos. Donc j'ai repris le soir.

L : Donc le Dr L. est plus à votre écoute, si je comprends bien ?

G : Oui, oui, oui. C'est pour ça, je vais téléphoner, je vais téléphoner voir si je peux avoir le Dr L. Parce que lui m'a dit, il m'a dit « vous allez voir Mme G. » , il m'a dit, je ne sais pas, il m'a dit « ça m'a pas l'air d'aller ? – ben justement, c'est pour ça que je vous ai fait venir, je sais pas, j'ai des mauvaises idées, je suis pas bien, je ne sais pas…

L : Vous aviez des idées noires ?

G : des idées noires, oui, oui, oui

L : Des idées de mort ?

G : Des idées noires, euh

L : des envies de mourir ?

G : Ben c'est-à-dire que des fois, je me dis, (rires), après je me dis « tu es bête, faut pas le faire », ben euh, si ça devait arriver, je me dis « on a le gaz, on ouvre le gaz et on part tous les deux ». L'autre fois, j'ai lu le journal : « Mr et Mme UNTEL sont décédés d'un accident ». Je me suis dis, « voilà, c'est ça que je demande au bon dieu ». Partir avec mon mari, si mon mari devait partir, partir avec lui. Parce que je sais pas si… Mon père est mort tout de suite après la mort de ma mère, hein. Ma mère est morte, euh, en 60, euh, en janvier 1966, et mon père est mort en… deux ans après, il s'est laissé mourir, il voulait plus manger, il voulait plus boire. Lui qui aimait le football, qui aimait le cinéma, on allait au cinéma par bande et tout. C'était fini, il restait dans son coin. Quand on allait sur la tombe de ma mère, parce qu'elle est morte ici, en France, dans les landes, parce que ma sœur était déjà rentrée. Ben il allait dans sa tombe, on lui, il y avait plus moyen de le sortir de là, « mais allez viens, Papa, viens, viens qu'est ce que tu veux, c'est la vie, c'est comme ça ». Et puis ils sont tous les deux, on les a enterré tous les deux ensembles, comme ça, bien, … Mais, il est, il est mort de ça mon père, il est mort de ça

L : de chagrin.

G : voilà, de chagrin.

L : Donc le Dr L, il est venu ici, il est vous à écouter

G : Il est venu ici, parce que le matin, ça n'allait pas du tout, pas du tout. Alors j'ai téléphoné et elle me dit « mais c'est le Dr L. », parce que le Dr A était en vacances, elle me dit « c'est le Dr L. qui est là ». Alors là tant mieux, tant mieux si c'est le Dr L. qui est là. Elle me dit « oui, mais vous savez, il peut pas parce que, heu, il y a trop de monde. Pas avant après demain – Ah, ben non, ça peut pas attendre, ça va pas, ça va pas, vous savez que je n'ai pas l'habitude de venir pour rien, ça ne va pas – ben écoutez, je vais lui parler, voir s'il peut vous prendre, euh. Et elle m'a appelé après elle m'a dit « écoutez, il passera vous voir entre midi et deux heures après ses… ». Je lui dis « ben, il passe ». Et c'est là qu'il m'a dit, il a vu il m'a fait parler un petit peu, il m'a dit « faudrait que je parle un petit peu plus avec vous, je vais vous donner ce traitement, il dit, 15 jours, on va essayer 15 jours, si ça va pas mieux… ». Ca va un peu mieux quand même. J'ai moins d'idées noires.

L : C'est la première fois que vous parliez des difficultés avec quelqu'un…

G : Oui,

L : …ou vous en aviez déjà parlez avant ?

G : Non.

L : Vous avez jamais, jamais, Le Dr A., il vous a jamais posé la question de savoir comment ça se passait à domicile ?

G : Non. Non. Non.

L : Est-ce qu'il sait comment ça se passe à domicile ?

G : Ben bien sûr qu'il sait puisque je lui dis.

L : Donc il sait que vous faites la toilette…

G : Il sait je lui fais la toilette, que je lui fais… La seule chose que je lui ai dis, parce que ce qu'il y a d'embêtant, c'est que, peut être qu'il le prendrait mal, pour la toilette que ce soit quelqu'un d'autre qui le fasse la toilette. Il le prendrait mal. Ben je sais pas, il a pas, il a pas réagi ou, je ne sais pas. Il a pas réagi, il a pas..

L : Est-ce qu'il vous a donné des conseils aussi, c'est lui qui a organisé, c'est le Dr A. qui avait organisé l'hospitalisation, c'était sur votre demande, pour le diagnostic de votre mari,

G : Ben, il a fait sur ma demande, parce que je me suis disputée avec lui, parce que comme mon mari n'était pas bien, je lui ai dis « écoutez, Dr, il faut l'hospitaliser ». Il me dit « mais non, aujourd'hui… ». Et il y a déjà 7 ou 8 ans que je lui avais dit, parce qu'il m'a pas écouté. Je lui avais dis « il faudrait l'hospitaliser parce que… » et il me dit « mais non, euh, tout le monde a des trous de mémoire – oui, mais il y a trous de mémoire et trous de mémoire ». Parce que moi aussi, j'ai des trous de mémoire, par exemple je chante une

chanson et puis pouf, ça m'arrête. Ou je cherche un mot et ça m'arrête. Des fois j'ai des doutes « tiens, ce mot, comment ça s'écrit ? ». Je l'écris mais ça, j'ai un doute. Je vais chercher dans le dictionnaire, je l'ai bien écrit, mais j'ai, je suis sur le doute.

L : Tandis que là, c'était différent

G : j'ai l'impression que, tout le monde me dit « change de médecin, change de médecin » et je crois que je vais le faire. J'ai changé de pharmacie, voyez, elle me connait pas encore, parce que chez l'autre pharmacien, l'autre, elle est vraiment, il y a toujours trop de monde. Elle est pleine, comme elle est en centre ville elle est toujours pleine et alors si je tombe, par malheur, sur la propriétaire de la pharmacie, alors là, c'est la catastrophe. C'est la catastrophe. L'autre fois, elle a tenu ¾ d'heure pour me servir alors elle, après une fois que c'était servi, elle a fait, enfin, j'ai, j'ai dit « c'est fini, je vais plus »

L : Donc là, vous voulez changer de médecin parce que vous êtes pas satisfaite de votre suivi médical.

G : Non, je trouve que… alors comme je vous dis, je trouve qu'il y a très longtemps pour, si je suis allée voir un neurologue, c'est parce que j'ai insisté. Je voulais aller voir un spécialiste, moi je ne savais pas, je disais, « je veux aller voir un spécialiste ». Il m'a dit « bon, on va aller voir un neurologue ». Mais attendez, euh, le neurologue qu'il m'a envoyé, euh, moi, ça, je, je, je suis allée le voir trois fois, trois fois il a fait la même chose. Il lui a dit « Où vous habitez ?, je vais vous dire 5 mots et vous allez les répétez euh.. » et puis 10 minutes, et attendez, c'est pas ça, c'est qu'un jour, le Dr A, alors ce Dr M., il m'a donné une ordonnance avec ces médicaments, c'est-à-dire les médicaments qu'il prend là ; Vous voyez, ça c'est le Dr M, l'EXELON°, vous savez, c'est des patchs qu'il met, bon le KARDEGIC°, non, ça s'est pour la circulation du sang, le SURFALEM c'est parce qu'il salive pas assez, et le MOCLAMIDE, c'est pour, euh, c'est pour la mémoire, c'est pour la tête ; Alors il m'a dit, « ben vous avez qu'à lui arrêter le traitement – Ben attendez, on arrête pas le traitement comme ça du jour au lendemain ». Moi, le médecin que j'avais à Marrakech, il me diminuait. Il me disait « on va en prendre par exemple 6, ben à partir de, on va en prendre 4, en diminuant ». On peut encore en parler. Vous savez, encore, ce qu'il m'a fait un jour…

L : Donc le neurologue, ça s'est pas bien passé ?

G : Le neurologue, ça s'est pas bien passé. C'est à l'hôpital, quand il est venu, euh, il avait, il était vraiment, je le reconnaissais plus mon mari, il était vraiment. Il y avait son bol pour boire, il savait plus où il était. Il était, mais vraiment, dans un état

L : Donc en fait vous avez vu trois fois un neurologue et ensuite il a été hospitalisé et le diagnostic a été posé

G : et il a été dit, voilà, c'est çà, c'est çà.

L : Le Dr A., c'est aussi le médecin de votre mari ?

G : oui, oui, oui, on est tous les deux, c'est le docteur de mes enfants, de, depuis toujours. A ce moment là, il habitait, il était à la rue, euh, H.. Maintenant, il est à la maison médical, ils ont une petite maison médicale, donc euh, c'est ce que je dis c'est ce que tout le monde me dit « il te connait trop ». Ca fait presque 29 ans, 29/30 ans, il te connait trop, il vous connait trop, alors quand je lui dis par exemple « mon mari a mal ici, a mal – Eh ben, euh, c'est l'arthrose, vous savez, c'est l'arthrose, quand on a mal à l'arthrose, il y a rien à faire, euh, il a des poussées d'arthrose, il va souffrir un ou deux jours, et puis après ça va passer et… »

L : Si par contre, vous avez un problème médical, vous hésitez pas à aller le voir ?

G : Ah oui, moi tout de suite, tout de suite.

L : Et du coup, il vient vous voir à domicile quand vous avez besoin ?

G : Ah oui, mais il faut que j'insiste, parce qu'il me dit « mais vous pouvez pas venir ? ». L'autre fois, j'ai dis « non, si je vous ai dis de venir, c'est que je peux pas, j'ai personne pour m'accompagner ». Alors il est venu.

L : Et c'est assez facile ou c'est assez compliqué d'obtenir une consultation en urgence du coup ?

G : Ben c'est pas, c'est pas tellement facile, non. Ben maintenant, ils doivent avoir des consignes, euh, je ne sais pas quoi, euh et je vous dis, il, il savait qu'ajouter des médicaments. Quand j'ai été opéré de la, de la colonne vertébrale, je souffrais, je souffrais. Il m'a donné un médicament, euh, au bout du troisième jour que je le prenais, parce que mon habitude, c'est je mange, je mange, euh, quand je mange ma place est ici, moi je mange toujours et M. c'est ici, parce qu'elle venait manger avec les petits. Elle me regarde comme ça et elle me dit « Mais, Maman, qu'est ce que tu as ?- Mais rien, j'ai pas très faim aujourd'hui – Mais non, mais tu es blanche, mais tu es blanche, toi qui, tu as pas mal – non, non, non ça va très bien ma chérie, ne t'inquiètes pas. » Et puis je voyais qu'elle s'inquiétait, je lui dis, bon je vais me forcer à manger. Et j'ai commencé à manger et je me suis dis « ouf, j'ai, je sais pas ce que j'ai » c'était au mois d'Août, c'était au mois d'Août. « je sais pas ce que j'ai, j'ai un petit peu froid, là » elle me dit « Maman allonge toi, je vais mettre une petite couverture, un petit plaid sur toi, là, allonge toi et puis… ». Alors j'ai commencé à greloter, j'ai greloté, greloté, mais j'avais froid, mon mari est monté me chercher une robe de chambre d'hiver, il m'a mis deux couverture, mais je grelotais, je grelotais, j'avais froid, j'avais froid. Et puis après au bout de 2 ou 3 h, 4 h, j'ai enlevé une couverture, j'ai enlevé ma robe de chambre, j'ai enlevé, et puis j'ai commencé à suer. Mais alors, là… mon mari est allé me cherche des serviettes, je suais, je mouillais, je suis montée, alors ça me l'a fait dans la journée au moins trois ou quatre fois. Et l'après midi, ma fille, à ce moment là, elle était à Vouvray, elle me téléphone elle me dit « Maman, on dirait que ça va pas. ». Parce que ma fille est un peu magnétiseuse, elle me faisait beaucoup de bien quand on était ici. Elle me dit « Maman, je sens que ta voix, euh, ben euh, je dis, je ne sais pas ce qui m'est arrivé aujourd'hui, elle me dit attends, qu'est ce que tu prends comme médicament – Ben , je dis, je prends mes médicaments comme toujours, euh. » Et puis après, j'ai « ah non, attends, attends, non depuis 3 jours, 4 jours, je prends un médicament, elle me dit, qu'est ce que c'est ? », alors je lui ai dit. « Mais ça va pas, faut pas prendre ça Maman, tu te rends compte le médicament qu'il t'a donné, c'était un médicament 300 mais il t'a donné la plus forte dose. Il aurait du commencé par te donner le 50 et puis après il y a 150 si vraiment tu as besoin parce que tu n'as pas besoin de ce médicament, alors tu vas aller demain, parce que c'était le soir, tu vas aller demain, tu vas aller voir ton médecin et tu vas lui demander qu'il te diminue progressivement ces médicaments ». Voilà, il m'avait donné ces médicaments. J'avais pas mal au dos, ça s'est sur j'avais pas mal au dos mais j'ai passé des jours vraiment à transpirer, on aurait dit une « gargoulette », comme on dit chez nous (Rires). Ca coulait comme ça, tu sais, comme euh…

L : Donc du coup, vous avez confiance en votre médecin, votre relation elle est bonne ou…

G : Elle est bonne, euh, oui, mais enfin, je trouve euh, je sais pas, j'ai l'impression que c'est plus comme avant, euh. Avant, euh… Là maintenant, il nous donne toujours les même, euh. Ben d'ailleurs, c'est bien simple les, les comment dirais-je, euh, les factures, euh les ordonnances sont faites, il les sort tout le temps. L'autre fois, je lui ai demandé je ne sais plus pourquoi… euh,

L : C'est assez automatique, quoi

G : Non, non, c'est pas automatique, parce qu'il nous les a pas donné. Je lui ai demandé un médicament parce que je ne sais pas ce que j'avais, ou mon mari, je sais plus. Ben il me l'a pas donné, il me l'a pas donné. Il a pas entendu, voilà. Ou alors il est sourd, ou alors il a du se dire « ben non, je ne vaux pas lui donner » ou alors, je ne sais pas. Mais quand je suis arrivée à la maison

L : Vous le trouvez à votre écoute ?

G : Non, je trouve pas qu'il est , il est pas, il est pas, il est plus comme avant. Bon il nous connait, mon mari lui dit « j'ai mal, j'ai ceci, j'ai cela – ben oui, c'est normal faudra pas oublier d'aller voir Mme P ». Mme P., elle est, elle fait ses dopplers pour ses vaisseaux sanguins, c'est pour ça qu'il prend du KARDEGIC°, euh, non je dis « vous inquiétez pas, moi j'ai les dates, je sais quand est ce qu'il faut qu'il aille, euh ». Chez la cardiologue c'est la même chose, parce que quand on est allé tous les deux à la, à l'hôpital, parce que moi aussi, j'ai eu une poussée de tension très, très forte et puis je suis tombée dans les pommes, quoi. Je me rappelle plus.

L : Donc ça s'est, vous avez eu une hospitalisation en urgences ?

G : Euh, oui, je, j'ai passé trois jours, quatre jours.

L : Ca s'est passé comment ?

G : Ben ça s'est passé je ne sais pas. J'ai plus, je, je sais pas, je peux pas vous expliquer, j'ai fait un malaise, euh,

L : Vous avez fait une syncope ?

G : voilà, j'ai fait un petit malaise et je suis tombée, euh, ben euh…

L : Et du coup, vous avez fait comment, vous avez appelé les secours, vous avez appelé votre médecin

G : Et ben il y avait mon mari, il y avait ma fille parce qu'elle mangeait encore à la maison à ce moment là. Donc du coup, ils m'ont hospitalisée.

L : Votre mari est allé où, du coup ?

G : Mon mari est venu avec moi. Parce que je vous dis, à ce moment, il pouvait, c'est que depuis cette année, depuis 2012

L : Donc là, il était hospitalisé avec vous, il était dans votre chambre

G : oui, oui, il était en lit d'accompagnement, il était avec moi, il mangeait avec moi. C'est la mutuelle, la CMCAS, qui, qui

L : D'accord par votre mutuelle, vous pouviez avoir ça ?

G : On avait tout, mon… Quand mon mari avait été opéré de sa cataracte, euh, il avait, il devait pas boire n'importe quelle eau, il pouvait pas boire l'eau du robinet, il ne pouvait pas boire, il lui fallait, il lui faut du VITTEL°, il lui fallait ou du VITTEL° ou de l'EVIAN°, parce qu'il avait des calculs rénaux. Alors j'en ai parlé à la doctoresse, c'était une femme. Elle me dit « Vous inquiétez pas, on va lui donner de l'eau d'EVIAN° - Non, je dis, pour demain, je lui porterais, l'eau d'EVIAN – Non, non, non, vous ne portez rien, on va lui donner ». Ben j'attendais qu'elle me fasse payer l'eau d'EVIAN°. Ben non, elle m'a fait payer la télé, elle m'a fait payer, ce qui est tout à fait normal. Mais l'eau d'EVIAN a été remboursée par le Sécurité Sociale. On nous remboursait tout. Le, le, l'argent qu'on donnait au chirurgien, quand j'en ai donné, quand j'ai donné à Mr, Mr oh comment il s'appelait, pour la colonne vertébrale, j'ai donné 450 euros, bon j'ai, ils me l'ont remboursé. Mr B., on me l'a remboursé, on nous a tout remboursés. Mais depuis, on a été obligé de prendre une autre mutuelle, la MUTIEG

L : C'est-à-dire que votre ancienne mutuelle ne pouvait plus vous assurer ?

G : C'est la, la CMCAS nous a passé à la CAMIEG

L : De façon obligatoire

G : obligatoire, oui, on ne pouvait pas aller n'importe où. Moi je serais allée, mais non. Et après, comme la CAMIEG ne remboursait pas les lunettes, très peu, et, les si il fallait, les, pour l'audition l'a même chose, la gorge, pour les enfin tout ce qui était, euh, ils ne remboursaient plus. C'est-à-dire que moi, quand euh, moi mes lunettes je l'ai faites l'année dernière, ben d'habitude au CMCAS, on m'aurait tout payé, on m'aurait tout payé. Et même une fois, ils m'ont avancé l'argent parce que j'avais changé, non c'est pour mes dents. Alors j'avais demandé à Mme M., je, on était copine quoi, elle me dit 'tu viens avec ton, ton chéquier, tu viens avec », elle m'a fait signer une reconnaissance de dettes, elle m'a laissé, elle m'a laissé un, je lui ai signé un chèque et, je ne sais pas si elle avait le droit ou si elle avait pas le droit. Mais elle m'a donné un chèque euh, voilà ; ce qui fait que moi j'ai payé mes dents, et quand on m'a remboursé, la CMCAS m'a remboursé, je, elle a déchiré le chèque, elle a donné le chèque en encaissement et elle a déchiré ma reconnaissance de dettes.

L : D'accord. Donc là, votre mutuelle s'est modifiée et ça vous rembourse moins bien

G : C'est pas ça, c'est que normalement, on nous enlève 0,50 par boite de médicament à jusqu'à 500 euros pas ans. Mais là, l'année dernière, ils nous ont enlevé du premier janvier jusqu'au 31 décembre, ils nous ont enlevé beaucoup plus que 50 euros. Et certains médicaments, jusqu'à 8 euros, on m'enlevait. Et là, là, là, euh, l'infirmière qui vient nous faire les vaccins, on nous la rembourse pas, euh, qu'est ce que c'est qu'on nous a pas remboursé… Ah, il s'est, ils piochent dans le, le l'argent que je donne au médecin. Par exemple, vendredi, oui, vendredi puisqu'il a pas pu allé à César Geoffray, mon mari. Il est allé pour ses yeux. J'ai payé 72 euros. Donc sur ces 72 euros, ils vont pomper, c'est-à-dire qu'ils vont pas me les rembourser. Ils vont pomper l'argent que, alors une fois, je reçois, j'ai eu honte, j'ai eu honte. Une fois ils m'ont remboursée une somme de 0,02 centimes. Vous vous rendez comptes, ils auraient mieux fait de les garder. Qu'est ce que c'est que 2 centimes, hein on est pas à ce point là quand même. Et ils nous ont obligé à prendre une mutuelle, alors là, avec la MUTIEG, elle nous a remboursé 400, moi j'ai payer 911 euros ses lunettes, ben elle a la mutuelle m'a remboursé de 200 euros et la MUTIEG elle m'a remboursée de 400. C'est à dire que sur les 900 euros, j'ai été remboursée de 600 euros, j'ai été de 300 euros de ma poche. Alors qu'avant, tout ça, on nous les donnait. Alors ici, un peu là, un peu là, un peu là, on avait le tord de dépasser le quotient familial. Pas, pas de beaucoup, mais on le dépassait, on le dépasse.

L : Donc je reviens un petit peu sur votre médecin traitant. Vous savez qu'actuellement la Haute Autorité de Santé recommande une consultation pour l'aidant, pour la personne qui accompagne, justement pour que votre médecin vérifie que vos vaccins soient à jour, que les dépistages des cancers soient fait au niveau des différentes pathologies, et surtout au niveau des difficultés de, parler des difficultés à domicile ou de vous donner des conseils pour savoir comment améliorer tout ça.

G : Ah, non, non, non. Ca il en parle jamais, lui, jamais, euh. Voyez le petit docteur L., tout de suite il a senti que ça n'allait pas bien. Tout de suite. Alors que je serais allée chez le Dr A., parce qu'il était pas là, mais moi je croyais qu'il était là, ben ça se serait passé comme une lettre à la poste. Il m'aurait donné mon petit médicament. Lui, il m'a donné, il m'a dit dans 15 jours et vous venez, faut qu'on parle. Parce que là, il s'est excusé, il dit « j'ai d'autres malades » c'est vrai qu'il était pressé, il était pris entre le marteau et l'enclume. Il était vraiment, mais il est quand même resté une demi-heure. C'est pas comme l'autre, l'autre il vient il prend la tension, tac, tac tac et puis ça y est c'est fini.

L : Quand vous voyez un médecin spécialiste, je ne sais pas si vous en voyez un, vous voyez un orthopédiste pour votre genou

G : Oui

L : Vous voyez des cardiologues, des choses comme ça ?

G : Ah oui, on passe à l'hôpital. Mais de toute façon, mon cardiologue, je fais un contrôle tous les deux ans. Euh, ma mammographie, tous les deux ans. Euh,

L : Vous suivez rigoureusement votre suivi médical ?

G : Ah oui, oui, oui. Ah oui.

L : C'est important ? Ca a toujours été ?

G : Ah oui, ça a toujours été. Non, non, ça a toujours été. Euh, vaccin euh,

L : contre la grippe

G : contre la grippe, et l'autre vaccin contre le tétanos, ça maintenant, on est arrivé à 10 ans. Tous les 10 ans.

L : La maladie de votre mari a modifié ce suivi médical là, ou pas ?

G : Non, il a pas modifié. Il a pas modifié. Non, non.

L : Quand vous faites quelque chose, vous le faites

G : Ah oui, oui. Oui, oui.

L : C'est juste pour votre genou que financièrement, euh

G : Ben le genou, c'est il demande 500 euros et puis que je n'ai plus le droit à, je n'ai plus le droit à, à, je n'ai plus le droit, ben, à rien. Même si je prends une chambre, on sera à 2 parce que j'ai pas le droit à une chambre toute seule, faut pas que ça dépasse 60 euros. Si ça dépasse 60 euros, il faut que je paye, euh, alors qu'avant, ben euh, c'était, euh, … ou alors il faut que je, si j'ai encore la chance, par exemple si je dois encore me faire opérer par le Dr B., si j'ai la chance de retrouver le même médecin qui prenne mon mari, euh, comme malade, pour sa maladie, qu'il le prenne, c'est-à-dire qu'à ce moment là, j'ai pas payé un sou, euh. Parce que je lui ai dis, moi je peux pas, je pourrais pas, s'il faut prendre en charge, il me dit « vous inquiétez pas, euh, j'ai fait les papiers, j'ai fait la demande ». Et il voulait qu'on reste une semaine de plus, qu'on reste tous les deux. On est resté trois semaine, on était vraiment chouchouter, on était vraiment, les petites infirmières, elles étaient vraiment gentilles, tous les soins, tout, tout, tout. On serait resté encore, mais j'allais mieux, j'avais envie de rentrer à la maison. Mais autrement on était très bien, lui, à ce moment là, il se faisait encore la toilette tout seul, euh, mais bon…

L : Donc du coup, pour prendre une consultation ave c le cardiologue, est ce que cela vous pose des difficultés, est ce que la maladie…

G : Ah, non, non, non, je téléphone directement, il y a pas, il y a qu'à l'hôpital que j'aurais voulu que mon mari voit la, la neurologue, là, celle qui s'est occupée de lui, mais il faut que je passe par A.

L : d'accord et quand vous allez en consultation par exemple, votre mari vient avec vous, vous le laissez à la maison ?

G : Ah non, non, non, non, il vient avec moi.

L : Il vient avec vous.

G : Ah oui, oui, oui.

L : Et ça ne pose pas de problème ?

G : Ah non, non, non, non, ça ne pose pas de problème.

L : Non, ça n'interagit pas

G : Encore moins que jamais. Non, au contraire, non, non, il vient avec moi. Bon, quand euh,… De toute façon, j'ai rien à cacher, j'ai rien à cacher (Rires). Ce sera un étranger, d'accord. Mais mon mari c'est mon mari, mais il sait ce que j'ai, il, on a toujours, on a jamais eu de

cachoterie entre nous, on a jamais eu de mensonges, on a jamais eu, on a. Ce que je sais, il le sait, ce qu'il sait, je le sais. Il y a pas, il y a pas de…

L : Pour faire une prise de sang ou chose comme ça, c'est pareil

G : Pour une prise de sang, il vient avec moi, bien sur je ne rentre pas…

L : C'est une infirmière qui vient au domicile ou vous allez au cabinet ?

G : Et ben ça dépend, parce que des fois elle vient à domicile, mais l'autre jour on a été obligé de, parce que, bon moi, ça me fait rien, mais j'ai vu qu'elle lui faisait trop mal, donc j'ai dis que « écoutez, arrêtez, arrêtez, arrêtez », parce qu'il a les veines très, euh, fines et très, très à l'intérieur vous voyez. Alors je voyais qu'elle étais là, elle était, alors je lui ai dit « arrêtez, arrêtez, arrêtez, on va aller, on va prendre rendez vous on ira demain ». Par contre, la petite, la petite dame qui est au laboratoire, elle le connait parce que des fois, ils sont obligés de lui faire, euh et ça lui fait mal, je préfère, euh…

L : Donc du coup, quand c'est comme ça, vous téléphonez à votre amie, ou vous y allez à pied ?

G : Ah, non, non, non. C'est mon amie qui nous emmène, c'est mon amie qui nous emmène.

L : D'accord. Même pour les consultations pour le cardiologue ?

G : Ah, ben, pour le cardiologue, à la J., c'est pas loin

L : Donc vous y allez à pied ?

G : on y va à pied, si il fait beau on va à pied, il y a pas de problème.

L : Et s'il fait pas beau ?

G : S'il fait pas beau, à ce moment là, j'appelle L. et elle m'emmène.

L : Et pour les échographies, les imageries comme ça

G : c'est L.. C'est toujours L. qui m'emmène, ou ma fille si elle est par exemple, si c'est un vendredi où elle est en RTT, elle prend ses jours de RTT, c'est elle qui m'emmène, il y a pas de problème.

L : d'accord.

G : Non, de ce côté-là, j'ai L. et j'ai ma fille. Parce que sur les autres

L : Par exemple, s'il vous arrive quelque chose, si vous devez aller aux urgences, que vous devez vous faire hospitaliser, votre mari ne peut pas rester avec vous, comment ça se passe, c'est votre fille qui le prendra en charge ?

G : Ca se passerait, ma fille ne pourra pas le prendre en charge, elle travaille.

L : Donc du coup, ça se passerait comment ?

G : Ca se passerait que je le laisserais à César Geoffray.

L : Il irait à César Geoffray. Ils pourraient le prendre rapidement ?

G : Ah, ben, Mme Charles, elle m'avait dit l'autre fois « si vous devez vous faire opérer ». De toute façon, si je dois me faire opérer, on va pas me prendre tout de suite…

L : Non, mais imaginez qu'il vous arrive une urgence ?

G : Ah, une urgence, elle le prendrait, je suis sûre qu'elle le prendrait. Mme Charles, elle le prendrait. Oui, oui. Ou alors L. elle viendrait là, ou ma fille. Elle le prendrait, si c'est la nuit le soir, ou. Dans la journée, ma fille travaille, c'est pas possible. Et puis faut dire aussi qu'il a ses points de repères

L : Oui, mais si vous vous trouvez en situation d'urgences et qu'il y a besoin de rapidement, pour que vous, vous puissiez être prise en charge, il faut que vous puissiez avoir une solution ?

G : Oui, oui. Ah, oui, oui, oui, il faut une solution. La solution la plus rapide que je vois, c'est Mme, euh, c'est César Geoffray. Parce qu'elle me l'a dit, parce qu'ils ont des chambres, même si, par exemple, euh, je dois prendre la convalescence, euh, ou je dois, j'ai besoin de me reposer, je peux aller, je peux aller, euh, ils ont des chambres, euh, pour couple.

L : A César Geoffray ?

G : Oui, ils ont des chambres pour couple, à césar Geoffray. Ce serait faisable. Mais comme je vous dis, euh, on va pas me le faire gratuitement.

L : Donc c' est bien le problème financier qui butte, ce n'est pas la maladie de votre mari

G : Non, voilà, voilà parce que, c'est pas qu'on est pas, on est pas, on est je, je, je pourrais, mais je serais obligée de piocher dans les livrets des caisses d'épargnes. Les petites économies qu' on a , elle fondrait comme neiges au soleil. Et ça je ne voudrais pas, parce que… en cas de coup dur, on ne sait jamais, que j'ai un petit peu d'argent devant moi, on ne sait jamais. … . Parce que là, pour moi, je me suis assurée, je paye comme ça, euh, une assurance pour euh AGGIR et j'ai pris une assurance obsèques et une autre assurance si, au cas où je me casse euh, le, la jambe en tombant des escaliers, ou un truc, on me donne une certaine somme pour pouvoir, euh, à par le médecin, parce que bien sur lui, mais si j'ai besoin d'une femme, euh, pour venir m'aider ou si j'ai besoin. Alors bien sur, j'ai le barême, euh

L : C'est quelque chose que vous avez souscrit depuis la maladie de votre mari ?

G : Oh, non.

L : Non, c'était avant.

G : Non, il y a bien longtemps, il y a bien longtemps.

L : La, vous faites pas plus attention à vous pour pas vous casser quelque chose ou ce genre de chose

G : Ah, non, non, non, moi, je, je

L : Vous vivez normalement.

G : non, je vis normalement. La seule chose que je vous dis, c'est que, bon, il y a des jours où je me fatigue. Quand il est la maison, non, ça m'énerve une peu, bon maintenant, ça m'énerve moins parce que je, je dis « prends sur toi ». Parce que ça me rend malade de le voir comme ça. Vous comprenez ?

L : Mmmh. De voir qui il a été…

G : Voilà de voir qu'il a été, si je mets mon J. d'il y a ne serait ce que 5 ans, 6 ans et aujourd'hui, euh, … c'est, c'est, ça m'arrache le cœur. C'est pas pour ça que je vois des femmes qui partent seules, qui laissent leur mari de semaines entières. Ben c'est quelque chose que je ferais jamais, jamais.

L : Même pour vous reposer, même si vous avez besoin

G : jamais, jamais. Même si j'ai besoin de le faire, je me repose avec lui, là. Ah, non, non, non, je le laisserais jamais seul. Non.

L : Actuellement est ce que vous êtes satisfaite de votre quotidien ?

G : Oui, ça va. Ca va, il y a pas, il y a pas de problème, euh. Si, la seule chose qu'il y a, c'est que, c'est le temps. C'est le temps qui me… quand il pleut, quand il fait alors là… Aujourd'hui, c'est bien, je suis contente, il y a du soleil. Hier, alors là, j'étais heureuse comme tout. On est sorti un peu, je prends euh, je prends du, du, comment que ça s'appelle, du STEROGYL, tous les jours, pour euh, les vitamines D, j'en donne à mon mari. Et puis euh…

L : Donc hier, vous êtes allés vous promener ?

G : Oui, et puis je prends mes médicaments, euh et puis… Non, je prends du temps pour moi, parce que comme je vous dis, je suis fatiguée. Par exemple pas ce mercredi, euh, que j'étais fatiguée, ben je suis restée allongée presque toute la journée, hein. J'avais pas mangé, j'avais pas faim, je suis restée presque toute la journée, comme… j'étais bien, je me suis reposée. Je me suis dis « bon tu as besoin de repos, ben essaye de récupérer un peu »

L : donc heureusement qu'il y a l'accueil de jour ?

G : Comment ?

L : heureusement qu'il y a l'accueil de jour ?

G : Ah, oui, ah, oui. Je pourrais pas le laisser trois jours, mais ces deux jours, j'ai besoin. J'ai besoin de ces deux jours. J'ai besoin de ces deux jours.

L : Ca vous aide un petit peu à tenir le coup?

G : ca m'aide, ca m'aide de mon, le mercredi, je fais ce que je veux et le vendredi, vous voyez, déjà, ils m'ont appelé pour la cuisine. Ils ont besoin de moi, ils me disent « tu viens, tu viens, c'est sûr ? – Ben écoute, si J. est à César Geoffray, il y a pas de problème ». Quoique, il peut venir, parce que tout le monde l'aime bien. Tout le monde l'aime bien, euh. Quand on est, on est, tous les ans, on fait une porte ouverte, tous les travaux qu'ils font, les napperons, la menuiserie, tous, tous, vous savez, euh, et nous on fait nos petits trucs pour le

linge, les petits amuses gueules. La cuisine elle fait ça. Ben on place la cuisine est là, je le place juste à l'angle là et tout le monde s'occupe de lui. Ils le connaissent, ils le font chanter, ils le font, quand il est à César Geoffray, ils le font chanter, parce que… Ah, alors là, c'est ça que je comprends pas, c'est qu'il chante ses chansons, vieilles de je sais pas euh, (Rires) je sais pas quelle vieilles chansons, ben il les chante, euh, il les chante. Des fois, il chante un petit, il mélange une peu ou il chante deux fois, m'enfin les paroles, elles s'écoulent comme rien du tout, quoi, euh.

L : Est que vous êtes satisfait du suivi médical ? Vous pensez éventuellement à changer de médecin ?

G : Eh ben je vais vois, je, euh, je vais voir, je vais revoir Mr L.. Et d'après ce qu'il va me dire, d'après ce que, euh, je vais voir. A ce moment là, je euh…

L : Vous changeriez de médecin que pour vous ou vous changeriez pour les deux ?

G : Si je change pour moi, je change pour J. aussi.

L : C'est plus facile que ce soit le même médecin pour les deux ?

G : Oui, oui, parce que Mr L. connait mon mari aussi, parce que quand euh…

L : Et c'est plus facile aussi qu'il soit au courant de tout ?

G : Qu'il soit au courant de tout. De toute façon, il est au courant de tout, parce qu'ils sont trois, il y a le Dr A., le Dr B. et le Dr P., le Dr P, elle s'appelle, elle, elle fait l'acupuncture. Elle lui a fait l'acupuncture, parce que lui, il dormait pas lui non plus. Elle lui a fait, euh, ben je ne sais pas combien, peut être une dizaine, une dizaine de séances d'acupuncture, maintenant, il dort comme un bébé. Depuis il dort comme un bébé. Il se lève des fois quand il a envie, mais euh, rarement, rarement. Il dort très, très bien.

L : D'accord. A l'avenir, quelles sont les difficultés qui se profilent ? Est-ce que vous y pensez un petit peu à ça ou vous évitez d'y penser ?

G : Les difficultés, euh, je préfère ne pas y penser. Je préfère vivre au jour le jour. Parce que si jamais, je me mets à penser à ce qu'il va arriver, ça sera trop dur pour moi. Je sais ce qui va arriver, mais ce sera trop dur pour moi. Alors il vaut mieux que j'y pense le plus tard possible.

L : Mais vous savez, il y a des , des, vous disiez tout à l'heure, si je pouvais plus, vous prendriez des aides, vous savez qu'il y a la maison de retraite qui existe…

G : Ah oui, oui, oui, je prendrais si je pouvais plus vraiment, moi, euh,

L : Vous avez quand même une certaine lucidité par rapport à ça ?

G : Ah oui, oui, oui. La, pour le, s'il y a un cas, j'ai pris une assurance et tout, je suis assurée, euh, l'autre jour, l'autre fois, j'ai perdue, je sais pas ce que j'ai fait de mon porte feuille avec tous mes papiers dedans. Alors inutile de vous dire que ça a été la vraie… là, je me suis assurée, je lui ai dis au gars « vous me faites payer une assurance, ça m'est égale, mais que je sois assurée ». Même mon porte clé, la clé de ma porte, voyez (va chercher la clé de sa porte et revient). J'ai mes porte-clés, si quelqu'un trouve les clés, si il a la bonne volonté de la mettre dans la boite à lettre donc comme j'ai mon numéro, je récupère mes clés. Je récupère mes clés.

L : Ca vous l'avez fait il y a pas longtemps avec euh à la poste

G : Ca je l'ai fais avec la poste, avec la poste.

L : D'accord, donc si vous avez un problème, on met vos clés à la poste.

G : Voilà. Comme ça, euh, on me trouve, c'est mon numéro, ben ils savent à qui appartient ces clés, ils me les mettront, ils me les donneront…

L : Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet, des points qu'on a pas aborder ou que vous avez envie de précisez ou des remarques sur la façon de traiter le sujet, ou des remarques sur l'entretien

G : … Non, je pense qu'on a parlé, je pense qu'on a fait le tour, euh. C'est vrai je le reconnais, il y a des jours ou ça va moins bien que les autres jours, mais je reprends le dessus, quand même. Je suis assez forte de caractère. Mes enfants me disent « maman, tu devrais… » Je dis « écoute… ». Elle voudrait que j'aille chez elle. Elle dit « tu vends tous, tu fais tes meubles, tu paies pas le loyer, tu, même pas le manger, tu vas… ». Je lui dis « mais c'est pas ça qui m'arrête, c'est pas ça, c'est pas ça, c'est que je ne veux pas »

L : Mais vous savez que cette solution existe

G : Oui, elle existe cette solution si au cas où, oui, elle existe cette solution. Mais je le fais pour deux choses : Une mon mari, dés qu'on, c'est pour ça qu'on peut plus sortir, euh, pour une semaine, ou… L'autre fois, pour le jour de l'an, l'autre fois, Noël, ils ont passé mes petits enfants et mes arrières petits enfants ils ont passé Noël à la maison, chez ma fille, parce que moi, je prépare, bon. Après une autre jour elle a invité des amis et, bon. Un jour j'ai fait une paella, un autre jour on a fait un couscous. Bon. Mais c'est chez elle. Parce qu'elle me dit, je en veux pas que tu fasses de vaisselles, même quand elle vient ici, un bol, ou un verre, elle

L : Elle nettoie

G : Ben, elle, elle veut pas que… elle voudrait même venir faire mon ménage. Mais comme je lui dis « ma chérie ». Tiens, hier elle m'a téléphoné, elle me dit « tu sais pas, Maman, je suis très contente – ah bon qu'est ce qu'il y a –ben j'ai tondu toute la journée et puis j'ai tondu ma pelouse et elle est revenue comme – tu vois avec le soleil, avant tu pouvais pas, avec la gadoue, c'est pas possible », euh, alors elle était toute contente. Mais elle m'avait dit, elle m'avait proposé de venir faire mon ménage et tout, mais, je dis « non, non, non, tu, moi je me débrouille comme ça, comme je peux, je le fais faut pas que tu t'inquiètes pour nous ». Et après le jour de l'an, euh, d'habitude, les jeunes, ils partent chacun, mais cette année, l'ainée, elle habitude Cachan, près de Paris. Elle me dit « pourquoi vous venez pas passer quelques jours, le jour de l'an euh ».Alors je dis « je sais pas, euh ». Ma fille me dit « ben on essaie ». ben on essaie. On est parti le matin et puis avec sa carte d'handicapé, il a payé 20 euros, l'aller et le retour

L : Le train ? à la SCNCF ?

G : oui. Moi je savais pas, je m'attendais pas, j'ouvre mon porte feuille pour prendre ma carte et il me dit « mais votre mari est handicapé – Oui - Ben attendez, ça change tout, ça change tout » Et il a payé 20, 20 euros aller retour.

L : Et du coup, là bas, ça s'est bien passé ou euh… ?

G : Ben du coup, là bas ben non euh, ça s'est bien passé oui, parce que je, je, il sait pas, il est pas chez lui

L : Il était perdu ?

G : Il sait pas, il, il, d'abord, ma petite fille me dit « vous coucherez dans notre chambre, là comme ça vous serez tranquille et tout – oui mais les toilettes, où elles sont ? – Elle sont en bas – Ah, ben alors là, non, on peut pas coucher, on peut pas coucher – et ben à ce moment là, il y a le clic-clac – ça suffit avec le clic, ça suffit ». Mais bon, quand il voulait aller aux toilettes, il fallait que je l'accompagne, parce que là, il se trouvait, euh, même avec la lumière allumée, il se trouvait tout bête, il était pas chez lui, il avait pas ses points de repères. Voilà, c'est pour ça que je le fais pas et puis deuxièmement, euh, moi je partirais pas toute seule, je le laisserais pas… euh …

L : Ca c'est hors de question…

G : Non, non, j'aurais, non, non, non, ça jamais, non, non, à moins que je ne puisse pas, que je sois et puis, puis, puis, vivre chez ma fille, euh elle a sa vie, elle a sa, euh, ce sera la même chose, le problème, ce sera la même chose. Les toilettes, elles sont, elles sont pas à côté de, euh. Bon il y aurait possibilité de, maintenant, ils font des seaux tout ça avec euh, qu'on mettrait dans la petite cabine des toilettes devant. Mais non, non, je veux pas, je veux pas. Parce que quand même elle a sa vie, elle a ses enfants. Quand les enfants viennent, euh, et puis ça m'embête, euh, ils souffrent déjà assez de voir leur grand père, euh, parce qu'ils se rendent bien compte, ils sont pas bête, ils se rendent bien compte que leur grand père diminue de jour en jour. Alors, euh, ils se font du mauvais sang pour moi, parce qu'ils me disent « Mamie, euh, je dis, mais oui, tu verras si vraiment vous êtes, euh, L. est mariée avec F. Si vraiment vous, bon ils ont fêté, euh, nous on a fêté nos 50 ans de mariage quand ils se sont mariés, ça fait 57 ans, ça fait 7 ans qu'ils sont mariés. Bon. Mais, ma fille est divorcée au bout de 13 ans de mariage, notre fille a divorcé au bout de 9 ans de mariage, euh… Alors les autres enfants, je dis, non, non, non, je dis si vraiment tu aimes ton mari, si vraiment vous vous aimez comme nous on s'aime. Et ben si un jour il t'arrive la même chose, tu verras, nous on sera plus là, mais tu diras « ah, ma, mamie, elle avait raison quand elle disait que… ». Moi je pourrais pas vivre sans lui et lui pourrait pas vivre sans moi.

L : D'accord.

<u>Entretien n°8</u> (Mme C = F8)

Date : Le 10/05/2012
Lieu : Au Domicile, Angers.
Durée : 1h32min
Conjoint absent.

L : Entretien de Mme C. le 10 mai 2012. Donc je réalise une thèse sur le suivi médical des personnes aidantes dans la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de comprendre quelles sont vos difficultés pour prendre soin de vous, pour prendre vous prendre en charge. Donc là, c'est un entretien qui sera enregistré qui sera anonyme après dans ma thèse ? Donc est ce que vous pouvez commencer par vous présenter nom, prénom, âge ?

C : (parle d'une voix peu forte, lente et monotone) Alors E., (épelles son prénom) tout simplement, C., et je vais avoir 86 ans (Rires) au mois d'….

L : et votre mari il a quel âge ?

C : 83 ans, mon mari s'appelle J., il a trois ans de moins que moi et il est malade depuis 3 ou 4 ans, même si au début c'était rien, rien du tout, mais c'est depuis, euh… la seule chose qui m'a choqué, c'est qu'on lui ait dit quand il a eu l'examen le scanner, on lui a dit tout de suite, on lui a dit « vous avez la maladie d'Alzheimer », il y a 4 ans de ça, ça l'a terrassé.

L : Alors, c'est le diagnostic qui a été fait il y a 4 ans, vous vous aviez remarqué avant qu'il y avait des signes ou ça a commencé en même temps ?

C : Non, non, ça a commencé, je me rendais pas compte, non, je me rendais pas compte. Il a toujours été très, comment, très discret, parce que c'était un chercheur, mon mari, il a fait de la recherche scientifique, il a fait l'AGRO Paris et puis il est allé en Afrique, tout ça, il a fait de la recherche scientifique sur l' étude des sols, il a travaillé avec une sonde à neutron pendant des années, il a fait de la cartographie océano-aérienne et il a fait et je l'ai suivi dans tout ça. Et les gens l'appelaient le professeur Nimbus parce que ben, il était chercheur, il était dans son monde à lui. Quand je sortais avec lui, j'avais tout un cours de, de, il était pédologue, sur la science du sol, de, (Rires), des c'était sa vie, quoi. Alors, je me suis pas rendue compte et quand il a appris qu'il avait ça, ça l'a terrassé. Parce qu'il savait ce que c'était, on en parlait déjà beaucoup, il, ça l'a foudroyé. Pourquoi on dit ça aux gens, on aurait du le dire à nous, la famille mais pas au malade. Pourquoi le dire au malade.

L : Donc votre rôle d'aidant, du coup a commencé à ce moment là aussi ?

C : Ah oui. Tout de suite, toujours, ça m'a matraqué aussi un petit peu. Parce que quand même, on commençait à parler de cette maladie, il y a 4 5 ans. Maintenant, on en parle plus, on connait d'avantage et tout. Alors il a eu un traitement au début, qui ne lui convenait pas du tout. On a pas pu continuer, c'est les trucs qu'on connait, des scotchs, ces, ces, comment, des enfin je ne sais plus

L : Des patchs ?

C : Mais alors, ça a pas du tout marché, alors vous dire lesquels je ne sais plus, c'est parti de ma tête. Et ça lui convenait pas du tout, du tout. Alors le médecin, c'est un homéopathe qui l'a soigné. Et puis on a vu un spécialiste, c'est pas l'homéopathe qui a dit qu'il a Alzheimer. Et le médecin, au début, ça allait, et puis petit à petit, on a été obligé de lui donner pour dormir, un petit calmant le soir, mais très léger, parce que son médecin ne voulait pas lui donner des choses trop fortes pour diminuer encore plus sa mémoire. Des petits calmants légers, légers. En tout cas maintenant, il est, ça s'aggrave beaucoup ces temps ci. Depuis quelques mois

L : Ca s'accélère un petit peu ?

C : Ah oui, tout d'un coup. Plus de mémoire, la mémoire immédiate. M'enfin vous c'est l'accompagnant qui vous intéresse un petit peu plus.

L : Oui, voilà, est ce que…

C : Oui, mais ce que je vois, c'est que là, je ne peux pas compter sur lui pour rien, pour rien, pour rien. Il veut, le pauvre, mais quand je dis blanc il fait noir, quand je lui dis, va éteindre le truc, il fait rien, il oublie, il oublie, il oublie tout, tout, tout. Je peux pas dire, faut que j'aille vérifier s'il a bien fermé. Maintenant pour mettre la table, il commence à, à… il veut la mettre, il veut rendre service, mais maintenant il l'a met toute de travers, il sait plus les cuillères, les fourchettes, les… c'est triste de voir cette dégradation. …

L : Est-ce que vous connaissez son degré de dépendance ? Son GIR ?

C : Je sais que l'autre fois, il y a plus d'un mois, un Mr venu d'une association qui fait parti du conseil général, pour obtenir une aide, un petit peu… (pleure)… Excusez moi…

L : Non, non, non.

C : … Il, il… Excusez moi… (éclate en sanglot) Si vous saviez comme c'est dur … … Si je l'aimais pas, je m'en ficherais je l'aurais mis dans une maison tout de suite mais on va pas, à 51 ans de mariage. On a tellement fait de chose ensemble, vous savez, on a fait l'Afrique, on a vécu des évènements graves et tout là-bas, on … et il l'avait classé dans la catégorie D seulement, en nous disant « vous savez, on pourra aider », mais ils ont fait une enquête des possibilités et tout ça. Mais depuis, je trouve que (pleure)

L : C'est-à-dire qu'il a été jugé très peu dépendant ?

C : Pour l'instant oui.

L : pour l'instant, et là en ce moment, ça se dégrade.

C : Ca se dégrade, je dois vérifier des tas de choses, il s'est, il se lave tout seul encore.

L : Alors, lui, il fait sa toilette tout seul encore ?

C : Il fait sa toilette tout seul, mais je dois

L : Mais vous êtes à côté pour l'aider

C : je, je ne, vérifie, non, je l'ai aidé, là, il y a deux ou trois mois, depuis je marche plus. Parce que j'ai voulu le laver toute seule, je me suis fatiguée et puis (pleure) et quand il fallait le laver, c'était très fatiguant pour moi. Mais, pour l'instant, il se lave tout seul, mais je vérifie, je dis « bon, tu vas te laver et je dois préparer le soir tout le linge qu'il va mettre le lendemain matin, parce que il y a trois quatre mois, il allait, il prenait ses affaires, mais maintenant je suis obligée de vérifier tout, tout, qu'il change pas de linge tous les jours ou qu'il change certaines choses. Je dois tout superviser maintenant. Tout surveiller, tout, tout, tout, comme un gosse. Zut…

L : Vous avez des aides un petit peu à domicile ou pas ?

C : enfin, là, j'ai une femme de ménage deux fois par semaine, trois heures et trois heures le mardi et le vendredi. Et puis alors, moi, bon ben comme j'ai été à plus pouvoir marcher (pleurs) comme il y a eu le froid et tout, j'ai attrapé, pas la grippe mais un sale rhume. On sortait pas parce qu'on avait peur du verglas, mais alors j'ai perdu l'habitude de marcher et je pouvais plus marcher. Et je suis toujours handicapée pour marcher depuis 3 mois. (Pleurs). Alors là, la doctoresse m'a dit pour me laver le soir, pour m'aider, une aide, une aide, comme on appelle ça, une aide pour faire ma toilette, une aide, pas une infirmière, parce que elle a pas à me faire de soin, elle doit m'aider à monter dans la douche, euh, pour, ça maintenant, je me débrouille toute seule. Alors, ça j'ai pas pu en avoir, parce que tout ce qui est aide, euh, comment on appelle ça, pas aide ménagère mais aide soignante, euh, on peut pas en avoir le soir. Moi, je voudrais être aidée le soir. Le matin, je suis un peu plus en forme, je me débrouille, mais le soir, j'aurais voulu le soir. Il y a pas moyen de trouver ; il faut une infirmière pour être remboursé par la sécurité sociale. Sinon, les aides soignantes, il faut aller dans les associations et on paie, on paie l'heure passée, on paie de sa poche. Et il y a qu'un seul avantage, c'est déjà quelque chose, mais maintenant si ça dure étant donné ce qui se passe, je ne sais pas, on fera la déclaration d'impôt l'année prochaine, si je suis toujours vivante, et on a une petite réduction d'impôts c'est tout. Mais là, sur cela, il faut vraiment pas être aidé dans les cas pareils, il faut avoir des bons moyens. Parce que ces associations, euh, ça revient à plus de 20 euros de l'heure, 21 parce que naturellement il y a l'employée qui est là qui touche trois fois rien, mais ces associations, ben, elles ont leurs bénéfices de passer. Et puis quand on veut avoir, quand on veut avoir « Ah, les heures conviennent pas » On peut pas avoir tout le temps les mêmes heures, c'est toujours changé des personnes. Je me suis fait aidée pendant un mois, une semaine surtout. La femme de ménage était en vacance de Pâques et j'ai pris quelqu'un une heure par jour pour aider, par exemple pour faire le lit tout ça, c'est fatiguant. Et ben, pour me laver, le lit, le ménage, une heure par jour. Et puis autrement, j'ai payé aussi pendant un mois une personne qui venait le soir, m'aider à faire ma toilette, à 19h le soir. Vous voyez, 19h, c'est ça. Et alors, ça m'avait bien aider. Et pareil, tout ce que j'ai cette histoire de plus marcher et tout çà, c'est le psychisme qui agit sur le physique, ça m'a épuisé. Autant physiquement que moralement. Une grande fatigue physique. Et la doctoresse n'a pas voulu me donner d'anti-

inflammatoire, vu que j'avais toute la base du corps, les jambes et le bas du corps, complètement irrité, douloureux, je touchais par terre à crier, hein. Alors, elle m'a fait des cataplasmes de, de VOLTARENE° mais elle a pas voulu que je prenne d'anti-inflammatoire, parce que étant donné mon âge et j'ai du diabète, le diabète des vieux, que j'ai depuis des années maintenant, vous savez. mais elle a pas voulu que je sois, j'ai souffert. Mais ça m'a soulagé un peu. Et mon kiné chez qui je vais, une fois par semaine, mon mari aussi en profite m'avait dit « oh vous savez, » il connaissait tout l'histoire de mon mari et puis tout, tout, tout ce que j'ai subi. C'était mon confident. Et il, il m'a dit « Patience ça reviendra mais il faudra beaucoup de temps. Il faudra beaucoup de temps. ». Alors, là, les séances de kinési, j'en ai depuis des années, depuis qu'on est rentré d'Afrique, j'en ai parce que j'ai de l'ostéoporose et tout et puis voilà. Ca aide bien. C'est pas des massages, hein, c'est un petit peu de la gymnastique. Mais enfin ça me fait du bien, il fait circuler où ,à mon âge, on ne fait plus tous ces exercices ou le sang ne va plus. Non, j'aime bien mon E., il est formidable, mais lui-même m'a dit « Vous savez, c'est pas, c'est, c'est pas, c'est le psychisme et le physique qui a pas supporté, qui a lâché, à cause de la tête qui allait pas ».

L : Ca veut dire que vous avez pas de lésions, vous êtes pas tombée

C : Je suis tombée une fois au marché, mais j'étais allé voir la spécialiste, la dame qui me suit pour l'ostéoporose, qui m'avait ausculté tout. Elle m'a dit « non, il y a rien de casser, il y a rien de démis et tout ». Elle avait pensé que peut être elle ferait des infiltrations et il s'est avéré que c'était pas la peine parce que le kiné m'a suivi et que ça s'est passé. J'ai tout le côté droit très mauvais, après tout le côté gauche de nouveau le côté droit, et maintenant, c'est le côté gauche qui recommence (Rires). Mais ces temps ci, ça va un peu mieux. Mais j'ai plus de force. J'ai plus de force. Alors ma doctoresse m'a donné, de, des, comment ça s'appelle, des, du fer et puis elle m'a donné un autre médicament pour les crampes dans les jambes, la nuit, vous savez c'est quand on a la circulation se fait plus mal. Mais je peux pas, il y a du magnésium dedans, et moi, ça, mes intestins ne supportent pas, le magnésium. Alors je dois la voir, je la vois tous les mois ma doctoresse.

L : Oui, elle se déplace à domicile ?

C : Ah oui. Ah oui. J'avais un, j'avais le même médecin que mon mari, qui est homéopathe, mais qui ne vient pas à domicile. Et moi, voyant tout ce que j'ai eu, j'ai dit adieu à mon médecin homéopathe et j'ai pris le docteur, Mme N, que j'ai connu, qui avait soigné mon père quand il était avec nous, et tout ça…

L : Donc ça fait combien de temps qu'elle vous suit ?

C : Depuis 2 mois (Rires)

L : Depuis 2 mois.

C : Oui, mais on se connaissait, on se voyait beaucoup. Alors elle m'a mis un traitement et elle veut, elle viendra me voir tous les mois. D'ailleurs, je la verrais vers le 14 ou le 15.

L : D'accord, donc vous avez changé de médecin traitant, parce que le suivi

C : Pour avoir un médecin à domicile

L : Pour avoir un médecin à domicile

C : Et puis voilà, je vais pas à partir lundi un bip autour du cou, euh

L : Une téléalarme

C : Parce que mon mari n'est pas capable d'appeler au secours, de téléphoner, il sait plus, il sait pas, il peut plus faire tout ça. Je peux pas compter sur lui si il y a quoique ce soit, vous comprenez. Et c'est ma fille qui, gentiment, s'est occupée, elle m'a fait mettre un truc dans les waters pour que je puisse me soulever bien. C'est elle qui s'est occupée pour que je puisse voir le CRIC, le CRIC

L : le CLIC

C : le clic et le passage, euh, Pass'âge, euh, Pass'âge, aussi ils sont venu me voir, alors j'ai une psychologue qui est venue le mois dernier et qui vient cette semaine, euh, la semaine prochaine.

L : Donc c'est votre fille qui a contacté

C : C'est ma fille, avec elle, on est allé voir le CLIC et tout, et puis pour Pass'âge aussi, euh, c'est elle qui m'a poussée

L : Vous en aviez entendu parler, c'est elle qui en a entendu parler ?

C : Non, on s'est renseigné. On avait entendu parler du CLIC, je ne sais pas par quoi, ou c'est ma fille qui devait savoir, parce qu'elle était inquiète, elle travaille à P., elle vit à P.. Maintenant, elle vient tous les WE nous voir pour s'occuper de nous, mais on est allé ensemble au CLIC et on est tombé sur une directrice formidable, formidable qui nous a donné des renseignements, tous ce qu'il fallait faire, et tout ça. Et du coup ma fille, depuis P., elle s'est occupée de, parce que moi, je pouvais plus faire, j'avais plus la tête, j'ai pas la patience d'attendre au téléphone « tatatata » (en chantant), la petite musique ou quoi, ça m'énerve je peux plus. Le portable j'en veux pas, parce qu'il faut mettre les lunettes, c'est écrit tout petit. Ouh lala. Je m'énerve vite depuis que je suis comme ça.

L : Vous êtes plus irritable ?

C : Ah maintenant, oui.

L : Depuis que votre mari est malade ?

C : Oh oui, oui, oui. Très, très, très. Parce que j'arrivais pas au début d'admettre ce qu'il lui arrivait. J'ai, c'est pas possible qu'il devienne comme ça. Alors je le secouais, je lui dis « mais écoute, réagit, fait attention à ce que je te dis ». je, je, j'avais pas la méthode douce au début parce que j'arrivais, j'arrivais pas à me représenter. Et puis maintenant, je vois, je vois que c'est ça que au contraire, il faut être très patient, mais j'en peux plus. (Pleurs). Oui.

L : Donc du coup, votre fille, vous avez toutes les deux contacter le CLIC et c'est via le CLIC que vous avez eu Pass'âge ?

C : Oui c'est par le CLIC qu'on a eu Pass'âge aussi. Evidemment, je ne me souvenais plus des noms, mais des gens formidables, formidables.

L : Et du coup, Pass'âge est venu faire une estimation à domicile ?

C : Oui, elle a passé trois heures avec moi, elle a fait tout un compte rendu. D'ailleurs mon médecin a reçu le compte rendu. Il m'a dit « quand même « pourquoi est ce qu'il nous on dit tous ce que votre mari gagnait à la retraite, ça nous regarde pas, ça nous gène un peu ». Nous j'avoue qu'on avait évité qu'on ébruite à des tas de gens autour de nous nos revenus qui sont bien faibles maintenant parce que on a … La vie a augmenté mais j'aimerais bien me faire aider un peu plus peut être.

L : Et du coup, ça, ça s'est fait quand ?

C : Oh, il y a trois semaines, quatre semaines, trois ou quatre semaines

L : IL y a trois semaines, il y a que trois semaines que vous avez eu une évaluation au domicile pour savoir comment ça se passait et quelles étaient vos difficultés ?

C : Oui, parce qu'on s'y est pris tard. Pour le CRIC, on y est allé tard. On attendait toujours, vous savez. Moi, j'étais pas pressée, vous savez, je me croyais capable de tout. Et puis quand ma fille a vu que je commençais à dérailler un petit peu, elle a pris les choses en mains et c'est pour ça que ça s'est fait. Moi, je pensais pas que ça deviendrait comme ça, et le médecin m'a dit « vous savez c'est pas fini, ce sera pire encore »

L : Alors votre nouveau médecin ou votre nouveau médecin.

C : non, l'ancien médecin. Il m'avait dit parce que il nous connait, il nous soignait depuis 20 ans,

L : Et lui, dans l' organisation de le domicile, il est pas de le tout intervenu, il vous a pas proposé le CLIC, il ne vous a pas proposé…

C : non, non, non, lui, non. Il m'a pas proposé ça. Il m'a dit qu'il fallait aller à Geoffray. Alors il y a longtemps, ça fait plusieurs mois, ça va faire peut être un an, non, je sais plus combien de temps.

L : Donc votre médecin traitant, il vous à indiquer la maison de retraite

C : Geoffray, oui

L : Pour l'accueil de jour ou c'était juste pour la maison de retraite

C : Non, non. Pour l'accueil de jour. Alors mon mari y va deux fois par semaine le mardi après midi et le vendredi après midi. Trois heures, hein, il va trois heures. Et chaque fois, c'est un peu un caprice d'enfant « mais je suis fatigué, je veux pas aller ». Il a pas envie. « Mais si il faut que tu y ailles, c'est pour ton bien ». Et je lui dis pas avant de déjeuner parce que sinon il mange rien. « Mais écoute, tu y vas, c'est pour ton bien, ça fait travailler ta mémoire ». Il faut le raisonner, il faut l'encourager, il faut beaucoup et tout le temps il faut l'encourager. Tout le temps. M'enfin, il y va, on est content et les dames de Geoffray elles aimeraient bien qu'il vienne un après midi de plus. Mais là, tant que j'étais handicapée, il me rend service. Quand je vais au marché, je vais avec lui et mon chariot là. Il est avec moi au

marché, mais je peux pas lui dire « Ecoute va acheter le pain », je peux pas lui confier d'argent, je lui donne plus les clés. Il y a des tas de, je ferme tout, il y a des tas de précautions que j'ai prise petit à petit pour s'adapter quand même à tout ça parce que des fois, il veut partir. « Je pars, je vais à l'auto, je vais voir le niveau d'huile » des trucs comme ça, alors qu'il conduit plus, il y a que ma fille qui prend l'auto quand elle vient. Et puis c'est tout.

L : Vous vous conduisez pas non plus ?

C : Non, et puis je peux pas le laisser seul, je peux pas partir seule, ça fait que moi je fais plus rien, je vois plus personne et puis c'est curieux, mais depuis que les gens savent qu'il est comme ça, on nous fuit. On a pas la peste pourtant. Il est pas méchant, il s'amuse. Mais on a plus d'amis, alors qu'on voyait du monde. Moi, je peux plus recevoir maintenant parce que j'ai les jambes qui marchent plus. Et puis, j'ai pas la tête à faire des diner et tout. Hein. Déjà pour nous, c'est beaucoup de faire la cuisine. Mais les gens, c'est bizarre, c'est bizarre.

L : Avant, vous aviez une vie active ?

C : Oh oui, dîtes, quelle vie active on a fait nous entre l'Afrique et puis tout ce qu'on a fait et même ici en retour d'Afrique. Moi, je recevais beaucoup, je, j'aimais beaucoup avoir des amis, on avait des tas d'amis, mais les gens

L : depuis qu'il est malade ils ne viennent plus.

C : Oh oui. Même sur le marché on en rencontre, des gens, sans qu'ils nous, ils nous… ils nous fuient. Ils ont peur de, pourtant, il est pas méchant pourtant, il est pas méchant, grâce à Dieu, il est pas méchant du tout. Parce qu'il paraît qu'il y en a qui sont méchants, de l'Alzheimer. Il y en a qui devienne méchant. Et alors il a, il a aussi des, des obsessions. Il a des obsessions. Parfois, il va chercher son ordonnance pour ses médicaments. « Oh va falloir acheter les médicaments, hein, parce que il y a pas ceci, cela – Mais Chéri, tu sais bien que je m'en occupe, tu as ta boite, tous les matins je te donne, le midi, je te donne, le soir ». Parce qu'un fois, il avait avaler les médicaments, il y a des mois de (Rires), les miens et les siens. Alors c'est moi qui fait ça. Et je lui donne toujours. Alors je lui dis « mais aies confiance ». Il me fait pas confiance. Et puis il a des obsessions de, il devient hypochondriaque, malade. Même j'ai honte de le dire, il a l'obsession d'aller à la selle. Il se souvient pas qu'il va à la selle alors il se réveille le matin « Oh, vite, vite, vite, il faut aller voir le médecin pour aller à l'hôpital, je suis pas allé à la selle, il faut, il faut ». Alors, il faut le calmer de bon matin et puis alors, souvent il me demande un suppositoire, oh mon dieu, le matin le soir, je suis bercée par ça. Pffou. Le pauvre.

L : Donc là, actuellement, donc vous avez pas d'aides à la toilette pour votre mari, c'est vous qui supervisez ?

C : Non, je supervise, oui.

L : Les repas, c'est vous qui les préparez ?

C : Oui

L : Les courses, c'est vous qui les faites ?

C : Oui, et les grandes courses, c'est ma fille, oui. Le samedi.

L : Votre fille quand elle revient

C : Le samedi quand elle revient, elle va au supermarché et elle fait les gros trucs, elle fait les grandes choses. Et moi, ça m'oblige à sortir le mercredi matin. Je sors une heure avec mon chariot, j'ai mes petits commerçants tous près. Ca me fait respirer un peu dehors et finalement ça me fait une petite distraction. On rentre un peu fatigué tous les deux. Et souvent on rentre, on se met sur la banquette, on s'endort (Rires). Et on déjeune à deux heures de l'après midi. Mais enfin, ça fait rien, on se lève très tard le matin, c'est à 10 h le petit déjeuner. Actuellement depuis qu'il a eu sa sale opération, pour sa main là, il a eu une protubérance, m'enfin ça a été enlevé au laser et tout et on a un infirmier qui venait faire le pansement. Et l'infirmier venait mettre les bas de contentions parce que pour les lui mettre, je ne pouvais pas.

L : Donc pour votre mari, il y a un infirmier qui passe pour les bas de contention

C : Qui vient encore, c'était encore pour deux mois.

L : Et là, du coup, il y a plus de bas de contention, vous les mettez plus

C : Ah, il les met, il les met

L : il les met tout seul ?

C : Ah, non, non. Pas encore, on a encore deux mois avec un Mr qui vient les lui mettre.

L : Et de le coup, lui, il aide pas à l' habillage, il n'aide pas à… ?

C : Ben il m'a dit maintenant « tu sais je peux encore me débrouiller ». Les bas de contention ça va se terminer et on renouvellera pas.

L : D'accord. Mais parce que votre mari peut faire, c''est pas parce que vous, vous aller le faire à la place

C : Ah, non, je ne peux plus. Je ne peux plus faire.

L : D'accord. Et si votre mari ne peux plus faire, vous referez appel

C : Ah, oui, oh oui, oh oui oh oui. Parce que là, je ne peux pas. Je ne peux pas. Ah, j'ai pris un coup de vieux.

L : Donc pour les courses, tout ça, c'est avec votre fille. Pour gérer le quotidien, tout ça, l'argent, les factures,

C : C'est ma fille quand elle vient le WE, elle fait les comptes, elle a la signature pour tout. On voulait se mettre en tutelle, mais ça coute une fortune. Il faut payer un avocat, il faut payer un notaire, oh, c'est effrayant. On va arrêter là. Elle a la signature,

L : La procuration ?

C : La procuration. Et tout, tout, tout. Et il y a pas de problème. Et c'est elle qui s'occupe de notre comptabilité, de préparer les chèques. On fait ensemble avec elle. Moi je garde le courrier, il y a quoique soit, je lui téléphone. Pour ça elle est très disponible.

L : Vous n'avez qu'une fille ?

C : Oui. Dommage, enfin c'est comme ça (Rires). Elle est pas mariée, voilà, elle travaille à P.. Mais

L : D'accord. Mais elle est assez disponible ?

C : Non, elle se prive d'un tas de choses, de venir le dimanche. De retrouver ses amis, elle fait partie d'une chorale, elle a des amis, elle aime beaucoup voir des gens, mais elle s'occupe de nous quoi.

L : D'accord. En dehors de votre fille, est ce qu'il y a d'autres gens qui s'occupent de vous ?

C : … … Non.

L : Des voisins, des amis, des … Non ?

C : Alors, on a donné les clés à deux voisins, mais il y a un monsieur qui est très âgé. Et il y a une dame plus jeune, en bas, mais ce sont des gens qui sont souvent à droite et à gauche, mais que faire ? A qui voulez vous donner les clés ? J'ai des amis de mon âge, mais je vais pas donner mes clés, c'est pas elles qui viendront la nuit, à 86 ans et plus, ouvrir la porte, euh. On peut pas demander à des personnes âgées, ça. Et des fois, il y a des gens qui n'aiment pas trop avoir cette responsabilité, hein, c'est embêtant.

L : Est ce qu'il y a d'autres gens qui interviennent à domicile ? vous m'avez dit l'aide ménagère, est ce qu'il y a eu donc pour votre mari, un kiné, un ergothérapeute, une orthophoniste…

C : Le kiné, on y va ensemble tous les lundis après midi.

L : Vous y allez…

C : On y va tous les deux mais on a, euh, on a un monsieur qui fait des travaux à la maison, c'est une société, une société, comment elle s'appelle, je dois avoir la facture. Un monsieur qui est reconnu, on déclare aux impôts, tout est fait. IL fait les petits travaux donc j'ai besoin, j'appelle au secours et il vient et c'est merveilleux d'avoir ce monsieur. Et c'est lui, pour aller chez le kiné qui nous accompagne.

L : D'accord. Il est libéral lui, il est à son compte ou il fait parti d'une société.

C : non, c'est une petite société

L : C'est une petite société d'aides à la personne

C : D'aides à la personne, oui, c'est ça. Il est, il est vraiment très, très dévoué. Il nous accompagne, mais il nous accompagne, il nous attend pas. Parce qu'on va chez le kiné, on arrive pour onze heure et on en ressort pour une heure de l'après midi. Alors on fait venir un taxi. Mais un taxi à la longue, ça fait quand même, c'est onéreux tout ça. M'enfin euh, on fait ça pour notre bien.

L : Et vous avez entendu parlez de ce monsieur comment ?

C : Par une autre dame à côté qui s'en servait aussi, et qui, et qui

L : D'accord par du bouche à oreille, quoi.

C : Et qui l'a dit à d'autres. Mais il est très complaisant, alors à moins qu'il soit pris pour autre chose, mais il rend service beaucoup, il accompagne les gens. Et je vois cet été, quand ma femme de ménage va partir trois semaines, euh, comment, c'est lui qui viendra me faire deux heures de ménage, deux fois par semaine, je ne sais pas, on doit s'entendre.

L : D'accord. Donc il va vous aider ?

C : oui, oui, oui. M'enfin, c'est pas du travail au noir, ça j'en veux pas du tout, du tout, parce que il arriverait quoique ce soit à la personne, qu'est ce qui nous tomberait sur la tête. Parce que Dieu sait qu'il y a des gens qui demande à aider, hein, les gens demandent. Mais non, là, c'est tout un truc officiel, j'aurais jamais fait… Oui, oui.

L : Donc le nom de votre médecin traitant, là, vous m'avez dit vous l'avez changé

C : Le Dr Na.

L : donc c'est le Dr Na.

C : N-A-... G..

L : Donc depuis deux mois. C'est aussi le médecin traitant de votre mari ou pas ?

C : Ah non, il a gardé le sien, euh, No. Non, je veux pas qu'on est le même médecin tous les deux

L : Pourquoi ?

C : Ah non, parce que il vaut mieux les deux, parce qu'on a deux cas différents, non, non, il vaut mieux

L : Parce que c'est ce que vous aviez avant deux mois ?

C : oui, c'était le même, mais c'était l'homéopathie. Tandis que maintenant, j'ai beaucoup moins d'homéopathie, hein.

L : Pourquoi vous avez choisi, pourquoi c'est important de séparer les deux ?

C : c'est important pour moi, parce que mon, mon mari, il a No., il le connait très bien. Tant que No. peut le voir, moi, je peux plus l'accompagner chez No.. Avant c'est moi qui allait avec lui, mais c'est alors ma fille, alors on prend rendez vous le samedi matin alors qu'on doit faire des tas de choses pour aller au rendez vous du samedi matin. Mais là, No. va se faire opérer, et puis il nous a dit que si jamais, je sens qu'il va bientôt prendre sa retraite et il a dit qu'il allait remettre mon mari entre les mains de, d'un médecin, il donnerait le dossier et tout, ça se fera, il est prévenu et il nous prévient aussi que lui s'arrêtera pas loin non plus, hein. Vous vous rendez compte, il y a 25 ans qu'on le connait.

L : et du coup, vous aviez l'impression d'être moins bien soignée par rapport à votre mari, d'être euh

C : Ah non pas du tout. Non, vous savez, l'homéopathie, c'est de la médecin très douce. C'est pas du tout, on, très peu de médicaments chimique, hein, c'est, c'est très, très doux l'homéopathie.

L : Donc hormis pour les visites à domicile,

C : Ben c'est les visites à domicile que je voulais, moi.

L : C'était surtout ça.

C : D'ailleurs, je lui ai dis à Na., je lui ai dis « G., vous savez maintenant il me faut un dur…, » mais je comprends très bien. Alors elle sait que j'étais à l'homéopathie, elle me soigne, euh, elle me donne pas des doses de médicaments forts, parce qu'on a pas l'habitude d'avoir des doses fortes, euh, c'est vrai.

L : Et donc si votre médecin s'était déplacé à domicile, vous l'auriez gardé

C : Ah, oui, bien sûr, je le connaissais. Mais il vieillit maintenant. Il va prendre sa retraite, il aurait fallut qu'on change.

L : Et, alors du coup, le Dr Na., ça fait pas longtemps qu'elle est avec vous. Mais votre médecin, votre ancien médecin, il vous a aidé dans l'organisation à domicile, on a dit non, le diagnostic de votre mari, il, c'est lui qui

C : C'est lui qui a fait faire et tout

L : Parce qu'il se rendait compte

C : Ah oui, il se rendait compte et il se rendait compte et il m'a même dit à un moment donné « vous savez, il y a longtemps que je me rends compte et alors, c'est pour ça qu'on va faire ce genre d'analyses et tout »

L : D'accord. Et par rapport à vous, qui accompagnez la, la, le, il était attentif à ça ou pas ?

C : Ben non. Moi je crois pas. D'ailleurs, ma fille m'a dit « quand même il aurait pu faire, voir, il se rendait pas compte à quel point c'était dur ». J'ai du à mon âge depuis trois ans, faire un effort sur ma personnalité, sur moi-même considérable. J'ai du changer toute ma façon d'être, pour m'adapter et c'est dur. Pour m'adapter à mon mari, à sa maladie. C'était une volonté, euh, je sais pas, c'est très, très dur, ce que j'ai fait là. Et ça m'a épuisée.

L : et ça votre médecin traitant, vous lui en avez jamais parler des difficultés à domicile ?

C : oui, oui, non, c'est pas le domicile, c'est sur moi-même parce que…

L : Ou les difficultés psychologiques

C : C'est ça, c'est ça qui m'a usé. Je vous dirais, tout ma vie, j'ai été servie et pas comme maintenant, servie complètement, parce que… … je vais mettre…

L : et ces difficultés là, vous en parliez avec votre médecin traitant ?

C : Oui, mais enfin…

L : De cette détresse qu'on sent

C : J'ai peut être toujours été un peu inquiète aussi parce que on a vécu des moments en Afrique où on a eu peur, des voyages en avion, des trucs, on a eu des évènements terribles, hein, de vie, dans ses pays. L'Afrique du nord aussi, en Tunisie, tout ça, au moment de l'indépendance et puis. Des coups d'état, des trucs, en Afrique aussi. Mais vous savez quand vous avez le boy qui vous dit « Mme, si on me dit de te tuer, je te tues ». Bon (rires) et ça s'est rien on en a vu d'autre, hein. Mais… je sais pas, il aurait du, il aurait dû peut être me donner d'avantage de dopant, de… Bon j'aime pas me droguer de toute façon. J'ai toujours dit « me donner pas de tranquillisants, de trucs qui abrutissent, hein parce que je veux pas »…

L : Mais est ce que vous pensez qu'il était au courant et qu'il était attentif à ce que vous viviez vous en tant que personne qui accompagne une personne malade ?

C : Oui, mais à l'époque quand euh, oui, ça fait que je le vois plus depuis le début de l'année. Et j'allais le voir, moi, c'était tout les, avant c'était tous les trois mois. Et puis un certain temps, il me recevait tous les deux mois. Parce que j'avais vieilli et il voyait qu'il avait besoin de me faire un traitement…

L : Mais il avait quand même, euh, accéléré

C : Un peu, oui. Oui. Oui, il a du cœur, pour ça il a du cœur, mais peut être je montrais pas assez ma détresse et ma fatigue, hein. Parce que, moi j'ai été élevée et marche la route, hein. Et puis faut pas…

L : donc vous avez contenu ?

C : oui, il y a ça, et puis mon mari, il le voyait tous les trois mois, et puis ç a a été et maintenant il le voit tous les mois.

L : Tous les mois.

C : Tous les mois depuis un an ou deux, c'est tous les mois, tous les mois, il le suivait mois par mois exprès pour qu'il soit accompagner et tout. Et même arriver chez le docteur, le médecin disait « alors Mr C. Comment ça va ? – oh moi, ça va bien, ça va bien ! ». Alors que moi, j'avais les pleurs, les jérémiades « j'ai mal au ventre »

L : Et vous lui disiez, ça au médecin ?

C : Alors, euh, je pouvais pas trop parler devant mon mari, parce que mon mari disait « Oh, mais elle vous raconte des histoires (Rires) ». Et, mais je lui disais aussi, il comprenait mais… et là, le docteur le voyait, l'auscultait et tout ça et disait « et là il va bien ». Pour les selles, « mais vous avez le ventre plat, vous avez le ventre plat », tout ça, mais ça le console pas, ça, dés qu'il est à la maison, c'est la maladie, c'est ceci, c'est cela. Il faut toujours lui remonter le moral, tout le temps, tout le temps.

L : Et ces difficultés, vous en parlez à qui ?

C : A qui voulez vous que j'embête les gens, à qui voulez vous que j'en parle.

L : Donc vous disiez le kiné, qui est votre confident ?

C : Ah le kiné a été formidable. Car j'ai été obligé de lui dire qui, qui a il s'était trompé, mon mari, il cherchait ses clés à toujours savoir « où on va, qu'est ce qu'on fait » Et quand on s'occupait de moi, mon mari était dans la salle d'attente, j'ai prévenu qu'il pouvait faire euh, partir, ou je sais pas faire n'importe quoi. Comme j'ai prévenu un commerçant du bas, sur le marché, j'ai prévenu deux ou trois

commerçants qui me connaissent bien que il va jeter les bouteilles et qu'après au lieu de me retrouver il va où diable, il faut lui courir après (Rires). Alors, j'ai prévenu des gens. Au début, non. Et puis il voulait pas quoi. Il voulait pas qu'on dise qu'il avait cette maladie, le pauvre. Mais les gens se rendent compte des petites choses, hein. Bon on faisait partie de l'équipe, on faisait des tas de choses, on allait au cours du Louvre, on allait à des conférences, on allait, on fait plus rien, plus rien. Et maintenant même la télé, les nouvelles, il dort beaucoup, beaucoup et puis les nouvelles, le soir il dit « oh, qu'est ce qui s'est passé ? ». Alors qu'à midi, il avait annoncé des choses. J'ai oublié, il lisait, il achète tous ces journaux, tout ça, des livres scientifiques et tout, mais ça reste plus dans sa tête quoi. Il a fait de la généalogie, il a fait des choses formidables, il a bien travaillé pour ça. C'est finit, là, même l'ordinateur, même faire des photocopies encore, non, c'est finit ça. Il me dit concernant, « mais je voudrais travailler, je voudrais corriger des copies, je voudrais aller à (?ECA3 ?) ». Je veux dire, « mais chéri, tu peux plus, tu peux pas y aller, c'est… ». Par moment, il a toutes ses idées et il voudrait faire quelque chose

L : C'est fluctuant quoi.

C : Alors, ses fonctions, il aurait besoin, euh, mais comment voulez vous. Alors il a aussi les lundis soirs, tous les lundis soirs une heure par Mr D. qui vient. Il lui fait faire des exercices de mémoire pendant une heure. Ça c'est, oui…

L : C'est qui Mr D.

C : C'est un, oh, comment on les appelle ces gens qui…

L : un bénévole ?

C : oh, non, non, non, il est payé, il est remboursé par la sécurité parce que c'est le médecin N. qui l'a inscrit pour qu'il est, là, pour lui… c'est un … ORTHOPHONISTE.

L : un orthophoniste. Donc il a un orthophoniste qui vient à domicile…

C : Donc il vient tous les lundis de 18 à 19h ou de 18h30 à 19h30 enfin, il vient le soir le faire travailler une heure. Et ça, c'est grâce à N. et il m'avait dit « le jour où verrez que il peut plus se laver et tout, je vous ferais des papiers et tout… ». Non, pour ça il a été…

L : D'accord, donc il vous a quand même….

C : il m'a prévenu

L : Assez informé sur l'évolution et il était quand même assez à l'écoute

C : ah, oui, oui, oui. Oh bien sûr. Et puis il nous connait tellement maintenant. Tellement, tellement. On se connaissait bien. Mais moi, j'ai du au début me croire plus forte et je suis pas plus forte que je pensais et puis c'est tout. Maintenant…

L : C'est-à-dire que depuis quelques mois, vous…

C : Ah depuis que je peux plus marcher… (pleurs). Pour me déplacer si vous saviez, le rouleau et bien avec la canne, et puis j'ai une douleur dans la jambe et dans le truc. Je ne sais pas, c'est les nerfs ou je ne sais pas du tout…

L : Quelles sont vos plus grandes difficultés au quotidien, là actuellement ?

C : C'est d'avoir à tout faire. L'heure du repas, c'est la corvée. Je mange presque plus (Rires)…

L : Vous avez perdu l'appétit.

C : C'est parce que j'ai pas, oui, j'ai pas d'appétit et je bouge pas. Je sors pas, comment voulez vous avoir de l'appétit. On peut pas. Et être debout, tourner la casserole je peux pas. Toutes ces cuisines, il y a des marrants, on peut pas s'asseoir, on sait pas où mettre les jambes dessous (Rires). J'ai équipé toute ma cuisine pour, pour ça. Non, mais là avec le fer que j'ai pris, ça va faire 15 jours, ça m'a fait un peu de bien. Mais là, je revois Na., je vais lui demander un autre, euh, un autre dopant. J'aimerais retrouver un peu ma forme. Non, ce qui m'handicape c'est de ne pas pouvoir marcher. De marcher ce serait mieux, j'aurais pas mal. Je suis constamment à dire « J-P., ceci, cela ». Oh, c'est agaçant.

L : Donc du coup, il y a le fait de devoir gérer tout le quotidien

C : oui, oui, oui.

L : Qui vous fatigue

C : et on veut pas aller dans une maison. On veut rester chez nous. … On a tous nos souvenirs, c'est la vie. Vous savez, nous, on a déménagé 20 fois avec la situation de mon mari, on en a fait des postes et des postes. Enfin, chez nous jusqu'à la mort (Rires). Parce que en profiter, moi je me vois pas enfermer dans une petite pièce comme ça, oh, ne parlez pas de ça. Quand je vais à la maison de retraite là-bas à Bel-Accueil, oh, que je vois toutes ces dames qui sont vautrées, complètement dans les pommes et tout, quelle tristesse. Vivre dans une ambiance pareille, quelle horreur !

L : Vous en avez déjà discuté de la maison de retraite ?

C : Oh, non, mais on va s'y inscrire, parce que on sait jamais. Parce que il peut m'arriver quelques chose, qu'est ce que mon mari va devenir, c'est ça, mon souci hein, hein… Lui tout seul, et ma fille est à P., hé… Quand je pense à ça, c'est angoissant aussi, hein.

L : Il y a beaucoup d'angoisse dans la journée

C : C'est le matin. Quand je me réveille, je me dis « oh, bon dieu, il va » oh, stressée. Alors je fais la respiration par le ventre, vous savez, la respiration yogi, vous connaissez ça oui ? Ah oui, ça aide beaucoup et la nuit quand je dors pas, je respire par le ventre et tout. Et ça, ça calme.

L : Ca vous arrive beaucoup de ne pas dormir la nuit ?

C : et ben, j'ai un mari qui un moment donné, ben la nuit, 2h, 4h, 6h et moi j'ai perdu le sommeil complet tranquille, parce qu'il se lève, bouge, des fois, il me réveille…

L : Vous dormez dans la même chambre ?

C : Oui, on avait le même lit. Mais ça, on a chacun notre lit. Mais on est côte à côte, et puis dans la nuit, quand il a besoin d'un suppositoire, il me secoue, il demande « le suppositoire » et maintenant je me fâche « jamais la nuit ». Parce que, une fois, je vous dis pas, mettre un suppositoire, après il arrive des catastrophes, hein. Et, et puis je lui dis « mais tu as fais hier, tu me l'as dis oh, oh ». Il me croit pas, il a ça dans la tête. Et puis, il me réveillait beaucoup il tournicotait. Des fois, j'ai trouvé des couvertures par là, l'autre fois, c'était dans la cuisine. Alors, là, N. m'a donné un médicament la nuit, quand je sens qu'il est obsédé par tout ça, un calmant un peu plus fort. Alors, il a le calmant habituel et ½ cp d'un autre et ces nuit là, et j'ai la paix, il dort.

L : Vous, vous prenez des traitements pour dormir ?

C : Oh, non. De l'homéopathie. J'ai le SOMIUM et l'IGNATIA, je voudrais pas du tout, c'est des trucs homéopathiques.

L : Vous pleurez beaucoup la journée ?

C : Ah, oui, mais alors je suis devenue une fontaine.

L : Depuis 4 ans ou

C : Non, non, depuis, depuis cet hiver où j'ai perdu mes jambes.

L : Qu'est ce qu'il s'est passé cet hiver ?

C : Ben cet hiver, il y a eu le gel, vous vous rappelez. Nous, à nos âges, on a dit, on va pas sortir, ni faire les courses et tout. Mon mari tient sur ses jambes comme un vieux, moi aussi, je marche avec une canne depuis déjà longtemps, on allait pas se casser une jambe. Et puis, j'ai attrapé un sale rhume qui a duré 3 semaines. Et donc on est pas sorti. Et le jour où on a voulu sortir, et ben mes jambes et des douleurs, et des douleurs, ça m'est arrivé tout d'un coup. Et voilà, depuis ce moment-là, j'allais plus en ville. Quand ma fille est là, en auto, elle nous fait faire un tour, elle fait mes courses, je vais même plus dans les magasins avec elle, parce que c'est fatiguant.

L : Avant vous le faisiez ?

C : Ah oui je faisais tous

L : Vous preniez les transports publiques, non, vous conduisiez peut-être ?

C : Oh, je ne conduis plus, je ne conduis plus.

L : Mais vous preniez les transports publiques ?

C : J'aime pas du tout, parce qu'avec ma canne, le tramway je pouvais pas lever la jambe. La jambe gauche, je peux pas la lever et le, le, le bus, je pouvais pas. Et le tramway, j'ai pas essayer, ça me dit rien du tout d'ailleurs. Ca me tente pas du tout.

L : Donc vous alliez en ville à pied ?

C : A pied, quand on y allait un petit peu. On allait à la maison de retraite, euh, et pour assister à la messe, des fois en semaine, et pour aller au petit jardin à la gare, vous savez, il y a un petit jardin devant l'école de patinage. On allait s'assoir, on faisait notre petite

promenade tous les jours, tous les soirs, tous les… on marchait. Moi, avec ma canne, il y avait pas de problème. Tandis que maintenant, je peux plus. Et le taxi, c'est bien beau le taxi, mais ça devient onéreux parce que, il a tellement, je… et puis je sais pas…

L : Qu'est ce qui vous fait le plus souffrir ?

C : Ma jambe.

L : les douleurs ?

C : Les douleurs et puis le fait de ne pas pouvoir marcher comme avant. Avant je marchais, j'avais bien une canne, j'étais sur de mes jambes, tandis que maintenant, la jambe gauche, si des fois, elle me manque, je risque de tomber.

L : Donc l'appétit est également moins bon. Vous avez perdu du poids

C : Oh oui, depuis que mon mari est malade, j'ai perdu 10 Kilos

L : Vous avez perdu 10 kg.

C : depuis qu'il est malade, hein, j'ai perdu du poids et puis, moi j'aimais faire la cuisine, je faisais des gâteaux. Là, maintenant, j'ai envie de rien du tout, de rien du tout. Etre dans mon coin tranquille et qu'on me fiche la paix… (Rires)… c'est pas bien.

L : Un petit peu de dépression, quoi…

C : Oh oui, un peu beaucoup. Je trouve, pour moi, je trouve que

L : depuis, mais juste depuis cet hiver ?

C : Oui, depuis cet hiver. J'étais pas très gaie parce que je voyais mon mari qui baissait, ça commençait, je voyais des gens quand même, j'étais… Et puis vous savez, les gens, les pauvres, ils ont chacun leurs ennuis, surtout à nos âges, c'est tous, c'est le cancer de l'un, la mort de l'autre, oh, mon Dieu, mon Dieu, mon Dieu. Alors quand ma fille vient, oh, elle a 48 ans, hein. Mais elle est gaie, on parle d'autres choses, on parle de d'un tas de chose, elle est à Paris, alors ça fait du bien.

L : Ca fait une bouffée d'oxygène.

C : De voir des jeunes, de voir des jeunes, ça fait du bien aux petits vieux finalement (Rires).

L : Est-ce qu'il y a des choses dans votre quotidien qui justement vous font du bien ? Donc il y a votre fille, est ce qu'il y a d'autres choses qui vous aident à tenir ?

C : Ce qui m'aide à tenir, je m'abrutie de mots croisés, de mots fléchés, des trucs et puis je lis des articles, des journaux, mais les articles principaux, la grande euh. Et puis je, j'étais aussi très intéressée par la politique, c'est mon pays, c'est la France, je m'intéressais et tout. Parce que je vois, dans ces régions surtout, on parle pas de politique parce que c'est pas bien vu, c'est pas distingué. Et moi, au contraire, ayant vécu toujours hors de France, la mère patrie, la France, mon pays, c'était idéalisé, c'était merveilleux. Et alors depuis que je suis en France, je faisais bien plus attention à tout. Contente des uns mais contente des autres, chacun a les idées qu'il veut et bon. Mais, … Et cette mentalité quand je suis arrivée en France de voir les gens vivre dans leur petit cercle pas du tout ouvert vers les autres, oh, oh, c'est curieux, alors qu'en Afrique, en Afrique du Nord, c'était, ah, là, là, là. Tout était ouvert aux autres. C'est curieux.

L : Ca, c'est pas depuis que votre mari est malade, c'est depuis que vous êtes revenue en France ?

C : c'est ça, c'est ça oui. C'est ça.

L : Et là, actuellement, est ce qu'il y a des activités, donc des activités cérébrales, de la réflexion autour de la politique, les mots croisés la lecture, est ce que vous avez autre chose qui…

C : Non, non, non. Avant…

L : D'autres activités ou euh

C : Avant, j'allais à des conférences, j'allais au cours du Louvres…

L : Avec votre mari ou sans ?

C : Avec mon mari. Oh, j'ai toujours tout fait avec mon mari.

L : Même quand il a été malade ?

C : Quand il a été malade, au début il y allait. Mais maintenant, euh, il est capable de s'endormir et tout. Et puis alors, j'ai arrêté les cours du Louvres depuis que je peux plus marcher. C'est à côté pourtant.

L : Mais quand il était malade, vous continuiez à y aller ?

C : Ah, oui, oui, oui, lui, il suivait aussi.

L : Donc là, ça fait trois mois que vous avez arrêté

C : Oui, plus rien du tout, plus rien du tout. Parce que je peux plus y aller, je peux plus y aller. Et lui, il dort beaucoup, beaucoup.

L : Et votre mari allait avec vous

C : Ah oui, toujours, toujours. D'ailleurs maintenant, si mes jambes me reprenaient, je ne pourrais pas le laisser seul, il faudrait qu'il aille avec moi. Ah oui, faut que je l'accompagne partout. D'ailleurs, il y a des gens qui nous inviteront plus, il y a des gens, d'ailleurs la nuit, on sort plus le soir.

L : vous aviez continué à sortir un petit peu depuis qu'il est malade ?

C : Ah, oui, moi, je continuais à recevoir le soir aussi. mais depuis un an, un an, je n'ai pas, j'ai arrêté parce que mes jambes petit à petit, là, elles ont en janvier

L : L'accueil de jour ça joue quel rôle dans tout ça ?

C : Pour mon mari, ben pendant trois heures, il part de 13h45 à 17h15, mais c'est l'heure où à la maison, il dort aussi. Moi ça me permet ben de somnoler, de faire, euh, pas me dire qu'est ce qu'il fait, qu'est ce que je dois faire pour qu'il vienne me trouver. Parce que il suffit que je regarde une émission intéressante et tout, on a l'impression que ça l'agasse que je m'occupe pas de lui. Alors, il est là, il me parle…

L : Ca vous aide, l'accueil de jour ?

C : oh, un peu, oui, quand même. D'ailleurs, là, Mme, euh, oh, comment elle s'appelle, la, la comment, Mme euh

L : Charles ?

C : Mme C. qui est charmante m'a dit qu'il devrait qu'il pourrait venir euh… toute la journée, c'est pas possible, on se lève trop tard, on sera jamais près pour 9h du matin, c'est pas possible.

L : il y a des contraintes d'horaires ?

C : Ah oui, des contraintes d'horaires parce que c'est pas possible 9h du matin, nous c'est pas possible. Hein. On se couche tard, on se couche tard.

L : Donc un après midi, qu'ils remettent un après midi de plus, c'est possible ?

C : ben il faudrait…

L : Vous ça vous conviendrait ?

C : oui, mais pas tant que je suis handicapée comme ça. J'aimerais être plus autonome.

L : Pourquoi ?

C : eh ben si j'ai besoin de quelque chose, que j'ai trop mal, je peux pas me lever, qu'est ce que je deviens toute seule.

L : C'est-à-dire que c'est votre mari qui vous le fait habituellement ?

C : Oh, oui, Oh oui. Pour l'instant je lui demande, pour l'instant, il me rend service un peu. Oh oui. Des fois, je dois lui réexpliquer « tu tourne à droite ». Souvent il sort de la chambre, le matin, il se lève, il parle, il sait plus où se trouve la salle de bain, les waters. Alors, je dis « mais c'est à droite ». Et on a installé une veilleuse dans le couloir, en bas, on a installé une veilleuse à la tête de son lit.

L : C'est un lit médicalisé ?

C : Comment ?

L : c'est un lit médicalisé ?

C : Qu'est ce qui est médicalisé.

L : Son lit ?

C : euh, oui, nous, on avait acheté un lit qui se remonte, ou on peut, on peut le faire. Oh, pour ça oui, on s'était installé comme il faut. Non pour l'instant, ça va, mais je dis si ça s'empire et tout, est ce que j'aurais le courage. Moi, tant qu'il me reconnait, tant qu'il me reconnait et tout, ça va. Le jour où il me reconnaitra plus, ben, avec ma fille on a décidé qu'on le mettrait quelque part. Parce que ce sera pas possible.

L : Le fait que vous vous soyez épuisé, ça jouera pas non plus sur le fait de le mettre en maison de retraite ? Que vous ne puissiez plus tenir ?

C : ben je ne sais pas, ça m'embêterait. Je ne veux pas

L : Tant qu'il peut vous reconnaitre, ça vous embêterait même si vous vous êtes épuisée ?

C : Ah oui, parce que quand même. … … … Je ne sais pas. … … Parce que le mettre, euh, je ne pourrais pas aller le voir… Je pourrais pas me payer le taxi tous les jours pour aller le voir et revenir, hein. Et puis alors, hein, avec cette idée d'avoir mis toutes les cliniques en dehors de la ville, vous parlez d'un pratique pour les vieux. Quelle imbécilité alors. Les taxis ça coûte les yeux de la tête et puis c'est loin c'est tout. Je serais hospitalisée aujourd'hui, il pourrait pas venir me voir, hein. Et moi je pourrais pas aller le voir. Ah oui c'est trop loin. Et comme je dis au médecin, si on doit voir un médecin, oui, mais moi un médecin qui est en ville, mais pas au diable, hein. Je peux pas. Ou sinon, je m'en passe de vos examens, ça fait rien. Sinon, c'est pas possible. C'est trop, trop loin. C'est bien pour les jeunes tout ça, loin de la ville, mais pour les vieux

L : Et pour vous, aller en maison de retraite avec lui, si du coup, vous devenez aussi plus dépendante ?

C : Ah non, je veux pas. Ah, non, j'aimerais qu'on soit assisté à la maison. J'aimerais rester chez moi. Quand je vois les gens que je vais voir, dans ces chambres qu'ils ont et tout. C'est pas parce qu'ils ont amené un de leur meuble, c'est tout. Nous on est entouré de tous nos souvenirs d'Afrique et tout, tous les trucs. Tout ce qu'on a fait. Je ne sais pas. C'est ce que j'ai dit à ma fille « tu sais, tant qu'on peut, hein ». Non, elle a des amis à P. « mais tu devrais ramener tes parents à P. » Oh, ben parisienne et tout. Elle me dit « maman, tu sais, hein, d'abord pour trouver quelque chose à P., d'abord je trouverais pas dans P. ».

L : Vous avez envisagez de déménager pour aller habiter à côté de votre fille

C : Oh, non, non, non. C'est elle, c'est elle,

L : C'est elle qui l'a envisagé

C : C'est ses amis qui lui disent … Mais elle, elle y tient pas du tout.

L : Elle y tient pas et vous ?

C : Ah, non. Ah, non, non, non, pas du tout. Moi, je veux rester dans mon cocon, hein. On a trop bourlingué toute notre vie. Alors maintenant qu'on est fixé depuis un certain temps, ah, là, là. Il faut pas nous déboulonner de là. Quoiqu'il y a des voisins qui attendent notre mort pour acheter notre appartement, il y a des tas gens qui attendent qu'on casse notre pipe pour oh, c'est dégoutant, c'est dégoutant…

L : pour ce qui est de l'avenir, la maison de retraite et chose comme ça, vous en discutez avec qui

C : c'est-à-dire on va s'inscrire quand même, hein. Ma fille va s'en occuper.

L : Vous aussi, vous allez le faire pour vous ?

C : et ben elle va le demander à la dame de Pass'âge et si les papiers qu'elle avait envoyé si c'était pour un ou pour deux.

L : et cette discussion de l'avenir, vous en avez déjà discuté avec, euh, vous avez déjà prévu des choses anticipées de choses, euh

C : Ben vous savez tout ce qu'on a anticipé, hein, on en a fait des choses. Il y a que ça, la maison de retraite, ma fille elle est d'accord qu'on puisse rester chez nous jusqu'à notre mort.

L : Votre médecin traitant, il a participé un petit peu à cette anticipation, vous en avez discutez de la maison de retraite ?

C : Oui, juste avant que le Dr Na. ne devienne mon médecin, on en parlait tout ça. Parce qu'on se connait bien, elle m'a dit « oh, vous devriez aller sur le boulevard, aux Espérides et tout – Ma belle, dîtes, on est pas des richards, pour se payer ça, ahahah ». Et moi partir dans un truc, asile ou il y a des gens qui, qui sont vulgaires et tout, je pourrais pas. … C'est vrai c'est très cher, les maisons de retraite. Et toute la retraite de mon mari va y passer et puis en plus s'ils ajoutent des frais de ceci, des frais de cela. Tout ceux qui y passent, ils sont sidérés de voir par quoi ça revient, hein. C'est fou.

L : Vous êtes en difficultés financières du fait de la maladie de votre mari, là, actuellement là, ou pas ?

C : C'est-à-dire que c'est ma fille qui régente tout. On paie, nous, tous les mois, tous les mois, on a des prélèvements automatiques, les impôts, l'eau, le gaz, l'électricité, l'assurance. Ce qui fait que toute la retraite de mon mari, ben en fin de mois, c'est parti pour payer les impôts, tout est. On paye tout d'avance pour qu'en fin d'année on n'ait pas à sortir des sommes folles. Ma fille est pour ça et elle a raison parce que… Euh on va plus au restaurant et puis il y a des tas de choses qu'on fait plus parce que la vie est bien augmentée. Alors que on avait de gros moyens avant mais maintenant c'est fini. Et puis alors nous, l'immeuble, on a des charges, c'est fou, c'est fou, c'est fou. Et des avances, ça va, c'est eux qui font fructifier nos sous là, le syndic. Au lieu que ce soit nous, parce qu'il faut toujours payer, payer d'avance mais il y a des trucs. Et là, les charges sont énormes, énormes.

L : Du coup vous faites attention à l'argent que vous dépenser ?

C : Oh oui, oh oui.

L : Ca vous empêche de faire des choses ?

C : Oh, oui, bien sûr.

L : Comme quoi ?

C : Et ben, je m'achète plus rien. De toute façon, je mets mes vieilleries, je ne sors plus. Et puis on va plus même au restaurant. On fait plus rien, on voyage plus, on n'a pas passé quelques jours de vacances depuis des années. On y est allé il y a encore 5 ans, 6 ans, mais la vie a bien changé hein. La vie a bien changé, c'est tout. Et puis on a plus rien. On a plus rien. Que la retraite de mon mari, et puis voila. On avait des choses qu'on a vendu et puis c'est fini, quoi.

L : vous refaites, vous recevez des aides financières de l'état ? l'APA ?

C : Là, il y a, le conseil général, oh, dommage, ma fille aurait été là, elle vous aurait dit. On va recevoir une petite somme et puis elle, elle fait, auprès de notre mutuelle, elle fait les papiers, ma fille et le médecin NO. de mon mari. Il a rempli un dossier qui doit envoyer et ma fille a envoyé celui rempli par elle. Et on va voir ce qu'ils vont nous donner. Mais ils ont dit qu'il fallait attendre 6 mois.

L : C'est pour l'APA ?

C : Comment ?

L : c'est pour l'APA ?

C : non, on a pas l'APA. C'est pas, nous on faisait parti de la, des mutuelles des affaires étrangères mais ça s'appelle, euh, c'est à Rennes, maintenant, c'est la mutuelle des fonctionnaires.

L : D'accord. Donc c'est pour avoir une aide par la mutuelle.

C : Par la mutuelle

L : D'accord. Donc il vous a été proposé par votre fille, par, euh

C : non, non, c'est par ma fille, qui leur a téléphoné et qui leur a demandé et elle s'est occupée de tous ça.

L : D'accord pour savoir si il y avait des choses

C : parce que depuis le temps qu'on cotise et tout. Et puis ils ont augmenté la cotisation annuelle et tout, et moi, je vois mes médicaments. Les miens sont très peu remboursés. Alors que mon nouveau docteur m'a inscrite pour que je sois remboursée pour tout ce qui est le, pour le cœur et pour le diabète.

L : à 100% ?

C : Pou 100%. Mais le premier mois, il y a rien eu. Parce que c'est très long. Et pour 6 mois, seulement, ils ont dit. Et puis, ils referont une enquête, je ne sais pas. Tandis que mon mari, il est remboursé pour sa maladie

L : il est à 100%

C : Mais pas de tout, hein, attention. Pas de tout. Et l'homéopathie, vous savez qu'il y a beaucoup de médicament qui sont pas remboursés du tout parce que c'est spécial, hein.

L : Est-ce que vous avez l'impression de faire quand même attention à vous ou pas du tout ?

C : c'est-à-dire, euh, attention à quel point de vue ?

L : Est ce que vous prenez soins de vous ?

C : Ah, oui, j'aime quand même. Je me lave deux fois par jour. Alors j'ai voulu être lavée le soir pour que ça m'aide. Alors on est très étonné que j'ai besoin de deux toilettes par jour. Je dis « moi depuis que je suis gosse, je me lave matin et soir hein ». Et puis maintenant, plus à mon âge, j'ai été opéré des années, ils ont raté mon opération, j'ai des incontinences et il y a rien à y faire alors... Le chirurgien avait dit « il y a rien à y faire, ce sera pire encore ». Ben ça fait 20 ans que je traine ça, hein. Et ça, ça coute cher, tout ce qu'on jette à la

poubelle, tous ces trucs, hein. Ils ont jamais voulu accepter de me rembourser pour ça. Jamais. M'enfin. Et les incontinences, et ben c'est comme ça, c'est embêtant.

L : Donc comment vous faîtes pour prendre soin de vous ?

C : Oh, ben, je me débrouille tout seul, j'ai le coiffeur qui vient à domicile, hein, j'ai le coiffeur qui vient à domicile, j'ai la pédicure qui est en bas, elle vient maintenant. Depuis que je marche moins bien maintenant, elle vient pour la pédicure. Et puis voilà… Qu'est ce qui prend soin de moi, c'est tout… Quand ma fille vient, elle m'aide beaucoup, elle m'aide pour ma toilette, tout çà. Elle est là pour manger le week-end. Elle vient pas ce week-end. Ou elle a autre chose à faire, je suis contente, parce que il faut un peu qu'elle puisse vivre. Non, non je ne suis pas malheureuse, d'ailleurs je vois… oui, je suis malheureuse, mais je vois mon dieu, des témoignages d'autres gens, je me dis écoute hein. C'est embêtant, mais c'est comme ça, hein. Oui, je ne sais pas. Je fais que parler de moi, j'aime pas ça.

L : Non, non, mais euh

C : j'aime pas ça (rires)

L : Non, non, mais c'est le sujet de la thèse. Euh, là actuellement donc vous avez dit que vous voyez votre médecin tous les trois mois…

C : Tous les mois, tous les mois

L : il a diminué à tous les deux mois et puis maintenant vous le voyez tous les mois …

C : Mais j'ai changé

L : C'est pour le renouvellement des médicaments ou il y a autre chose.

C : Ben pour me renouveler et puis pour faire le bilan, elle prend ma tension où elle en est. Parce que j'ai tendance à avoir de la tension. Et puis tout, elle me fait une visite, je peux plus aller chez elle.

L : et au niveau du moral, c'est pareil, vous lui en parlez ?

C : Oh, oui, oui. Elle a, elle a,

L : Elle est à l'écoute ?

C : Elle, elle rit toujours, elle est contente, elle connait mon mari, elle l'appelle J-P. Elle dit « mais il est si gentil J-P » Elle rigole avec lui (Rires) ; non pas qu'il soit méchant mais il est fatiguant. Et non, non, non, elle nous connait bien. C'est elle qui, oui, quand mon père était malade, il était si malade à la fin, c'est elle qui a tout fait pour que il parte à, à la clinique, là-bas, sur la route de Paris, là-bas, euh, où on envoie des gens en convalescence et tout, là… Je en sais plus comment ça s'appelle. La, la, la

L : A saint Claude ?

C : La, la, la

L : la Claverie

C : La Claverie. Oui, c'est elle qui a tout fait, parce qu'il devait avoir de l'oxygène, il devait avoir des… Et c'est elle qui a tout fait parce qu'elle a vu que j'étais trop surchargée, que j'étais fatiguée aussi à l'époque, hein. Il avait du Parkinson, un cancer du sang et après la fin, j'en pouvais plus, hein. Parce que quand on a un malade mais c'est comme ça. Je ne sais pas.

L : Votre médecin actuellement est assez disponible, quand vous avez besoin de lui, il vient ?

C : oui, elle fait, je me suis rendue compte qu'elle fait des, des urgences, elle est aux urgences, mais je peux la joindre où qu'elle soit. Le mois dernier elle était aux urgences quand je lui ai dis « ben voilà, c'est le moment pour venir me voir, et voilà ». Elle fait des urgences, beaucoup et elle prépare une thèse aussi, je ne sais plus sur quoi… Bien qu'elle est plus 20 ans non plus. Elle doit avoir l'âge de ma fille, elle doit avoir 50 ans, hein.

L : Donc du coup, quand vous avez besoin d'avoir un rendez-vous rapidement elle est disponible.

C : Quand je lui téléphone, elle répond. Tandis que chez No., je peux jamais l'avoir, c'est sa femme qui est sa secrétaire et qui fait un barrage terrible. J'ai jamais pu parler à mon médecin, voyez. (Rires). Et Dieu sait qu'on a besoin des fois de parler à son médecin. Bien sûr, il y a des gens qui embêtent et qui dérangent, hein, mais…

L : Donc tout à l'heure vous disiez que vous faisiez du diabète ? Vous avez des problèmes de cœur aussi, vous avez fait un infarctus ?

C : j'ai fait, euh, en Afrique, j'ai fait comme un infarctus, c'est un, comme on appelle, un accident coronarien, en Afrique. C'était le changement de saison, la saison des pluies qui arrivait et tout. Et on est très fatigué là-bas, en Afrique équatorial, et euh, je sais pas, tout à coup, j'ai eu un point là. Terrible, terrible et puis tout mon bras mort. Et alors, là-bas, c'est le bled, hein. Il y avait des médecins coloniaux encore, c'était pas une colonie, hein la centre Afrique, ça l'était plus mais on a pu joindre le médecin français qui était là et qui m'a donné des soins, tout ça. Et il m'a fait un électrocardiogramme que j'ai gardé toujours. Et j'ai eu un accident cardiaque déjà une fois, hein. Alors depuis j'ai facilement de la tension alors des fois quand mon mari m'énerve trop c'est mauvais parce que je sens que, j'ai peur d'avoir une attaque un jour. C'est ça, c'est pour ça, vous voyez, à partir de lundi, je vais avoir un tour de cou. Une laisse (Rires), on va me mettre en laisse. Mais, je ne sais pas. …

L : Donc diabète, des médicaments pour le cœur, est ce qu'il y avait autre chose ?

C : Oh, non, et puis alors, je prends des médicaments pour avoir le moral, mais c'est des choses, euh

L : Du SEROPLEX ou des antidépresseurs ou c'est de l'homéopathie que vous prenez ?

C : Oui, euh, je prends, ben des petites pilules qui s'appellent, je devais en prendre trois fois par jour après le repas mais j'oublie souvent de le prendre. Mais des que je sens que je suis énervée, un peu stressée, je prends du Gelsemium et de l'Ignatia, des granules

L : Donc c'est surtout de l'homéopathie ?

C : de l'homéopathie, oh, oui, oui. J'ai pas autre chose.

L : Donc il n'y a pas de traitement contre l'angoisse, des anxiolytiques ou…

C : Attendez, je vais vous montrer tout de suite, je vais, je prends ma canne… … Alors quelle histoire…. Donc pour me déplacer, voyez…. A ce me fait pas mal…. Alors vous voyez comme je suis rapide, et ça m'énerve…. …. … Je vais vous montrer mes drogues (rires)… Voyez, c'est là que ça me fait mal…. …. Oh d'habitude, je prends deux cannes…. …. (est dans sa cuisine et chercher ses médicaments qu'elle ramène)… N'ayez pas peur, hein. Oh, vous voyez quand je m'assoie… Voilà, tenez, ça bous devez connaitre

L : Alors donc c'est surtout des compléments alimentaires, c'est surtout…

C : Oui, c'est pour le moral, tenez ça

L : d'accord, donc c'est encore quelque chose à base de plantes. Ca c'est pour la circulation des jambes, Météoxane°, ca c'est pour le ventre

C : Victil, vous connaissez, c'est pour la digestion, et puis ça, tenez Aténolol

L : Donc ça c'est pour le cœur

C : J'ai aténolol et puis l'autre il est à la tête de mon lit. Ca c'est quand j'ai des dérangements intestinales

L : Carbolevures. Donc vous n'avez pas de XANAX ou

C : Donc je prends du SARGENOR

L : Du Stérogyl, donc ça c'est de la vitamine D

C : j'ai ça.

L : Donc c'est tout des compléments, de la canneberge, d'accord. Pour les infections urinaires,

C : oui, j'ai des ennuis. …

L : D'accord donc, ça s'est pareil, du magnésium. Donc beaucoup d'homéopathie ou de médecine parallèle, de phytothérapie ou chose comme ça.

C : Parce que moi, quand je lis les papiers des médicaments qu'on me donne, je les prends pas et puis ça alors, c'est en bas, le bio qui m'avait donné ça. Mais la doctoresse de finir la bouteille et de plus en prendre parce que ça fait trop de choses.

L : Oui, faut pas trop en prendre non plus. Pour faire une prise de sang par exemple, est ce qu'il y a des difficultés ? Elle se déplace à domicile ? Vous le faites, vous le faites pas ?

C : Eh, ben, euh, c'est, c'est toujours, maintenant faut trouver quelqu'un à domicile. Avant, j'y allais, c'était à côté. Mais, je vois pas, boitant comme je boite aller jusqu'à là bas. Alors le laboratoire, maintenant, il n'envoie plus l'infirmière, c'est fini. Il faut avoir une infirmière en ville. Pourquoi cette euh, tout est tordu et compliqué comme ça. Mon dieu

L : Donc pour les prises de sang, vous en les faites que si quelqu'un vient à domicile. Sinon, vous les faites pas faire

C : Eh oui, mais non…

L : Pour les suivis médicaux, pour aller voir le cardiologue, le diabétologue, vous avez un suivi particulier

C : Moi, le cardiologue, une fois par an N. m'envoyait une fois par an voir le cardiologue. Et mon mari y allait parce qu'il a des anévrysmes sur l'aorte.

L : Donc pour y aller vous vous faisiez comment ?

C : Mon mari conduisait. On y allait en auto, tranquille, encore l'année dernière, oui.

L : D'accord. L'année dernière il prenait encore sa voiture, il allait encore avec vous, euh

C : Et oui, bien sûr, bien sûr.

L : Et cette année, si vous devez y aller ?

C : Ah non. Pas en auto, c'est fini, je veux plus qu'il prenne la voiture

L : Alors comment vous feriez ?

C : On prendra le taxi.

L : Le taxi.

C : Comme vous voulez. Là bas, l'ancienne clinique saint Joseph

L : Et du coup votre mari vient avec vous ?

C : Ben on prend le rendez vous ensemble, comme ça c'est beaucoup mieux.

L : Et pour faire une échographie, pour faire une radio ou ce genre de chose ?

C : Oh, là, m'en parlez pas. J'en sais rien ?

L : Vous en avez fait des radios pour votre dos ?

C : Oh, non, c'était pas la peine parce que j'ai été tâtée et tout et… J'étais tombée mais je m'étais rien cassée hein. Non, non, j'ai eu un peu mal au coccyx comme euh, comme toujours et puis ça avait passé, c'était fini. Et puis, comme je suis soignée pour l'ostéoporose, euh, ça évite euh. Parce que j'ai eu avant d'être soignée pour l'ostéoporose, j'avais souvent, euh, je me suis cassée l'humérus, je me suis cassée les petits os du talon aussi une fois en marchant dans la « péraille » (?) et puis « aie » et tout. Voilà. Non, et puis moi aller chez le docteur, j'ai pas envie, ça m'embête…

L : Pourquoi ça vous embête

C : oh parce que ça me fatigue.

L : Depuis toujours ou depuis

C : Oh, toujours, toujours. Je fais l'autruche moi vous savez. Hop, la tête dans le sable

L : Ca s'est modifié depuis que votre mari est malade ou ça s'est empiré ou vous avec toujours été, la même chose, politique de l'autruche ?

C : j'ai jamais été coureuse de toubib, moi, hein. Non, non, non, toujours

L : et ça s'est modifié depuis que votre mari est malade ?

C : ben j'ai encore moi envie de le voir le toubib, parce que j'entends parler de maladie tout le temps par mon mari, alors je me dis « mon dieu ». Et des fois, mon mari, quand il me dit quelque chose je me dis « ben faut le croire ou pas le croire ». Est-ce que vraiment il a besoin… parce que à l'écouter je serais à l'hôpital tous les matins, hein.

L : Pour votre mari ?

C : Oui.

L : Du coup, c'est plus pour votre mari que vous avez tendance à avoir, à consulter plus souvent ?

C : Non, au contraire, je fais tous pour… (Rires). Non, je sais que N. le suis tous les mois. Maintenant, il va se faire opérer, le Dr N. alors on a rendez vous dans deux mois. Mais il a tout son traitement que je lui donne, et tout il a vu, il a dit qu'il verrait après pour faire les analyses de sang. D'habitude, c'est en octobre, novembre, qu'il veut faire ça. Et le cardiologue il faut qu'on le suive pour ses anévrysmes. Il a des anévrysmes le long de , des reins et tout. Il en a trois, mon mari. D'ailleurs son père est mort de rupture d'anévrysme, sa mère est morte de rupture d'anévrysme aussi. Alors on le suit pour ça, c'est pour ça.

L : Donc votre suivi médical n'a pas été trop modifié depuis que… Si à la limité vous allez moi voir le médecin ?

C : Non, j'ai continué à aller le voir. D'habitude, tous les trois mois, et comme j'ai vieilli, j'allais le vois tous les deux mois. Et mon mari tous les mois

L : D'accord. Et la maladie de votre mari n'a pas du coup modifié ça

C : Oh, non, pourquoi vous vous… Il aurait peut être fallut que j'ai des médicaments un peu euh, re-dopants, je ne sais pas

L : Est-ce que depuis que votre mari est malade, vous avez du être hospitalisée ?

C : Oh, non, non, non, m'en parlez pas de catastrophe ?

L : Si jamais ça arrivait, que vous deviez vous faire hospitaliser comme vous

C : Et voilà, c'est ça qui est embêtant. Il parait qu'il emmènerait mon mari avec moi et qui le mettrait dans l'hôpital quelque part je ne sais pas…

L : Vous avez déjà essayer de vous renseigner au cas où ?

C : Non, ils m'ont dit, là Pass'âge m'a dit qu'on le prendrait en charge, celui, la corde au cou, là, il m'a dit quand on vient on transporte, euh, votre mari vient, part avec ceux qui viennent vous chercher. Et puis ma fille m'a dit « une fois que je suis prévenue, je saute dans le premier train, si ils sont pas en grève, je saute dans le premier train et je viens, je viendrais ». Oui. Et puis voilà, je ne sais pas.

L : Vous avez jamais été hospitalisé en urgences non plus ?

C : Oh, oui, sans doute. … qu'est ce que j'ai eu ?

L : depuis que votre mari est malade, vous n'avez pas été aux urgences ?

C : Ah, non, non, non. Heureusement. C'est ce que je prie le bon dieu pour qu'il me garde en santé auprès de lui mais là, il faut… Ben le Dr Na. va peut être me soigner et tout pour me redonner du punch un petit peu et puis, euh, non. J'ai eu des ennuis rénaux, des coliques néphrétiques aussi.

L : Depuis que votre mari est malade

C : Ah, non, non, non, ça c'était avant, c'était avant.

L : Et là actuellement au niveau du quotidien, quel rôle joue votre médecin traitant ? …Par rapport à votre difficulté à domicile, par rapport à l'ambiance environnante, l'évolution de la maladie, de …,

C : Ben, je sais qu'il est là, que je peux lui téléphoner qu'elle me répondra le plus vite qu'elle peut. Avec elle je suis tranquille depuis que j'ai ce médecin qui vient à domicile. Vous comprenez. Alors qu'avant, j'étais un peu angoissée, j'ai dit « mon dieu, si je téléphone, il va pas venir, qui je vais appeler »… Le SAMU ? je ne sais pas si il faut appeler le SAMU ou le SMUGA ou les médecins de permanence… Je ne sais pas qui vaut mieux appeler. Parce que les pompiers, je les aime bien les pompiers, mais les pompiers, qu'est ce qu'ils font, ils vous emportent à l'hôpital et tout. Tandis que moi, j'aimerais voir chez moi, fatiguée, voir vraiment un médecin qui me verra et qui dira si vraiment je dois partir à l'hôpital ou si je dois me soigner … Oui, une fois, j'avais fait venir la nuit, parce que, euh, ben c'était à cause des reins, c'était une colique néphrétique qui commençait la nuit. Ben, elle m'avait soigné, c'était une femme, elle m'avait soigné, elle m'a fait une piqûre chez moi et je ne suis pas partie à l'hôpital, hein. Oui. Oui et puis je suis allée à l'hôpital, une fois, le médecin m'a fait des, des bombardements du rein, là, dans la matinée, pour des calculs, quoi. Et puis il m'avait mis une sonde que j'ai gardé un mois, là qui partais de l'uretère et qui allait dans le rein. J'ai été soigné par le Dr L., je l'aimais bien. Et c'est lui qui, pour mes opérations après une remontée d'organes qui a été ratée, faut jamais se faire opérer par un accoucheur, il faut se faire opérer par un spécialiste des reins pour se faire remonter les organes… Et ben il m'a dit « oh, madame, je vous réopère, ça pourrait être pire ». Et ben je dis « je vais rester comme ça ». A l'hôpital, on avait, il nous a fait faire des tas d'examens, c'est pour ça qu'il était très bien et tout, il m'avait appris à me sonder. Vous parlez d'un truc ce se sonder. Quelle horreur !

L : Mais ça s'était avant que votre mari soit malade ?

C : Oui, oh oui.

L : Euh, est ce que, donc, euh, est ce que votre médecin est au courant, vous parlez avec lui librement des difficultés qu'il y a à domicile ?

C : Oh, oui, bien sûr.

L : Il est au courant de ce qui se passe

C : oh, oui

L : Est-ce qu'il existe des sujets que vous n'arrivez pas à aborder en consultations, des choses dont vous aimeriez parler ?

C : Oh, non, non, non. Vous savez, moi, je suis bien aidée, ça se voit.

L : Il vous a jamais proposé d'aide psychologique ou ce genre de chose

C : Ben non, parce que j'en avais pas besoin ; Non, je vous dis que c'est depuis deux ou trois mois que j'en ai besoin. La jeune femme qui va venir me voir la semaine prochaine qui va venir dans un mois… Oh que ça m'avait fait du bien de bavarder avec elle, d'être avec elle et tout.

L : C'était une psychologue ?

C : C'était une psychologue. J'ai son nom…

L : Et ça, ça vous a été proposé par pass'âge

C : Par le clic. Attendez, je vais vous donner les noms, parce que moi aussi ma mémoire, je perds la mémoire, oh mon dieu. Voilà, vous êtes Mme LEBRIOL

L : Le Priol, oui.

C : Et c'est C., euh, ah zut je n'ai pas son nom de famille. C'est le CLIC qui me l'a envoyé. J'ai le papier et Pass'âge, c'est Mme, Mme je dois avoir son papier peut être par là. Mme A.

L : Et ça la psychologue, ça vous a fait du bien

C : Ah oui, mais alors je dois la voir que trois fois, hein.

L : D'accord.

C : Alors peut être qu'ils décideront quelques choses, que ce sera peut être payant, je ne sais pas. Elle vient me voir trois fois. Ils font, vous savez, ils font une recherche pour m'aider, hein. Et là, Angers se décarcasse maintenant pour les, les beaucoup, beaucoup, c'est nouveau, ça, hein. J'ai jamais été autant entourée, hein, depuis deux ou trois mois, depuis qu'on est allé au CLIC, il y a des tas de choses qui se sont ouverts, des tas de possibilités.

L : d'accord, ça vous donne une perspective quand même

C : Un peu, un peu optimiste qui est bonne. Me disant « je vais peut être pouvoir rester chez moi ». Parce que la faciliter, c'est de nous loger dans les maisons et puis… Mais moi j'aimerai rester chez moi. Maintenant vous savez, je ne sais pas si je vais avoir toutes les facilités, déjà, c'est dur. Enfin on verra !

L : Qu'est ce que vous attendez de votre médecin traitant ?

C : Et bien, qu'il m'aide à, à remonter, voilà. Qu'il me sorte de ce trou. Qu'il me donne l'envie de vivre, de faire quelque chose, vous voyez, j'ai envie de rien. Tout m'énerve, tout m'agace, j'ai pas envie. J'ai même une sœur qui est à N., qui me téléphone tout le temps, c'est pour me raconter, il faut lui remonter le moral et tout. Et il y a 15 jours, je lui ai dit « Ecoute, tu me fais rabâcher et tout, tu me rends malade, laisse moi tranquille un peu ». Elle me téléphone plus. M'enfin, je pense à elle, un peu, elle a besoin… Mais, pfff, il y a des tas de choses que je faisais mais maintenant, je ne fais rien. Vous savez moi, toute jeune, j'ai piloté un avion, hein. Mais, j'ai piloté un avion, mais j'ai pas décollé ni atterri, j'étais en l'air (Rires). Un piper 4 et puis j'ai fait de la montgolfière, hein, et j'aimais ça, hein. Si je pouvais refaire un tour, ça me plairait. Vous n'avez jamais fait une balade en montgolfière ? Oh, c'est formidable, si vous saviez, j'avais 72 ans. Oui, 72 ans, j'ai survolé les chaines du volcan, les volcans d'Auvergne. Quelle merveille si vous saviez. Quand on voit la terre, qu'est ce qu'on est ? On est des petits atomes tout petits, petits, on est rien du tout.

L : Actuellement, est ce que vous êtes satisfaite de votre quotidien ?

C : C'est-à-dire, oui, il faut pas que je me plaigne, je, j'ai la chance d'être chez moi. Là actuellement, il y eu tous ces jours de congé au mois de mai et c'était tous les mardi et j'ai pas eu de femme de ménage les mardi et ça m'a bien manqué. Enfin, elle trouvera la maison sale et puis tant pis. Non je suis satisfaite parce que je trouve qu'il y a des gens tellement plus malheureux et tout. Non, non, non, il faut pas que je me plaigne.

L : Est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ? Comment est ce qu'on pourrait les améliorer ?

C : Les améliorer, je ne sais pas. Ben que je reprenne goût au chose, que je me porte mieux, quoi. Que je retrouve un peu mon dynamisme, ma… Qu'est ce que j'aimais conduire, et j'aimais aller vite hein, c'est pas bien (Rires). J'aimais conduire, j'aimais tous ça, tout ça. Et puis par ailleurs, ce qu'il faut vous dire aussi, quand on vieillit quand on voit que les facultés qu'on avait s'amenuise, s'amenuise, s'amenuise. Il faut renoncer à tout. Renoncer à tout. Cà, c'est la vieillesse, ça n'a rien avoir ave mon mari. C'est le fait de vieillir et le fait de perdre ces facultés, c'est épouvantable, hein.

L : C'est plus difficile que la maladie de votre mari ?

C : A peut être, d'accepter aussi, oui, oh oui. Moi, j'arrive pas à me résigner de perdre mes, mes possibilités de faire ceci, cela. J'étais très active, j'étais, je ne sais pas. C'est dur la vieillesse. Mon dieu, mon dieu. Et je trouve que la vie moderne est compliquée maintenant avec tout ce modernisme et tout ça. Non, mais c'est pour ça que c'est bien une existence un temps et puis après place à ceux qui vont avec les nouveaux, les nouvelles idées les nouvelles choses. Non, mais il y a des jours où je me dis, mais je serais mieux dans mon trou, là-bas que debout. Ca m'arrive. Et c'est pas bien parce que je suis pratiquante et de dire ça, c'est pas bien du tout, hein.

L : La religion, ça vous aide un petit peu

C : Ah, beaucoup, beaucoup, beaucoup. Moi je suis très pratiquante et très croyante et oui, beaucoup. D'ailleurs, j'allais à la messe l'après midi, souvent. Maintenant, j'y vais le dimanche parce que ma fille m'accompagne. Mais autrement en semaine, je peux plus aller jusqu'à la maison de retraite là, il y a un prêtre qui célèbre une messe tous les après midi. J'y allais avec mon mari jusque là. Mais moi, je peux pas aller si loin, ça m'épuise, ça me fatigue. Alors comme mon mari n'a plus la force de me soulever lui aussi. Et je peux pas partir avec ce chariot, vous vous rendez compte dans les rues. Dans les rues, on peut pas marcher, on doit aller chez le dentiste, je ne sais pas comment on va faire, il y a trois marches à grimper et je peux pas grimper ave ça. Il est, il est pas loin, le dentiste. Il est après le club de bridge, tout près.

L : Et du coup, ça vous… euh, le club de bridge vous en faisiez partie ?

C : Ah, non, non, mais je bridgeais, j'avais tout de suite des amis et tout ; Tous les lundis, je bridgeais

L : Et là, de ne pas aller à la messe ça vous manque ?

C : Oh, oui un peu, bien sûr, enfin j'assiste à la messe le dimanche matin, un peu, là, hein. A la, a la radio, c'est bien.

L : Et par ce biais là, il y a pas une aide qui est proposée, euh,

C : Ben je suis étonnée, là, à la paroisse, euh, ils ont vu qu'on y allait plus, et personne ne s'est soucié de nous, hein. C'est curieux parce que d'habitude… il y a depuis un certain temps, on ne faisait plus grand-chose, mais mon mari, longtemps, distribuait des papiers de la paroisse à des gens du quartier. Il a fait ça pendant des années. On allait à des réunions, on était plus participants depuis trois ou quatre ans, depuis que sa maladie a commencé, on a tout abandonné alors, euh, ouais… Ca change, m'enfin c'est comme ça. …

L : Est-ce que vous êtes satisfaite de votre suivi médical ?

C : de quel sujet ?

L : De votre suivi médical ?

C : Oh, oui, oh oui. Avec le Dr NA., je suis tranquille. Et puis je sais surtout que si j'appelle au secours, elle est là, vous comprenez. Ca, ça m'a dégagé dans la tête, c'est une bonne chose, ça m'a bien soulagé.

L : Quelles seront vos difficultés à l'avenir ?

C : Ah, ma pauvre…

L : Vous y pensez un petit peu ?

C : Ben, je veux pas trop, parce que je pense déjà à tellement de trucs aussi, je vois, j'ai pas… C'est ma fille qui pense au pire, à tout parce qu'elle était inquiète. Maintenant, je vais avoir mon lacet, là, ça va la et tout. Moi, ça m'embête, çà, mais enfin, je fais pour elle pour la tranquilliser, la rassurer, hein. Mais, … Non, … Peut être que c'est une grâce de ne pas trop penser à ce qui peut arriver de pire. Parce que, vous savez quand on est entre les mains du seigneur , euh, oui bien sur. Le reste, c'est de ne pas être hospitalisée. Parce que je suis allée voir des amis à l'hôpital, mon dieu, … Quelle horreur, quelle horreur ! Surtout qu'il manque de personnel dans les hôpitaux, comment voulez vous qu'on s'en sorte ? Là, j'ai été en urgences parce que je suis tombée dans la rue il y a trois quatre ans. Et je voulais rentrer à la maison, parce que je m'étais rien cassée, non. Et là, il y a une dame de son portable, dans la rue, qui ne me connaissait pas qui

appelle les pompiers et me voilà embarquer à l'hôpital, aux urgences. Arrivés aux urgences, on a attendu 4 heures. On a attendu 4 heures. Heureusement, on a été le matin, on nous a reçu que... Et finalement c'était un africain qui nous a reçu. Alors je lui dis « Monsieur, vous êtes de quel pays ? – Mais Madame, je suis français – Oui, mais enfin de quel pays venez vous ? – Mais du Congo – Ah, vous savez, moi le congo, je connais, j'étais en République centre-Africaine, il y avait l'Oubangui-Chari qui nous… - Oh, Madame… » Alors il était au petit soin, il était gentil comme tout (Rires). Et puis c'est, oui, il y a beaucoup de médecin étrangers, maintenant. Et des tunisiens, ce sont des as, comme médecins. Ils sont des as comme médecin, avocat et artiste, les tunisiens. Et je vois, ils s'entendaient bien entre juifs, musulmans et chrétiens, il y avait pas de problème. Parce que moi, je suis une « sale colonialiste », hein. Figurez vous. Voilà ce qu'en France, on nous a dit, nous. Moi, mes grands parents… Enfin, c'est pas la peine d'enregistrer tout ça, c'est pas la peine… On a tout laissé là-bas.

L : Donc du coup, là, par rapport à l'avenir, au niveau de l'organisation, c'est surtout votre fille qui le prend en charge.

C : Oh, oui, oh, oui. Dans la mesure où je peux, on l'aide et tout.

L : vous vous déchargez un petit peu sur elle ?

C : Ah oui, oui, beaucoup. Oh, c'est une chance, c'est une chance. Elle aurait été mariée, mère de famille, on pouvait pas. On va pas détruire un ménage parce qu'on vieillit, que on est embêtant. Et là, enfin je veux qu'elle continue à aller à sa chorale, faire les sorties qu'elle avait l'habitude de faire, euh et à inviter des gens et aller chez les gens. Je veux pas non plus être un poids pour elle. Hein. Bien sur, égoïstement quand elle est là, moi je suis tranquille, je dors bien la nuit, comme ça, je me dis, mon dieu, si il y a quoique ce soit, mais, c'est de l'égoïsme un peu. Il faut pas, il faut pas.

L : Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet, sur la façon dont il est traité, sur l'entretien ?

C : Eh ben, non, je vous ai dit un peu tout, je ne sais si ça peut vous aider parce que c'est mon cas particulier, c'est ma nature, c'est ma personnalité. Il y a tellement de personnalités différentes, heu. Il y a des gens qui aurait peut être plus de caractère, plus d'emprise, plus jeune que moi aussi. Tout dépend de l'âge de la personne qui accompagne, moi je crois. Moi, il y a 4 ou 5 ans, j'avais du punch. Là, on vieillit, on n'a plus la force, on change, c'est tout. Non, non, j'ai parlé, j'ai peut être trop parlé. Et puis j'aime pas trop parler de moi, comme ça. Mais…

L : Il y avait des choses que vous vouliez préciser par rapport au sujet, donc votre suivi médical ou votre façon de vous prendre en charge ?

C : Oui, je ne sais pas, mais depuis que j'ai le médecin qui vient à domicile, quand même. Avant, je laissais peut être aller, mais j'ai toujours voulu être euh, là au cas où, quand mon mari s'habille, des fois, il s'habille n'importe comment. Je suis toujours à l'embêter : « Mais mets pas ce manteau, met celui-là, fais cela, fais cela »… Parce que… Avant il faisait un peu plus attention, maintenant il faut lui dire, il faut lui dire, c'est ça qui est fatiguant. Il faut tout dire, tout faire, tout comme ci, j'avais un jeune enfant avec moi, hein. Et puis c'est comme ça. Un petit enfant, c'est mignon, il fait des petits bisous, tout ça, c'est bon…mais bon… (Rires)

L : Très bien, ben je vous remercie beaucoup.

Entretien n°9 : (Mme R= F9)

Date : 16/05/2012
Lieu : A domicile, Saint Barthélemy d'Anjou
Durée : 54min
Conjoint absent.

L : Donc je suis actuellement médecin généraliste et je réalise ma thèse sur l'aidant et son suivi médical et essayer de comprendre comment il arrive à se prendre en charge, notamment quand son mari va en accueil de jour. Donc c'est un entretien qui sera enregistré mais il est anonyme donc voter nom de figurera pas dans la thèse. Donc est ce que vous pouvez commencer par vous présenter ? Nom, prénom, âge, âge de votre mari ?

R : Oui, ben Mme R. J., 75 ans,

L : Votre mari a quel âge ?

R : 79.

L : 79, d'accord. Sa maladie a été diagnostiqué quand ?

R : En 2007

L : En 2007. Elle a commencé à ce moment là pour vous où elle avait commencé avant ?

R : Oh, elle avait commencé longtemps avant, mais,

L : Ca fait combien de temps que vous aviez remarqué ?

R : Peut être bien 10/15 ans. Mais bon, quand on lui disait d'aller faire des tests, d'en parler au médecin, c'était pas vrai. Il était pas fou, c'était pas vrai. C'est pas qu'il est fou, hein, c'est, c'était une façon de s'exprimer, bon ben, j'en ai parlé moi au Dr S.… Euh, qui a fait faire les tests, euh, on a été voir le Dr K. (Neurologue Ville).

L : Donc son neurologue ?

R : Oui, le neurologue. Et quand ils sont, euh, enfin lui, au test, il s'en est aperçu, et ça a été confirmé par un IRM après.

L : D'accord. Donc c'est une maladie d'Alzheimer qu'il a ?

R : Oui, oui, oui.

L : Est-ce que vous connaissez son degré de dépendance ? Le GIR ?

R : Euh, GIR 2

L : GIR 2. D'accord. Donc pour vous, votre rôle d'aidant, donc celui qui accompagne au quotidien, a commencé en 2007 ou ça a commencé bien avant ?

R : Oh, en 2007. Enfin, peut être avant, parce c'est déjà moi qui gérait tout, depuis des années. Mais bon, il conduisait la voiture, on allait en voyage, il y avait… fallait que je fasse attention mais…

L : Il y avait pas un grand retentissement sur le quotidien ?

R : Non, non, non.

L : C'est surtout en 2007 qu'il y a eu un changement

R : A partir de 2007, oui.

L : D'accord. Euh, est ce qu'il existe des troubles du comportement ?

R : Ah, ben oui, de toute façon…. Euh, il est agressif par la parole, hein,

L : Les gestes ?

R : Non, non. Euh, comment vous dire, il pleure facilement alors qu'il pleurait pas avant. En plus, bon, ben c'est vrai que … Sans cesse il dit, euh, « c'est pas de ma faute, euh, je t'aime mais je peux pas faire autrement ». C'est, c'est, alors que, c'est pas des choses qu'il disait avant.

L : D'accord. Mais il y a pas d'agressivité envers vous ?

R : La parole, si…

L : Il y a des risques de fugues ou pas ?

R : Pour l'instant, non. Pour l'instant, non. Quand je l'empêche de faire quelque chose, euh, dés que j'ai le dos tourné, ben, il a envie de… Parce qu'on a barricadé les portes, enfin barricadé, on a fermé les portes et tout de suite il cherche à aller au sous sol, à monter et à aller dans le jardin. M'enfin, c'est pas méchant.

L : Il est jamais sorti du domicile, il s'est jamais perdu ?

R : Non. Ah, si, il s'est perdu, il était allé faire une commission. A partir de ce moment là, il a plus fait. Il a pas retrouvé la maison, ça c'est sûr.

L : D'accord. Est-ce que vous pouvez décrire brièvement votre quotidien au domicile ? Les aides et choses comme ça ?

R : Ben les aides, euh, il y a l'infirmière qui vient tous les matins

L : Pour la toilette ? Pour l'habillage ? Les deux ?

R : Oui. Et puis une auxiliaire de vie qui vient deux fois par semaine, deux heures à chaque fois.

L : d'accord, pour le ménage ?

R : Pour le ménage et puis pour me permettre de sortir un peu quoi. Parce que le ménage je pourrais le faire, mais je serais continuellement collée à lui, hein. Quand je fais deux pas, il me suit, il me cherche partout, alors, euh. Je pourrais faire le ménage. Mais j'ai besoin de sortir aussi.

L : Bien sûr. Il y a d'autres passages dans la maison ?

R : Ben non. C'est déjà pas si mal, les IDE et l'accueil de jour deux fois par semaine.

L : Donc l'accueil de jour, il y a va deux fois par semaine ?

R : Oui.

L : Depuis combien de temps ?

R : Ben depuis fin, fin mars. Ou parce qu'il s'est cassé le col du fémur au mois de décembre, il a été hospitalisé un mois et demi. Ce qui a aggravé la maladie, hein. Parce que avant, c'était , pff

L : C'était gérable

R : C'était gérable, on sortait, on allait se promener, il faisait le jardin, moins bien, mais il faisait le jardin tout en se faisant aider un peu. Tandis que maintenant, il ne fait plus rien du tout, depuis, euh,

L : depuis l'accident ?

R : Depuis l'accident.

L : Qui c'est qui vous a proposé l'accueil de jour ?

R : Ben il y a longtemps qu'on en parlait mais il voulait pas en entendre parler.

L : Avec qui ?

R : Avec le Dr S..

L : Donc le Dr S., c'est votre médecin traitant ?

R : Oui

L : C'est votre médecin traitant à tous les deux ?

R : Non, seulement de mon mari.

L : Vous votre médecin traitant c'est qui ?

R : C'est Mme G.

L : Dr G.. Donc euh, le Dr S., son médecin traitant vous a proposé l'accueil de jour depuis très longtemps ?

R : Ah moi, oui, il me disait tout le temps, euh, il faut commencer à vous organiser. Bon, il voyait bien son état, c'est lui qui le soigne. Mais quand on lui en parlait « non, il en était pas question ». C'est vrai qu'on a profité qu'il revienne de la maison de repos, là, la Claverie, pour enclencher, euh, rapidement. Il a pas vu la différence, hein. Comme il se souvient pas, euh, de l'hôpital, ni de rien du tout.

L : Donc c'était surtout le refus du mari qui empêchait l'accueil de jour ?

R : Ah oui.

L : Là, actuellement, ça se passe bien ?

R : Oui, il va. Quand il revient il sait pas où il a été, mais il va quand même.

L : Ca vous fait du bien à vous ?

R : Ah ben bien sur, bien sur. Parce que, euh, d'abord, je vais à la piscine, je fais un tas de trucs euh, que je faisais avant mais que j'avais arrêté vu son accident là.

L : Vu son accident ? Vu sa maladie, ou…

R : Oui, oh, ben non, avant, je pouvais y aller, hein. Enfin, je l'emmenais chez des amis qui le gardaient l'après midi, je pouvais y aller, hein. Même une fois par semaine, il pouvait rester tout seul. … Mais maintenant, il n'en est plus question, hein.

L : Avant, il pouvait rester tout seul à la maison ?

R : Ah oui, oui. Oui, ça s'est dégradé … pfff… D'abord, il mange presque plus, il a perdu 15 Kg, ce qui fait que il a pas la force de rester tout seul, de toute façon.

L : Vous lui donnez à manger actuellement ?

R : Non. Moi, je l'ai fais manger pendant deux mois. Mais là, il mange tout seul. Mais il mange très, très peu. Je lui coupe sa viande, je lui fais, euh,

L : donc vous l'aidez quand même.

R : Oui, je lui ouvre son yaourt parce qu'il peut pas l'ouvrir, mais il mange tout seul quand même.

L : Votre rôle au quotidien, ça prend en compte quoi ?

R : Ben je pense que c'est toute la journée. Jour et nuit, parce que la nuit, c'est, c'est pas toujours gérable.

L : Vous dormez dans la même chambre ?

R : Ben ça, obligée, hein. Et ça, c'est pas toujours l'idéale.

L : pourquoi ?

R : Ben parce que avant, on couchait à l'étage. Et ça, ça lui plait pas de coucher dans la chambre qui est en bas, là. Lui a un lit médicalisé, mais moi, je dors sur un lit d'appoint pour l'instant. Et bon, ben , il se lève la nuit, il se, … Il a des idées la nuit, hein. La nuit dernière, pas la nuit dernière, la nuit d'avant, il y avait une fuite d'eau, là. Il se levait pour aller chercher des outils pour réparer la fuite d'eau et puis, puis ben, il cherche, il essaie de trouver les outils, quoi. Alors qu'il y avait pas de fuites d'eau bien entendu. La veille, il y avait le feu dans la maison. Heureusement que j'étais là, parce que il s'était levé chercher de l'eau pour éteindre le feu. Vous vous rendez compte, il aurait éteint le… Je sais pas sur quoi il aurait jeté de l'eau mais …

L : Donc la nuit, c'est plutôt agité ?

R : Oui.

L : Et du coup, vous êtes obligée de dormir dans la même chambre pour pouvoir surveiller

R : Oui, parce que j'ai essayé de retourner en haut. Mais dans la nuit, il s'est levé, il me cherchait partout, il s'est mis à crier, c'était pas possible, hein.

L : Actuellement, les aides à domicile ? Qui vous a aidé à organiser un petit peu les passages de l'infirmière, qui est ce qui vous en a parlez, de l'auxiliaire de vie ?

R : Ca, c'est, à la, à la Claverie.

L : Aux soins de suite ? Après la fracture de

R : Après la fracture il a passé trois semaines à la Claverie et c'est l'assistante sociale de la Claverie.

L : Parce que avant, vous n'aviez pas d'aides

R : Ah, non, non.

L : Pas même d'aide ménagère ?

R : Ah non, non, je me débrouillais toute seule. (rires)

L : Et ça se passait bien ?

R : Oui, euh, … Ben dans le fond, il était malade, mais je pouvais faire, euh. J'allais faire mes courses tous mes matins, Super U c'est en face, euh. Non, ça allait, tout ça.

L : Il y avait pas de difficultés particulières ?

R : Non, non. Non, non. IL a commencé à tomber peut être au mois d'octobre. On allait chez des amis, il faisait des marches, hein, il faisait des marches, euh, de 6 à 8 km avec des amis. Il a commencé à tomber là, euh, deux fois. Pour finalement tomber après et se casser le col de fémur. Ca a commencé à se dégrader vers le mois, euh, le mois d'octobre, hein.

L : depuis octobre 2011, ça se précipitait un petit peu.

R : Un petit peu. Ben oui, il tombait. M'enfin, il pouvait rester tout seul.

L : D'accord, donc c'est aux soins de suite qu'on vous a parlé d'infirmières, d'auxiliaire de vie

R : Ah, ben de toute façon, pour que je le reprenne, il fallait ça, hein de toute façon.

L : Et avec le Dr S., vous en aviez déjà parlé ? Il vous en avait déjà parlez des aides que vous pouviez avoir ?

R : Ah oui, oui. Il me disait toujours, « je suis prêt à faire n'importe quel certificat, vous en aviez besoin », mais bon…

L : Mais vous vous refusiez ?

R : Ben oui, je pouvais me débrouiller toute seule, donc euh

L : Donc à la base, le manque d'aide, c'est plus parce que justement vous pouviez tout faire toute seule

R : Je pouvais le faire. Je pourrais le faire encore toute seule si quelqu'un le gardait, mais bon, c'est toujours le problème, hein.

L : Donc là, actuellement, comment vivez vous cette situation ?

R : Mal.

L : C'est-à-dire ?

R : Ben c'est pas drôle, hein, comme situation. Il faut être tout le temps, tout le temps à côté de lui. On se dispute sans arrêt, parce que dés que je lui dis quelque chose, c'est oublié aussitôt. Il est toujours d'accord, hein, il dit tout le temps oui. Mais vous lui reposez ma la question trois secondes après, ça y est c'est oublié il faut recommencer le même, euh.. .E t c'est sans arrêt, sans arrêt. Alors la plus part du temps, ben je dis rien. Parce que si on commence à disputer, c'est sans arrêt. Rien, on peut pas parler de la télévision, on peut pas parler de rien, on peut pas parler des évènements, on parle de rien…

L : Le manque de communication, c'est difficile ?

R : Oh, ben oui. Ben oui, quand même, euh. . … …

L : Vous aviez plus de contact avant la maladie ?

R : Ben on pouvait quand même parler de, ne serait ce que l'autre jour des élections des choses comme ça, on pouvait quand même en parler. Mais là, on parle de rien, hein. Que de se disputer, alors c'est pas drôle.

L : Que de se disputer, c'est toujours verbal ou parfois ça va même plus loin

R : ah, non, non, c'est verbal… C'est parce que, on arrive pas à se comprendre. Quand je lui dis tout le temps « t'as rien à faire », parce que ça l'embête d'être dans cet état là, « que de rester tranquille et de m'obéir », enfin de m'obéir, faire ce que je lui dis. Il me dit « oui, oui ». Mais c'est oublier aussitôt, c'est ça, le…

L : Ca vous agace un petit peu.

R : Oui, ça m'énerve (Rires). C'est pas que ça m'énerve, parce que je comprends, mais, ça m'use, c'est plutôt ça. Ca use le tempérament…

L : Ca fatigue ?

R : C'est fatiguant oui, surtout.

L : Qu'est ce que vous avez modifié dans votre quotidien pour prendre en charge votre, votre conjoint ?

R : Ben pas grand-chose en fait. Là pour l'instant, enfin, on essaie, euh, on va essayer de vendre la maison parce qu'elle est trop lourde pour moi. C'est moi qui fais le jardin, c'est moi qui fais tout. Mais autrement, on continue de vivre comme ça. Comme on peut.

L : Au niveau des activités il y a des choses que vous avez restreintes ?

R : ah, ben évidemment, les marches et les trucs comme ça qu'il faisait, moi j'allais, pendant ce temps là, j'allais à la piscine un peu plus souvent, j'allais, euh, un petit peu. Les courses qu'il faut que je fasse quand les aides sont là, il y a un petit peu de changement, mais c'est vivable.

L : Oui. Donc vous faites de la piscine comme activité. IL y a un moment où vous avez du arrêter la piscine parce que vous aviez repris avec l'accueil de jour

R : Pendant tout le temps où il a été à l'hôpital et tout ça

L : Juste le temps de son hospitalisation ?

R : Non, finalement, je suis allée à la piscine pendant ce temps là… Non, il y a eu un évènement extérieur. On va à la piscine en club avec des amies, et le propriétaire s'est suicidé donc il a fallu qu'on change de piscine, c'est à ce moment là qu'on a manqué de…

L : C'est important pour vous la piscine ?

R : Ben oui, non seulement pour le sport, mais aussi pour les amis qu'on rencontre tout le temps. Oui, c'est important.

L : Ca vous n'avez jamais réussi à le supprimer, c'est important pour vous ?

R : Ben je pense que j'aurais de la peine à le supprimer, sinon, euh, pff… Non. Ca me fait du bien moralement et physiquement.

L : Ca vous aide ?

R : Oh, ben oui.

L : Est-ce que vous avez d'autres activités que vous faites que vous avez réussi à conserver ?

R : Ben non.

L : Il y a que la piscine ?

R : Ben oui, je vous dis, on va chez des amis qui, qui, c'est surtout eux qui viennent maintenant, pour parler, pour passer un moment, mais c'est tout, hein. Les voyages, tout ça, c'est terminé.

L : Vous en faisiez beaucoup avant ?

R : On en faisait deux ou trois fois par an, hein.

L : Donc les vacances, des choses comme ça, c'est plus possible ?

R : Ah ben non. Ah si, les activités dans la famille, on avait des réunions de famille, euh, pff, il reconnait plus personne alors euh, on y va plus

L : Vous y allez encore ou

R : Non, on y va plus, on y va plus.

L : A cause de ça ?

R : Ah ben oui, de toute façon il marche à peine, je ne sais pas si, euh, et puis bon ben il se met en colère après, euh… Il reconnait pas les gens, donc euh

L : Il peut être un peu agressif ?

R : Oui. Ben par la parole surtout. Et puis il est pas facile en société. On allait souvent au restaurant. Oui, ça on a oublié, on allait souvent au restaurant, mais au restaurant, c'est plus possible non plus. Ces derniers temps, il faisait pas mal de réflexions, de, des réflexions aux serveuses alors c'était pas, euh

L : C'était un peu gênant ?

R : C'est pas que c'était gênant, on réussissait à le mettre du côté du mur pour pas avoir trop, trop de souci. Mais c'est pas la solution non plus, c'est gênant. Non, et puis il mange pas proprement, c'est pas possible. Ca le restaurant, oui, les sorties, quoi… …

L : D'une manière générale, vous vous sentez comment ?

R : Fatiguée (Rires). Ben oui, de toute façon, ça use le tempérament, hein. Et puis d'un autre côté, on veut le garder le plus longtemps possible, on veut faire le mieux possible, et puis ben… C'est usant…

L : C'est usant… C'est usant physiquement ? Moralement ?

R : Moralement. Physiquement aussi peut être mais c'est surtout moralement. Ca fait 56 ans qu'on est marié vous vous rendez compte de voir son conjoint s'en aller comme ça, s'enfoncer comme ça, c'est pas drôle.

L : C'est dur ?

R : Ben oui. Quelque fois, il me reconnait pas…

L : Qu'est qu'il y a de plus difficile au quotidien à supporter ?

R : Ben, c'est de le voir comme ça, en fait, hein. Vous savez quand il me dit des fois « ben faut téléphoner à ma femme, pour qu'elle vienne me chercher –Ta femme, c'est moi ! – Ah bon ». Ca, ça fait mal, hein. Après d'autre fois, non, d'autre fois il sait bien que… En plus il y a que moi qui compte maintenant. Il y a pas, euh, les enfants il s'y intéresse pas, les petits enfants, il s'y intéresse pas, euh

L : Vous avez combien d'enfants ?

R : 2.

L : 2 ? Qui vous aident un peu au quotidien ? Qui habitent loin peut être ?

R : Ben oui, il y en a un à P. l'autre à B., c'est pas le… m'enfin, ils viennent souvent, mais c'est pas le… … le, le, on a quand même deux petits enfants, c'est pas le, les reconnaitre, c'est pas si difficile que ça mais surtout le… Non, c'est comme des étrangers à la maison.

L : Pour votre mari ?

R : Oui, comme des étrangers …

L : Et pour vous, ils viennent plus souvent, ils

R : Ben oui, ils viennent plus souvent, mais c'est pas toujours marrant parce que il les envoie promener. Notre belle fille, il peut pas la supporter. Alors c'est pas, euh, … Elle a beau savoir que c'est la maladie, c'est toujours gênant de se faire traiter de voleuse, de trucs comme ça, euh. C'est pas, euh… Alors je comprends la pauvre quand elle veut pas venir. C'est pas le, c'est pas toujours marrant pour les autres non plus, hein….

L : oui, oui, c'est sur… Du coup, depuis que votre mari est malade, est ce que vous avez eu des maladies, est ce que cela a un retentissement particulier sur votre santé ? Est-ce que qu'il y a des maladies que vous faites depuis, je ne sais pas, un syndrome dépressif, euh…

R : Oh, dépressif, non, pour l'instant non. Euh, non, je sais pas. Euh, ce que j'avais jamais c'était des douleurs partout, j'ai des douleurs partout maintenant

L : Depuis que votre mari est malade vous avez des douleurs partout ?

R : Oui, je ne sais pas si c'est, je ne sais pas si ça a un rapport, j'ai de l'arthrose partout. Avant je n'avais pas…

L : Vous n'aviez pas ça avant ?

R : Non. J'avais pas ça avant mais bon…

L : Il y a des angoisses la journée ?

R : Oh, non.

L : Hormis le fait que votre mari a un sommeil agité, est ce que vous, vous avez aussi un sommeil avec des insomnies, ou ce genre de chose ?

R : Moi, j'ai jamais dormi beaucoup et je dors de moins en moins. Si je dors 3h par nuit, c'est le maximum, hein. Des fois, le matin, ça me rend de mauvaise humeur aussi. J'ai passé la nuit à essayer de le faire taire, euh, quand il a décidé de, j'ai beau lui dire « mais tu vois bien, maintenant il est deux heures, il est trois heures – Je ne dors pas, je parle ». Et puis alors, c'est cet entêtement qu'ils ont, je pense qu'ils sont tous un peu comme ça. Quand il a quelque chose dans la tête faut des heures pour l'en sortir, hein.

L : D'accord. Est-ce que l'appétit est correct, pour vous ? Vous arrivez à bien manger

R : Ah pour moi. Non, je mange n'importe quoi.

L : Vous avez perdu du poids ou pris du poids ?

R : Non, j'en ai pris moi.

L : Vous en avez pris depuis qu'il est malade ?

R : ben oui, parce que je mange n'importe quoi, hein. J'essaye de lui faire des choses les plus nourrissantes, je, la plupart du temps il mange pas, alors c'est moi qui le mange. Ou à n'importe quelle heure. C'est vrai que moi, ça m'a pas arrangée.

L : Donc vous faites des choses plus nourrissantes pour votre mari et vous mangez la même chose que lui ?

R : ben oui quand même. Quand même.

L : Donc vous faites pas quelque chose pour vous nourrir vous, qui soit adapté à vous ?

R : Ben non. J'en ai pas envie.

L : C'est adapté à votre mari ?

R : Ben oui. … J'en ai pas envie. …

L : Vous en avez pas envie ?

R : il mange beaucoup de laitage, il mange beaucoup de, beaucoup de… enfin beaucoup, j'en achète beaucoup toujours. Mais c'est moi qui les mange. C'est pas un avantage.

L : D'accord, et est ce qu'il y a eu des médicaments qui ont été débuté come, euh, un antidépresseur, des anxiolytiques, des médicaments pour dormir ?

R : Non, non, non. Pas pour moi, non. Mais, je ne veux pas dormir…

L : Et vous ne prenez pas dans la pharmacie de votre mari quand vous n'arrivez pas à dormir ?

R : Ah, ben non, de toute façon, je veux pas dormir. Si je dors et puis qu'il fasse des bêtises, ah ben non.

L : jamais ?

R : Ah ben non. C'est peut être ça, le fait que je sois toujours à l'écoute, je ne veux pas dormir

L : Vous préférez avoir un mauvais sommeil pour être attentive à lui ?

R : Ah ben oui. Et si il se lève et qu'il jette de l'eau sur du feu qu'il n'y a pas, et puis si, euh, euh, il cherche des fantômes dans le placard toute la nuit, euh, il faut que je sois là, quand même.

L : Donc vous êtes sur le qui vive toute la nuit

R : ben oui. Comme un enfant. Comme quand on a un enfant petit. C'est pareil.

L : D'accord. … Qu'est ce que vous avez mis en place, justement, pour prendre soin de vous ? Est-ce que vous vous avez l'impression de prendre soin de vous ?

R : Non. Pas plus que d'habitude. Pas plus.

L : Pas plus que vous faisiez avant.

R : Non, pas plus. Je vais chez le médecin tous les deux mois, je vais voir le cardiologue de temps en temps, tous les 6 mois.

L : Donc à ce niveau là, la maladie de votre mari n'a rien modifié par rapport à ça ? Vous n'avez pas l'impression de vous laisser plus aller ou moins aller ?

R : Ah, ben non. Faut que je sois là, faut que je sois forte, il faut que….

L : Et vous n'avez pas l'impression de faire plus attention à vous, parce que justement il faut tenir, parce que, euh…

R : Non, non, je fais comme d'habitude, hein.

L : Donc, euh, qu'est ce que vous euh… est ce qu'il y a des choses particulières que vous savez importantes pour pouvoir tenir ?

R : … … Ben, euh, pff…

L : La piscine par exemple, vous disiez tout à l'heure ?

R : Oui, ben surtout le soutien de l'entourage, euh. Si je devais rester continuellement à côté de lui nuit et jour, sans… sans truc extérieur, ça, ça serait mortel.

L : Donc vous avez réussi à conserver vos amis, depuis que votre mari est malade ?

R : Oui, jusqu'à temps qu'ils se lassent, hein. C'est ça que j'ai peur. Parce que des fois, il les envoie promener, hein, et quand il en a marre, il leur dit carrément, « Il serait temps de vous en aller ». Bon, ils sont gentils, mais jusqu'à quand ?... Ca, ça serait, ça pourrait être un problème, hein, aussi.

L : Et l'accueil de jour, ça vous a apporté quoi ?

R : Oh, ben c'est bien, quand même, hein. Cà, il est parti depuis ce matin 9h, il rentre à 17h, euh, ça fait une bouffée d'oxygène dans la journée, ça fait quand même, euh. D'abord, je peux m'occuper du jardin, je peux m'occuper de plein de choses que je ne ferai pas autrement, hein. Quand il est là, je ne peux même pas sortir. Rien que d'aller sortir la poubelle près de la porte. Il se dépêche, il me suit s'il peut, hein. Alors faut que je cours pour pas qu'il descende les marches. Ah, non, non. Ca, euh, je bouge pas de la journée, quand il est là.

L : Donc une bouffée d'oxygène

R : Oh oui, oui. Si jamais je peux, je mettrais une troisième journée, hein. Si c'est possible. D'abord financièrement, parce que je veux essayer de le garder le plus longtemps possible à la maison. Tant qu'il me reconnait, euh, c'est quand même un peu moins cher que…

L : C'est-à-dire que le jour où il vous reconnaitra plus, vous vous posez éventuellement la question de la maison de retraite ?

R : Ben oui, si je peux pas faire autrement, si je peux pas le… Oui, de toute façon, on a pris des dispositions pour, euh…

L : Vous avez fait des inscriptions anticipées ?

R : On a inscrit, euh, ben c'était le temps qu'il était à la Claverie, on l'a inscrit

L : d'accord, ça vous a été dit en soins de suite ?

R : Ah, ben de tout façon, eux, c'était l'un ou l'autre, hein. Ou j'ai des aides ou c'est la maison de retraite. Quand il est sorti de là-bas, il était complètement perdu, hein. Il a, il a fait toutes les bêtises possibles. Il cassait les fauteuils, il cassait les…

L : Et ça, c'était pas le cas avant ?

R : Non, non, non. C'est parce qu'il était complètement perdu. Le fait de pas être chez lui, ça l'a, euh…

L : et ça va mieux depuis qu'il est à la maison ?

R : un petit peu quand même. Un petit peu quand même. … Non, il était perdu comme les gens qui sont complètement perdus plus tard, hein. … Non, ça s'est un petit peu amélioré depuis qu'il est là.

L : Il a repris ses repères …

R : Oui, mais ça…. Mais ça finira comme ça quand même, hein.

L : Donc les inscriptions anticipées en maison de retraite ont été faite. On vous en avait déjà parlé avant la Claverie ?

R : Ah oui, oui, oui.

L : Par le Dr S. ?

R : Ah oui, il a longtemps qu'il disait de prévoir, euh, parce qu'il faut s'inscrire deux ou trois ans à l'avance, facile. … Mais c'est vrai que les, les, euh, les mois de, euh, dans ses hôpitaux là, c'est pas donné, hein. Il faut essayer de maintenir le plus longtemps possible, euh, autrement on signe…

L : vous avez des difficultés financières ?

R : Non. Non, mais, on est d'anciens commerçants et on n'a pas de retraite, hein, ou très peu. Et même si on vend la maison, ou des trucs comme ça, à 2500 par mois, euh, ça va pas loin, hein. Non, et puis de toute façon, moi, je veux le garder tant que, tant que je lui suis indispensable, je le garde jusqu'au bout.

L : Et l'accueil de jour, ça coute énormément dans votre budget ou…

R : Non, ça coute pas énormément dans mon budget, mais ça coute quand même. C'est, c'est bien ce que je vous dis, si je peux le faire prendre trois jours par semaine, c'est en fonction de leur disponibilité aussi à eux. Mais ça je le ferai, hein

L : Et vous seriez prête à payer, euh

R : Ah ben oui, bien sûr.

L : A trois jours par semaine, c'est important

R : Ah ben oui, ça libère quand même… Mais est ce qu'ils le prendront, ça c'est autre chose, hein. …

L : Et ça se passe bien ?

R : Oui. Ils sont contents de lui. Il trouve le temps long l'après midi, il m'appelle, il me cherche partout. Mais bon, ça se passe bien. … Parce que bon, il dit tout le temps « oui », hein. Mais bon, ils sont habitués à s'occuper de gens comme ça et tout ça. Ils sont plus patients que moi (Rires)

L : oui, et c'est pas leur mari non plus, ils ont un contact qui est différent, ce sont des soignants

R : et puis le soir quand il rentre, ils sont tranquilles. Non, mais quand même, ils sont fait pour ça, on voit bien que c'est presque une vocation alors que nous on est préparé à ça. Quand on se marie, on est pas préparé à finir nos jours dans ces conditions là. … … Mais bon…

L : Vous aviez eu des informations quand même. Le neurologue, il vous avait donné des informations, sur comment ça se passait, sur euh… ou c'est surtout le médecin traitant qui vous

R : Oh ben, non. Oui, oui, il envoyait les, les résultats des visites au Dr S. C'est tout, hein.

L : Vous l'avez vu, vous le voyez encore le neurologue ou pas ?

R : Non, c'était prévu pour le 25, euh, le 22 ou 23 décembre et puis comme il s'est cassé le col du fémur début décembre, on y est pas allé. Non, sinon, on voit le Dr S. souvent. A chaque fois qu'il tombe. Parce qu'il tombe souvent. Il s'est cassé une côté, avant hier, il s'est fait un trou dans la tête. Il tombe tout le temps, alors euh… …

L : Euh, je voulais poser une question… Ah ben zut, ….

R : Oui (Rires)

L : C'est pas grave, ça me reviendra plus tard. Ca me reviendra plus tard… Euh… je ne sais plus ou…. Euh, oui, c'était sur le médecin traitant de votre mari… Vous conduisez ?

R : Oui.

L : Donc le médecin traitant de votre mari se déplace à domicile ou vous allez le voir.

R : Pour l'instant il se déplace à domicile.

L : donc il vient chez vous, pour les visites, pour votre mari.

R : Oui, oui.

L : votre médecin traitant à vous, vous allez le voir ?

R : Ah ben oui, oui, oui.

L : Vous m'aviez dit tout à l'heure que vous alliez le voir tous les deux mois, c'était à peu prêt le suivi médical, euh,

R : Normal, hein.

L : C'est pour les renouvellements des traitements ?

R : Les renouvellements de traitement et, euh, j'ai un petit problème cardiaque, enfin de l'arythmie cardiaque. Donc il faut faire des, analyses tous les mois, euh, à cause du Previscan°. Et je me demande si c'est pas ce médicament là qui me donne des douleurs.

L : Donc, là, vous m'aviez dit qu'il y avait plus de douleurs. Le suivi tous les deux mois, est ce que votre médecin traitant, depuis que, euh… il a rapproché les consultations, ça a été toujours tous les deux mois.

R : Eu, ça a été rapproché là depuis, euh, ben. Avant c'était tous les trois mois. Ca a été rapproché, ben depuis mes ennuis cardiaques, là. Depuis que j'avais fait une arythmie totale. J'y vais, enfin j'y vais tous les deux mois.

L : Donc c'est pour des raisons médicale et non pas les difficultés à domicile qui ont, euh…

R : Non, non, non.

L : Donc vous faites de l'arythmie cardiaque. Est-ce que vous avez d'autres soucis de santé de particulier ?

R : ben je fais souvent des, des crises de cystite, hein. Des fois, j'y vais plus souvent à cause de ça. Hein. Et puis l'arthrose dans la hanche qui m'empêche de marcher aussi.

L : Donc des douleurs de hanche … … Une arthrose de hanche qui est sévère ?

R : Ben assez oui parce qu'il me parle de la faire opérer, mais moi c'est pas le… C'est pas le moment. (Rires)…

L : C'est-à-dire ?

R : Ben je peux pas, je peux pas le laisser tout seul, hein…

L : Donc si votre mari n'était pas là, vous vous seriez déjà fait opérer ?

R : Peut être pas déjà, parce que c'est quand même assez récent. Mais je l'envisagerais. Par contre, euh, il est pas question que je le mette à l'hôpital pour que je me fasse opérer. Parce que là, il perd complètement la tête le temps que, euh… Ce serait la fin, hein…

L : Donc même en hébergement temporaire ?

R : Oh ben tout pareil, hein. Dés que…

L : Si par exemple il va à, c'est à Gaston Birgé qu'il va ?

R : Oui

L : Donc imaginons qu'il reste à Gaston Birgé en, une, euh, on va dire un mois, en hébergement, c'est inenvisageable ?

R : Ah ben, non, dés qu'il sera parti, dés qu'il sera ailleurs à dormir, euh… ben j'ai vu comment ça se passait à l'hôpital, euh, pff…

L : C'est-à-dire ? Il s'est passé quoi ?

R : ils l'ont attaché, ils ont été obligé de l'attacher, il passait par-dessus le lit, il veut, il veut rentrer à la maison, il veut que je sois là.

L : Donc ce sont surtout des troubles du comportement ?

R : Ben oui.

L : Vous n'avez pas peur qu'il vous reconnaisse plus au bout de…

R : ben c'est justement, il finira par, euh… A la Claverie, quand euh, quand j'arrivais, euh, les voisins qui étaient un petit peu comme lui « Ah, ben la voilà, quand même parce que, il, il vous appelle, il crie depuis le matin », hein. Les infirmières savaient toutes comment je m'appelais. J'y allais deux fois par jour, j'allais le faire manger, ça les soulageait énormément, hein.

L : C'était difficile comme période, ça ? De constater ça, de voir que vous étiez indispensable pour votre mari ?

R : D'être indispensable, non, mais de le voir comme ça, oui. Parce que, c'est, c'est pas lui, d'être comme ça. Et de voir quelqu'un qu'on a connu tout le temps, complètement perdu, euh, il fait des bêtises, euh… Il disait « bon je suis en train de travailler ». Il a démoli son fauteuil, le fauteuil où il était, il avait tout cassé. Mais fallait pas le déranger, il était en train de travailler. Vous savez, ça fait mal. On se dit mais bon, il se rend pas compte que… Mais de perdre la tête comme ça, euh, … non, non, ben ils le savent, hein. Tant que je peux le maintenir comme ça, je le garde, après, euh. …

L : Donc l'hébergement temporaire, c'est hors de question, il est hors de question de le mettre ailleurs, donc c'est hors de question que vous vous fassiez opérer de la hanche ?

R : Pour l'instant.

L : Même si vous pouvez plus marcher ?

R : Ah, ben on verra bien, hein. J'espère que non… …

L : Euh, pour les infections urinaires, euh, est ce que vous arrivez à prendre un rendez vous médical dés que vous le désirez ?

R : Oui, oui. Oui, oui. Enfin, à moins que ce soit le dimanche, c'est ça le pire. Il fut un temps où j'avais un médicament d'avance, je ne sais plus comment il s'appelait, en unidose, là, qu'on prend avant. Mais maintenant, il ne fait plus beaucoup d'effet, alors je suis obligée d'aller chercher une ordonnance.

L : Donc votre médecin est assez disponible ?

R : Oui.

L : Et vous n'hésitez pas à aller le voir quand vous avez besoin d'aller le voir ?

R : Non. En plus il est dans une maison médicale, donc il y a toujours un autre médecin si …

L : D'accord. Mais vous n'attendez pas le dernier moment pour aller consulter le médecin ?

R : Pour les infections urinaires ?

L : Pour en général ?

R : Non, ben non, j'y vais quand même tous les deux mois, alors euh…

L : D'accord. Pour organiser les prises de sang ?

R : Ben j'y vais quand il est chez, chez, en accueil de jour .

L : Vous allez au laboratoire ?

R : Oui.

L : L'accueil de jour, ça a facilité un petit peu votre suivi médical ?

R : Ah ben oui, parce que j'y vais quand il est là-bas. Il y a pas de problème pour le faire garder.

L : Avant, il fallait trouver une solution pour le faire garder ?

R : Ah ben non, parce qu'avant, avant qu'il se casse le col du fémur, il restait là tranquille. Ou alors je l'emmenais avec moi et puis il attendait dans la voiture, il y avait pas de problème.

L : D'accord. Donc l'accueil de jour, ça a facilité, mais vous n'avez jamais eu de grandes difficultés pour avoir, pour vous faire suivre médicalement ?

R : Non. Pour l'instant non.

L : Les rendez vous chez le cardiologue, c'est pareil, c'est sur les temps de l'accueil de jour ?

R : Ben pour l'instant, j'en ai pas eu depuis. Et puis les autres fois, je l'emmenais avec moi, il attendait, euh

L : Il venait avec vous, ça se passait bien ?

R : oui, oui. Pour la radio de la hanche, c'est pareil, je l'ai emmené avec moi et puis ils l'ont, euh, je leurs ai dit qu'il était malade et puis ils l'ont surveiller le temps que… on s'arrangeait comme ça.

L : et le fait qu'il vienne avec vous, ça ne vous fait pas hésiter à prendre le rendez vous, à prendre, euh, …

R : Ben jusqu'à présent non. C'est dans des trucs médicaux et ils savent bien que, que la maladie, c'est la maladie, hein. Bon ce serait peut être dans des choses, euh, non, de toutes façons je l'emmène avec moi.

L : Euh, et puis vous conduisez… … euh, vous avez quel âge, 75 ans, vous m'avez dit. Les dépistages cancer du colon, cancer du sein, vous les faisiez ?

R : oui, oui.

L : Vous les avez toujours fait ? La maladie n'a pas changé ça ?

R : Oui, oui. Non, non. Non, parce que je l'ai fait dernièrement pour le sein, euh, je ne sais pas. Ben c'est là que je l'ai emmené et qu'ils l'ont gardé euh…

L : Les vaccinations ? Elles sont à jour ?

R : Oh, ben je pense, Mme G. elle les suit, hein…

L : D'accord… … Euh, votre médecin généraliste, euh, vous la connaissez, Donc elle est différente de votre, euh, du médecin de votre mari ?

R : Oui

L : Parce que ça a toujours été le cas, vous n'avez pas changé récemment

R : non, non, ça a toujours été le cas. Parce que quand on est arrivé de Rennes, quand on est arrivé, c'était Mme euh, C. qui était dans le cabinet avenue P. et puis Mme G. l'a remplacé et j'ai continué.

L : D'accord. Elle est votre médecin depuis combien de temps ?

R : Mme G., ben je ne sais pas, euh, depuis, euh, enfin, je vais au même endroit depuis 1984. Donc je sais pas, depuis 10/15 ans, quand elle a commencé à remplacer Mme C., j'ai continué, hein.

L : et votre relation est correcte ?

R : Oh oui. Oui, oui.

L : Quel rôle joue votre médecin généraliste dans votre quotidien ?

R : … Je ne sais pas… (Rires)… c'est vrai qu'on parle de tout, quand on y va, aussi bien de nos enfants que de nos petits enfants, euh, que de la maladie de mon mari, bien sûr.

L : Elle est attentive à ça ?

R : Ah, oui, oui, oui. Oui. Très attentive.

L : Elle est à l'écoute ?

R : Oui.

L : Du coup, elle est au courant des difficultés que vous avez à domicile ?

R : Oui, oui.

L : Est qu'est ce qu'elle va vous apporter ? Donc, il y a l'écoute ? Des conseils aussi qu'elle va vous donner, par rapport à votre organisation, par rapport à…

R : Ben pas forcément. Elle me dit tout le temps de me protéger. Mais ça tous les médecins me le disent, alors, euh… Non, et puis, euh, c'est vrai qu'elle me disait tout le temps d'aller en accueil de jour, de faire ces démarches là, hein.

L : Donc elle appuyait en plus le dire du médecin traitant de votre mari ?

R : Oui, oui.

L : Et le fait que tout le monde vous dise de vous protéger, vous avez l'impression de suivre ce conseil ?

R : (Rires) Ben non. Je sais qu'ils ont raison, c'est pas le problème, je sais qu'ils ont raisons, alors … Mais j'en fais un peu qu'à ma tête, ça c'est sur.

L : Ca a toujours été ?

R : Oui. Oui, c'est sur, mais j'ai l'impression que je fais ce qu'il faut. Mais je sais qu'ils ont raisons

L : vous avez l'impression de faire ce qu'il faut ? C'est-à-dire que vous êtes satisfaite finalement de ce que vous faites ?

R : Ben satisfaite, euh, finalement, je ne fais peut être pas bien, mais je fais comme je peux.

L : Et comme vous avez envie de faire ?

R : Ben quand la, quand la difficulté se pose, oui. Quand il tombe, il faut bien que je le relève, euh, je n'appelle personne au secours. Je fais ce que je peux faire. Bon, ben, j'essaye de le faire du mieux que moi je crois. C'est peut être pas le mieux. Je ne sais pas.

L : Mais si jamais, euh, est ce que vous avez des gens que vous pouvez appeler si jamais vous êtes en difficultés

R : Ah ben oui. Oui, j'ai des amis, ils sont très gentils, ils font tout pour moi. Oui, ça c'est sur.

L : Ca vous soulage ?

R : D'y penser, oui. D'y penser oui. Parce que je fais pas appel.

L : Non, mais de penser que si jamais ça se passe pas bien, c'est euh, c'est…

R : Ah ben oui, ça, de toutes manières, euh, quand ils viennent, je leur demande des petits trucs à faire, que je ne peux pas faire, quand même. Je suis sûre que je peux compter sur eux sans avoir à faire à des spécialistes.

L : Est ce que vous avez déjà été hospitalisée en urgences ?

R : Moi, non.

L : Pour l'arythmie, ça avait été découvert comment ?

R : Ben chez le docteur, hein, quand euh,

L : Vous êtes allée la voir, elle a dit « oh lala, voter cœur est irrégulier » et ça s'est passé comment ? Vous êtes allée chez le cardiologue, vous êtes allée aux urgences ?

R : oui, non, non, non, elle a téléphoné au cardiologue qui m'a, qui m'a pris tout de suite.

L : Et du coup, il a fait quoi ? Vous n'avez pas été hospitalisée pour ça ?

R : Non, non, non, il m'a donné un traitement tout de suite et puis c'est tout.

L : D'accord. Euh, est ce que vous avez déjà pensé à, euh, si jamais il vous arrivait quelque chose dans un contexte d'urgences que vous deviez vous faire hospitaliser

R : Ben je l'emmènerais avec moi. … Ils l'hospitaliseraient aussi…

L : En même temps que vous ?

R : Ben faudrait bien, il pourra pas rester là tout seul, hein. Ben c'est ce qui est là, dans ma tête, hein. De toute façon il ne restera pas là, tout seul, hein.

L : Est-ce qu'il y aurait une autre alternative que le faire hospitaliser avec vous ?

R : Ben je ne sais pas, non. J'ai pas de famille sur place, hein. Les enfants, même si ils accourent, ils ne sont pas sur place. Ben non, de toute façon

L : Et si il y a une organisation, vos enfants, c'est possible qu'ils viennent le surveiller à domicile si vous en aviez besoin ?

R : Ah ben non, non. Soit qu'il, soit qu'ils l'hospitaliseraient, soit qu'ils l'emmèneraient, euh. Enfin ils travaillent, hein, c'est toujours pareil, hein. Non, ils l'hospitaliseraient, hein, ce serait plus sûr.

L : Et vos amis ne pourraient pas prendre le relais ?

R : Oh, ben non. Non. Ils ont leurs familles aussi de toute façon.

L : Donc la seule solution, c'est qu'il soit hospitalisé avec vous.

R : Ben de toute façon, euh… dans l'état où il est, à mon avis, c'est la seule solution, hein. …

L : … Vous y avez déjà réfléchi ?

R : Bah, bien sûr. De toute façon il peut pas rester tout seul. Alors si je vais quelque part, il faudra bien qu'il vienne avec, hein. … …

L : D'accord. Euh, par rapport à votre médecin traitant, est ce que vous avez l'impression que le fait que ce soit pas le même médecin, c'est plus facile pour votre suivi, c'est moins facile pour votre suivi générale ?

R : Jusqu'à présent, j'ai pas trouvé mieux.

L : D'avoir un médecin séparé ?

R : Oui. Maintenant, je me dis, bon, euh, ce serait peut être mieux qu'il est le même que moi, on pourrait parler de la maladie plus facilement. Mais c'est comme ça depuis tout le temps alors euh…

L : Pourquoi vous avez l'impression que c'est mieux ?

R : Je ne sais pas… (Rires), je ne sais pas, ça s'est fait comme çà, euh, lui il avait pas le Dr S. avant. Il avait un autre médecin qui était dans le même immeuble où on était, on travaillait. Et puis, euh, on avait le grand père ici, là. On a eu son père pendant 40 ans avec nous, qui était soigné par le Dr S. Alors quand on s'est mis à la retraite, il a continué avec le Dr S. Mais, avec qui on s'arrange bien de toute façon.

L : Alors pourquoi vous envisagez actuellement de, d'avoir un même médecin tous les deux ?

R : Ah, non, j'envisage pas, c'est comme ça, c'est comme ça. Non, non, moi je vais pas changer, je suis habituée avec Mme G.

L : et puis avec qui ça se passe bien ?

R : Oui, oui. Non, non, je ne vais pas changer.

L : Est-ce qu'il y a des sujets avec votre médecin traitant que vous n'arrivez pas à aborder ?

R : non, non, la seule chose que, qui me déplait chez elle depuis quelques temps, c'est qu'il y a tout le temps des stagiaires. Et puis ça, c'est pratiquement à chaque fois. C'est un peu, euh… une fois de temps en temps ça va, mais à chaque fois, ça commence à être euh… M'enfin, on n'est pas obligé d'accepter.

L : Oui, c'est ce que j'allais dire…

R : Quand c'est que un renouvellement d'ordonnance, c'est pas gênant, mais quand on veut parler d'un…

L : Ca va vous bloquer ?

R : Euh, non, puisque je…

L : vous parlez quand même…

R : Quand même, mais …

L : …D'un problème mais ça vous gène plus…

R : Oui, oui.

L : vous avez quand même le choix de refuser ? De dire « ah ben non, je préfère être seule ?

R : Ah ben oui, on a le choix. Non, mais c'est une nouvelle pratique sans doute, d'avoir des nouveaux stagiaires tout le temps. Je ne sais pas

L : ben ça fait parti du cursus universitaire

R : Oui, mais il n'y en avait pas autant avant.

L : Non, parce qu'il y a plus d'étudiants maintenant…

R : Ah oui, c'est çà.. (Rires)

L : Et que la médecine générale se développe au niveau des études.

R : Oui, peut être

L : Parce qu'il y a un apprentissage qui se fait du coup, euh, très tôt.

R : Oui, je dis pas le contraire. Non, mais même, quand mon mari s'est cassé le col du fémur, j'ai appelé le Dr S. Il était pas là, c'est son associé qui est venu, et il est venu aussi avec une autre stagiaire. C'est pour ça que, il y en a un petit peu partout.

L : C'est une sorte d'apprentissage…

R : Oui, oui. Ben oui.

L : Donc des difficultés à domicile, le moral, les choses comme ça, vous en parlez avec elle ?

R : Ah oui.

L : vous n'avez pas eu de suivi psychologique particulier ?

R : Non, non.

L : Vous en parlez à d'autres gens qu'à votre médecin ?

R : Oh, ben oui, avec des amis, on en parle mais plus ma famille. Parce que j'ai des frères et sœurs, j'en ai pas mal. Mais ils sont tous en train de me dire que, que je pourrais pas le garder tout le temps. Alors comme moi, j'ai mis dans ma tête qu'il resterait jusqu'au bout…. Alors on est pas toujours d'accords. M'enfin, ils ont compris.

L : Donc vous arrivez quand même à vous confier facilement ?

R : Ah oui, oui, il n'y a pas de problème. J'ai deux sœurs plus âgées que moi, j'ai, j'ai de la famille…

L : Est-ce que vous êtes satisfaite actuellement de l'organisation qu'il y a à domicile ? Est-ce que ça vous convient ou est ce qu'il y a des choses à améliorer ?

R : Non, non. Moi, ça me convient. Ca me convient parce que je l'ai choisi, de toute façon. Les, les horaires, c'est moi qui les aient choisi. Enfin, j'ai choisi ce que je voulais aux heures que j'en avais besoin. Non, non, moi ça me va. Même j'aurais pas besoin pour le ménage, je suis capable de le faire tant que… Mais ça me permet d'aller faire des courses, d'aller, euh

L : Ca vous libère encore un petit peu.

R : Un petit peu.

L : Vous pourriez arrêter les aides de ménage ou vous en avez encore besoin ? Est ce que ça vous soulage quand même un peu ?

R : Ah ben ça me soulage à partir du moment que je peux aller faire à l'extérieur des choses. Non, non, je vais pas les arrêter. Non, non, parce que… Non, je vois hier, je suis allée, euh, lui acheter des lames de rasoir pour son rasoir électrique, je suis allée faire des choses que je peux pas faire quand il est, euh… Même quand il est en… quand il est en jour de l'accueil, là. Parce que bon, je vais deux heures à la piscine, et puis je fais du jardinage, je passe la tondeuse, tout çà, je ne peux pas non plus aller au…faire trop de courses à l'extérieur. Ce que je trouve pas à « Super U », faut que j'aille le trouver ailleurs, quand même.

L : Est ce que vous êtes satisfaite actuellement du suivi médical ?

R : Oh, bah oui, oui, oui.

L : Est-ce qu'il y aurait des choses à modifier ?

R : ben euh, non.

L : Mise à part les stagiaires

R : Ah ben les stagiaires, euh. Ah ben oui, mais ça, c'est une façon, que, non, non moi ça va bien.

L : Quelles sont à l'avenir, les difficultés qui vont se profiler ?

R : Ben, plus je vieillirais, c'est ça, plus j'aurais de peine. Ma hanche et puis, je crois que je fais au jour le jour. Quand ça se présentera

L : Vous y pensez un petit peu à l'avenir ?

R : Ah, ben oui, bien sur. Quand ça se présentera, ben je ferai face, comme d'habitude.

L : Donc vous attendez le moment que…

R : Toujours trop tard, oui…

L : … Où ça s'écroule un petit peu pour pouvoir réagir ?

R : Oui, parce que par exemple, la maison, ça fait des années qu'on parlait de la vendre parce qu'on la trouvait trop grande pour nous deux. J'ai trois chambres là-haut, plus une chambre avec une salle de bain encore et tout ça. Il y a des années qu'on en parlait. Et puis il y a pas de jardin. Et puis bon, on arrive à le faire maintenant que, que la catastrophe est là. Ca je sais bien. On attend toujours parce qu'on se dit que ça va s'arranger, ça va s'arranger.

L : vous gardez encore cet espoir là, que ça s'arrange ?

R : non, ça s'arrangera pas maintenant. C'est justement pour ça, maintenant, qu'on fait les démarches, euh, pour essayer de trouver quelque chose de plus petit. Que je fais, parce que c'est pas, euh, quand même avec les enfants, c'est pas euh… Oh, on fera face quand ça viendra, quand il y aura des difficultés.

L : Vous savez où est ce que vous pouvez, si justement il y a des difficultés, vous êtes au courant des organismes que vous pouvez contacter ou qui peut vous aider à augmenter les aides, ce genre de chose ?

R : Oui, il y a tout, il y a France Alzheimer, il y a le CLIC… Oui, j'ai les papiers, tout çà

L : C'est votre médecin, le médecin traitant de votre mari, c'est à la Claverie qui vous ont donner tout ça

R : Non, c'est à la Claverie. Euh, oui, parce qu'il est allé en catastrophe à l'hôpital et puis il y a eu un bon suivi de, d'assistante sociale. Aussi bien à l'hôpital qu'à la Claverie. …

L : … Et la maison de retraite vous y réfléchissez de plus en plus ?

R : Ben pour lui, oui. Pour moi, je ne sais pas…

L : Pour vous, c'est à dire, que vous alliez en maison de retraite ?

R : Ben, euh, ça pourrait peut être m'arriver tôt ou tard.

L : Et lui, s'il va en maison de retraite, vous n'irez pas en maison de retraite avec lui ?

R : Non. Ah ben non, de toute façon, ils ne prennent pas les couples à moins d'être euh, d'être malades tous les deux ensembles, je ne sais pas, je ne sais pas comment ils font…

L : C'est quelque chose que vous, c'est une réflexion que vous avez eu petit à petit ou vous avez toujours su…

R : Non, petit à petit. Non, quoique maintenant, si on vend la maison, c'est un appartement où je pourrais rester si il va en… Mais je ne suis pas prête à aller en appartement. C'est ça le problème. Ou en petite maison, euh, une petite maison avec une courette, ça aurait été l'idéal. Mais bon… on va voir. Faut d'abord qu'on vende celle-ci et puis que… Mais ça se fera petit à petit.

L : D'accord. Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet ? Sur la façon dont il est traité, sur l'entretien, est que vous avez des choses à compléter, des choses que j'aurais oubliées de dire ?

R : Non, non. Il est très bien suivi, ça lui plait pas tout le temps, mais bon.

L : Vous vous sentez quand même aidée au quotidien ?

R : Oui, oui.

L : Soutenue ?

R : Oui, oui. Et puis les infirmières sont vraiment gentilles, parce qu'il faut le supporter aussi, hein. Non, non, ça va bien.

L : Depuis que vous avez les aides, votre moral et votre quotidien s'est amélioré ou vous n'avez pas trop vu le changement par rapport à vous ?

R : Non, le quotidien, oui, parce qu'elles font du, de s'occuper de lui, c'est quelque chose

L : ça vous soulage quand même

R : Le moral, non, parce que on voit bien que ça s'empire, faut pas se faire d'illusion. Non, le moral, on sait bien qu'on va vers la perte totale de mémoire, euh…. La moindre catastrophe qu'il aurait ça sera, ça agira sur le moral, hein. Parce que je vois, il a été opéré d'une hernie, euh, pff, je ne sais pas au mois d'octobre, ils ont pas pu le garder parce que... Il a été opéré le matin, ils me l'ont renvoyé deux ou trois heures après parce qu'ils pouvaient pas le garder. Tout de suite ça agit… et la moindre catastrophe qu'il aura, si il a un choc, qu'il est hospitalisé, il perdrait le reste de la mémoire, ça, euh… Et c'est dans ce sens là que j'essaye de me protéger moi, en vendant la maison pour avoir quelque chose pour moi, que je puisse faire face…

L : Si jamais, il lui arrive quelque chose brutalement

R : Ben euh, si jamais, il est hospitalisé brutalement, il faudra bien que… Je pourrais pas faire face financièrement, si vous voulez, à 2500 euros par mois, plus l'entretien de cette maison là… Qui est un lourd, euh…

L : Les discussions que vous avez eu avec les médecins, donc que ce soit votre médecin ou le médecin traitant de votre mari, ça vous a aidé un petit peu dans cette démarche là, dans cette réflexion là, de se dire, euh faut que j'anticipe…

R : Ah non, il y a longtemps qu'on y pense, hein. Mais je vous dis, il faut que ça arrive pour que, pour qu'on mette en place.

L : D'accord. Et c'est dans votre caractère de base, ça, de

R : Oh, ben oui, j'ai toujours mené ma barque comme ça. C'est toujours moi qui est fait le, qui est tout fait à la maison, hein. C'est une question de caractère que mon mari soit comme ça. Il s'est toujours laissé, fils unique, il s'est laissé mené par son père et puis après il s'est laissé mené par moi ; Ca de toute façon, euh, c'est une question de caractère.

L : Très bien. Pas d'autre chose à rajouter ?

R : Ben non

L : Très bien. Je vous remercie.

Entretien n°10 (Mme A = F10)

Date : le 30/05/2012.
Lieu : A domicile, Angers
Durée : 76min.
Conjoint présent.

L : Donc, je réalise une thèse sur la prise en charge de l'aidant, par entretien. C'est un entretien enregistré qui restera anonyme. Le but, c'est de savoir un petit peu comment vous, vous vous prenez en charge et savoir comment vous vous arrivez à organiser votre suivi médical par rapport à votre santé.

A : Oui.

L : D'accord. Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter ? Nom, prénom, âge ?

A : Et bien, je m'appelle R. A., j'ai 81 ans.

L : oui

A : je suis à la retraite depuis 25 ans. Et puis, ben, je suis mariée, 5 enfants, 10 petits enfants et trois arrières petits enfants.

L : Ca fait une grande famille.

A : Oui, euh, on a de quoi, euh oui. Eh ben que dirais-je… Donc depuis 2004, mon mari a un traitement pour la maladie d'Alzheimer. Mais, les symptômes sont apparus depuis très, très longtemps. Avant les premiers, je me doutais pas que c'était ça, mais il avait un comportement bizarre. On me disait « comment que ça se fait qu'il est comme ça », et on me disait « Papa, il est rigolo, il est pas rigolo – Ah, ben oui, je ne sais pas ». Et puis j'en parlais à mon docteur. Il me disait « oh, ben vous savez, euh, vers 60 ans, c'est normal, euh, c'est normal, faut pas… ». Et puis à chaque fois je lui disais et puis il me disait « Vous savez, Mme A. faut pas focaliser là dessus ». Bon. Et puis alors ce qui m'a décidé vraiment à consulter, nous étions en vacances au M., 8 jours à M., 8 jours à A.. Et les rotations, euh, voilà, euh, de… Nous avons atterri à M., nous sommes resté 8 jours, l'agence de voyage est venu nous chercher à M. pour nous emmener à A.. Mais les rotations entre M. et A. ne sont pas le même jour. Alors donc on est revenu nous recherché à A. pour euh, reprendre l'avion à M.. En attendant, on était à l'hôtel, on a mangé, tout ça, euh. Quand on est arrivé d'A., ils me disent « Mettez vous bagages, ben, euh, à la bagagerie ». Bon. Alors dans l'après midi, ils annoncent « Les voyageurs pour N., allez chercher vos bagages et vous attendez au bus ». Bon. Moi, chaque fois, que, avant de monter, si je fais un parcours en car, je vais aux toilettes. Je dis à mon mari « Va, va chercher la valise, et je te retrouve, je te retrouve au bus ». C'était un immense hôtel. Il était tout seul dans le hall, tout seul, je lui dis, « ben qu'est ce qu'il y a ? qu'est ce qu'il se passe ? ». Ben il dit « je t'attends – Ben t'as été cherché la valise ? – Ben non, je t'attends, je en sais pas où elle est – Ben elle est à la bagagerie, tu sais bien – Ben non, je ne sais pas ». Ben non, il ne savait pas, je suis allée avec lui. Et pendant tout le temps de notre séjour, à A., c'est au bord de la mer, hein, on avait un super hôtel. Il se levait pas, il voulait rester au lit toute la journée. Ben je lui disais « tu, tu te lèves quand même, les femmes de ménages vont venir et tout ça ». Bon, j'ai pas passé de bonnes vacances, alors en rentrant, parce que j'ai de l'hypertension, je suis soignée depuis 1973, par, euh… Alors tous les deux ou trois mois, maintenant c'est tous les trois mois, nous allons chez le docteur. Et lui, comme il a fait de la dépression, il est aussi suivi pour sa dépression.

L : Vous avez le même médecin tous les deux ?

A : Oui. Et alors, je vais, je m'arrange pour y aller toute seule. Parce que chaque fois qu'on va chez le Docteur, le Docteur il dit « Alors comment ça va – Ben ça va bien, tout ça ». Même quand on rentre, ça arrive que c'est lui qui demande au Docteur « Comment ça va ? », comment il va. Alors, je lui dis, alors, il me fait mon traitement tout ça et il me dit « et Mr A. – Ben Justement, à ce sujet là, euh, ça suffit de me dire qu'il faut pas que je me focalise là-dessus ? » Et puis je lui raconte, hein « Je viens de passer des vacances épouvantables, tout çà, alors, euh, je dis, je ne sortirai pas… oui, alors, c'est-à-dire qu'en rentrant des vacances, j'ai téléphoné à l'hôpital au service de gérontologie pour avoir une consultation. On me répond « On ne donne pas de rendez vous par téléphone – ben je vais me déplacer – non, non, non, vous envoyez avec une prescription de votre médecin ». Alors je lui dis « je ne sortirais pas de votre cabinet avant d'avoir une prescription pour l'hôpital. Il me dit « mais vous vous rendez compte dans quelle situation vous me mettez ? Et vos enfants qu'est ce qu'ils vont dire ? – Docteur, mes enfants vont bientôt me dire « Maman, tu ne t'occupes pas de Papa ! ». Alors, il m'a fait un lettre, je l'ai ouverte, j'ai bien rigolé « D'après les dires de Mme A., son époux présenterait des troubles de la mémoire ». D'après mes dires !... vous vous rendez compte, j'étais pas contente, j'ai rien dit, j'ai envoyé la lettre. Alors oui, et puis à l'hôpital, on m'avait dit « si c'est urgent, faite vite parce qu'il faut deux ou trois mois, euh, avant d'avoir un rendez vous ». En effet, je l'ai fait fin septembre 2002 et j'ai eu le rendez vous le 20 janvier 2003. Alors, il a passé, il a eu des examens, on a eu plusieurs consultations. Ben oui, on passait par trois intervenants. Et puis la deuxième fois, ils ont décidé de l'hospitaliser pour des compléments, pour IRM et tout ça. Et il a été hospitalisé en novembre et on a eu les résultats en février 2004. Et il s'est avéré que c'était bien un début d'Alzheimer tout çà. Le Docteur nous a fait voir les zones où il y avait plus rien. Ils ont même décelé qu'il avait fait un AVC, on s'en est jamais rendu compte. Le Docteur nous a dit « il l'a peut être fait en dormant et puis c'était léger ». Et il a un traitement depuis février 2004 pour Alzheimer.

L : Vous, votre rôle d'aidant, du coup, d'accompagnant dans la maladie d'Alzheimer il a commencé quand exactement ?

A : Avant…

L : En 2004 ou bien avant ?

A : bien avant, bien avant… parce que… euh, ben il se souvient pas, il imprime pas. Alors, ben, il avait des médicaments pour sa dépression, tout ça. Alors, si j'étais pas là, il prenait quand il pensait, alors tous les jours, ses médicaments et au début, j'ai acheté un pilulier à la fin et je lui préparais tous ses médicaments tous les jours. Et puis quand on était à table, je lui disais « ben tu prends ! ». Des fois, il les mettait à côté de son assiette, alors au milieu du repas je lui disais « alors tu les prends pas ? – Ah ben si ». Autrement, il les aurait pas pris. C'est tous les jours. Et puis, il fut un temps, pour la toilette aussi, je lui disais « tu t'es lavé – Oui ». Et moi, je savais bien qu'il s'était pas lavé, hein. D'abord la serviette, je lui ai pas dit que j'avais des signes quand le gant de toilette et la serviette étaient secs, hein, bon, … alors…

L : Donc un rôle de supervision depuis très longtemps ?

A : Ah oui, oui. Euh… Depuis, depuis mettons, … il a été en retraite en 1991… il a fait sa dépression en 1999, qu'il a été au Cézame 15 jours.

L : Ca a commencé là, vous pensez ?

A : Ca avait commencé un petit peu avant mais c'est là que j'ai été obligé de surveiller tout ce qu'il faisait. Il veut faire …Moins maintenant, parce qu'il a 80 ans. Euh, 81 maintenant, moi j'ai 82. Je suis obligée de tout superviser, mine de rien. Parce que c'est… comme là, il y a pas, euh… Au mois d'octobre, quand on va en grande surface, on emmène nos blocs de glace pour, euh, nos produits laitiers et tout ça. Et puis au mois d'octobre, je lui ai dis « Tiens, on va les enlever de la petite case congélateur, on en a plus besoin maintenant, je lui dis « ils vont être dégeler, on va les ranger ». Et puis peut être un quart d'heure après, je les avais mis dans l'évier. Je reviens, il avait une tenaille à la main, « mais, c'est pour faire quoi ? ». Ben il voulait dévisser le, euh, vous savez, l'endroit où il y a le produit là. Et c'est dangereux. Alors depuis, c'est pareil, on avait le gaz et puis depuis, ah, j'étais pas rassuré avec lui, alors depuis, on a remplacé par une plaque électrique.

L : D'accord. Il existe des troubles du comportement ?

A : Ah oui. Oui. Oui.

L : De quel type ?

A : Ben sans raison, il crie pff, comme ça, comme hier soir, euh, parce que la télé, ça allait pas comme il voulait, euh, parce que depuis qu'il y a la TNT, notre télé, elle n' a pas le, le, la TNT incorporée. Vous savez, le, … Alors, on est obligé d'avoir le décodeur tout ça « Oui, je comprends pas, tout ça, pourquoi, vous êtes obligé d'avoir, euh, vous avez changé ça, tout ça –mais, je lui dis, c'est pas nous qui avons changé, euh, c'est pas nous, tout ça »

L : Il est parfois violent ?

A : Moins, moins maintenant. Il était agressif.

L : A un moment donné ?

A : Oui. Mais depuis qu'il a son traitement par EXELON, ça va beaucoup mieux. Si, une nuit, il m'a tapé sur la tête, mais il avait rêvé qu'on l'embêtait.

L : Et de la violence verbale ?

A : Euh, pas très poli. Et que c'était un monsieur, enfin chez nous, très, très poli. Vis-à-vis des enfants tout ça, euh, pas très poli. Euh, j'ai l'impression, il me donne l'impression tout ce qu'on lui a interdit de dire ou de faire quand il était petit, il le fait maintenant. Toujours il, dans l'arrière, il répète, euh, il vit 15 ans, tout l'arrière depuis, depuis 10/15 ans, euh… Moi, je ne savais pas que c'était ça, mais comme le docteur disait, euh, « Oh ben vous savez, euh, ça change ».

L : Est-ce que vous connaissez son degré de dépendance ? Le GIR ?

A : Non, non, non.

L : Non ? Et là, actuellement, il fait sa toilette tout seul ?

A : En ce moment, il vient un infirmier le matin et le soir.

L : Tous les soirs pour le coucher, l'habiller, et pour la toilette.

A : Voilà, mais c'est à la suite, euh, qu'il a eu une fracture de la malléole et un problème à l'épaule.

L : Qui est récent ?

A : Oui, c'est arrivé en Avril.

L : D'accord, mais sinon, c'est vous qui faisiez ?

A : Oui, ben, je surveillais

L : Mais lui, il pouvait faire ?

A : oui, oui. Mais là, comme il était tout pris de… Et le docteur, il a dit qu'il faudrait continuer, moi ça me soulage oui. Et alors, il va deux fois par semaine à César Geoffray en accueil de jour.

L : Donc là, il a eu un accident ?

A : Ben, il est tombé, sans raison

L : Donc du coup, il y a des aides qui ont été mis en place. Donc l'infirmier qui passe matin et soir, euh, il y a une aide ménagère ?

A : Euh, c'est pas, c'est pas une aide ménagère, c'est la, la compagne de notre gardien qui vient repasser, repasser et puis qui donne un petit coup d'aspirateur, moi je fais le reste.

L : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres intervenants qui viennent au domicile ?

A : Ah, non, non, non.

L : Kiné, coiffeur ?

A : non, non. Ah ben le coiffeur, c'est moi.

L : C'est vous qui lui coupez les cheveux ?

A : Ben qui le tond. Je ne sais pas si il est là… (va chercher son mari et l'appelle)… Non, c'est …. Et puis ben je surveille tout, tout, tout, tout.

L : Vous conduisez ?

A : Non. Je ne conduis pas.

L : Du coup, pour vous déplacer, pour aller faire les courses

A : Ben ce sont nos enfants. Parce que J., euh,

(Son mari arrive et interrompt l'entretien puis elle le fait aller dans une autre pièce, l'occupe à éplucher les oignons et lui explique comment faire, il quitte la pièce).

L : Donc du coup, les courses, ça va être vos enfants ?

A : Oui, parce que j'ai eu une prothèse du genou au mois de novembre. J'ai eu deux interventions parce que je me suis tordue le pied et la cicatrice s'est ré-ouverte. Et pendant que j'étais hospitalisé et en maison de santé, J. a été en temporaire à César Geoffray. Il a été, ben un peu plus de deux mois, le temps qu'il était parti ; Et alors, il a pas conduit depuis le mois d'octobre.

L : Il conduisait avant ?

A : Oui, oui, il avait le droit de conduire accompagné. Le Dr B. (Neurologue CHU) avait dit accompagné et alors attention, euh, nous avons une petite campagne à 33 km d'ici. C'est pour ça qu'il y a les tomates plantées. On partait toujours après 9h le matin, quand les écoliers sont, sont rentrés à l'école que la majorité des travailleurs sont à leur boulot quoi. Et puis on rentrait, euh, soit avant 16 h, vers 16h, on mangeait là-bas, l'été, tout ça. On allait jamais dans, quand il y avait de la circulation. Et puis nous avons un fils qui habite à Lorient. Et depuis, 7/8 ans, on y va plus. On a été une fois en train, oh làlà, des fois faut changer à N.. On n'y va plus, c'est eux qui viennent. Et en ce moment, c'est eux qui nous font les courses et moi de temps en temps, je prends le bus, enfin deux bus. Je vais soit à C., soit à G.. G., c'est en face, mais comme moi, j'ai du mal à marcher. Mais tout ce qui est lourd, l'eau tout ça, c'est nos enfants qui nous emmènent.

L : Vous avez combien d'enfant sur Angers ?

A : Euh, euh, et ben, euh, Deux qui habitent sur Angers, un qui habite S., hein, c'est prêt. Un qui habite à L., à 7km de L.et la fille qui habite à P..

L : D'accord. Donc en gros, vous avez trois enfants qui sont très prêts de vous si jamais vous avez un souci

A : Ah, oui, oui, oui. Et puis pour tout, ils ont les téléphones. Euh, deux surtout, parce que il conduit pas, il a été opéré, lui aussi. Mais notre fille, euh, notre fils de S.

L : Ils sont assez proches ?

A : Ah oui, oui, oui. Par exemple demain, on va aller à la campagne. Et ben c'est, euh, il a une récupération de travail, D., il habite à S., et il travaille à la P. de S.. Alors demain, il va nous amener à la campagne et il va planter mes tomates.

L : d'accord. Donc tout à l'heure, vous disiez, l'accueil de jour, c'est deux jour par semaine ?

A : Oui, le mardi et le jeudi.

L : depuis combien de temps ?

A : Oh, il a du commencé en mars, février/mars.

L : Mars 2012 ?

A : Oui, parce que César Geoffray, on ne connaissait pas avant.

L : Avant quoi ?

A : Ben avant qu'il soit en temporaire quand j'ai été hospitalisé. On connaissait pas. On savait que la résidence César Geoffray, comme Gaston Birgé, comme d'autres résidences, et puis quand on a su, que, on avait fait une demande en temporaire à César Geoffray et il a été pris à César Geoffray.

L : Alors, qui c'est qui du coup, vous a parlé de César Geoffray ?

A : … Ben moi, j'ai vu ça sur « Bord de Maine », ben comme ça.

L : Comme ça par hasard ? Par le bouche à oreille ?

A : Oui.

L : Et l'hébergement temporaire, qui c'est qui vous l'a proposé ?

A : Ben, c'est Mme C., à César Geoffray.

L : D'accord. Votre médecin traitant …

A : C'est le Dr T.

L : Et il a jamais parlé d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire ?

A : Non, non, non, jamais.

L : Et le Dr B. (Neurologue CHU) au CHU, il vous a jamais parlé de l'accueil de jour,

A : Et bien non, parce que elle trouvait que je m'en occupais bien, que… Alors, le mercredi matin, je fais du yoga adapté, parce que, moi, j'ai fait du yoga normal, mais maintenant, je fais du yoga adapté. Ca se fait assis ou debout.

L : Oui, il le fait avec vous le yoga adapté ?

A : Oui. Alors pas cette année, parce que j'ai été opérée. Mais avec moi. Et avant il faisait de la natation avant. Il faisait ça du côté du centre Leclerc, comment que ça s'appelle… Bertin, la piscine Bertin. Il prenait le bus, tout ça. Mais maintenant, il ne peut plus prendre le bus tout seul, hein. Alors donc, il, quand moi, j'ai commencé à faire du yoga adapté, je l'ai essayé qu'il vienne avec moi. Et tous les vendredi, nous allons à César Geoffray, euh, pas à César, à J.V., faire du Scrabbles.

L : D'accord… plus les deux journées d'accueil de jour.

A : Plus les deux journées d'accueil de jour.

L : Ca vous à apporter quelque chose ?

A : Ah, ben moi, ça me soulage, ça… J'ai un peu plus de temps libre pour moi. Je sais que je dois être là à 17h/17h15, parce qu'ils viennent le chercher à 9h30 et ils me le ramènent vers 17h15/17h30. Mais si ça me… parce que, ça n'a pas l'air, mais il me suit partout. Et puis, « et où que tu vas, et qu'est ce que tu fais… » Et puis ben, je répète, je ne sais pas moi, peut être 20 fois, il me demande la même chose dans la journée. Et je lui dis 'jamais, je te l'ai déjà dit ». Ca et puis aux enfants, « mais Papa, tu nous l'a déjà dit – Ne lui dites pas ça ». C'est vrai, parce que, ça le bloque. Et puis, il a, il était plutôt du genre timide, mais depuis, il est hardi, il prend de l'hardiesse pour certain truc, que c'est pas toujours, euh….

L : Ca vous arrive de vous énervée du coup, par cette répétition là, par, euh…

A : Euh, au début. Au début, que je savais pas encore ce qu'il avait. Euh, par exemple, il mettait le couvert, il avait l'habitude de mettre qu'une assiette que pour lui. « Et ben et moi ? ». Voyez, c'est des trucs comme ça, qu'il faisait. Et puis, euh, je peux, tenez je vais vous faire voir un compte rendu d'un examen, d'un rendez vous à l'hôpital. Parce que moi, quand j'ai été voir le docteur, je vous dis, je lui dis « Mais, ça m'énerve moi, tout ce que je dis, c'est pas ça, euh, tout ce qu'il faisait ».Et elle l'a marqué. (se lève et va chercher le compte rendu, interruption de l'entretien). Non, mais non, faut pas s'énerver. Mais je vous avoue qu'au début, euh …

L : C'était difficile ?

A : Oh, oui.

L : Donc, euh, au niveau de l'accueil de jour, donc c'était bien à l'hébergement temporaire que vous en avez entendu parler, qu'il vous a du coup été proposé par A.C. ?

A : Pour la…

L : Pour l'accueil de jour ?

A : oui, c'est elle. Mais l'accueil temporaire des deux mois, c'est moi qui ai fait une demande.

L : Qui aviez fait une démarche ?

A : Oui, il fallait bien, il fallait bien le mettre quelque part, qu'il aille quelque part. Et je voulais un accueil médicalisé, par le fait, puisque, il ne sait pas gérer ses médicaments, tout çà, alors c'est pour çà.

L : D'accord. Et ça du coup, vous en avez entendu parler, alors, c'était pas via votre médecin traitant …

A : Ah, non, du tout.

L : … Le CLIC peut être.

A : non, non, je ne me suis jamais adressée au CLIC. Et ben oui, je prends « Bord de Maine ». Vous connaissez pas « Bord de Maine » ? Ben c'est un mensuel pour les retraités.

L : C'est un journal, ou une revue ?

A : Oui, une revue. Une revue.

L : Par le Maine et Loire. Qui est distribuée par Angers ?

A : Ah, ben c'est, C'est pour le CCAS, c'est édité par le CCAS d'Angers.

L : Par le CCAS d'Angers ?

A : Oui.

L : D'accord et c'est comme ça que vous en avez entendu parler ?

A : Oui, et par des gens, des gens et ben, que ils avaient un des leurs qui était à César Geoffray et que c'était bien. Tout ça.

L : D'accord, les expériences partagées.

A : Oui.

L : D'accord. Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui vous aident au quotidien ? Donc, il y a les enfants, les différents intervenants…

A : Non, non, personne.

L : Des voisins, des amis, …

A : Ben les, les voisins, si vous avez besoin de quelque chose, vous le dites, hein, notre voisine là, et puis les deux autres, elle a dit « Si vous avez besoin de quelque chose, si on a besoin de… ». Mais tant que je peux…

L : C'est jamais arrivé

A : Ah ben oui, si on avait un… Et puis ben euh, comme euh, je téléphonerais au gardien. Parce que sa femme elle vient faire mon repassage le vendredi après midi et puis elle donne un petit coup d'aspirateur. Mais quand euh, quand je suis sortie de… quand je suis sortie de la maison de santé, j'ai eu quelqu'un du CCAS qui venait tous les mardis faire le ménage. Et puis là, bon ben comme moi ça va maintenant, alors… Oui.

L : D'accord . Pour l'opération, ça s'est passé comment ? Cela faisait un moment que vous deviez vous faire opérer, vous avez…

A : Je me suis… Ben c'est-à-dire que cela faisait très, très longtemps que j'avais mal aux chevilles. Et puis bon, ben alors, ben , ça, fallait le faire, mais en 2008, il a été opéré, il a eu une résection, résection de la prostate.

L : Votre mari ?

A : Mon mari. Bon, il a été plus longtemps que prévu à la clinique parce que la nuit, euh, la première nuit après son opération, il s'est levé, il a arraché sa sonde, tout ça, alors ça a été plus long. Et puis après, ça a été en février, et puis en octobre, il a été opéré de la rétine. Il a eu des problèmes à la rétine, elle a été plissée, il parait. Et puis alors, en 2009, j'ai été opérée, moi, de la cataracte, des deux yeux, à un mois d'intervalle, lui les deux yeux à un mois d'intervalle. En 2010, son taux de PSA, pour la prostate était très élevé, très élevé. Il y a eu une biopsie qui a révélé qu'il y avait des cellules cancéreuses. Il a eu 35 séances de radiothérapie, tous les jours, tous les jours, sauf le WE au centre Paul Papin. Il était pas question que je me fasse opérer.

L : Alors que vous auriez dû ?

A : Alors que j'aurais dû, bien oui, j'aurais dû. Alors bon, en 2011, donc l'année dernière, jusqu'au mois de mai, ça se passait bien. Bon. Ca l'a très fatigué, les, les,

L : Les rayons.

A : Ohlàlà, oui, il était même, il arrivait même plus à manger et tout çà, il avait des compléments alimentaires pour le soutenir. Alors je suis allée voir le chirurgien. Et puis, ben, euh, il me dit « C'est urgent ? – Ben, oui, je peux plus marcher ». Et puis là, il faut que je fasse l'autre, j'attends un petit peu. Alors ça a été prévu le 3 novembre, j'ai été opérée le 3 novembre. Et puis le 27, je me suis tordue le pied que ma cicatrice s'est rouverte. Il a fallut me remettre la rotule, tout çà, remettre la prothèse en place. Et puis ça va, maintenant, c'est pour ça que j'ai été 2 mois et demi en hospitalisation et en maison de santé comprise. Presque deux mois et demi partie et lui a été tout ce temps là à César Geoffray en temporaire.

L : Ca s'est bien passé ?

A : Oui, oh, ben, il s'y plaisait pas de trop, hein. Et que, il est content d'y aller à la journée maintenant. Ce qui fait ça, c'est, qu'il avait jamais été habitué à vivre dans un milieu, euh, où il y a des, des handicaps. Pas habitué. Et puis là, euh, comme moi, je ne pouvais pas m'en occuper, comme le 19 avril, il s'est fracturé la malléole et puis l'épaule, on a demandé… A César Geoffray, ils pouvaient pas le prendre. Ils avaient juste une chambre à Gaston Birgé, mais qui n'était pas adapté à un fauteuil roulant, ni pour la douche. On a demandé partout. On a passé avec ma fille, 44 coups de fil dans la matinée pour trouver un accueil. Et le Docteur, de, euh, qui va à César Geoffray, est docteur aux Capucins. Puis, ils lui ont trouvé une chambre aux Capucins. Il a été trois semaines aux Capucins

L : Pour une rééducation…

A : Oui.

L : D'accord.

A : Mais, il faut tout, tout, tout surveiller, sans en avoir l'air.

L : Actuellement, dans votre quotidien, quel est le plus difficile ?

A : … Ben c'est de lui faire admettre des choses… La réalité des choses. Comme là, c'est, s'énerver pour la télé, mais je lui dis, « c'est la TNT, on est obligé de passer par là ». Et pourquoi si, et pourquoi ça.

L : Cette déconnexion un petit peu de la réalité

A : Ah, oui, oui, oui, il vit en dehors du temps. Et, il y a des périodes pour ça. Des fois…

L : Qui sont plus propices que d'autres ?

A : Ah oui, oui. … Oh, oui, il vit dans un autre monde. Des fois, il m'appelle « Madame, madame oui, madame ». Si je lui dis « Ben alors attention, fais attention à tes médicaments – Oui, oui madame la docteur, madame l'infirmière, madame l'aide soignante ». Si je dis « oh, ben tiens, il fait beau aujourd'hui - Ah oui, madame Soleil ». Jamais il m'aurait dit ça, c'est pas méchant. Des fois il me dit des choses pas gentilles.

L : Comment vous vivez cette situation ?

A : ben, je l'ai mal vécu au début et puis, je me suis fait une raison. Faut bien. Moi, je me dis, bon, ben le plus longtemps possible qu'on pourra rester chez nous, c'est bien, parce qu'on est bien aidé par les enfants. Attention. Ils téléphonent pas tous les jours, mais tous les deux ou trois jours et « avez-vous besoin de quelque chose et tout ça ». Alors pour les grosses choses, je demande, mais pour les petites, je m'arrange, euh. Ce qu'il a, il resterait bien au lit toute la journée. Des fois, oui, alors, c'est pareil quand euh, il fut un temps, il fallait que je me bagarre pour qu'il se lave, pour qu'il se change, tout ça. Et quand il travaillait, il travaillait, euh, il était dans une caisse importante au C., il changeait de chemise tous les jours, il était impeccable et tout çà. Bon, alors pendant un moment, je lui disais « ben change » et il mettait. Il fut un temps, il changeait de chemise tous les jours. Oh, làlà, je me dis. Vous voyez, il vivait dans le passé. Alors je me disais « Oh, làlà, c'est pas possible, toutes les chemises que j'ai ». … Je me souviens plus très bien de ce que je voulais dire, parce que moi, je crois bien que ma mémoire flanche aussi. Oui, il s'habillait pas, il s'était institué à la suite, il avait été hospitalisé trois jours en gérontologie, il s'était institué, c'est moi qui dit ça, un statut de malade. Il s'habillait pas, il restait en pyjama et tout ça. Je disais « Habille toi ». Et puis un jour, il me dit ben, il était 13h45, euh, 12h45/13h, c'est à peu près l'heure où… il me dit « On mange pas – Ben pourquoi ? – Ben j'ai faim ! – Ben faut t'habiller, ici, c'est pas un hôpital, hein, ici on s'habille pour manger ». Il s'est habillé. Et puis les autres fois, euh, je voyais qu'il allait pas, je préparais, comme il restait au lit toute la journée, pas toute la journée, mais toute la matinée puis une bonne partie de l'après midi, je préparais, euh, un déjeuner mine de rien, qu'il y ait pas trop d'odeur. Je mettais ça au frigo ou dans le four et puis euh, il disait « on mange – Quand tu seras habillé ». Et puis maintenant, il s'habille. Et ben je lui dis « c'est pas un hôpital ici ». Parce que, faut, faut pas non plus se laisser envahir parce que ils sont un petit peu, enfin, lui, un petit peu capricieux aussi. … C'est pas facile à vivre. Vous savez, les théories, il faut faire si, il faut, enfin quand je rencontre des gens, il faut faire ci, il faut faire ça, vous n'êtes pas, vous ne vivez pas avec. Tant que vous ne vivez pas avec, j'ai une belle fille qui est infirmière, qui habite à S., elle est infirmière, en campagne, hein, c'est pas évident non plus, elle me dit « oh, mais mamie, je connais, au foyer logement, vous savez et tout ça ». Je lui dis « oui, mais F., au foyer logement, tu vas le matin leur faire une piqûre ou une prise de sang tout ça, tu vas le soir, je lui dis t'es pas 24 heures avec , avec ces gens-là, ça n'a rien avoir, les théories, c'est bien mais dans la …

L : Faut s'adapter

A : Faut pas, euh, oui, c'est à nous de s'adapter à leur, euh… Et puis faut surtout pas, pendant un moment, si on a, j'ai recommencé à faire avec lui. On faisait du Scrabble tous les deux. Ben forcément, moi, je, je, bon je suis assez bonne en Scrabble. Ben oui, mais lui, je sentais, il disait « oh, je suis nul » et tout ça. Et je veux pas qu'il se dise que, alors j'ai arrêté d'en faire, parce que je veux pas qu'il se sous estime. Alors c'est pareil, au Docteur B. (Neurologue CHU) à l'hôpital, je lui ai dit ce qu'il me dit comme ça, euh « oh, il y a qu'à m'enfermer, euh ». Je lui dis, « je veux pas que tu dises çà ». Et puis je l'ai dit au Docteur « vous savez, ce qu'il me dit, il dit qu'on à cas l'enfermer ». Elle lui dit « Mr A. faut pas dire ça, euh, votre mémoire, la maladie, vous n'êtes pas fou ». Il disait « je suis fou, vous n'avez qu'à m'enfermer » ; Alors, moi, je lui dis « je veux pas qu'il dise ça ». Et le docteur lui disait « vous n'êtes pas fou, vous avez un problème de mémoire, bon, il y a un petit peu de démence, c'est lié, hein, un petit peu, mais faut pas dire ça ». Oui, par exemple quand on y va, bon on y va lundi, le 4 juin,

L : vous y allez une fois par an à peu près ? Tous les 6 mois ?

A : Une fois par an. Ah, ben maintenant, c'est une fois par an, elle nous fait le traitement pour l'année. Mais s'il y a un problème, un grave problème, on appelle et on a un rendez vous. Elle lui demande « Où vous êtes, là ». Il réfléchit, il lui dit « Je suis en clinique – Vous êtes sûr ? ». Euh, c'est au rez de chaussée que ça se trouve. « A quel étage ? ». Ben il cherche, il cherche. « Avez-vous pris l'ascenseur ? ». Il me regarde pour que je réponde, mais moi, je vais pas répondre, hein. Et puis au début, elle m'a dit « vous, vous avez tout compris ». Il me demande, ben je lui dis « c'est à toi, c'est à toi qu'on pose la question ! ». « Avez-vous pris l'ascenseur ? ». Ben des fois, il ne sait pas tout ça. Mais la dernière fois, avant qu'on parte, il me dit « On est quel jour aujourd'hui – Ben on est lundi, lundi ». Parce qu'en ce moment, c'est toujours le lundi depuis quelques années. « Lundi, oui, le combien ? ». Ben, je lui dis. Il sait qu'elle va lui demander

L : il y a des choses encore qu'il est capable de se rendre compte

A : Oui, on a, à Lorient, on a un petit fils qui s'appelle R.et puis, pff, c'est l'année dernière, je lui dis « Tiens, ben R., il a 20 ans, il a 20 ans R - il me dit, R., R. ?, ben je lui dis, ton petit fils ! – Mon petit fils – Ben oui, le fils de G. ». Parce que ceux de Lorient, on les voit pas souvent. Et puis il est étudiant à Bordeaux, ben quand il, il a une semaine aux congés scolaires, il va chez ses parents à Lorient, hein. Parce qu'il rentre pas souvent,

B./L., c'est pas évident, il y a 7 ou 8 heures de train. Parce qu'il est obligé de changer.

L : Ben oui, bien sûr.

A : et ben il se rappelait plus de, de R.

L : Pour vous d'une manière générale, vous vous sentez comment ? Est-ce que la maladie de votre mari a des effets sur votre santé ? Est-ce que vous avez l'impression des effets sur votre santé ?

A : Pfff. Oui, oui. … Pardon, ça me fatigue énormément.

L : La fatigue.

A : Et je me casse pas, puisque j'ai donc la dame qui vient tantôt, là, repasser, qui donne un petit coup d'aspirateur , moi, de temps en temps, tout ça. Et puis, ben par exemple, elle va venir, elles vont venir vers 11h, enfin, une de mes sœurs, peut être toutes les deux. Et puis, j'en ai une avec qui on va au Scrabbles, le vendredi après midi. Ben des fois, elle vient, elle me donne un petit coup, euh. Si, ça me fatigue. Ca me tracasse, c'est çà. Ca me tracasse.

L : Ca vous fatigue physiquement et psychologiquement.

A : Oh psychologiquement.

L : Et qu'est ce qui vous tracasse ?

A : Ben, je me dis comme ça, « pourvu qu'on puisse rester le plus longtemps possible, tout ça et que ça devienne pas plus grave ! »

L : C'est l'avenir, quoi

A : L'avenir, c'est l'avenir, qui me, qui me perturbe. Parce que je me dis, « Si je ne peux plus le garder, le supporter ». Hein, parce qu'il faut supporter. Et puis il est, pfff.

L : Si vous craquez…

A : Et puis, je vais vous dire quelque chose (Rires), si ça avait pas été un mari gentil, parce que j'ai eu un mari gentil, des fois, je me dis « je l'aurais placé ».

L : Donc si ça avait pas été un bon mari avant…

A : Je ne sais pas si je, je, j'irais le voir, hein, mais non, c'est pas possible. Il faut vivre avec. Il peut être, il peut être aussi désagréable qu'il a été gentil. Parce que je peux dire que j'ai eu un bon mari. …

L : Il y a pas de, depuis que votre mari est malade, vous n'avez pas débuté de traitements antidépresseurs ?

A : Ah, non, non, non. Non, non, j'en veux pas.

L : de traitements contre l'angoisse ?

A : Non, non, non.

L : Ni pour dormir?

A : Non, non, non. Je préfère pas dormir.

L : vous avez des problèmes de sommeil ou pas ?

A : Par périodes.

L : A cause de lui ou parce que justement il y a des choses qui vous tracassent ?

A : J'ai eu pendant un moment, plus maintenant, j'appréhendais de me coucher à côté de lui le soir. Je me disais, quand il m'avait tapé sur la tête, je me disais, ben on ne sait jamais ce qui peut lui prendre. Alors, quand, euh, le lendemain, tout ça, je dis « ben pourquoi que tu me… - ben je ne sais pas, tout ça, ah, si, j'ai rêvé qu'on m'embêtait ». Ah, ben dis donc…

L : Vous dormez dans la même chambre et dans le même lit ?

A : Dans le même lit, oui…

L : Pas de troubles de l'appétit, vous n'avez pas perdu de poids ?

A : Ben, non. Oh, ben non. Pour l'appétit. Au contraire, je crois bien quand je suis tracassée, je mange. J'ai tendance à aller au frigo et ça me convient pas.

L : Donc, vous avez pris du poids depuis que votre mari est malade ?

A : Ben, c'est à dire que j'en avais pris avant parce que j'avais eu un traitement, euh, je tombais dans les, euh, je m'évanouissais sans raison. Et puis le docteur, il m'avait donné un traitement, un docteur pour les nerfs, je ne sais plus comment il s'appelait. Alors j'ai pris 10 kg en 6 mois. Et puis, je lui ai dis, et il me dit « oh, oui, vous n'êtes pas la première petite dame a qui ça arrive ». Et tout ça. « Vous perdrez vos kilos qu'avec un régime sévère ». Et ben moi, à mon âge, j'ai pas envie de faire de régime sévère. Hein, mais je fais attention à ce que je mange, pas trop gras, pas sucré, pas trop sucré, ou du sucre synthétique, ou… Si, ça me tracasse, c'est pour l'avenir. Et puis je me dis « si je disparais ? ». Les enfants ? Ben c'est une lourde charge pour eux !

L : Vous en discutez ?

A : Pas de trop parce qu'ils aiment pas.

L : En parler ?

A : Non.

L : Et vous, vous avez pas besoin d'en parler ?

A : J'en parle avec mes sœurs. (Le téléphone sonne). Pardon, c'est le téléphone, il va pas répondre. (Interruption de l'entretien).

L : Donc des problèmes de, euh, vous en parlez à vos sœurs ?

A : A mes sœurs, oui.

L : Et des autres problèmes dans votre quotidien, des choses qui vous tracassent et tout ça, vos enfants, enfin, vous en parlez que à vos sœurs ?

A : Ben euh, pff…

L : A votre médecin, vous en parlez ?

A : Ben euh, pas tellement. Je veux pas tracasser mes enfants. C'est ça. Je ne veux pas les tracasser. Mais mes sœurs, c'est différent.

L : Ouais. Ils vous posent pas non plus de questions par rapport à ça ?

A : Non, non, non.

L : Et du coup, par rapport à l'avenir, si jamais il vous arrivait quelque chose, comment, est ce que vous avez-vous déjà réfléchie à comment est ce que ça pourrait s'organiser ?

A : ben, il faudrait qu'il aille en maison, en maison de retraite médicalisée.

L : Il y a des inscriptions de sécurité qui ont été faite ou pas ?

A : Ben j'en ai fais à César Geoffray. Et puis là, je vais demander un dossier à, à, … A saint Nicolas, à Saint Nicolas.

L : Oui. Et qui vous a proposé ça, c'est toujours quand vous avez fait votre hébergement temporaire à César Geoffray ?

A : non, non mais avant, avant. Oui avant.

L : C'est-à-dire que vous en aviez discuté avec le médecin, avec le CHU

A : Avec euh, ma fille. Ma fille qui habite à A.

L : D'accord, donc c'est avec votre fille que vous vous êtes dis ce serait peut être bien de faire des inscriptions anticipées.

A : Voilà, voilà. Et elle avait été cherché un dossier à César Geoffray justement.

L : Et ça, ce côté-là, vous l'avez jamais abordé avec votre médecin traitant ?

A : Jamais, jamais.

L : Ni à l'hôpital ?

A : Non, ben , euh, Mme B. (Neurologue CHU), elle m'avait dit, euh, quand je lui avais dit que j'allais être opérée, j'avais dis « ben il va falloir que je lui trouve un accueil. Elle me dit « si vous n'en trouvez pas vous me le dîtes ». Eux, à l'hôpital, euh,

L : Elle vous aurait aidé ?

A : Voilà, oui.

L : Donc il y avait de toute manière cette solution là derrière ?

A : Voilà .

L : Est-ce que vous avez l'impression de prendre soin de vous au quotidien ?

A : Oh, oui.

L : Vous avez l'impression de faire attention à vous, de

A : oui, vendredi, je vais chez le coiffeur à 9h30. Si, si. … Et par exemple, ce qu'il y a de bien, euh, il va pas aller au Scrabble, il me dit « Si, va au Scrabble ». Je vais au Scrabbles le vendredi après midi, parce que la dame qui fait le ménage en bas, elle est à repasser, elle vient repasser le vendredi après midi. Comme ça, il y a quelqu'un.

L : D'accord. Il peut pas rester tout seul à la maison ?

A : oh, si il peut rester, euh, l'après midi, euh, parce que, euh, il est au lit, il dort. Mais, euh, comme là, euh. Ah, ben si, quand je suis pas là, en principe, il va au lit. Parce que je sais pas, euh, ce qu'il pourrait faire.

L : Est-ce qu'il y a des choses que, enfin, que vous avez modifiées au niveau de vous activités, est ce qu'il ya des choses que vous faisiez pour vous, est ce qu'il y a des choses qui se sont arrêtées

A : Oui. On avait, enfin, on a toujours des amis, tout ça, avec qui on sortait, qu'on faisait, euh, ben des fois partir deux/trois jours, loué un mobil' home, tout ça. Et puis, au début, euh, quand euh, ça a commencé et qu'il disait des âneries, ben ils lui disaient « ben, t'es pas bien, qu'est ce qu'il t'arrive » et tout ça. Et puis, plusieurs fois, c'est arrivé, et bien, il y a des relations, on a pas coupé les ponts, mais on ne sort plus ensemble. Ou alors, deux-trois heures, le temps d'une belote ou des choses comme ça. « ben, t'es pas bien », tout ça. Et puis lui, ben il insiste, hein, il est sûr qu'il a raison…

L : Donc, il y a un petit isolement social qui s'est créé ?

A : Léger, oui. Oui.

L : Et au niveau de vos activités, du sport, euh,

A : Ben c'est-à-dire, euh, comme moi je peux plus marcher. Avant, on faisait de la marche souvent. On faisait le tour du lac de Maine. Soit qu'on partait, ben comment que je dirais, on allait, ben, à l'entrée, là, du lac de Maine, on faisait le tour. Et des fois on allait au pont de Prunier à Bouchemaine. Et puis on allait jusqu'à Bouchemaine, on traversait le pont et on revenait de l'autre côté. Mais on peut plus le faire. Et lui, il aimait bien marcher. Euh, faire les courses, il faisait dans le quartier. Mais maintenant, ben vous voyez comment il marche, il peut plus. C'est-à-dire que il y a des relations que, on allait à des associations, des galettes des rois…

L : Que vous faites plus ?

A : Ah, non, non, non.

L : A cause du comportement de votre mari ?

A : Oui…

L : Et ça vous manque pas trop ?

A : non, ben j'ai 82 ans maintenant, je n'ai plus trop envie de sortir.

L : Mais par contre le Yoga et le Scrabble, ça s'est des choses que vous avez conservé et qui sont importantes ?

A : Voilà, oui.

L : Qui vous aide ?

A : Ah oui. … Pour la tête, le yoga et puis aussi elle nous fait faire des mouvements d'équilibre et tout çà, c'est bon.

L : Et ça, vous le faisiez avant ou vous avez commencé à le faire après ?

A : Et ben avant, je faisais du yoga normal. Mais quand on est allongé et qu'il faut se relever, je suis en retard de 2 respirations, c'est pas la peine. Moi, moi j'ai toujours, j'ai toujours fait de la gymnastique aussi. Ben c'est pareil, ben je peux plus me relever, enfin, je me relève mais j'ai du mal. Et lui, il faisait de la natation et il ne va plus. Et c'est pour ça, je lui avait dit « ben pourquoi que tu ne ferais pas du yoga adapté parce que c'est assis ou debout ». Et puis, si tu peux pas, tu fais pas. Alors, c'est pour ça qu'il en fait et puis je l'ai entrainé au Scrabble. Parce que c'est du Scrabble en dupliquette, et puis on est une trentaine, on a tous les même lettres tout çà. Il y a un grand tableau, il y a une dame qui dirige et comme ça, il y a pas « j'ai fais plus que toi, j'ai moins fais ». Chacun marque ses points et puis elle encourage, elle passe dans les rangs « ben c'est bien ». Vous voyez, il y a pas de, de comment que je dirais, euh, de où je fais mieux que toi, ça n'existe pas.

L : de compétition ?

A : Il y a pas de compétition, c'est ça, c'est, oui.

L : Donc dans l'ensemble, est ce que vous êtes plutôt satisfaite de comment ça se passe votre quotidien ou il y aurait des choses à modifier ?

A : Ben peut être dans l'avenir, je ne sais pas. Pour l'instant, pour l'instant ça va. Ben ,c'est-à-dire, c'est-à-dire que je m'adapte au jour le jour, hein. Parce que je ne sais pas demain ce qu'il peut se passer. Et quand je sais, quand ça va mal, c'est dés le matin, que je sais que, euh,

L : C'est pas une bonne journée

A : Oui, que c'est pas une bonne journée. Parce que, il peut très bien ne pas vouloir parler de la journée ou alors euh, il va dire, euh, des trucs qui me déplaisent…

L : et ces journées là, ça se passe euh, c'est des journées qui sont difficiles ?

A : Ben oui, oui. Mais depuis qu'il va deux jours en accueil à César Geoffray, ben moi, ça …, ça me détend.

L : Et ça vous aide à supporter un peu plus facilement ces journées là

A : Ah, oui, oui, oui. Et puis bon, ben le soir, je lui fais raconter, des fois il se rappelle plus. Et des fois, ils font des gâteaux, des fois, et puis une fois, ils ont fait des crêpes, là, au mois de février. Ben je vous ai dit mars, mais c'est en février qu'il a commencé, je ne sais plus. Il avait ramené des crêpes , il avait dit « Oh ben, R. elle aime les crêpes, ma femme, elle aime les crêpes ». Alors, elles avaient donné des crêpes pour moi. Et puis une fois, il avait des gâteaux, il m'avait amené des gâteaux, lui. Il, il est un peu, ils sont, il est imprévisible. Je vous dis, il peut être aussi désagréable qu'il peut être gentil. Parce que c'est plutôt un tempérament gentil … oh mais, hier, il était énervé à cause de la TNT. Mais je lui dis « c'est pas nous qui l'avons, c'est obligatoire » je lui ai dis ça. C'est par ce que notre poste, il y a pas la TNT intégré, on l'a eu avant. Alors on a le décodeur et puis, euh, tous les jours, tous les jours, au moins deux fois par je lui dis « c'est ça, c'est ces numéros là que tu fais – Oui, mais pourquoi que VOUS avez… ». …

L : Donc là, actuellement, vous consultez votre médecin tous les trois mois ?

A : oui.

L : Ca a été tous les deux mois à un moment donné et c'est passé à tous les trois mois ?

A : oui, tous les trois mois.

L : Pourquoi ça a changé ?

A : Et bien c'est parce que comme c'est toujours le même traitement, que ma tension se stabilise bien, c'est pour ça. Tous les trois mois, maintenant.

L : Donc, vous avez un médicament pour la tension ?

A : Oui.

L : Vous avez d'autres traitements ?

A : Non. Ah ben si pour la tension et puis pour le, le, l'acide

L : Le cholestérol ?

A : oui, oui. Le cholestérol et puis un autre pour l'acide urique. J'ai trois. Et puis un, euh, alors là, j'en prends pas beaucoup pour le, le, la kaliémie, là, comment ça s'appelle, euh, le potassium. Parce que avec le traitement de la tension, il y a un diurétique dedans, pour que bon, et puis il y a des fuites de potassium.

L : D'accord. Donc un petit peu de potassium. Vous consultez à chaque fois, c'est pour des problèmes, euh, c'est pour le renouvellement ?

A : Le renouvellement.

L : Vous consultez pour d'autres motifs ?

A : … Ben… Si, j'ai, quand je tousse pendant 15 jours, trois semaines ou plus… Ben, j'ai pas, apparemment, j'ai pas d'autre problème, hein.

L : Si jamais vous avez un souci aigu, vous prendrez…

A : ben on appelle le docteur.

L : Il est assez disponible ?

A : Oh, ben oui, oui, oui.

L : Et vous vous déplacez au cabinet ou il vient ici ?

A : Et bien si on peut pas se … . Si on peut se déplacer, on va au cabinet. Comme là, il va falloir renouveler une ordonnance pour J., il va venir, je vais l'appeler. Parce que là, vous voyez comment il marche. Il est avenue P., il va pas marcher comme ça pour aller à, et je vais pas prendre un taxi pour …

L : Et il y a pas de souci pour obtenir une visite à domicile ?

A : Oh, non, non, non. Il est déjà venu.

L : Mais vous, vous vous déplacez au cabinet ?

A : Ah, oui, oui.

L : La maladie de votre maladie a-t-elle modifié votre suivi médical ? Est-ce que vous avez l'impression que vous allez plus voir le médecin, moins voir le médecin ?

A : Ah, non, non, non.

L : ca n'a pas changé ?

A : Non, non, non. Non, non. Et puis, euh, j'ai un gendre qui me dit « Mamie, faut que tu sois forte » ; Alors, je, je veux éviter les médicaments, tout ça. Comme j'ai été opérée de l'appendice, euh, c'était assez grave, j'avais un trajet de péritonite, alors euh, toutes les heures, on venait me prendre la tension. Et ben, j'ai été plus de 10 ans, il me réveillait, je ne dormais pas la nuit. Et mon docteur voulait me donner quelque chose. Et ben, je n'ai jamais voulu. Je préfère, attention, c'est parce que je ne travaillais plus. Mais si j'avais travaillé, il aurait bien fallut que je prenne quelque chose. Hein, parce que j'aurais pas tenu le coup. Je dormais une demi heure trois quart d'heure l'après midi et ça me faisait comme ci je dormais une nuit. Et puis maintenant, je dors normalement. Enfin, normalement, quand on vieillit, on dort beaucoup moins.

L : Et vous avez pas l'impression que vous avez plus peur d'être malade, ou moins peur d'être malade que, euh …

A : Ben j'ai plus peur d'être malade, de ne pas être disponible pour, euh, pour mon mari. Je ne veux pas être malade. Je m'interdis d'être malade.

L : Et du coup, il y a des choses que vous faites pour ne pas être malade ?

A : Ben, je fais attention à ce que je mange, déjà. Je fais attention, bon, ben, je fais pas, quand je descends des escaliers, quand je monte, euh, je fais attention… en fait, je ne me mets pas, j'essaye de ne pas me mettre en danger. Je ne monte, je ne monte plus sur des petits escabeaux, tout ça. Avant, je montais facilement sur un tabouret, une chaise. Je ne le fais plus parce que j'arrive à monter, mais je ne suis pas sûre de descendre. Je en me mets plus, je ne mets plus en danger. … Je ne sais pas si vous comprenez ce que je veux dire

L : Ah, ben si, si, tout à fait, vous n'êtes pas la seule à me dire ça.

A : Ah bon.

L : oui, oui, non, tout à fait. … Euh, pour réaliser les prises de sang, est ce que vous avez des difficultés ?

A : Non parce que en principe, il vient à domicile. A domicile, il demande le docteur, à domicile, et puis ben pour la prostate aussi, parce qu'il a un PSA, il a un contrôle deux fois par an, en juillet, juillet/Août et en février il a visite au centre Paul Papin. Là, on a eu une visite au mois de février. Alors c'est pareil, ils donnent un rendez vous un an après. Comme lundi, on va avoir un rendez vous pour juin 2013. Là, on a un rendez vous pour la prostate en février 2013.

L : Il y a pas de difficultés pour aller à ses rendez vous là ? Comment vous faites, c'est les transports publics ? C'est l'ambulance ?

A : Ben, non, non, non, c'est pas pratique, il faut changer. Je prends, euh, comment que ça s'appelle, la, « Sortir + », je prends des chèques SESU.

L : Oui

A : Alors, je prends soit « Titi services » ou alors « Proxim' service »

L : C'est des taxis

A : Oh, ben c'est des particuliers. « Titi service », il est un genre de taxi et puis ben « Proxim'Service », c'est des jeunes filles, c'est des jeunes gens, la majorité étudiant et puis entre leurs cours, ils font ça. Oui, ça s'appelle « Proxim'Service ». Par exemple, ben, j'ai demandé pour lundi. J'ai rendez vous à 8h30 normalement, à 8h ils vont venir nous prendre. (va me chercher la plaquette informative) … … … Des organismes, par exemple, c'est des chéquiers, il y en a 10, dix chéquiers, ils sont de 15 euros chacun, Dix chéquiers, euh, dix chéquiers, UN chéquier a dix chèques. Ils sont de 15 euros. On a le droit à 3 chéquiers par an. Le premier Chéquier on le paye 15 euros, le deuxième chéquier on le paye 20 euros et le troisième 30 euros. Mais ils sont toujours, les chèques de 15 euros. C'est-à-dire que le premier, si j'en dépense un, ça me revient à 50 vous voyez, ça fait pas chère. Ca s'appelle « Sortir + ».

L : Et ça vous avez eu ça comment ?

A : Ben c'est les caisses de retraite complémentaire qui financent. Et à Angers, faut s'adresser à Malakoff, euh, Malakoff, je ne sais plus

L: Médéric…

A: A Malakoff Médéric. A Malakoff, euh, esplanade de la gare. C'est eux qui nous les envoient.

L : D'accord. Est ce qu'il y a des problèmes financiers pou pas?

A : Non. Non. Ben nous, moi, j'ai travaillé 41 ans, lui 40 et quelques années, on a , on a pas, faut, euh, on a ce qu'il faut. J'ai connu l'époque ou les doublures se touchaient, qu'on disait quand on était petit. Bon, on a environ 3000 euros par mois à nous deux, hein. Ils y en a beaucoup qu'on moins.

L : Non, et puis ça fait un souci en moins.

A : Bon, on va pas faire de folie, hein, parce que, euh… Mais, on a pas de problèmes pour finir nos fins de mois.

L : L'accueil de jour, par exemple, c'est vous qui la financez ?

A : Ah oui, oui, oui. Ben ça me revient environ à 45 euros par jour. Ah oui, oui, on a aucune aide. Et j'en demande pas, de toute façon, on a pas le droit. … C'est déjà un grand point ça.

L : Oui, ben c'est sûr. … Pour réaliser vos suivis particuliers, donc pour aller voir le chirurgien, pour aller faire vos radios est ce que, comment vous vous organisez ? Est-ce que vous y allez, déjà ?

A : Ah, oui, oui, oui, on y va. Et puis, ben je, euh, j'utilise donc, euh, les services, euh, les services à la personne, là, ça s'appelle.

L : Et votre mari, il vient avec vous, il reste ici ?

A : Ah, ben quand c'est pour moi, euh, il vient pas.

L : Et du coup vous faites comment ?

A : Ben je vais toute seule avec la personne

L : Et lui, il reste tout seul à domicile ?

A : Oui, sauf si…

L : Et ça pose pas de problème ?

A : Non. C'est jamais qu'une heure ou deux. Et comme il va au lit, je suis tranquille.

L : Et ça va pas vous empêcher justement de consulter un médecin ou ce genre de chose

A : Ah, non, non, non.

L : Si vous devez y aller, vous y allez et lui…

A : Voilà. Par contre, euh, pour lui, je vais toujours. Je vais toujours. Oui, parce que si on lui demande des renseignements, c'est pas toujours, euh, des fois, il répond un peu à côté, ou il ne sait plus. Alors, c'est pareil, quand euh, quand il a eu ses 35 séances de radiothérapies, le jeudi, il y avait visite médicale. Alors j'allais avec lui le jeudi, je l'accompagnais. Autrement, c'est une ambulance qui venait le chercher tous les jours et puis qui le ramenait. …

L : L'accueil de jour ça vous a modifié un petit peu le suivi médical ou…

A : Ah, pas du tout, pas du tout. Non, non. Pas du tout.

L : Donc quand vous avez dû vous faire opérer, ça a été l'hébergement temporaire, et vous avez dû quand même reculer l'opération le plus longtemps possible.

A : Ben, au moins deux ans.

L : Est-ce que vous avez déjà dû vous faire hospitaliser en urgences ?

A : Non.

L : Non ? Il n'y a jamais eu appel du SAMU ou ce genre de chose ?

A : Non, non, non.

L : Si jamais ça arrivait, vous avez une idée de comment vous vous organiseriez ?

A : Ben, euh, je ne sais pas. Ben , les enfants, il faudrait qu'il se débrouille de leur père.

L : Ce serait possible ? Par exemple qu'ils le prennent un petit peu chez eux ?

A : ben non, ils travaillent tous. … Ils travaillent tous ! Notre fille, l'ainée, elle est née en 57, elle a 55 ans, elle travaille encore. Ben non. C'est pas, c'est pas possible … Faut qu'il aille en, en accueil quelque part. Comme là, par le fait le problème s'est posé, Donc l'année dernière quand ça a été mon opération et que j'ai demandé à César Geoffray. Mais là, je vais faire une demande à Saint Nicolas, et puis dans d'autres structures. Parce qu'il va falloir que je sois opérée de l'autre genou.

L : Donc re-Belote, ce sera re -l'hébergement temporaire ?

A : Ben oui.

L : Et la date de l'opération dépendra de l'hébergement ?

A : Voilà. Ben c'est-à-dire que je vais m'y prendre assez longtemps…. Parce que j'ai rendez vous pour l'autre genou au mois de septembre. Selon qu'il décide l'opération, à ce moment là, je demande assez tôt euh, où ils pourront me le prendre. Parce que il y aurait bien, faire venir quelqu'un le matin et le soir, mais dans la journée… Par exemple, il veut faire le café, il fait le café ben oui, mais la cafetière elle reste sous pression toute la journée. Des fois, l'après midi, ben qu'est ce que… bon, c'est pareil le lave vaisselle, euh, non, c'est moi qui m'en occupe vu que il pouvait pas, son ampoule tout ça. Il le met en route, mais il reste sous tension, euh, tout le reste de la journée. Il y a pas de suivi dans ce qu'il fait, il y a pas de suivi.

L : Euh, par rapport à votre médecin traitant, vous le connaissez depuis longtemps ?

A : Euh, oui. Oui. Oui, oui, oui, oui. Alors il y a à 22 ans qu'on est ici, oh oui, il y a pas loin de 30 ans. Parce que je vais vous dire, mon médecin, c'était le Dr A., je ne sais pas si vous connaissez ?

L : Ben c'est le maire ?

A : L'ex-maire d'Angers. Je l'ai connu militaire, ce docteur là. Alors, c'était notre docteur, tout ça. On l'aimait bien et tout. Et puis moi, quand j'avais été hospitalisée pour mon hypertension, le docteur R. qui est décédé maintenant, j'allais, pendant un moment, j'y allais tous les deux mois après tous les 6 mois, à l'hôpital et puis après une fois par an, quand ma tension était stabilisée. Et puis il lui envoyait un compte-rendu. Et une fois, le Dr R. a changé mon traitement. Et à chaque fois que j'allais il envoyait le compte rendu au Dr A.. Et puis des fois, ça m'agaçait chez le Dr A., on attendait des heures, tout ça. Bon, j'y vais, parce que c'était le Dr A. qui renouvelait mon ordonnance et il me dit « Ca va Mme A., pour vous, pas de changement ?, je dis : Non », bien, je dis « Non ! ». Il a pas lu, il a pas lu le,

euh, bon, je dis rien. Et comme il avait simplement, euh, toujours les mêmes traitements mais diminué les doses, j'ai diminué de moi-même parce que lui, euh. Bon, ben j'allais tous les deux mois, là aussi. Alors j'y retourne deux moi après, « Alors Mme A., pas de changement – je dis non ». Alors je me dis, oh, làlàlà, il a pas lu. Et puis, euh, quand on, quand euh, une fois j'y vais, on était, j'avais rendez vous à 11h, et puis il y avait 3 personnes dans le cabinet. Il y avait une 4ème qui venait d'appeler pour le Dr A. Et puis, euh, il y a , euh, deux, euh, un couple, un monsieur, il dit « C'est notre tour après ». Ah, bon, je dis « Oui ? », Il me dit « Oui, on est tous les deux, vous vous rendez compte, on a rendez vous à 11h – Ben moi aussi ». Et il était déjà midi moins dix. Et puis la dame qui venait de passer elle avait rendez vous à 11h aussi. il donnait rendez vous à 11h, enfin à 11h, euh, à plusieurs personnes. Ben, les gens y passent, moi à 12h20, c'est mon tour : « Alors ma petite Mme A, ça va bien – Non, Dr, ça va pas du tout – Ben comment ça ? – Depuis quand vous allongez 4 personnes sur votre table – Ben comment ça ? – La dame avant, le couple, moi on avait tous rendez vous à 11h- Oh, ben oui, faut pas vous fâcher, c'est mes secrétaires qui font ça ! - ben oui, mais ça se fait pas – Bon, alors, pas de changement pour votre traitement Mme A. – Je dis, non ». Je me dis, « c'est pas possible, il lit pas ». Je me suis dis « tiens je vais aller un samedi matin ». J'allais, je prenais des fois, quand il était en congé j'allais des fois chez le Dr, euh, j' y vais un samedi matin, je dis, le plus de bonne heure possible, premier rendez vous si c'est possible j'ai rendez vous, la secrétaire me dit 9h, ben je me dis mince. Bon, ben, je vais à 9h. Bon, je vais dans la salle d'attente, il y a avait au moins 10 personnes. Je ressors. Je dis, « ben c'est pour qui les patients, là – ben c'est pour le Dr A. – Tout ça – Ben Madame, il fallait venir plus de bonne heure – Ben je vous ai demandé un rendez vous de première heure ! ». Je suis repartie et puis le Dr T. habitait passage S. à l'époque et il venait de s'installer. Je me disais « Oh ben il commence à me courir l'autre ». Alors, j'ai pris rendez vous avec le Dr T. et puis il m'a demandé ce que j'avais comme traitement, tout ça. Je lui dis « oh, j'ai rien contre le Dr A., mais j'ai dis, moi, ça suffit ». Je lui ai jamais dit qu'il ne lisait pas les comptes rendu de l'hôpital lui envoyait, je lui ai dis qu'on attendait des heures dans son cabinet et comme il y a un docteur qui s'installe auprès de chez moi et ben je me dis autant que je vienne le voir. Et c'est comme ça que j'ai été chez le Dr T.

L : Et là actuellement, vous êtes satisfait de votre suivi médical ?

A : Ben oui. Ben j'ai rien de grave. … Quand euh, j'ai été opéré de l'appendice à 58 ans, il était temps, j'avais été le voir début, début juillet pour visite normale tout ça. Et puis 3 à 4 jours après, j'avais mal dans le ventre. Oh ben je me dis « ça va pas, mais qu'est ce que c'est ça ». Alors, j'ai attendu au moins 8 jours. Et puis un matin Oh !!!. Et puis j'avais mal que si j'appuyais. Je dis « Ben mince, qu'est ce que c'est que ça ! ». Et puis un matin, je pouvais plus me lever. Mon mari était parti au travail. Je me suis trainée péniblement au téléphone, il m'a donné rendez vous dans l'après midi, il me dit « qu'est ce qu'il vous arrive – Ben, je ne sais pas – ben oui, ça allait bien le 3 ou 4 juillet – Oui – Ben, vous faites surement une appendicite ». C'est lui qui s'est occupé de me trouver une clinique, un chirurgien et tout ça.

L : Là actuellement, le fait qu'il soit médecin traitant de votre mari, par rapport aux difficultés de la maladie d'Alzheimer et de votre rôle d'aidant, est ce que ça aide, est ce que ça change rien ?

A : Ca change rien. Parce que tout ce qui est Alzheimer, c'est pas lui qui donne le traitement !

L : Il s'en occupe pas du tout ?

A : Non. Si il me manque, parce que voilà, les boites sont de 56 pour un mois, il y a 30 jours, 31 jours. Je crois qu'il y a 7 mois à 31 jours, et ben 4 mois à 30 jours et un à 28 ou 29. Alors des fois il me manque une boite. Alors à ce moment là, j'y vais ou je téléphone et il me fait une ordonnance. Mais il ne s'occupe pas du tout mais il reçoit le compte rendu de l'hôpital, il le reçoit.

L : Est-ce que vous discuté avec lui des difficultés à domicile ? Est-ce qu'il vous donne des conseils par rapport à, aux aides, euh

A : Non, non, non.

L : des aides financières, euh

A : Ah ben non. Il sait bien, non, non, non.

L : Il sait comment ça se passe à domicile ou pas ?

A : Oh ben si il sait. C'est pareil quand euh, quand il a été hospitalisé pour sa mémoire, à Angers en gérontologie, euh. L'infirmière m'a dit « voulez vous voir une assistante sociale ? ». Ben je lui ai dit non, j'ai dit « j'ai pas besoin d'une assistante sociale ». Parce que j'ai pensé que c'était d'un point de vue pécunier. Je dis toujours qu'on a juste ce qu'il faut, on a ce qu'il faut, sans plus, mais on manque pas. J'ai dit non. Et puis après, je me suis dis, ben, après tout, ben je en sais pas ce qu'elle veut. Alors, le lendemain, c'était la même infirmière, je lui dis « Excusez moi, vous m'avez demandé si je voulais voir l'assistante sociale, je vous ai répondu hâtivement non, mais je lui dis, dans quel but ? – Ben vous savez Madame, l'assistante sociale peut vous trouver quelqu'un qui vienne le surveiller tout ça et vous pendant ce temps là, vous allez au cinéma ». Vous voyez, à l'hôpital, euh,

L : vous avez eu ça ?

A : j'ai eu ça.

L : Vous n'avez pas eu besoin de votre médecin traitant ?

A : Non. Il m'a jamais proposé, mon médecin traitant. Il m'a simplement dit une fois, « si vous êtes obligée d'être hospitalisée, on s'arrangera pour l'hospitaliser avec vous ». Ben, tu parles, je me dis, c'est bien qui me propose ça, mais c'est pas agréable pour quelqu'un qui par le fait, n'est pas malade, mis à part ses trucs de prostate, il souffre pas. Il, c'est bien, il a pas de maladie, par le fait. Il souffre pas de sa mémoire.

L : Et de les difficultés que vous pouvez avoir, votre ressentie, la peur de l' avenir que vous évoquiez tout à l' heure ou de la fatigue que ça occasionne, ça vous ne lui en parlez pas non plus ?

A : Non.

L : Il y a qu' à vos sœurs, que vous aborder…

A : Oui. Ca, mes sœurs elles le savent bien et puis je ne veux pas embêter ma famille. Et puis le docteur, il sait bien comment que c'est quoi, il sait bien comment il est.

L : Oui, mais

A : J'en parlerai plus

L : Votre vécu à vous, comment vous ressentez les choses, je prends, euh, l'HAS, la haute autorité de santé, normalement, recommande une consultation de l'aidant par an pour justement discuter de… (On sonne à la porte, son mari l'interpelle, elle lui répond)… Pour justement discuter des difficultés à domicile, pour voir au niveau organisation comment que ça se passe et puis après au niveau santé si vous avez perdu du poids, si il y a de la dépression, si euh…

A : Non, non, non

L : Ca vous en discutez pas avec lui ?

A : Non. Peut être que, peut être que ça vient, que ça viendra, parce que là, l'infirmier m'a dit qu'il va lui demander l'ALD pour lui.

L : Il est pas à 100% votre mari ?

A : Que pour la prostate et la mémoire. Mais pour tout le reste, non.

L : Est-ce que vous êtes contente du suivi médical que vous avez, de la relation avec votre médecin ?

A : Oui, mais… Oui, mais il est pas violent. Oh, comment que je dirais, il faut que je provoque. Voyez, il a fallut que je demande pour la consultation « dans quelle situation vous me mettez », j'ai pas aimé ça. Oui, parce que j'ai rien de grave, jusqu'à présent. Parce que la mémoire, c'est donc le docteur de l'hôpital, sa prostate, c'est… Mais c'est lui, hein, qui a fait pour qu'on aille voir un urologue et tout ça, c'est le Dr T.. Il est suivi par le Dr N. de l'hôpital au centre anticancéreux, tout çà, il, euh…

L : Mais est ce qu'il y a des choses que vous aimeriez améliorer ou qu'elles soient un peu différentes ?

A : ben c'est-à-dire que s'il devient de plus en plus pénible, à ce moment là, euh, il faudra faire quelque chose. Que j'ai peut être quelqu'un au lieu que ce soit Mme B., elle s'appelle Mme B., qui vient repasser, que j'ai quelqu'un qui vienne. Comme au début, qu'il, la dame qui venait le mardi du CCAS, elle venait faire le ménage, là, carrément. Parce que maintenant, ben, je peux le faire, mais le temps, (on entend des voix dans la salle) tiens elles sont toutes les deux, mes deux sœurs

L : et ce sont des chèques emploi service ?

A : Oui, oui.

L : Et votre médecin, selon vous, quel rôle il pourrait jouer dans votre quotidien, est ce qu'il y aurait quelque chose à modifier ou pour l'instant ça se passe comme ça et… ? (Les voix sont de plus en plus proches et fortes perturbant un peu l'entretien).

A : Ben, non, je ne vois pas ce qu'il euh,

L : ce qu'il pourrait faire de plus ?

A : Non. Appuyer, mettons que je suis obligée de le placer en urgences auprès d'une euh, d'une maison de santé et tout çà. De toute façon, quand il a eu son accident, là, qu'il est tombé, à chaque fois qu'on s'adressait à une maison de santé : « Faut que votre médecin fasse un dossier ». Parce que j'ai remarqué que les médecins, ils ont beaucoup de travail administratif maintenant. On ne peut pas faire rentrer quelqu'un, mettons comme j'étais à l'Anjou comme ça. Faut que le médecin fasse un dossier. (Les voix sont toujours proches et continue de perturber l'entretien)

L : D'accord. Et puis du coup, l'avenir, on en a discuté un petit peu.

A : Et ben c'est çà qui m'inquiète. C'est ça qui me tracasse.

L : Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet, sur l'entretien, ou des informations à apporter que je n'aurais pas abordé ?

A : Je ne sais pas. … … non, je ne vois pas.

L : Rien de plus, très bien.

A : Euh, qu'il y est pas plus de structures pour accueillir des gens comme ça. Ben au début, le docteur B. disait à l'hôpital au début, qu'il n'y avait pas de structures pour le niveau de, de,

L : de dépendance ?

A : de dépendance. A Angers, il n'y en a pas. Et j'ai trouvé César Geoffray, parce qu'il n'y a pas si longtemps que ça qu'ils font l'accueil de jour. A César Geoffray, j'ai trouvé que c'est bien. Parce que si, si on met ces gens là avec des gens qui sont comme eux ou pire, ben ça va pas. Faut mettre avec des gens qui ont quand même un niveau au dessus d'eux.

L : Pour les stimuler un peu ?

A : pour les stimuler. Et à César Geoffray, l'équipe elle est bien. Elles sont bien les filles.

L : Vous êtes contente ?

A : A oui, très contente. Oui. … Est-ce que je vous ai dis ce qui vous intéresse ?

L : Ah, ben oui.

Entretien n°11 (Mme L = F11)

Date : le 30/05/2012.
Lieu : A domicile, Angers.
Durée : 1h21min
Conjoint présent.

La : Donc entretien de Mme Le., le 30/05/2012. Donc je réalise une thèse sur la prise en charge de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer afin de savoir comment l'aidant se prend en charge du point de vue du quotidien mais aussi du point de vue médical, euh, tout ce qui est souci de santé, hospitalisation et puis plus tard, l'avenir. C'est un entretien qui est enregistré et puis qui sera anonyme par la suite.

Le : Ca sera ?

La : Anonyme, par la suite.

Le : Ah bon !

La : Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter : Nom, Prénom, Age ?

Le : moi, me présenter moi-même ?

La : oui, oui.

Le : Oui, ben je suis Mme Le.T. et j'ai 81 ans.

La : 81 ans.

Le : Enfin, je vais vous donner ma date de naissance c'est peut être ça que vous voulez plus facilement ?

La : Peu importe !

Le : Bon, c'est du XX/XX/1931.

La : D'accord. Votre mari a quel âge ?

Le : 82, mon mari. 1930, lui, du mois de J...

La : D'accord et la date du diagnostic de la maladie, ça a été posé quand ?

Le : Et bien c'est-à-dire que, euh, je vais vous expliquer que mon mari, il y avait déjà un moment où il était pas bien, hein, bon. Et le début, le début, ça fait au moins deux ans, oui, facilement, deux ans, oui. Quand on partait en voiture, euh, il conduisait bien sa voiture, mais il avait plus la notion de, euh, oh, comment on appelle ça, euh, l'orientation. Voilà. Alors, euh, c'était moi qui étais avec lui en voiture. Mais la première fois que ça lui est arrivé, euh, c'était, euh, attendez, il y a eu un an au mois de novembre. Il avait fait une forte méningite, euh, pas méningite, euh, une forte bronchite. Et le médecin voulait qu'il passe une radio des poumons. Bon. Alors, vous avez du savoir quand il y avait le Dr L., rue des p. qui passait les radios. Vous avez, vous avez, parce qu'il a déménagé maintenant. Oui. Bon alors, c'était là, encore à ce moment là. Donc c'était un jour, on avait rendez vous vers 17h30, par là, alors, j'ai dit à mon mari, euh, parce qu'il a des difficultés à marcher, mais ça allait mieux en ce moment là, « je vais pas aller avec toi, c'est à côté, c'est pas loin, je vais pas aller avec toi ». Et puis après, je, euh, je lui dis « ben tu vas peut être aller à pied ». Et puis voyant le temps qui était pas beau du tout « ben tu vas peut être pas aller à pied parce que le temps que aille là-bas, si jamais tu es trempé toi qui sors déjà d'une bronchite, c'est pas la peine. Donc j'ai dis euh, « il vaut mieux que tu prennes ta voiture ». Donc il a pris sa voiture. … Et puis à 18h, 18h30, toujours personne. Alors je téléphone et la radio ils me disent « Ben si, si, ça y est il est passé, il est parti ». Ah oui, mais 19h, toujours pas. Oh là, là, j'entends les pompiers, je dis « ça y est, il est arrivé un accident ». Après, euh, j'appelle mon fils, parce que j'ai mes enfants, j'ai un fils qui habite pas loin, là, c'est la, euh, il était sapeur pompier, il est à la retraite maintenant. Mon fils venait d'être grand père et grand-mère donc ils étaient à voir le petit fils, euh, donc, euh, à la maternité. Alors moi, dans le coup, je me suis dis « il faut que je les appelle, parce que je commençais à me tourmenter qu'il revient pas, qu'il est pas là ». Alors mon fils arrive, et puis bon, ben, il a été voir euh, s'il voyait pas, euh la voiture, il a pas vu de voiture, alors il revient là. En plus je lui dis « écoute J., tu téléphones aux pompiers », lui, qui est des anciens pompiers, parce que j'ai entendu les pompiers, il y a eu un accident. Ma foi, c'était pas lui, c'était une moto, c'était pas ça. Je lui dis « Tu téléphones aux urgences, pour savoir s'il est pas aux urgences ». Aux urgences, j'avais pas de Mr Le.. Bon. Alors mon fils, il me dit « Ecoute, Maman, il faut que je reparte, il faut que j'aille chercher Jocelyne, donc sa femme ». Et il est arrivé, il était 19h45.

La : Donc il s'était perdu en voiture ?

Le : ben il retrouvait pas sa voiture quand il a quitté. Il croyait qu'elle était là, elle était plus bas, et puis après quand il est reparti, il devait y avoir des travaux, je sais plus quoi, ça l'a trompé, alors si bien que il a cherché un peu, euh… (Soupir)

La : Donc ça, ça va faire deux ans, à peu près ?

Le : ca va faire 2 ans au mois de novembre, ça fait 18 mois, quoi, si vous voulez.

La : D'accord. Donc les premiers symptômes de la maladie sont arrivés il y a à peu près deux ans ?

Le : Voilà, c'est-à-dire oui euh et après, bon, je m'apercevais bien moi, vous savez il oublie, il savait plus ce que c'était pour mettre ceci, pour mettre cela, et tout. Alors, des fois je lui disais « Alors, tu vas pas me faire la maladie d'Alzheimer », que je lui disais. Et puis bon, ben c'est au mois d'octobre que, ben au mois d'avril, c'est au mois d'avril, il a fait un AVC. Et c'est là qu'on a dit au Dr M. (neurologue CHU), justement, et je lui avais expliqué tout ça.

La : Avril 2012 ? ou 2011 ?

Le : L'année dernière. Il y a eu un an au mois d'Avril, euh, 20 et quelques Avril, parce qu'il est sorti, euh, la veille de mon anniversaire, je suis née le XX/XX, on voulait fêter nos 80 ans, on a quand même pu y aller, mais enfin bref. Et puis, euh, c'est de là que je dis ça au Dr M. (Neurologue CHU), comment que c'était et tout. Et puis, euh, c'est là qu'il lui a défendu de conduire. Alors ça, c'était pas bien non

plus, parce que euh, quand on arrive, enfin, on lui a pas enlevé, mais quand on lui a défendu de conduire, euh, il a mal accepté, c'est un peu normal, hein, c'est pour tout le monde pareil, hein.

La : Donc du coup, le diagnostic a été fait à l'hôpital au CHU ?

Le : Oui, après, après, on est allé en gérontologie au mois d'octobre.

La : Après son AVC en Avril 2011

Le : Voilà, la même année. On avait rendez vous en gérontologie au mois d'octobre, pour la date, je ne sais plus, m'enfin, c'était au mois d'octobre.

La : Mais ce rendez vous là, il avait été pris des suites de son accident

Le : Des suites de son AVC, là, après, voilà. Donc on est allé en gérontologie, on a vu le Dr euh, je ne sais plus comment il s'appelle, le Dr G. là, oh, je ne sais plus comment, bon, bref. Bon et puis j'ai vu l'assistante sociale, alors naturellement, elle m'a posé beaucoup de questions et puis après l'assistante sociale m'a pris à part, et puis vous savez, j'ai pleuré, j'ai pleuré, j'ai pleuré (elle pleure). Parce que là, j'ai su définitivement ce que c'était. … … Excusez moi…

La : Ah, non, non, non. Il n'y a pas de problème.

Le : … (en pleurant) En plus de ça, moi j'ai dit, j'ai dit à, à l'assistante sociale « moi, en plus mon mari a été opéré de deux anévrysmes des, des reins en 2005 ». Et c'est depuis ça qu'il est, qu'il est pas très bien depuis quoi. Mais, mais avant, il faisait souvent des vertiges. Il a passé plein de choses pour savoir, on a jamais su et puis euh, bon ben on a jamais trouvé, on trouvait rien. Et ben vous voyez, ben moi, j'ai mon gendre, un jour il lui dit « Ben, c'est pas le café qui vous ferait ça ? – Ben, je ne sais pas ! ». Alors moi je lui dis « ben écoute on va essayer ! Hein, on va essayer ». Alors il a arrêté le café, il prenait de la Ricoré, il a plu eu de vertiges après. C'était la caféine. Alors il a dit « oh, c'est çà, ou c'est pas çà ! – Ben écoutez Dr, depuis, il en fait plus ». Et puis un jour, il avait un lumbago, donc le médecin lui donne des médicaments pour ça et voilà que ça recommence, pareil. Comme quand, c'était le café. Je regarde la notice, ben oui, il y avait de la caféine dedans. Bon, ben on a bien compris que c'est bien la caféine qui le gêne. Mais ce qu'il y a c'est que depuis ce temps là, c'est que, avec ces vertiges qu'il a eu, ça lui a donné des ennuis. Parce qu'il est tombé plusieurs fois et justement pas longtemps avant qu'il se fasse opéré des anévrysmes il est tombé. On avait un mobil' home, à ce moment là dans le M., il est tombé dans le mobil' home et il s'est fait un tassement lombaire. Alors, il a fallut naturellement qu'on lui donne de la morphine parce qu'il fallait quand même qu'on l'opère peu de temps après. Alors euh, moi je pense qu'à la suite de tout ça, parce qu'il a toujours du mal à marcher. Il a mal dans le dos.

La : Donc du coup, le diagnostic a été posé récemment.

Le : C'est-à-dire réellement par les médecins au mois d'octobre en gérontologie qu'on m'a annoncé ça. Alors justement l'assistante sociale m'a bien dit « écoutez, Mme Le…, je suis obligée de vous le dire, mais faudrait inscrire votre mari en maison de retraite ». Parce qu'elle m'a dit « vous, si il vous arrivait quelque chose, … ». C'est vrai, il pourrait pas rester tout seul, ça je sais, je fais tout, c'est pas de sa faute à mon mari. Je lui en veux pas, hein, ça… Des fois j'essaye un petit peu, de montrer un peu parce que je voudrais, je sais plus comment faire, vous me comprenez ?

La : C'est-à-dire ?

Le : Ben des fois, des choses qu'il fait pas bien, des fois, je lui dis « Ecoute, tu pourrais pas, tu pourrais quand même faire mieux que ça, quand même ». Comme là, il a une sonde urinaire, donc depuis euh, parce qu'il a fait une forte bronchite l'hiver dernier là, donc il avait déjà des ennuis urinaires donc à ce moment là, moi, je n'en pouvais plus, parce que le linge, le linge. Alors c'est de là, quand il est rentré donc euh, au mois de janvier à cause de sa bronchite, que, là, après, un moment après, ils ont décidé que, de lui mettre une sonde. Après on lui a enlevé, ça a recommencé. Alors après, il y avait un autre moyen. On pouvait lui mettre des « piniek ». Vous connaissez ça ?

La : Des « pénilex » ?

Le : Oui. Voilà, des ça, excusez moi, je prononce pas bien (rires)… Alors, on a essayé mais c'est pas bien non plus parce que des fois, ça s'en va. Alors ça n'allait pas. Donc le médecin traitant a dit « Ecoutez Mme Le. Je pense que c'est la sonde urinaire qu'il faut parce que ça sera mieux pour lui, comme pour vous ». Parce que comme on allait aux toilettes à chaque instant. Moi, je le changeais, tout ça, moi, ça me fatiguait, et puis lui, il aimait pas ça, il rouspétait « oui, je ferais mieux de me donner une balle dans la tête ». Enfin, vous voyez un petit peu ce que c'est, moi, ça ne me donne pas le moral quand c'est comme ça. Et suite à çà, on lui a donc mis la sonde urinaire. Donc il a définitivement, là. Donc ça fait deux fois qu'il va à l'hôpital pour la mettre parce qu'il y a une infirmière ou un infirmier qui vient tous les jours lui faire sa toilette et l'habiller.

La : d'accord. Ca, cela a été mis en place par l'assistante sociale ? Le médecin traitant ?

Le : ca a été mis en place, euh, là depuis le mois de janvier, quand il a été malade, là.

La : Oui, et qui c'est qui l'a mis en place ?

Le : et ben c'est l'assistante sociale, euh, ohlàlà attendez, euh, (se lève pour aller chercher les informations) Attendez … … Je vais vous dire

La : C'est l'assistante sociale du CHU ?

Le : Attendez … Ben là où il était … Tiens, tu veux tenir ça ? (en s'adressant à son mari, assis sur le canapé). … … … (Cherche des documents et revient). Ma fille, elle avait écrit tout ça sur, euh, un cahier. … C'est à Fiessenger III, là, qu'il était.

La : A Fiessinger.

Le : Voilà. C'était euh … (retourne dans ses papiers)

La : Pour le nom, c'est pas grave… C'est donc l'assistante sociale qui a installé les aides ?

Le : Voilà je vous le dis, ça y est, je l'ai. Voilà, voilà. C'est elle qui s'est occupé de tout.

La : Donc avant vous n'aviez pas d'aides ? Donc là, il passe le matin et le soir ?

Le : Voyez, le lundi 9/01 qu'on avait dû y aller. Non, j'avais pas d'aides, là. Et justement, c'est ce qu'il me disait, elle comprend pas que quand mon mari avait fait un AVC, qu'on lui avait pas donné aides. Si j'avais eu une aide ménagère pendant combien, trois mois, et puis après bon, ben c'était terminé, voilà.

La : Donc là, l'infirmier passe matin et soir ?

Le : Tous les, tous les, non pas le soir , tous les matins

La : Donc tous les matins, pour faire l'habillage, la toilette

Le : voilà, pour faire la toilette, lui nettoyer sa sonde, tout çà, mais alors maintenant, on avait décidé, l'hôpital avait décidé de changer la, la sonde maintenant à domicile, du fait qu'il y ait des infirmières qui passent. Alors la dernière fois, bon l'infirmière, elle avait téléphoné pour qu'il y aille. Donc il y est allé, ça va faire un mois bientôt, là. Et euh, c'est de là qu'ils ont dit euh, « Bon, ben maintenant, vous pourrez, euh, l'infirmière elle pourra changer la sonde à domicile ». Ah, oui, mais c'en est tout un problème… Oh, je vous assure, franchement. Oh. …

La : C'est difficile la coordination ?

Le : Oh, non, mais, pfff. Moi, je ne peux pas comprendre. Les papiers, le médecin rouspète aussi. L'autre jour pour lui prendre un rendez vous à l'hôpital, là, pour mon mari, là pour qu'il passe sa radio, là, son angio-scanner. Ben il a pas pu les avoir, il a fallu faire ça par fax. Alors, il dit « ça devient compliquer ». A l'hôpital, la pharmacie, eux aussi sont embêté aussi. Parce que eux, ils viennent de mettre un logiciel, hein, là, euh. Il y a pas longtemps qu'ils l'ont. C'était cette journée là que j'y suis allée. Mais là, par contre, la… par contre euh, (elle se relève pour aller de nouveau chercher des documents), … La. L'hôpital, ils n'ont pas fait l'ordonnance qui convenait. Ah, ben je vous assure, c'est pas de la tarte. Parce qu'il y avait marqué, mais ils savaient pas le numéro, lequel lui donner. Vous voyez, c'était ça. Alors il a fallu qu'ils téléphonent à l'hôpital, à plusieurs. Mais c'est pas toujours les mêmes qui…

La : Oui, bien sûr.

Le : Je l'ai entendu rouspéter. Il dit « C'est pas possible à l'hôpital de faire des choses comme çà, ça se voit que c'est des fonctionnaires ». Ben il a rouspété après eux. Excusez-moi, mais je vous dis que la vérité de ce qu'il en est… Bon écoutez…

La : J'imagine, j'imagine. Donc votre rôle d'aidant, donc d'accompagnant à débuter aussi il y a deux ans ?

Le : Ca a débuté au mois de février.

La : Février ? Et ça consiste en quoi ?

Le : Ben, euh, l'aide ménagère, elle vient deux heures et demi la semaine.

La : L'aide ménagère, mais vous, à la maison, qu'est ce que vous faites pour votre mari ?

Le : Qu'est ce que je fais pour mon mari… Ben à part l'habiller et pas la toilette puisqu'on le fait, mais autrement, ben moi. Ben je voyais, bon comme là, il a une poche urinaire. Bon, faut bien qu'elle soit vidée, de temps en temps. Alors dimanche dernier, on était là tous les deux. J'ai dit à mon mari « Il fait beau, faut qu'on essaye de se promener un petit peu ». Parce que le cardiologue lui a dit qu'il faudrait qu'il marche. Alors ça c'est tout un problème aussi. Il marche mais ça lui fait mal dans le dos. Alors nous voilà partis par là. Et avant de partir, je lui dis « Tu vides ta sonde, avant de partir ».

La : Il le fait tout seul ?

Le : Oui, parce que je veux qu'il en fasse un peu quand même aussi. Donc il arrive à le faire. Bon. Je lui dis, « Ben t'es prêt ». Il me dit « Attends, je fais mon gros – Ben fais ton gros ». Et puis, bon nous voilà partis. Bon, je croyais qu'il avait vidé la poche en même temps. Nous voilà partis, on était sur le côté d'une rue, là. Il me dit « Ben c'est tout humide ». Ben, je lui dis « Oui, le pantalon est tout mouillé, ben, t'as pas vidé ta poche ! Je croyais que tu l'avais fais quand tu étais aux toilettes, moi je croyais que tu l'avais fait ». Alors vous voyez, il faut que je surveille de partout. Alors, qu'est ce que j'ai fait, il y avait une voiture qui était là, alors dans le caniveau, j'ai vidé la poche et puis, bon, ben on est revenu. Mais il faut que je lui dise qu'il aille vider sa poche, parce que sinon, ça, … D'ailleurs, il s'en rend compte, il dit « Moi, je ne me rappelle plus de rien, quel jour on est ? ». Mais enfin, ça encore c'est rien, parce que moi ça m'arrive bien aussi. Si il avait que ça, mais il se rappelle plus de rien.

La : Donc du coup, vous surpervisez tout ? vous faites les courses ?

Le : Ben oui, je fais mes courses, c'est à côté. Mais des fois, c'est mon fils qui m'emmène. Ben c'est vrai…

La : D'accord, il y a un fils qui habite pas loin. Vous conduisez ou pas ?

Le : Ben j'ai conduit, mais il y a trop longtemps. On a vendu la voiture, non, les enfants veulent pas, alors, à l'âge que j'ai, ils veulent pas. Il a fallut que je , j'ai conduit dans le temps que je…

La : Pour les repas et chose comme ça, c'est vous qui faites ?

Le : Pour les repas, oui, c'est moi qui le fait, là.

La : Vous avez donc une aide ménagère ?

Le : Oui, qui vient deux heures et demi la semaine

La : Deux heure par semaine.

Le : Mais moi, je lui fais faire du ménage, hein…

La : Oui. Tout ce qui est financier, c'est vous qui gérez ?

Le : Oui, c'est moi qui gère, j'ai toujours fait les comptes, alors…

La : IL y a des gens qui vous aident un petit peu autour, vos enfants ils vous aident un petit peu pour les compte, les choses comme ça ?

Le : Oulà, non, mais si j'ai besoin de quelque chose je demande à mon fils. Un courrier, j'ai pas très bien compris, je crois, je l'ai compris, m'enfin, je ne suis pas sûre, je demande. On a notre fils qui habite pas loin. Heureusement, ma fille elle peut pas faire tout.

La : Vous avez deux enfants ?

Le : Oui, elle est à B., comment voulez vous.

La : Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui viennent à domicile, qui interviennent à domicile ?

Le : Ah, non.

La : de la kiné, l'orthophoniste, euh…

Le : non, non, non,

La : le coiffeur, euh…

Le : Non, mon coiffeur est à côté donc euh… non, mais ce qu'il y a je peux, je peux aussi, comment avoir des aides par, comment, « Sortir + », là.

La : oui, c'est-à-dire, ça consiste en quoi ?

Le : Ben, « Sortir + », c'est Malakoff-Médéric, je ne sais pas si vous avez entendu parler de ça ?. Bon Malakoff-Médéric, c'est

La : Par la caisse de retraite quoi.

Le : Oui, c'est çà. Alors il faut que j'envoie des chèques des 15 Euros, 20 euros et 30 euros, en trois fois. Bon, alors, moi, moi j'y ai le droit aussi. Alors, on en a pris chacun un de 15 euros. Chacun. J'ai le droit à 150 chèques. Bon, c'est très bien ça, mais il y a quelque chose qui ne va pas. Ils font des chèques de 15 euros. Mais moi, les gens qui viennent me chercher, par exemple, je en sais pas moi, si c'est par exemple, euh, 41 Euros, 42 euros, enfin, je vous dis ça comme çà, 3 fois 15, ça fait 45, non, ça va pas, c'est pas comme ça que faut que je dise, euh. Comment je vais vous expliquer ça. Ca va pas tomber rond. Alors moi, je suis obligée de donner le surplus. Ah, ben, oui, mais faut que je fasse un chèque de 3 euros, des fois, même pas. Alors moi, j'aime pas, il ferait mieux de nous faire des petits chèques entre ça. Des chèques de 15, mais comme ça tombe pas rond, alors si bien que des fois, moi j'ose pas les prendre parce que euh…

La : Donc, ça, ces chèques là, c'est pour euh, payer une voiture, un taxi, ou ce genre de chose ?

Le : oui, oui. Vous connaissez pas ça ? … Non ? (Se lève pour aller les chercher)

La : Si, j'en ai déjà entendu parler…

Le : … Ah, je les ai. … C'est ça, voilà, « Sortir + ». Alors, vous voyez, c'est des chèques comme ça. Voilà. Voilà.

La : d'accord.

Le : Par exemple, c'est des chèques des 15 euros, alors 15 et 15 30, si ça coute 39 euros, je suis obligée de donner le surplus, moi, en chèque alors euh.

La : Ca vous en avez entendu parler comment, de ces chèques là ?

Le : Ca, j'en avais entendu parler, quand mon mari avait fait son AVC j'ai pris des aides ménagères parce que j'avais le droit, par Service Anjou, près de la Roseraie, là. Et alors, à ce moment, tiens ben je vais vous faire voir. … Voilà, voyez, voyez, ce sont ceux de l'année dernière, alors moi, donc les chèques, il y avait 3,52 qu'il fallait que je redonne, enfin, c'est jamais, ça tombe…

La : Donc, ça s'est Angers Service, enfin, Service Anjou qui vous a parlé qu'il existait ce genre de chose ?

Le : Oui, c'est les aides ménagères qui sont venues là, qui m'ont dit que je pouvais avoir le droit à ça. Alors j'ai téléphoné à « Sortir + », là et c'est là qu'on m'a expliqué, à partir de 80 ans, on a droit à ça. Voilà. Alors l'année dernière, j'en avais pris un pour le nom de mon mari. Et puis cette année, la dame elle me dit « ben vous n'avez cas en prendre chacun un, et une fois vous faites marcher celui là, une fois vous faites marcher l'autre ». Bon alors, je vois combien qu'en on parce que j'ai demandé, euh, … Parce que comme mon mari, il va à l'accueil de jour, boulevard Birgé, une fois la semaine, tous les lundis, donc on vient le chercher. Bien, alors là, cette dame là, elle fait tout ça aussi. Donc une fois j'avais besoin d'aller à Géant. Bon, elle est venue, elle est venue avec moi, j'en avais pour je ne sais plus combien, ça tombait pas encore rond, alors il a fallut que je donne de ma poche. Bon, mais par contre, ce que je voulais vous dire, oui…A Birgé, là, où va mon mari, parce qu'on a été pris par l'APA

La : Vous avez l'APA en aide financière ?

Le : oui, je vais vous montrer ça… (Elle se lève)

La : Euh, à Birgé, c'est pareil, il y a va depuis combien de temps ?

Le : depuis, euh, janvier, enfin en janvier, il a été deux ou trois fois, c'était à l'essai. Après c'était fèvrier, voilà.

La : Après c'était février. Donc une fois par semaine ?

Le : Je vous montre…

La : Qui vous a proposé cette inscription là ?

Le : C'est l'assistante sociale de, de, de

La : C'est l'assistante sociale de l'hôpital ?

Le : de gérontologie. Oui.

La : Une fois que le diagnostic a été posé ?

Le : Parce qu'elle m'a dit, elle m'a dit « Ecoutez Mme Le., il faudrait que votre mari, il irait une joumée la semaine, ça vous soulagerait, et puis, vous, et puis lui ça lui ferait du bien aussi ». Moi, vous savez, moi, je trouve que c'est pareil, mais enfin, bref.

La : Ca n'a rien changé ?

Le : Ben écoutez, il part à 9h15 le matin, il revient à 17h 15. Que voulez vous que je fasse entre ce temps là, où voulez vous que j'aille ! Je vais pas aller à pied, où, comment ! Au centre ville, je peux prendre le bus, mais si c'est ailleurs. Et puis moi, les bus déjà, je les aime pas de trop parce qu'on est tellement… Vous savez le samedi, je vais au grand marché, là. Et ben, je vous assure s'il y a des fois C'est tout juste si on tombe pas dans le bus parce qu'il y en a qui sont brutal. Ca va quand on a rien dans les mains.

La : Donc ça a pas changé grand-chose. Et ce qu'il y a quelque chose qui changerait dans votre quotidien, qui vous aiderait ?

Le : Ce qui me changerait, c'est que si mon mari n'était pas malade. Voilà.

La : Ah, oui, mais ça c'est pas possible.

Le : Bon, ben. … Alors, vous voyez, là, je suis, euh, l'APA, euh, parce qu'elle est venue la dame de , euh, comment que ça s'appelle… le conseil général, là. Bon, elle est passée la dame. Pour ça, mon fils il vient parce que j'aime bien qu'il soit là. Bon, ben, je m'aperçois que je suis remboursée que pour, pour l'accueil. Que pour le repas et les voyages, bon, alors… Maintenant il a une sonde. Hier, je suis allée chercher la sonde qu'on va lui poser la semaine prochaine. Bon, ben 8 euros. Pas rembourser. Il faut que je mette 8 euros de ma poche.

La : Il y a des difficultés financières un petit peu ou pas ?

Le : Euh, écoutez, euh, non, mais je dis, si ça continue comme ça, moi je dis, c'est bien jolie, mais faut quand même dire ce qu'il en est quoi… ben vous voyez, c'est ça, que j'ai eu par l'APA. …

La : D'accord. Donc votre médecin traitant, donc c'est le Dr Be. qui habite à côté de chez vous ?

Le : Oui.

La : Qui vous suit tous les deux ?

Le : Oui.

La : Ca fait longtemps que vous le connaissez ?

Le : ben, c'est-à-dire que, euh… vous connaissez le cabinet du Dr ?

La : Oui.

Le : Il y a le Dr La., Be. et puis euh, Br.. Bon, moi, on a pris le Dr euh, d'abord, euh, le Dr La., puisque c'est lui qui a remplacé le Dr D. qu'on allait avant. Et puis après euh, quand ils se sont installés là, moi j'allais avec le Dr Be. et mon mari allait euh, comme ça, on allait le même jour, chacun notre tour chez notre médecin. Et du jour que mon mari a été opéré de ses deux anévrysmes, j'ai été obligée d'aller avec lui pour expliquer, parce que mon mari était incapable de dire ce qu'il avait et tout. Donc on a continué tous les deux avec le Dr La. D'ailleurs après je disais au Dr Be. « Vous allez m'excuser parce que je ne vais plus avec vous, parce qu'il faut que j'aille avec mon mari, donc j'y vais en même temps ». Et puis j'ai quitté le Dr L. il y a pas longtemps, l'année dernière. Bon, je méprise pas le médecin, il est bon médecin. Mais, d'ailleurs, ça a été dur, quand j'ai appelé le Dr Be. et que je lui ai dis ça parce que moi j'aime pas, j'ai pas l'habitude de ça mais des fois il me faisait des réflexions que ça me plaisait pas. Alors, parce que moi qui est été opérée du, j'ai eu l'ablation d'un sein. Un jour, je lui demande, j'ai dit « Ecoutez, je ne comprends pas, par moment j'ai encore l'odeur de la chimio ». Alors il me répond « Alors c'est dans la tête que ça se passe ». Et si c'est dans le nez, c'est quand même pas dans la tête. Après une fois, ça m'est arrivé une fois, je ne sais pas ce qu'il avait, je lui dis « Ben ça a pas l'air d'aller Dr ». Il avait peut être des soucis, ça, je dis qui n'en a pas. Je dis « il est temps que vous preniez des vacances – Ben oui, j'en ai besoin ». Et puis après une autre fois, j'ai fait une mycose, mais ça à ce moment là, je ne le savais pas, j'avais mal à la gorge, j'avais mal alors je vais le voir. Et puis, euh, je lui dis ça. Et puis « Oh, il me dit, bon ben je vais pas vous donner d'antibiotiques, parce que c'est un virus que vous faites – Vous voulez pas me donner d'antibiotiques, vous allez voir, je vais revenir dans peu de temps vous revoir parce que ça va pas aller ». Bon, enfin, je l'ai écouté, je suis retournée 8 jours après. Ca n'allait pas. Alors il me redonne encore, là il m'a donné un antibiotique. J'ai attendu l'antibiotique terminé, j'avais toujours mal. Alors là, j'y suis retournée, ça m'a un petit peu énervée. Je dis « Ecoutez Dr, vous voulez que je revienne pour vous donner 22 euros ? Parce que je dis, moi, quand même, ça fait la troisième fois que je reviens ! ». Il s'est aperçu que c'était une mycose que j'avais. Ah, ben, je vous assure, je, je, ça nous fait mal jusque là. Hein, alors bon, alors là, il m'a bien soigné, tout ça s'est bien passé. Et puis, euh, c'était au mois d'Août ça, oui, … ah non, on fêtait nos 60 ans de mariage en début septembre et puis mon mari avait mal, mal, mal dans le dos. Alors, j'ai dis au Dr La. « Ecoutez Dr La, il y a pas autre chose que vous pouvez lui donner parce que franchement, vous lui donnez des paracétamols, ça lui fait rien du tout ». Alors après , il lui a donné un autre médicament, alors là, il se met à me faire des réflexions « Ah, ben, je vois que vous vous êtes malade aussi Mme Le., il va falloir que je vous donne quelque chose – Ah, je dis, Ecoutez Dr, moi, je ne suis pas malade, je vous demande quand même qu'est ce que vous pouvez faire pour mon mari, c'est pas rien pour lui, mais pour moi non plus, c'est pas rien de le voir souffrir comme ça ». Alors, ca m'a énervé, moi, vous savez, alors c'est de là que j'ai appelé le Dr B. et puis après le Dr Be. m'a, je lui ai expliqué tout ça, il m'a dit « Ecoutez Mme Le., de toute façon, c'est en secret, il ne faut pas vous tracasser pour ça ». Moi, je ne critiquais pas son travail au Dr La., nous on a quand même été des années ensemble. Parce que déjà son anévrysme, ça avait été découvert par le Dr Br, parce que dans ce moment là, si le médecin n'était pas là, euh, on allait voir l'autre médecin. Mais maintenant, ils prennent une remplaçante. Si bien que le Dr Br. lui dit « Tiens, il va falloir passer une échographie, Mr Le. ». Parce qu'il faisait souvent des infections urinaires. Donc il avait passé une échographie, donc là et puis après ils se sont aperçu qu'il y avait quelque chose. Ils lui ont dit « il faut passer un scanner ». Donc il avait été au scanner à, à Saint Léonard, là. Et puis c'est là qu'on a découvert que c'était des anévrysmes.

La : Donc…

Le : c'est Dr S, qui l'a opéré, ça c'est un bon médecin, un bon chirurgien

La : Donc du coup, euh, vous avez changé de médecin l'année dernière ?

Le : oui.

La : Et votre mari aussi, il a changé de médecin en même temps ?

Le : Ah ben oui, maintenant, comme on a plus de voiture, plus rien

La : C'est plus facile pour vous de voir tout le temps le même médecin ?

Le : Alors il vient la journée pour moi et il vient en même temps pour mon mari.

La : Il se déplace à domicile ?

Le : Oui.

La : D'accord.

Le : Oui, oui, oui. Oui, oui, il se déplace à domicile.

La : D'accord. Euh, là, actuellement, comment est ce que vous vivez la situation de la maladie de votre mari ?

Le : ben la situation… Ben évidemment, il faut penser qu'il y en a qui sont plus malades que nous, on le sait bien. Ca, naturellement. Mais c'est quand même dur parce qu'on a plus la même vie qu'on avait avant. On sortait beaucoup, on était des gens dynamiques, on aimait bien, c'était pas qu'on faisait la fête comme on dit, mais enfin on aimait bien, euh, vous savez, euh, sortir. Et heureusement qu'on a des amis qui viennent nous chercher, qui nous ramènent. Parce que quand il faut rester là, voyez, voyez comment qu'il est mon mari ? Ben toute l'après midi, c'est comme ça. Ca va déjà que c'est mon mari, on s'est toujours bien entendu tous les deux, vous savez, j'ai eu un gentil mari, je peux vous le dire. Si tout le monde était comme ça, il n'y avait pas de divorce. … On a été heureux tous les deux. Mais mon mari ne se rend pas compte que le mal que j'ai, il me semble. Des fois, je lui fais comprendre un petit peu. Ben, je, il me dit « Je le vois ». Mais je lui dis pas euh, « non ». Il me dira jamais, euh, « tu as vu tout le mal que ça te fait tout ci et tout çà, tu n'arrêtes jamais ». Mais, non, mais il faut bien, bien que je fasse la cuisine, il faut bien que, il faut bien que je fasse, faut que je le surveille aussi.

La : Qu'est ce qui est le plus difficile actuellement dans votre quotidien ?

Le : Ben c'est de vivre comme ça. …

La : C'est-à-dire ?

Le : De voir mon mari malade. …

La : Par rapport à qui il a été avant ou…

Le : Ben oui. C'était un homme qui était travailleur, mon mari. Ca, la dessus, on était travailleur tous les deux, hein. Sur le si peu qu'on a aujourd'hui, c'est parce qu'on a travaillé, hein… On a deux enfants, heureusement qu'on a deux bons enfants. Ils sont gentils aussi nos enfants, m'enfin, on a toujours fait ce qu'on a pu pour eux, et je pense qu'ils nous en sont reconnaissants. Non, on a notre fils qui habite pas loin, là. C'est souvent lui qu'on a besoin, d'ailleurs, là, vous voyez, ma fille, elle a pu descendre au mois de janvier quand il était malade. Là, elle a pu descendre un peu. Parce qu'elle avait plus de travail à ce moment là, alors elle est descendue. Et puis un jour, elle me dit « Ben Maman, … », parce que nous, c'est l'étage, les chambres. Toute la salle de bain, tout ça, c'est là haut. Alors, ma fille m'a dit

« Maman, est ce que tu crois, si un jour Papa peut plus monter les escaliers, est ce que tu crois qu'on peut mettre un lit, là, en bas ». Alors sur le coup, je lui réponds « Ben oui, on bougera les choses et puis c'est tout ». Ben oui, mais dans la nuit, j'ai pensé à ça. Alors le lendemain, j'ai dit à mon fils, je lui dis « Non, on peut pas faire ça, lui il sera en bas, moi, je serais en haut, jamais, je, je ne serais pas si il se plaint, je serais toujours en train de descendre, je dormirais pas ». Alors, j'ai dit « Ecoutez, j'ai dit aux enfants, écoutez, ma foi, on va vendre la maison ». Alors on a mis la maison en vente pour aller dans un appartement. Parce que moi, je ne veux pas aller au foyer logement, je ne suis pas prête.

La : Donc vous allez déménager pour pouvoir vous occuper de votre mari ?

Le : oui, ben pour que ce soit tout de plein pied, ben c'est pour ça. Et puis moi, ça va moins me fatiguer aussi.

La : d'accord…

Le : Parce que je vois. Ben vous voyez, je vous disais qu'il avait pas vidé sa poche et que ça avait fuit. Et puis moi le soir, bon, ben, je ne sais plus, le soir, j'ai pas pensé non plus à lui dire « T'as bien vidé ta poche ». Moi, faut que je pense à tout, quoi. Dans, dans la nuit, moi, c'est moi, je me lève une fois pour aller aux toilettes, alors je lui dis « Faut que tu te lèves ». Parce que vous savez qu'il y a des grandes poches et des petites poches, mais moi, je ne veux pas, là, euh, la grande poche. Je ne veux pas qu'on lui mette la grande poche. Non, euh, le matin, euh, il va pas avoir la grande poche pour la journée. Et puis moi, le soir, comme j'ai de l'arthrose dans l'épaule, je ne peux pas y arriver à faire ça. Bon, ben j'ai dis « tant pis, laissez lui la petite poche, comme moi, je me lève une fois la nuit, il va vider une fois, bon ça va très bien ». Mais, là, du fait qu'il y a eu la fuite, moi, j'ai pas pensé. Si bien que dans la nuit, la fuite qui était dans la journée, elle a recommencé dans la nuit. Alors dans la nuit, quand je me lève, il me dit « Oh, ben c'est mouillé – Oh, ben je lui dis, de quoi ». Bon, je venais de changer les draps samedi, mais bon. Alors qu'est ce que j'ai fait, je lui ai dit « Tu te lèves ». Il a, faut, « vas vider la poche quand même pour ce qu'il y a dedans » et puis moi, j'ai été cherché un sac en papier, vous savez un sac, que j'ai enroulé dedans, de façon jusqu'au lendemain matin, quoi, jusqu'au matin. Alors, euh, bon, ben, … Les enfants peuvent pas toujours être à côté de nous non plus, hein. Ils ont leurs affaires à faire aussi, hein.

La : Au niveau, au niveau des loisirs, est ce qu'il y a des choses que vous avez modifié depuis que votre mari est malade ?

Le : Oh, oui. Que voulez vous que je modifie mes loisirs, ma pauvre dame. Où voulez vous que j'aille…

La : Avant, vous aviez des activités ou pas ?

Le : Avant, ben oui, on sortait, on allait, on allait au Mans, on avait de la famille au Mans, on sortait… Tous les ans on partait 15 jours dans un club « B. ». On a fait ça pendant trois années, ça nous, on partait 15 jours et puis bon, ben on sortait, on allait chez notre fille à B.. Maintenant, on ne peut plus faire tout ça, c'est trop loin.

La : C'est des activités que vous aviez à deux ?

Le : Ah oui.

La : Vous aviez pas d'activité pour vous toute seule ?

Le : oh, non, non. On a toujours fait ça. Quand il y en a un qui allait l'autre allait. On était pas malheureux question de, de…non, non, ça pour ça, on était pas… des fois on allait au cinéma, ou des fois on allait, si on allait au club. On a un club, nous, euh, de personnes âgées, on allait au club. Des fois il y avait des trucs d'une journée, euh. D'ailleurs, on allait plus, euh, on pouvait plus aller, euh, le dernier coup qu'on est allé, c'était en Espagne. Mais, euh, après on a pas pu parce qu'après il peut pas suivre. Et puis moi, je vais pas partir toute seule. Je veux pas partir sans mon mari.

La : C'est pas possible ?

Le : Ah, non. Non, je vais pas laisser mon mari tout seul … Je vais pas aller, euh… des fois il me dis « Ben t'as qu'à aller euh ». Ah, non, non, non, je vais pas y aller. J'ai peur que ça lui fasse mal. On est jamais sorti l'un sans l'autre. Non, il y a pas de raison. (Des sanglots dans la voix) …

La : D'une manière générale, comment est ce que vous vous sentez depuis que votre mari est malade ?

Le : Quoi donc, je ?

La : Comment est ce que vous vous sentez

Le : Ben il y a des jours où je suis bien et des jours où je suis fatiguée. C'est normal. Déjà euh, bon physiquement, euh. Bon ben quand il est bien, ça va à peu près, mais quand je le vois mal, bon, ben je suis mal aussi.

La : Est-ce que depuis qu'il est malade, euh, vous avez, enfin, sa maladie a lui a des effets sur vous ? Au niveau de votre santé ?

Le : Ben c'est-à-dire des effets oui, un peu, parce que quand même quand il me dit « Ben non, j'ai pas fait ça ». Ben des fois ça m'énerve, alors on s'énerve tout les deux un petit peu et puis après ça se calme. (En s'adressant à son mari) Hein, M., (il lui répond : Oui)… oui. Et puis des fois, je vois comme là, l'autre jour, bon ben quand, euh, euh, qu'il avait fait, que sa sonde était percé et tout, ben il me soutenait qu'il l'avait vidé et puis que c'était pas vrai. Bon ben…

La : Il y a des troubles du comportement ou pas ? de la violence, de l'agressivité, des risques de fugues…

Le : il est lent, très lent, très lent. Oui, très lent, très lent. Des fois ça m'arrive il est par là « Tiens tu mets ça dans le lave vaisselle », là ben, tout, tout, tout est lent, il est lent. Bon ben, c'est pas de sa faute.

La : Ca vous énerve ?

Le : Oui, c'est obligé, c'est obligé. C'était pas du tout comme ça avant, hein.

La : Qu'est ce qui vous énerve le plus, c'est le fait qu'il soit lent que ça avance pas, ou que c'était pas comme ça avant et que du coup, c'est de le voir comme ça ?

Le : C'est de le voir comme ça. C'était pas ses habitudes.

La : Donc du coup, ca vous arrive de vous énerver contre lui, des vouloir accélérer les choses ?

Le : Ben des fois, j'essaye un petit peu d'essayer de lui faire comprendre, mais que voulez vous. … Je sais bien que c'est pas de sa faute. … C'est pas de sa faute s'il est comme ça, hein. Oui…

La : Est-ce qu'il ya des …

Le : Alors ma fille me dit euh « Maman, tu devrais peut être sortir tout ça ». Mais ils sont marrant les enfants, mais je peux pas sortir, je vais pas laisser mon mari tout seul là. Et puis moi aller me promener, aller je ne sais pas où euh…

La : Il peut rester tout seul à domicile votre mari, ou pas ? Si vous sortez, euh, , je ne sais pas moi, disons une heure ?

Le : Oh, ben, oui, je vais au marché, il reste tout seul.

La : D'accord. Il n'y a pas de risques de fugue ?

Le : Non, non. L'autre fois je suis allée, euh, par Birgé, ils m'avaient demandé d'aller, euh, par le comment que ça s'appelle le machin, euh, là, attendez, l'autre maison de retraite qui est pour les mêmes maladies de mon mari… César…

La : César Geoffray ?

Le : Oui. Il y avait une réunion pour les aidants, justement, on m'avait appelé. Ben vous voyez, cette journée, là par exemple, ben j'ai été obligé de demander à Mme E. qui emmène mon mari, euh, pour qu'elle m'emmène là-bas. Ben oui, mais faut encore que je paye ! Ben oui mais je lui ai donné donc les chèques là, mais oui, mais il y avait encore du surplus.

La : Et la journée s'est bien passée

Le : Alors, j'avais combien, j'ai mis 9 euros de plus là. Hein ?

La : Et la journée s'est bien passée ?

Le : Oui, mais j'ai pas été jusqu'à la fin, parce que elle, c'est pareil, je l'ai bien comprise, cette dame là, qui va chercher les gens le matin et qui les ramène le soir, il fallait qu'elle soit revenue à 17 h à Birgé parce qu'il fallait qu'elle vienne les chercher pour les emmener. Alors, moi, j'ai été obligée de rentrer avant. J'ai pas pu resté jusqu'à la fin. Je pense que c'était pourtant intéressant d'écouter çà.

La : Ca vous a fait du bien ?

Le : Alors justement, ce matin, … Où est ce que je l'ai mis cette lettre, là… Moi, ça m'agace tous ces papiers là. Vous savez, ça m'agace… Alors attendez, je vais les chercher (se lève). J'ai reçu ça hier ou avant-hier. … … Et comment voulez vous que je réponde à ça, parce que j'ai, j'ai pas été longtemps, c'était la première fois que j'y allais.

La : Est ce que ça vous a aidé ? Est ce que ça vous a apporté quelque chose ?

Le : Ben écoutez, ça m'a apporté quelque chose, un petit peu. Je vais vous dire pourquoi. Seulement, c'est la première fois que j'y allais. D'ailleurs, elle m'avait dit, « ben oui, il y a pas longtemps que votre mari est là , bon, elle dit, pour vous, c'est vrai que ça va être pareil

que si il y a déjà longtemps ». Mais il y avait un monsieur bon qui était là, qui avait des problèmes, lui. Et puis une autre dame aussi. Et puis moi, je les comprends, parce que ceux qui ont personne, qui ont pas de famille, où il y a des familles qui s'en occupent pas, parce que ça arrive aussi. Alors, évidemment, c'est certainement beaucoup plus dur. Alors que pour moi, pour nous, non, parce qu'on a des bons enfants, ils font ce qu'ils peuvent pour nous et c'est une grande chose vous savez. Je pleure ceux, je vois beaucoup de gens qui sont fâchés entre parents et enfants, alors ça. Ne faites jamais ça un jour. Enfin, je ne sais pas, vous savez… vous savez, moi, j'ai une fille, euh…

La : Donc du coup la réunion, ça vous a permis de rencontrer d'autres gens qui étaient dans la même situation que vous ?

Le : Voilà… Oulàlà, je ne sais pas ce que je vais répondre à ça. Parce que comme j'y ai pas été beaucoup…

La : Donc c'est pour une autre journée, en fait ?

Le : Non, c'est pour, suite à la réunion du 23 avril, là.

La : Comment est ce que vous, d'accord…

Le : Mais comme j'ai pas été jusqu'à la fin

La : Savoir ce qu'elle vous à apporter

Le : Mais comme moi, j'ai pas été jusqu'à la fin, alors, euh… il fallait que je parte. 16h30, je partais, ben…

La : Mais, c'est quelque chose qui vous a quand même apporté ?

Le : Non, mais moi, je pense qu'il y avait des gens qui se plaignaient énormément parce qu'ils étaient pas assez aidés. Mais c'est parce que eux, je voyais bien que, euh, ils avaient pas de, de famille, euh, pour s'occuper d'eux, quoi.

La : Donc ça vous a aidé à relativiser un petit peu la situation ? Votre situation ?

Le : Oui, moi je trouve que, euh, moi, je me plains pas encore, euh, vis-à-vis que nos enfants sont là pour nous aider. Notre fils est là, je l'appelle, il vient euh, et puis, euh, oh non, ça la dessus, euh. D'ailleurs quand on est allé euh à Birgé, mon fils est venu avec moi. Euh, on est allé deux fois, euh, non, non, ça l'a dessus euh. Et eux aussi, ils en sont aussi malades que moi de voir leur père comme ça.

La : Est-ce qu'actuellement vous avez débuté depuis que votre mari est malade, des médicaments, pour la dépression, pour l'angoisse, pour les troubles du sommeil ?

Le : Pour moi ? Oh, non. Je prends des fois du TEMESTA pour dormir, mais j'en prends qu'un demi, je veux pas prendre un entier.

La : Vous en prenez plus depuis que votre mari est malade ou vous l'aviez déjà avant ?

Le : J'en prenais des fois, j'en prenais des fois mais pas tout le temps. Mais tandis que là depuis si, si, si, si. Quand on a des soucis, vous savez… des fois, j'essaye de pas en prendre, ben oui mais ça m'arrive, euh, bon ben, que dans la nuit, je suis réveillée et puis après ça y est, on pense à de tout et puis. … Et pourtant, moi, il y a beaucoup de gens moi qui m'ont dit « Qu'est ce que t'es courageuse, qu'est ce que t'es, euh… ». Parce que moi, je ne suis pas une femme à me laisser aller, à me laisser abattre. C'est pas pour me donner des gants, c'est pas cette question là, mais vous savez, j'ai été habituée à travailler jeune, moi à 14 ans, j'ai perdu ma maman, moi. Alors, j'étais restée avec mon papa à la ferme, alors il fallut que je travaille. Hein, vous savez, on est tous les deux des travailleurs, on a travaillé, c'est pour ça, ce que je dis à mon mari « on arrive maintenant, on serait le plus heureux et on a des problèmes ». M'enfin c'est comme ça. Il y en a de pire que ça, c'est ça qu'il faut penser.

La : La journée, vous pleurez beaucoup ou pas ?

Le : Que je pleure ?

La : Oui, est ce qu'il y a un peu de dépression ?

Le : Pas toujours, pas toujours. Je veux pas, je veux pas. Non, je veux garder ça pour moi. Non, ça m'arrive que je discute avec ma fille, des fois ça m'arrive

La : Vous parlez de vos difficultés avec votre fille ? Des difficultés à la maison ?

Le : Ah oui, elle sait ma fille.

La : Oui, vous en parlez avec d'autres gens ? Votre médecin traitant par exemple ?

Le : A mon médecin traitant ? Oh, ben il le sait bien le DR B.

La : Et vous parlez facilement de vos problèmes à domicile, de vos…

Le : Ah, oui, il le sait bien, il le sait bien. Il sait bien. … Il sait bien… Non et puis on a des bons amis. Heureusement qu'on a des bons amis.

La : A qui vous vous confiez un petit peu ?

Le : Ah oui. Ah ben ça oui. On a des amis à Trélazé, là, c'est presqu'une sœur. Et puis eux ont des soucis aussi, alors ils comprennent mieux les gens qu'on souffert aussi. Mais vous voyez, dimanche dernier, parce qu'on a deux, on a 4 petits enfants. Notre fils qu'est là, il a un fils et une fille. La fille elle se marie le 23 juin, là. Et puis, euh, notre petit fils habite à la Roseraie. Lui, il a une situation, comme on dit, il fait pas comme les autres. M'enfin, c'est son affaire. Il a , voyons, …5 et 5 12…, 5,6, 7, il va avoir 32 ans, là. Oui, c'est ça. Bon, ben lui c'est un enfant qu'a pas rencontrer de… Il a rencontré une jeune fille très tôt et puis bon, ben après, et puis après, il a rencontré personne. Enfin bref, c'est comme ça. Et puis pas toujours du travail. Heureusement que ses parents sont là pour l'aider lui aussi. Et, euh, comme dit ma belle fille « Je vais quand même pas le laisser dans la rue euh, ». C'est vrai, on fait ce qu'on peut pour nos enfants, quand même. Et puis on est allé manger le, le lundi de Pentecôte chez lui. Il a un petit fils, on a donc grand parents, parce que comme je vous disais mon mari a été perdu, là, qu'il a avait la naissance. Et euh, on y est allé et il a pris une femme avec 4 enfants. Alors vous voyez, un peu. Bon, enfin, dis c'est son problème, que voulez vous, il a 30 ans, c'est bien difficile de dire quelque chose. Ben oui mais il a des ennuis, ben euh, pff. Elle, euh, … Ils habitaient pas loin de l'autre. Ils sont connus en promenant leur chien, ils avaient chacun un chien, c'est comme ça qu'ils se sont connus. Bon, ben, ils vivent ensemble, ils sont pas mariés, ils vivent ensemble, ils ont eu un petit garçon et puis elle, elle a 4. Alors pendant un moment, ils vivaient tous les 4 et puis les deux gars sont allés chez le père. Parce que le père est, il reçoit ses enfants, et vice versa. C'est normal pour les enfants, m'enfin, c'est pas rien. Dites, quand les enfants sont séparés de leur…

La : Donc du coup, là, vous avez des amis, qui euh, que vous avez réussi à garder, avec qui vous êtes proches, avec qui vous pouvez discuter librement de la situation et que vous voyez régulièrement la semaine ?

Le : Ah, ben oui, oh ben souvent, oui, oui. On a notre voisine, là. Des fois on se téléphone, mais des fois, elle va au pain et elle vient nous voir. Ah, ça, on a chacun ses problèmes.

La : Il y a des amis que vous avez perdu depuis la maladie

Le : ben il y en a qu'on a perdu pour des raisons, euh, parce que, euh, par vieillesse, par maladie … on avait des amis qui était du côté de C. mais que maintenant on ne voit plus parce que lui, il est bien malade aussi, alors, euh, bien évidemment, euh… Que voulez vous, ça on y peut rien, ça.

La : Mais la maladie de votre mari n'a pas fait fuir votre mari ?

Le : Ah, non. Non, non. Non, non.

La : C'est pas quelque chose que vous avez observé ?

Le : Ah, non, non, non. Non, parce qu'on a des amis à M.. Bon naturellement, on se voit moins bien, parce que nous on a, on a plus de voiture pour pouvoir y aller, alors c'est pas facile. Et puis euh, même un bus , pour aller à mon plaisir, il y en a plus par là. Ils ont tous changé depuis qu'il y a le tram. Bon, ben… et déjà puis mon mari, je ne sais pas s'il pourrait y aller non plus. J'en sais rien du tout, parce que certainement… Non, non.

La : Est-ce que votre appétit s'est modifié depuis que, euh…

Le : Ah, non, non. Moi, je mange de tout. On mange bien tous les deux.

La : Vous n'avez pas perdu de poids ?

Le : Non, non. On mange bien tous les deux. Mon mari mange bien.

La : D'accord, est ce que vous avez

Le : Non, non. Je fais de la bonne cuisine.

La : Est-ce que vous avez l'impression de prendre soin de vous ? Actuellement ?... De faire attention à vous ?

Le : … Non… Ben, on me le dit souvent ça. Mais je fais attention… Si, tous les après midi, je me repose. Ah, ça…

La : Que vous ne faisiez pas avant ?

Le : Non, pas aussi longtemps. Des fois un quart d'heure, 20 minutes, mais c'était tout. Mais maintenant, mon mari, vous voyez, j'ai acheté un fauteuil comme ça, pour qu'il puisse s'allonger et moi, je me mets là. Et puis encore, c'est quand, c'était dimanche qu'on était

là que tous les deux. Moi, j'étais fatiguée. Je lui dis « Ecoute, moi, je vais me coucher. ». Alors, j'arrive au lit, il était 14h15, peut être, par là. Et puis après, il y a le téléphone qui sonne, ben j'ai parlé un petit peu. Et puis après, ben damme, je suis allée jusqu'à 17h. Qu'est ce que ça m'a fait du bien. M'enfin, ça m'arrive de temps en temps

La : Donc vous vous autorisez des moments de pause ?

Le : Voilà, c'est une pause comme on dit, par la force des choses.

La : D'accord. Euh… Votre médecin traitant, euh… Vous avez modifié, donc il n'y a pas très longtemps, euh, votre médecin traitant, donc maintenant, c'est le Dr B., c'est ça ?

Le : Oui, oui, c'est le Dr B. Depuis le mois de septembre.

La : Est-ce que depuis que votre mari est malade, vous le consultez plus souvent ? Vous consultez plus souvent votre médecin généraliste qu'avant ?

Le : Oh, non, non.

La : Est-ce que la maladie de votre mari a modifié votre suivi médical ?

Le : Non, non.

La : Non ? Pas particulièrement ?

Le : Ben non, parce que ben, je fais de l'hypertension, un petit peu. Je fais du diabète, je surveille ça. Et puis bon, ben j'ai fais une euh, c'est pour le cœur, pour pas qu'il batte fort, comme que ça s'appelle….

La : De l'arythmie ?

Le : De l'arythmie. Voilà, mais il y a déjà des années suite à que je toussais énormément, c'est ça qui m'a amené ça, j'allais pour ma bronchite et puis euh, c'était le Dr Br. A ce moment, là, parce que les autres étaient, euh pas là. Dr Br, on était tous les deux malades, lui avait une sacré bronchite et puis après, je lui dis «Ecoute, on va tous les deux parce que toi, t'est pas bien et moi non plus ». Ah, ben il me dit « Mme Le., votre cœur, il bat à 120 – Oh, là, là, que je lui dis, je ne viens pas pour mon cœur ». J'étais surprise. Je sentais pas du tout battre, hein. Alors si bien que c'est depuis que j'ai des médicaments, euh, et on est allé tous les deux au cardiologue, là, si bien que…

La : votre médecin traitant, vous allez le voir tous les combien de temps ?

Le : Ah, ben, il vient à peu près tous les mois ou tous les deux mois. Mais des fois, là, le dernier coup, il nous a fait un renouvellement pour deux mois. Mais, je dis, « Faut le faire, si on a besoin de vous, on vous appelle », surtout pour mon mari.

La : Donc, ça, ça s'est rapproché ou euh, c'est le Dr Be qui fait tous les mois plutôt que tous les trois mois ?

Le : Non, avant, avant

La :Ca fait longtemps que c'était tous les deux mois ?

Le : Avant, avec le Dr La., euh, justement, justement si lui, euh… Parce que vous savez, comme on est à 100 % tous les deux, alors le Dr La, il voulait jamais, euh, il fallait tout le temps payer, il fallait faire un chèque tout le temps, euh, il voulait pas prendre la carte ou quoi que ce soit. Et il fallait que, après on disait « Mais, non, normalement, vous n'avez pas, vous n'avez pas à payer, c'est le médecin qui se fait payer ». Et c'est vrai, parce qu'on était une fois, là-bas, euh, dans notre mobil' home. On a vu des médecins parce qu'il le fallait, et ben on ne payait pas. Ils se faisaient payer. Alors, je lui disais des fois au Dr La « Je comprends pas qu'il faut que je vous paye ! ». Alors, enfin, mais excusez moi, mais moi, quand je dis quelque chose, je suis franche. Je ne le répète pas ça derrière, c'est en face la personne, je suis comme ça, je suis comme ça. Je dis que le Dr La., c'est un bon médecin, mais il aime bien l'argent. Bon, alors, il fallait que mon mari, il le voit tous les mois.

La : D'accord.

Le : Que maintenant, le Dr Be, lui ce qu'il fait, il, voyez, il emmène les cartes vitales, je le comprends, parce qu'il veut se faire payer plus vite, ça moi, j'en conviens. Mais au moins, lui, moi je ne paye pas. Enfin, là, le dernier coup, l'avant dernier coup qu'il était là, Dr La, moi j'ai dit au Dr La. « Moi, c'est fini, je ne vous paye plus ». Ah, ben, là, c'était fini, là après. Je ne vois pas pourquoi s'il y en à qui ne se font pas payer, je ne vois pas pourquoi que nous, vous vous rendez compte, autant de fois que je viens, moi, j'avance l'argent. …

La : Donc du coup, vous voyez le Dr Be tous les mois ?

Le : Oui, tous les mois, enfin ou tous les deux mois. Parce que là, il nous a fait un renouvellement tous les deux mois, mais je lui dis, il me dit « Ben, je vous fais un renouvellement tous les mois – Ben si vous voulez, au contraire, mais moi, si mon mari ça va pas, si moi, on vous appelle, on vous appelle ». Et c'est ce que je disais au Dr La., « pourquoi vous lui faites pas un, un renouvellement par ce que je dis si ça va pas, on vous appelle hein ? ». Ah, ben, non, il fallait venir tous les mois, attendez…

La : Hormis le motif de consultation du renouvellement, est ce que vous consultez votre médecin pour autre chose ?

Le : Pour autre chose ? …

La : Est-ce qu'il y a d'autres motifs de consultation que le renouvellement ?

Le : ben non. … Si j'avais quelque chose, euh, oui, mais pour l'instant, j'ai rien.

La : Si vous aviez quelque chose, vous n'hésiteriez pas à appeler votre médecin pour qu'il se déplace, voire à aller le voir

Le : Ben non. Parce que pour aller le voir, moi, il faut que j'aille à pied. …

La : Ca fait trop loin pour vous ?

Le : Ben ça fait jusque dans le haut, là-bas. …

La : Pour faire des prises de sang, est ce qu'il a des difficultés ?

Le : ben les, les si on a les aides, euh, infirmières… Avant, avant, on avait l'infirmier C. qui venait. Est-ce que vous connaissez ? Il avait un cabinet là, euh, rue R.. Mais c'était lui qu'on avait. Mais maintenant que les infirmiers viennent à domicile, alors. Ben on, on prend celui qui vient. Ben justement, je vais avoir une prise de sang à faire, là, parce que l'autre jour le Dr Be. m'a dit « Mme Le, il faut que je vois pour votre diabète ». Parce qu'on l'a vu il y a pas longtemps, mais il fallait qu'on le revoit, alors, bon, ben. Je vais le faire faire, là, prochainement. Pour l'instant, je m'occupe de mon mari et puis après, c'est moi. Bon…

La : Pour l'instant, vous vous occupez de votre mari,

Le : Oui et après je m'occupe de moi.

La : c'est-à-dire ?

Le : ben je vois, que, euh, j'attends, euh, et puis quand je suis prête, je dis à l'infirmière « Bon, ben faites moi la prise de sang ».

La : Mais quand l'infirmière est là ?

Le : Oui, oh, ben, je lui en parle la semaine

La : C'est pas les problèmes de santé de votre mari d'abord et puis vos problèmes on verra ça plus tard ?

Le : Non … Oui, parce que je trouve que pour lui, c'est plus urgent que moi. Vous comprenez.

La : Mais ça veut pas dire que si vous aviez des problèmes cardiaques, euh

Le : Ah, ben je l'appelle. Ah, ben s'il m'arrivait quelque chose, j'appellerais.

La : D'accord, c'est pas votre mari d'abord et

Le : Ah, non, ah, non.

La : Pour aller cher le cardiologue, vous avez des difficultés ou pas ?

Le : ben, on a pris l'ambulance.

La : Par l'ambulance. Le sortir+, vous en l'utiliser que

Le : Ah, non. On a pris l'ambulance, là.

La : D'accord. Et si vous devez passer une radio, …

Le : En ambulance. Mon mari va aller à l'hôpital, on va aller avec l'ambulance

La : D'accord. Euh, votre suivi médical ne s'est pas modifié depuis que votre mari est malade ?

Le : non, non.

La : Vous n'allez pas plus ou moins vois le médecin ?

Le : Non, non, il y a pas de régime. Il y a que, si on veut, moi qui ai un régime si on veut, c'est pour le diabète. C'est le sucre. Mais actuellement, je, euh, c'est surtout le sucre. Mais comme on est pas gâteaux, alors, euh. Et puis des fruits, je peux en manger tant que je veux parce que c'est des sucres naturels. Non… Et puis je me pique de temps en temps, quand je vois que j'ai un petit peu, je me repique le lendemain et puis bon, ben ça va. Ca dépend des jours aussi. Comme une fois, le Dr. La. m'avait dit aussi « Mme Le., vous pouvez

quand même euh, une fois de temps en temps aller au restaurant ». Bon, enfin il m'avait dit ça quand même… Mais moi, ça m'a pris, euh, ben attendez, mon mari a été opéré en 2005, c'est cette année là, euh, … Comment c'est que j'ai su ça, moi… Ah oui, on était allé à des 50 ans de mariage des amis le samedi et puis euh, le dimanche matin,

ben, je me lève. Oh, là, là, ça n'allait pas. Ca n'allait vraiment pas. J'avais à moitié envie d'aller aux toilettes, j'avais à moitié envie de vomir. Je dis à mon mari « Je ne sais pas ce que j'ai, je suis pas bien, moi ». Bon. Et puis euh, lui, il me voyait, ça l'avait tourmenté. Il me dit « Ben tu tourne les yeux à l'envers » qu'il me dit. Oh, bne faut qu'on appelle le Samu ; Alors je lui dis « Ecoute, ça peut attendre demain, parce que demain, moi, j'ai rendez vous chez le médecin demain ». Alors dans l'après midi, « Tu vas manger tout seul, moi, je vais me coucher ». Je me suis couchée toute l'après midi, le soir, je me suis levée tout allait très bien. Et le lendemain, on s'en va chez le médecin. Le médecin, bon, ben, quand il a dit comme ça, mon mari, il dit « Elle m'a fait peur, elle tournait les yeux à l'envers, il y avait quelque chose qu'était pas normal – Alors, vous allez passer un ECG et puis on va faire une prise de sang ». Alors, je m'en vais passer l'ECG, tout était normal, il y avait rien de spécial du tout. Moi, je dis à mon mari, j'ai dit « On va aller à G, parce que tu vas te faire opérer et il faut que je t'achète des », comme c'était au mois, d'Août, oui, il allait être opéré au mois d'Août, donc j'ai dit « Il faut que je t'achète des pyjamas courts ». Alors nous voilà parti au G et je dis « Tiens on va repasser pas le médecin, je vais lui dire, ça y est j'ai passé l'ECG, on m'a rien trouvé ». Alors quand on rentre dans le cabinet comme ça « Ben vous étiez pas chez vous Mme Le ? – Ben non, j'étais partie faire des courses – Ben oui, parce que la secrétaire elle vous a appellé ». Et puis après, il me dit « Ben vous faites du diabète – Oh, làlà, j'en reviens pas ». Alors là, c'est comme quand on m'a dit que j'avais une grosseur là. J'ai dit « C'est pas vrai, faire du diabète, moi ? ». Jamais, vous voyez, comme c'est bizarre, j'avais 3,25. Bon, ben il m'a dit « Faut pas vous tracasser, à votre âge, c'est pas comme quand on est jeune ». Bon, il me dit « Faut faire attention et puis c 'est tout ». Il m'a donné un régime à suivre

La : Et puis ça a bien équilibré ?

Le : Ca va à peu près oui. Faut pas se plaindre.

La : Les vaccinations, vous les faites ?

Le : La ?

La : Les vaccinations conter la grippe, ou ce genre de chose ?

Le : Les vaccinations ?

La : Oui.

Le : Ah, contre la grippe ? Oui, oui, oui. Tous les deux.

La : Depuis toujours ?

Le : Oh, il y a déjà un moment ; Moi, j'ai été un moment à pas le faire et puis après je l'ai fait. Mon mari faisait plus parce qu'il était fragile lui. Et puis après, j'ai dit, non, moi, je vais vous dire pourquoi. J'avais une sœur qui l'a fait et elle était malade à chaque fois. Et puis j'avais une autre amie était pareille, alors je me suis dit « J'ai pas envie d'être malade ». Mais enfin, je l'ai fait et depuis ça va. Mais je crois que ça dépend des vaccins aussi. Il y a plusieurs sortes de vaccins aussi.

La : Est-ce que vous avez déjà du vous faire hospitaliser depuis que votre mari est malade ?

Le : Depuis qu'il a cette maladie là, non. Non, mais par contre, parce que mon mari, dans le moment où il avait des vertiges, quand même il a été à l'hôpital un bon moment. Et ça, attendez, c'était, alors, euh, en 2000… euh, l'année que j'ai été opérée, voilà, c'est çà. 2006, voilà, en 2006. Et même on a eu notre fille qui fêtait ses 22 ans de mariage et il a pas pu venir parce que il était à l'hôpital quoi. Et alors, là, on était tout les deux à l'hôpital en même temps.

La : Mais ça, c'était avant que votre mari soit malade ?

Le : Oui, de cette maladie là. Voilà. Mais, comme moi, j'avais eu l'ablation du sein et que naturellement, j'ai eu euh, il a fallut qu'on me mette le site et quand on m'a mis le site, euh, j'ai eu le, le staphylocoque. Ici, là, à l'endroit que j'ai été opérée. Alors ça m'a reculé ma, ma chimio. Voilà. Et dans ces moments, là, donc que, il a fallut que je retourne pour m'opérer du staphylocoque, et mon mari était à l'hôpital. Alors on était tous les deux à l'hôpital en même temps. Alors ma belle fille, elle venait le soir, parce qu'elle avait les enfants. Et puis après, elle venait chercher mon mari à l'hôpital parce que c'était pas loin de l'autre Paul Papin et puis, pour qu'il vienne me voir. Et puis on est sorti le même jour. Moi, je suis sortie le matin, il est sorti l'après midi. Voilà. Bon. Oh, vous savez, j'ai eu, moi, bien des soucis avec cette histoire là…

La : Et…

Le : Vous savez, je vais vous raconter cette histoire là,

La : Et…

Le : Oh, ça n'a pas de rapport avec mon mari, mais je vais quand même vous le dire. Est-ce que vous avez déjà entendu parler du Dr A. ?

La : Non.

Le : Oui, non. Avant, c'était le cancérologue. Et alors là, euh, franchement…bon. Alors moi, on a été obligé de reculer ma chimio à cause de ça. Quand on a été pour faire ma chimio, mon mari était là pour m'accompagner, et là, la médecin quand elle rentre elle me dit « Bonjour, Mme Le, ça va ? – Ben, écoutez Dr, ça va, si j'avais pas eu c'te saloperie, je pense que je serais beaucoup mieux, parce que moi, je pense que j'ai souffert beaucoup plus de ça que de l'opération de mon ça » Alors je disais « Le pire, c'est qu'on attrape çà ici ». Ahlala. Et les deux chirurgiens qui m'ont opéré ont bien été d'accord avec moi, eux. Le chirurgien qui m'a opéré, il m'a bien dit « C'est vrai Mme, vous avez raison, mais vous auriez pas été opéré, votre cancer ce serait généralisé ». Et je l'ai très bien compris. Mais tandis que elle, le médecin, je lui dis ça « Ah, c'est pas là ». Et elle était braque, braque, braque. Alors, je lui dis « Ecoutez, Dr, je en comprends pas, les deux médecins, docteurs qui m'ont opérée m'ont bien dit que c'était vrai ». Bon. Ohlala, vous savez pas ce qu'elle met à me sortit, comme ça ? D'ailleurs, je en pouvais pas rien dire, parce que je pleurais. Je crois que je l'aurais giflé. Savez, comme on a des maladies comme çà, madame, c'est pas rien.

La : Mmh, je sais bi….

Le : Si bien que, elle me dit « Bon, vous allez avoir la chimio, vous savez les conséquences que vous allez avoir, j'ai un témoin à côté de moi(en parlant de l'infirmière qui allait me faire la chimio) ». Vous voyez, dire une chose pareille ? Et bien moi, dans ma réaction, je me suis pas rendue compte du tout, hein, mais pas du tout. Je l'ai prise par le bras et elle se met à me dire comme ça « Mais dîtes donc Mme Le., vous me faites du mal ». Je devais la serrer sans doute, moi, je me rendais pas compte. Et elle me dit ça « Mais dites donc, c'est que vous me faites du mal, Mme Le. – Ecoutez Dr, je vous en fais pas plus que vous venez m'en avoir fait ». J'ai parlé de ça à mon médecin, il m'a dit que j'avais bien fait. Et moi, quand j'ai voulu aller faire mes rayons après, ben quand on a été obligée de me passer un scanner et puis après des pointes de feu pour savoir où faire, je me suis mise à pleurer parce que c'était toujours là, cette histoire là, hein. Et puis surtout que j'avais eu un questionnaire qui était très dur qu'on m'avait appeler. On m'avait dit comme çà «Mme Le., maintenant que vous avez été opérée, combien vous pensez d'espérance de vie ». Vous croyez que c'est bien de nous dire des choses comme ça ? Hein, vous me comprenez, je pense…

La : Enfin, ça peut être, effectivement, ce sont des vécus qui sont difficile. Hein, ce sont des maladies qui

Le : Hein, quand on m'a dit çà « Ecoutez, pourquoi vous me dîtes ça, non, mais ça va pas ». Et puis après, « De 1 à 5 ». Ah ben vous pensez. Sur le coup, ça a été, mais quand je suis arrivée chez moi alors, là, je ne dormais plus après. J'ai dit à mon mari « Tu vois, j'en ai plus que pour 5 ans ». Imagine toi un petit peu. Ah, non, c'est pas possible. Alors après ça, bon, j'ai donc vu le médecin qui s'occupait de moi pour, pour la, la, les, les rayons. Et il me dit comme ça « Vous avez bien fait de me le dire Mme Le., Faut pas garder ça pour vous ». Et puis, bon, ben il m'a écouté, il me dit « Ben oui, je vous comprends ». M'enfin, on peut pas dire ça à des gens comme çà, Et puis déjà avec une maladie pas plaisante du tout ! Alors après çà, euh, j'ai, j'ai, je ne sais plus j'ai été un moment, il n'y avait plus rien et puis on est parti un petit moment dans notre famille, parce qu'on partait pas pendant ce moment là. Et puis après au retour, j'avais un message sur mon téléphone. C'était l'hôpital de, de Paul Papin qui m'appelait par deux fois, mais pas de messages. Alors je me dis « Mais comment se fait il ». Alors, je les rappelle et puis ils n'ont jamais su d'où ça venait ce, ce qui m'avait appelé, ils ne savaient pas… Et puis alors je m'explique et puis je lui dis ça, c'était le Dr D., vous connaissez peut être ?

La : J'en ai déjà entendu parler, mais on va revenir sur euh, ce qui nous intéresse comme sujet…

Le : oui, voilà, c'est çà.

La : Parce que j'imagine bien que c'est un vécu difficile mais moi je m'occupe de la maladie d'Alzheimer et de l'aidant, donc c'est beaucoup plus …

Le : C'est pour ça que, mais moi qui ai eu ça et puis encore avoir cà !

La : Ca, ca, euh, votre passé médical, euh, vous fait souffrir en ce moment ? Par rapport à la maladie de votre mari ?

Le : …

La : Le fait d'avoir vécu des choses difficiles rend encore plus difficile

Le : Oui, parce que j'ai toujours peur que ça recommence. C'est pour ça que dés que j'ai un petit quelque, je vois mon, voyez l'autre fois, j'avais ça, j'ai dis ça au médecin « Voyez Dr, mettez vous à ma place, si ça se trouve, j'ai encore un cancer qui vient là ». Mais vous savez, c'est plus fort que soi, çà. Quand on a déjà eu un truc, hein.

La : Et vous avez l'impression depuis que votre mari est malade, cette peur elle est plus importante ?

Le : Oui, parce que je voudrais pas tomber malade, parce que qui c'est qui s'occuperait de mon mari ? Je voudrais bien pas tomber malade, je dis souvent « Je voudrais bien pas tomber malade ».

La : Vous avez l'impression de faire du coup, un petit peu plus attention à vous ? Euh, Pour ne pas tomber malade, est ce que vous vous protégez par rapport à la maladie ?

Le : Ben, je me protège, euh, je prends les médicaments que je dois prendre et puis si je sors un petit peu, ben ça me fait du bien. C'est ça que j'ai besoin moi aussi.

La : Vous surveillez par exemple, si il y a des petites boules qui apparaissent ?

Le : Non, ben le médecin il me regarde quand même.

La : Et dés que vous avez quelque chose, vous allez voir le médecin ?

Le : Ah oui, si j'ai quelque chose, j'y vais. Voyez, l'autre fois, j'avais tellement mal là, j'ai été trois fois, vous voyez. C' est pour ça que j'étais pas contente. J'ai dit au Dr « Vous voyez bien comment c'est pas rigolo pour moi, vous savez bien que avec la maladie, la nuit je dors pas, je suis toujours en train de penser « ca y est il y a un cancer qui revient là », c'est vrai, on ne sait jamais, on n'est jamais tranquille ».

La : Et cette impression là, vous l'avez depuis que vous avez un cancer ?

Le : Ah ben à ce sujet là, oui.

La : Ou plus depuis 2 ans ?

Le : Ah, non, plus depuis que j'ai eu le cancer.

La : Depuis que vous avez eu un cancer …

Le : Ah oui, oui, oui, oui, oui. C'est pour ça que j'ai très bien compris, euh, quand euh, l'assistante sociale m'a dit comme ça « faut inscrire votre mari en maison de retraite ». Parce qu'elle me dit « Vous, si vous retombez malade, votre mari il irait où ? ». C'est ce qu'elle me dit « Autrement, il irait peut être à 40 km d'Angers où ça qu'on trouvera une place ».

La : Donc du coup, il y a des inscriptions de sécurité qui on été faite ?

Le : Oui, oui, oui, là faut qu'on recommence au mois de juin, c'est tous les 6 mois qu'il faut recommencer

La : D'accord, donc vous en avez fait plusieurs ? Vous avez vu ça avec l'assistante sociale ?

Le : oui, on avait vu ça, moi, j'avais demandé « Ben moi, j'aimerais bien Birgé, là, parce que c'est pas loin de chez nous, quoi ». Bon, ben il n'ya pas eu de difficultés.

La : Et vous envisagez de le mettre en maison de retraite ou c'est que si il vous arrive quelque chose ?

Le : Ah, non, ah, non. Pour l'instant, je ne vois pas mon mari, ah non, ah non, oh ben hey, je ne vais pas me séparer de mon mari comme ça, enfin. Non, ah, non, non, non. Il est pas méchant mon mari, hein.

La : Et si vous devez..

Le : Les infirmières le disent bien d'ailleurs.

La : Et si vous devez vous faire hospitaliser, je ne sais pas disons une opération de la hanche, opération du genou, je ne sais pas. Euh, est ce que vous avez déjà réfléchie à comment est ce que ça pourrait se passer ?

Le : Ben peut être qu'à Birgé, il le prendrait ?

La : Vous vous êtes renseignée pour savoir s'il existait des hébergements temporaires ou ce genre de chose ?

Le : Ben oui, puisqu'il va une journée la semaine.

La : On vous en a déjà parler ?

Le : Oui, on m'en a déjà parlé. On m'a dit « Il peut venir deux jours si il veux, même trois jours ». M'enfin pour l'instant, c'est qu'un jour parce que ça va comme ça.

La : Il pourrait revenir ici du coup le soir ou il faudra qu'il soit 24h sur 24h à Birgé ?

Le : Ben, il part le matin et revient à 17h30.

La : Mais si vous vous devez partir de la maison parce que vous êtes hospitalisée,

Le : Oui, oui

La : Du coup, il irait dormir à Gaston Birgé

Le : Ah ben il faudrait qu'il reste à Gaston Birgé, la nuit et le jour. Il pourrait pas, non, il pourrait pas rester là tout seul, c'est impossible. Et ses médicaments, c'est moi qui les prépare ! hein, moi, j'ai un pilulier, c'est moi qui prépare tous ses médicaments.

La : Et si jamais, il vous arrive quelque chose en urgences, que vous devez vous faire hospitaliser en urgences, disons un malaise, un problème cardiologique ou ce genre de chose, vous avez des personnes ressources qui peuvent vous aider ?

Le : … Ah, ben çà, on a jamais abordé le sujet dessus. Ca…

La : Avec vos enfants et tout ça, vous n'avez pas …

Le : (en s'adressant à son mari qui intervient sur la situation de l'urgence) Ah, non, tu pourrais pas aller chez J-M. parce qu'il y a euh, c'est pas commode. Tu irais à Birgé où tu es ? Ah, ben je pense qu'il te prendrait. Je pense…

La : Donc ça vous en avez jamais discuté ?

Le : Pfff…. Ben on a discuté pour l'instant pour une journée, voilà. Ce qu'ils m'ont dit « On le prend avec nous une journée, c'est pour qu'il reste le plus longtemps chez vous ». Voilà.

La : Et vous envisagez d'augmenter les journées ?

Le : Non, pas pour l'instant.

La : Pourquoi ?

Le : Ben non, il va falloir encore payer. Vous imaginez un petit peu. (Son mari intervient de nouveau dans la conversation) Ah ben oui, il y en a qui vont deux ou trois fois, je sais, mais çà dépend du degré que l'on est c'est pour ça.

La : Mais ça vous fait cher ? Il y a réellement, euh, au niveau financier c'est difficile ou pas ?

Le : Ben tout de suite ça va, mais ça va parce que c'est qu'une journée. Mais si c'était beaucoup de jour, vous vous rendez compte un petit peu.

La : Si c'est deux journées, financièrement, c'est pas possible ?

Le : Combien de journée ?

La : Si c'était deux journées

Le : oh, non, j'aime mieux garder mon mari encore, non, non.

La : Mais c'est pas financièrement que ça vous bloque ?

Le : Ben financièrement, euh, pfff, si ça diminue le porte monnaie quand même. Parce que moi, je prévois toujours l'avenir, on le connait pas. … On connait pas l'avenir…

La : Ca vous angoisse un petit peu ?

Le : Et oui, des fois, je dis ça à mes enfants, je dis « Vous vous rendez compte, alors on a un petit peu d'argent ben on va le manger la dedans ». Bon ben. C'est vrai vous savez quand on a travaillé toute notre vie et qu'on en vient là, malheureusement c'est pas de notre faute, m'enfin quand ça arrive, ca arrive… …

La : D'accord. … Euh, votre médecin traitant, donc là, vous l'avez depuis pas très longtemps, vous avez une bonne relation avec lui ?

Le : Ah oui. Il est bien le Dr Be. Ben si, je l'avais avant, moi déjà, alors voyez. Ah oui, oui, oui, je l'avais avant. Parce que déjà, moi, j'ai ma fille, euh, il y a pas longtemps qu'il était installé. Ma fille, parce qu'elle est mariée à, à un homme de la marine nationale, donc euh ils

sont partis à Dakar pour deux ans, il fallait qu'ils fassent, euh, se faire vacciner et tout. Ben elle avait emmené, euh, dont justement le dernier de ses enfants, se faire vacciner. Donc le Dr Be. lui avait même donné un certificat de, euh, comment qu'on appelle ça, euh

La : Du courage ?

Le : Oui, c'est ça. C'est ça, parce qu'il avait été mignon et tout. Ah, non, non, non. Moi je dis bien que Dr La., bon, ben c'est parce qu'il m'a fait deux ou trois trucs, mais c'est pour ça, sinon, je ne méprise pas le Dr La. D'ailleurs le Dr Be, il le sait bien là-dessus, il le sait bien.

La : Et le Dr Be., il discute avec vous des, des problèmes d'organisations à domicile, des infirmières, de l'accueil de jour ?

Le : Ah, oui, oui, ben oui parce que avant de l'avoir, ça n'en finissait pas, alors justement après il m'a dit « Ben oui, si, si ». Et puis après on est allé à Birgé et après on est repassé chez le médecin et le médecin lui-même m'a dit « Ben, je ne comprends pas qu'on s'est pas occupé de ça plus tôt pour vous », qu'il dit. M'enfin, c'est surtout depuis le mois de janvier qu'il était pas bien. A cause de sa bronchite et puis qu'il, et puis qu'il a… Depuis qu'il a la sonde, bon c'est vrai, c'est pas rigolo m'enfin, ça lui fait pas trop mal, heureusement. M'enfin, c'est pas rigolo d'avoir ça aussi, hein. Alors mais quand même, il est plus heureux et puis moi aussi, parce que ça fait moins de linge à laver aussi, hein. Et puis, il fallait que je le change et que je le lave… Oh, ça…

La : Et des difficultés que vous vous avez, de votre fatigue des choses comme ça, c'est pareil, le Dr Be. est au courant, vous lui en parlez ?

Le : Au sujet de ?

La : De votre fatigue ? De votre euh, détresse un petit peu, morale, de votre tristesse

Le : Ah oui, il sait bien, il sait bien, il sait bien. Il est là pour nous encourager, pour ça, ah oui, souvent…. Il est très gentil. C'est pas qu'avec le Dr Br, c'est pas le même genre. Bon, mais, c'est comme ça, c'est comme ça. C'est pas pour ça que… (Son mari intervient pour dire qu'ils sont tous bien) Oui, mais le Dr La., pendant un moment il faisait trop de réflexions. La dernière fois qu'il est venu, moi ça m'a pas plus, il avait l'air de dire que j'étais folle presque, que j'avais besoin de comprimés pour la dépression. Moi, j'étais pas dépressive, je sais bien comment je suis, hein. Ca, ça m'avait pas plus. J'ai dit « Ah, non, ne m'en donnez pas, je les prendrais pas ! ». J'étais pas malade. Moi, je voyais mon mari souffrir, je voulais qu'il essaye de lui donner quelque chose qui le, qui le soulage quoi. Alors je vois là, justement, le Dr Be., il lui a donné un autre médicament. Parce que je lui dis « il prend un autre médicament, du doliprane, mais le doliprane ça lui fait rien ! ». Alors il lui a donné l'autre et puis du Doliprane quand même, mais ça n'a pas l'air de lui faire grand-chose, alors il va falloir que, si ça continue, je vais le rappeler, hein.

La : Est-ce que vous êtes satisfaite de l'organisation qu'il y a à domicile et de votre quotidien ?

Le : Ah oui, les infirmières viennent tous les matins. Bon, ben c'est sûr que c'est pas rigolo parce qu'elles viennent jamais aux mêmes heures. Bon, il faut que je m'y accoutume. Enfin, si des fois quand même si un jour faut que je parte plus tôt ou je ne sais pas quoi, je leur dis quand même et elles le font. Je vois, le lundi matin, elles sont bien obligées de venir plus tôt, parce qu'ils viennent le chercher à 9h15, faut bien. Et puis si on a des rendez vous ou n'importe ou si même euh…

La : Elles s'adaptent quoi.

Le : oui, je vois, même comme le jeudi de l'Ascension, on l'a emmené dans notre famille au M., bon ben elles sont venues à 9h30. Ca. Bon, ben je sais bien qu'il est pas tout seul. Il y a d'autres malades, il faut comprendre ça.

La : Est-ce que vous modifiez, est ce qu'il y a des choses que vous auriez envie de modifier ou ben finalement, c'est pas si mal ?

Le : Modifier…. Qu'est ce que je voudrais modifier…

La : Ben dans l'idéal, des, des améliorations hormis le fait que votre mari ne soit plus malade, est ce qu'il y aurait des choses qui vous rendrait la vie plus facile ?

Le : Ben, que voulez vous. On a plus de voiture, que voulez vous qu'on parte sans voiture. Quand on a une voiture, on part quand est près, on va où on veut et on revient quand on veut. Mais, là…

La : Ca a été dur, ça, l'absence de la voiture ?

Le : Ah oui. Oui, parce que moi, rien que pour aller faire mes courses à « SupU »

La : Ca complique pas mal les choses ?

Le : Ben oui, parce que moi, j'étais habituée. Ben heureusement que, heureusement qu'on a des, euh, tout ce qu'il faut à côté parce que ça dépanne, mais faut quand même une fois de temps en temps, j'aime bien pour mes lessives, euh, vous savez, pour les grosses choses, j'aime quand même bien aller au SuPU. Alors des fois, bon, ben, c'est mon fils qui m'emmène. Une fois, ça m'est arrivé, c'est mon aide ménagère qui m'a emmenée. J'ai des amis…

La : C'est un peu pénible d'être dépendant des autres

Le : M'enfin au début, c'était dur pour moi.

La : De devoir demander à chaque fois ?

Le : Oui, et puis, euh, pff, c'était dur pour moi, parce que je dis « Tu vois on pourrait aller là ». Et puis, moi, ça me faisait une sortie en même temps. Ma fille, elle le sait bien d'ailleurs. Ma fille est comme moi d'ailleurs. Voyez, ma fille en ce moment, elle est à B. et son mari est à N., elle lui, euh, il a terminé son armé et il fait ambulancier maintenant. Bon. Mais pour l'instant, ils veulent vendre leur maison, mais ils arrivent pas à vendre, alors c'est, c'est un problème aussi. Comme elle me dit « Maman, je suis plus toute seule à la maison, c'est plus comme si on était deux célibataires ». Bon, elle, elle aime la vie, elle a été habituée, elle était habituée avec nous, comme ça. Nous sommes des vivants, on aimait bien s'amuser sans faire des bêtises comme on dit, correctement. Mais on aimait bien sortir, on aimait bien ci, cela etc.… Et on a bien fait. On est parti en voyage tous les deux tous les ans pendant 10 ans, on a bien fait parce que maintenant, c'est fini. Les petits voyages. Comme là, vous voyez notre club, ben là, je peux pas. Je vois comme là, euh, au mois de juin, tous les ans il y a un concours de pêche avec un repas et puis l'après midi, il y a un concours de boule et ceux qui veulent pas jouer aux boules jouent aux cartes. Enfin, n'importe. Ben, on va pas y aller, on va pas y aller. Déjà faut qu'il y ait quelqu'un qui nous emmène et puis… Oh, quand on a des amis, donc ils vont, qui sont dans le club, qu'ils puissent nous emmener ça va. Mais si eux ils n'y vont pas, bon ben…

La : C'est un club de quoi ?

Le : R.G., un club de, d'anciens, de personnes âgées.

La : D'accord et ça vous permet de faire des activités à la journée, de faire de balade ?

Le : Oui, je vois comme là, le lundi et le mercredi, on peut aller jouer aux cartes du côté d'A., voilà par là. Il y a une salle. Mais on peut plus y aller, il faut une voiture pour y aller. Moi, j'ai pas, je vais pas payer des trucs pour aller jouer aux cartes, ah non.

La : Et vous y alliez avant ?

Le : Ah oui, on y allait de temps en temps, pas toutes les semaines, mais de temps en temps on y allait… Et on sortait avec eux, des fois, il y avait des voyages d'une journée.

La : Ca vous manque

Le : Mais oui, ça me manque. Moi. Bon heureusement que je vous dis qu'on a encore des amis qui viennent de temps en temps. Et que nous qu'on va chez eux. Ca nous permet de jouer aux cartes, mon mari arrive encore à jouer aux cartes, c'est déjà bien. Hein. Mais autrement, euh, les distractions, c'est, c'est, c'est, c'est comme si la vie, une partie de la vie était finie. Voilà, c'est ça, c'est ça qu'il faut dire.

La : Vous avez l'impression de mourir un petit peu plus rapidement…

Le : Ben c'est pas mourir, mais … c'est une vie qui commence à se terminer quoi. Oui, c'est ça. Oui. Oui.

La : Et ça c'est dur…

Le : Oui, oui. Surtout que ça a été d'un seul coup comme ça. Parce que je vous dis, on a encore été, il y a deux ans, on a été à B. à L. P., là, du côté de R.. M'enfin, il commençait déjà à fatigué mon mari, de conduire. M'enfin, on y a encore été, et cette année-là, on a encore été chez notre fille à Brest. Seulement on a arrêté à moitié chemin. A D., on a couché chez des amis et on avait repris le lendemain. Et j'avais dit à ma fille « Tu sais M-C, ce sera certainement la dernière fois qu'on vient avec notre voiture ». Et ben, je ne me suis pas trompée.

La : Par rapport à votre suivi médical, est ce que vous êtes satisfaite actuellement ou pareil, il y aurait des choses à modifier, à améliorer ? Ou comment est ce qu'on pourrait les améliorer ?

Le : Ben, je en sais pas, moi, je vois pas ce que vous pourriez améliorer, je me le demande. … Je vois pas …

La : Vous êtes satisfaite de comment ça se passe ?

Le : Dîtes moi, vous, ce que je pourrais avoir de plus ?

La : Ah, ben je ne sais pas, est ce que votre suivi vous convient ou vous en êtes pas contente ? Est-ce que votre suivi médical vous convient bien ?

Le : Oh, ben si, c'est très bien ce qu'ils viennent tous les jours, là. Ca s'est ça c'est formidable, très gentils, les uns les autres. Ca non, la dessus, ça va. Ca va, ça va, ça va. Non

La : Est-ce que vous envisagez un petit peu

Le : Et surtout mon mari s'en plaint pas. C'est surtout lui qui devrait se plaindre, il ne dit rien.

La : Est-ce que vous envisagez un petit peu les difficultés à venir ? ou vous n'y pensez pas ?

Le : Euh, j'y pense, mais je ne sais pas lesquelles et je ne sais pas à quels moments. Voilà, il vaut mieux pas. Il vaut mieux pas … … Je vois, comme là, l'autre jour je dis à mon fils « le Dr Be, il veut que mon mari aille repasser une radio » . Ah, sur le coup, mon fils il me dit « Ils vont pas l'opérer – Ah, je lui dis, non, ça, il est pas question de l'opérer ». Ca je crois qu'il ne serait pas d'accord parce que vis-à-vis dans l'état qu'il est, euh, non. …

La : D'accord. … Est ce que vous avez des remarques à faire sur le, le sujets sur l'entretien, des informations qu'on aurait pas abordé et qui vous semble importante ?

Le : Ah, non, je ne vois pas quoi. … Que voulez vous que vous fassiez, ma pauvre … …. …. (Ce met à ranger ses papiers)

La : Donc il n'y a rien de plus ?

Le : …

(La discussion reprend hors enregistrement : reprise de l'enregistrement)

Le : Non, ben des fois on pourrait partir 3 ou 4 jours, ben je ne sais pas comment on va faire.

La : Des fois, vous aimeriez partir un petit peu et puis, c'est plus possible ?

Le : Ben oui. Je ne sais pas comment on va faire. Parce que les infirmiers viennent tous les jours. Alors comment on va faire si on part quelque part. Alors, moi, je…

La : Parce que vous avez un projet de partir ?

Le : Non, c'est parce que là vous voyez, là, euh, bon, si il y a qu'une journée, c'est rien. Ma petite fille se marie le 23 juin. C'est pas loin d'ici, m'enfin, c'est quand même à A. et puis c'est à la M., le, le repas et donc mes enfants ont réservé des chambres. Alors moi, j'ai dit « Vous nous réservez une chambre et puis si il veut aller se coucher, mon mari, on ne sait jamais ». Le lendemain matin, je demanderais quand même euh, aux infirmières, euh, qu'ils viennent pas pour faire la toilette. J'essaierai quand même de lui faire. Elles vont m'expliquer comment faire et puis voilà. Bon. J'ai, j'ai déjà demandé, parce que si ma fille par exemple vient habiter du côté de N.. Bon ma fille elle me dit « Bon Maman, j'aimerai bien que vous veniez un peu, quoi ». Alors, euh, j'en ai déjà parlé au médecin et le médecin me dit « Oui, à ce moment là, vous en parlez au, à la, aux infirmières, et il me dit, moi je vous fais un certificat pour demander, euh, au centre qu'ils viennent » . Voilà.

La : Donc c'est possible ?

Le : Voilà. Mais par contre, à Birgé, euh, il faut pas qu'il manque plus de deux jours par an, je crois. M'enfin ça se peut, quand même.

(Arrêt de l'enregistrement)

(De nouveau, la discussion se poursuit hors enregistrement : reprise de l'enregistrement)

Le : Je me repose, je prends son fauteuil, ces journées là. Je me repose. Bon, ben il suffit qu'il y ait un coup de téléphone qui me, bon les gens ne peuvent pas savoir, bon, ben, c'est fichu, je suis reposée. Bon et après il faut bien que je fasse mes petites choses moi aussi et puis il arrive et puis voilà, la journée est terminée.

La : Donc même avec l'accueil de jour, vous n'avez pas l'impression d'avoir de moment à vous ?

Le : Non, parce que, qu'il soit là dans ce fauteuil, qu'il soit là-bas…

La : Ca change rien ?

Le : ben pas grand-chose. Sauf qu'il faut que je lui dise d'aller changer sa poche, tout simplement. Bon ben la nourriture, vous savez, que je fasse à manger pour l'un ou deux, euh, c'est, c'est pareil.

La : Du coup, comment vous pourriez de trouver des moments à vous, pour essayer d'évacuer ?

Le : Ah, ben j'en sais rien. J'en sais rien. Ca, j'en sais rien du tout. … Non, je ne sais pas… … Non, à part des amis qui viennent nous chercher ou qui viennent nous voir. … Ou la famille. Alors là comme là, je vois, le 1er septembre, c'est çà, oui, j'ai une nièce qui fête ses, ses 70 ans, elle nous a invité. Bon, ben, c'est pareil, cette journée-là, on partira la veille et on reviendra le lendemain, hein. Bon, ben, il faudra bien que je m'occupe de mon mari pour la toilette, hein, il faudra bien. Je vais pas demander quelqu'un dans un centre par là, pour une journée.

La : Et si votre mari ne peut pas y aller, vous irez quand même ? ou vous n'irez pas ?

Le : Oh, je vais pas le laisser là tout seul, une journée, une nuit. Moi, partir et le laisser là une journée une nuit, oh, ben, je pourrais pas .

La : Ou trouver une autre solution ?

Le : Non, je pourrais pas.

La : Vous pourriez pas ?

Le : Ben, il faudra qu'il s'occupe de la toilette et que je lui donne à manger. Ah non, non, non. … Non, il faut qu'il y ait quelqu'un avec lui.

La : Donc c'est ou tous les deux ou rien ?

Le : Ah oui.… ….

La : vous avez l'impression d'un fardeau, un petit peu, de cette situation ?

Le : Ben ça me pèse un peu, c'est facile à comprendre, hein, c'est facile à comprendre. Parce que moi, je fais tout ce que je peux pour qu'on vive bien tous les deux, c'est çà, j'appelle ça comme çà. Pour pas qu'il soit malheureux et puis que moi, je l'ai, quand même, que, je pense que, … j'ai tellement été heureuse avec mon mari que je veux pas qu'il soit malheureux, alors, ça je veux pas.

La : vous vous sentez redevable par rapport à ça ?

Le : Hein ?

La : Vous vous sentez redevable ?

Le : redevable, mais non, mais je pense que ça serait le contraire, il aurait fait pareil, c'est ça qu'il faut penser. Moi, j'ai connu un ami au M., comme çà que sa femme, elle était bien malade. Pendant des années et des années, il l'a promenée dans un chariot et tout çà. Il était très courageux lui aussi. Et ben comme lui, il disait, lui, il disait « Ben, moi, j'aurais été à sa place, elle aurait fait ce que je fais ». Pas tout à fait un homme qu'une femme, parce que ça n'aurait pas, euh

La : Ben il y a une différence

Le : Oui, il y a une différence, une femme est de la maison qu'un homme n'y est pas. Mon mari, moi, il m'aidait bien à la maison, euh, il me… il fait encore, je lui fais faire encore, ils me l'ont dit là-bas, qu'il faut lui faire faire des petites choses, éplucher les légumes, les pommes de terre, éplucher les pommes, euh. Ce qu'il peut faire. Des fois, il me dit « Oh, ça me fatigue – Tu prends ton temps, que je lui dis ». Et ce qu'il fait, moi, je ne le fais pas et lui, ça l'occupe.

La : Ca vous aide un petit peu ?

Le : Ben, voilà. Des fois, je lui dis « Aller, tu peux mettre le couvert ». Mais le couvert, bon, alors des fois je lui dis « Sors donc la vaisselle de la machine ». Alors, ça, bon, ben, évidemment, comme il a mal dans les bras, en même temps, alors, il a du mal à mettre la vaisselle. Alors je lui dis « Mets sur la table, moi je rangerai ». … Voilà.

La : D'accord.

Le : Bon, alors comme ça vous voulez être médecin en gérontologie ou quoi…

(Arrêt de l'enregistrement)

Entretien n°12 (Mme R = F12)

Date : le 6/06/2012
Lieu : A domicile. A Angers
Durée : 1H09min.
Conjoint absent
Montre quelques réticences sur le fait que ce soit un entretien enregistré. Je lui propose de faire un entretien non enregistré, mais finalement accepte l'enregistrement.

L : Donc je réalise euh…
R : Donc c'est anonyme et vous mettez mon nom ?
L : Alors, c'est anonyme dans la thèse, mais moi, il va falloir que je m'y retrouve. Alors, je peux vous appeler Mme 10, par exemple, mais pour l'instant, je ne les ai pas notés. Mais dans ma thèse, il n'y aura pas votre nom. Ca c'est sûr et certain, hein, ce sera anonyme. Mais, moi, je vous dis, je vais devoir tout réécrire, tous les entretiens, donc moi, j'ai besoin de savoir un petit peu qui était où et quel jour. Mais après votre nom, euh, c'est juste pour classer les choses.
R : C'est votre fin de contrat, là
L : C'est ma thèse d'exercice, oui. Donc que je réalise sur les aidants dans la maladie d'Alzheimer. Le but est de savoir comment vous vous prenez en charge au quotidien et puis comment vous faites pour prendre en charge votre santé.
R : Ah, oui, ben dis donc, euh, alors là
L : Donc vaste sujet. Alors est ce que vous pouvez commencer par vous présenter, votre âge ? L'âge de votre mari ? Le début de la maladie ?
R : Oui, ben moi, j'ai, euh, j'ai 62 ans …
L : 62 ?
R : 72.
L : 72.
R : Ben oui. Mon mari a 78.
L : Et sa maladie ? Donc il a une maladie d'Alzheimer ?
R : Oui.
L : Qui est depuis combien de temps ?
R : Alors, ça, c'est la bonne question.
L : Alors depuis combien de temps pour vous et puis le diagnostic a été fait quand ?
R : Le diagnostic, il a été fait il y a euh, 3 ans.
L : d'accord, ça a été fait par votre médecin traitant ? Par le CHU ?
R : Par le médecin traitant qui a fait des tests et puis après il l'a envoyé chez un neurologue.
L : Un neurologue. D'accord.
R : Oui. Mais avant il avait passé une radio. …
L : en clinique ? ou en ambulatoire, en ville ?
R : En ville, oui. …
L : Et vous, vous pensez que la maladie a commencé à quel moment ?
R : Oh, certainement beaucoup plus tôt. Oh, parce que maintenant, vous savez, moi, j'appelle çà, euh, c'est pas une phase terminale de la maladie, mais ce serait beaucoup pire, parce que mon mari est très, très gentil, mais il est rendu très, très loin quand même. Oui.
L : Du coup, votre rôle d'aidant, donc de personne qui accompagne, pour vous il a commencé il y a trois ans, il a commencé après ou il a commencé bien avant ?
R : D'aidant, euh, oui, il y a trois ans, euh, je, il y a deux ans, je me suis fracturée le fémur, alors, euh, il m'aidait un tout petit peu, mais… Voyez vous, il y a 5 ans, il y a 5 ans, oui, il s'est fait, euh, il a eu une opération cardiaque, euh. Et ils lui ont remplacé la valve mitrale. Et là, bien avant, j'avais dit, euh, j'avais fait, euh, c'était pas mon docteur, on avait pas le même docteur. Je lui avais dis, euh « Ben écoute, va faire des tests ! ». Tout ça, euh. Et puis, il fait faire les tests, c'est comme ça, euh, il avait tout réussi.
L : Donc il y a 5 ans, il a été faire des tests pour la mémoire
R : Oui
L : Et il n'y avait pas de souci particulier ?
R : Pas de souci particulier, mais moi, il y en avait.
L : Pour vous, vous aviez remarqué des choses qui n'étaient comme d'habitude ?
R : Ah ben oui, oui, oui. Il y en avait avant. Ah oui. Et même , euh, on faisait de la randonnée, et bien, euh, il y a un monsieur qui, bon c'est vrai il très sensible. Très, très sensible. Il y a un monsieur qui l'a ennuyé, là, et puis il lui a fait peur, il était en train de brûler quelques brindilles dans le jardin, parce que avant on habitait à côté, là. Et c'est depuis qu'il est malade qu'on a décidé de faire construire cette maison. Et il lui a fait avoir peur, il a perdu les clés. Et il y a une voisine qui lui a dit « Oh, ben il y a qu'à casser la fenêtre ». Je suis arrivée, il était en train de casser la vitre.
L : D'accord, et ça, il ne l'aurait pas fait avant ?
R : C'était un double vitrage. Ben je lui dis « Mais, tu sais bien ». Moi, j'avais réalisé, « Si tu la trouves pas euh, là où t'as fait brûlé des choses, ça peut être qu'ici ». Et puis effectivement, la clé était là et puis c'est tout, hein. Et il y avait d'autres trucs. Une fois, il avait mis de la cendre et il avait fait bruler, euh, la clôture. Les voisines lui ont dit « Ben, qu'est ce qu'il vous arrive Mr R. ? ». Ou bien de trucs que je voyais, mais comme il était assez volontaire, c'est-à-dire qu'il a été habitué à travailler et puis, euh, à se gérer tout seul. Alors supposez quand ma jambe elle a été cassée, là, il y a trois ans, et ben, on était très ennuyé, parce que rien pour le prendre et puis il pouvait pas rester là tout seul. Et alors, euh, c'est mon fils, qui était à C. à ce moment là, qui l'a pris.
L : Donc votre mari est allé habiter chez votre fils ?
R : Ah, oui. Et seul, ben, il y a été deux mois.
L : Il a été deux mois chez votre fils ?
R : Oh, ben oui, à peine deux mois, m'enfin bref. Et puis il était pas très tranquille lui à son travail. Il était tout seul, il restait tout seul dans un appartement. Ben à ce moment là, il allait aux courses, il allait aux halles, il allait chercher le pain, les bricoles, euh.
L : Est-ce que il avait été, donc vous vous êtes cassée le col du fémur, donc vous êtes tombée ?
R : Oui.
L : Donc, comment ça s'est passé, vous avez appelé votre médecin vous avez appelé les pompiers ? Vous avez appelé les
R : Ah, oui, voyez, là, parce que j'avais voulu repeindre parce que j'avais pas fini, j'ai pris dans un filet qu'il avait mis pour protéger des salades et puis, j'avais des chaussures de randonnée. Et puis j'ai regardé ce que j'avais fait, et puis j'ai passé sur le côté et je suis tombée comme çà en pente dans le fond, c'est comme çà que je me suis cassée le col. Et puis c'est ce que j'ai fait, j'ai dit « Apporte moi le téléphone ! ». A ce moment là, « Apporte moi le téléphone », j'ai vu que je pouvais pas bouger, il y avait rien à faire, hein.
L : Lui, il ne pouvait pas appeler les secours ?
R : Je ne sais pas. Je ne sais s'il aurait su quoi faire, hein, je ne sais pas. Enfin, moi, je lui ai dis « Apporte moi le téléphone », j'ai téléphoné au médecin, voilà, c'était sa remplaçante euh, … Mais il s'est paniqué. Il s'est vraiment paniqué, hein. Parce que je lui ai dit « Va ouvrir les barrières », mais, euh, « Quand la dame elle va arriver, ça va être plus facile ». Alors, ben, il, il a appelé le quartier, euh, les voisins sont venus, ils ont appelé les pompiers et je me suis retrouvée à l'hôpital. Et mon opération a été ratée. Voilà comment ça se passe chez nous !
L : D'accord, donc en fait finalement, vous aviez appelé la remplaçante qui allait venir
R : oui

L : Et votre mari du coup

R : Ils se sont retrouvés ensemble ! La…

L : D'accord.

R : Oui.

L : Parce que votre mari a été angoissé par la situation.

R : Oui.

L : Il aurait réagi comme çà avant ou c'était pas du tout son comportement ?

R : Il était très sensible, hein. Il aime pas souffrir, l'ainé et bien, il a dit « Ouhlala, on sort le papa ». C'était fini, il avait bien tenu mais il avait dit « Oulala, on sort le papa, c'est le papa qui va se trouver mal ». Et mon fils après, ainé, il a eu un accident de cyclo, c'était pas de sa faute, m'enfin, il s'est quand même retrouvé à l'hôpital avec un traumatisme. Ah, ben, il s'est trouvé blanc, il est facilement, euh, il est très sensible.

L : Mais est ce que vous pensez qu'il aurait réagi comme ça, enfin, sans attendre le médecin ? Ou est ce que vous avez trouvé que sa réaction était sa réaction habituelle ?

R : Ici, là ?

L : Quand vous vous êtes cassé le col du fémur ?

R : Ben je ne sais pas si il aurait paniqué comme ça autrefois. Je ne sais pas. La question m'est pas posée, non. Je pense pas. Ecoutez, quand même on tenait un magasin, c'est lui qui gérait tout, euh, il, … Mais ce qu'il y a, c'est que depuis qu'on a arrêté de travailler, ohlala, je lui disais « Dis donc, fait travailler ta mémoire, tout ça, euh ». Tout ça. Il me disait « Oh, si on arrête de travailler pour travailler encore, euh, ». Et voilà. Des fois, il chantait avec lui, il faisait des trucs, euh. Et tout ce que j'ai fait, tout ce que j'ai lutté, hein… Parce que mon médecin qu'on avait avant, je lui ai reproché, quand il a constaté sa maladie, j'ai dit, j'ai pas, j'ai jamais pu discuter avec lui. Jamais. Mais je lui ai dis « Mais qu'est ce qu'on peut faire ? ». Il m'a dit « Rien »

L : Avec votre médecin traitant ?

R : Oui. Bon courage, Madame et puis c'est tout. Il a jamais voulu dialoguer, euh, j'avais besoin quand même qu'on m'explique les choses. Qu'on m'aide un peu quand même. Non, rien.

L : Vous avez le même médecin que votre mari ou…

R : Après oui, quand il est tombé malade, je suis retournée chez son médecin. Pour lui dire…

L : Et vous avez eu du coup, tous les deux le même médecin ?

R : A la fin, oui.

L : Vous avez décidé vous de changer de médecin pour prendre le même médecin que votre mari ?

R : Oui parce qu'il fallait que je l'accompagne alors, euh,

L : D'accord, c'était plus facile ?

R : C'était plus facile et puis je comptais qu'il allait m'aider plus facilement. … Oui, ben j'ai eu tord, hein, de toute façon, j'ai eu tord. Et ensuite, euh, il y a un an, j'ai changé de médecin.

L : Et vous avez de nouveau des médecins séparés ?

R : Non.

L : Non, votre mari a aussi, pour vous c'est plus simple que ce soit le même médecin ?

R : Oui, c'est très bien. On a un très bon médecin, alors là, on a un très bon médecin, euh. Qui nous a beaucoup aidé, beaucoup depuis un an.

L : Donc changement de médecin ; Et c'est votre ancien médecin que vous avez récupéré ?

R : Maintenant. Non. Non, parce qu'il est parti à la retraite.

L : Son nom, à votre médecin ?

R : Maintenant, c'est le Dr B.. Il est, il est vraiment… Je crois que sa femme est neurologue, non pas neurologue, elle est, je sais pas

L : Elle est aussi en médecine ?

R : Oui, elle est pour les personnes âgées, là, comment que ça s'appelle euh, elle est, hein, hein, elle est

L : Elle est gériatre ?

R : oui, peut être bien un truc comme çà.

L : Donc du coup, votre premier médecin, euh, il vous a envoyé, pour le diagnostic, il a participé au diagnostic de la maladie de votre mari ?

R : Oui

L : il a fait autre chose pour votre mari, ou pas ? Les aides à domicile, l'accueil de jour ou ce genre de chose ?

R : Eh bien, euh, non. J'ai eu ça depuis, euh, il y a un an.

L : depuis que vous avez changé de médecin ?

R : Oui.

L : Il est plus jeune comme médecin ?

R : il est plus jeune ou. Oh non, ils sont à peu près du même âge. Ah oui, oui. A peu près du même âge. Oui, oui. Mais je crois que lui, il s'occupe d'autres choses en parallèle, d'autres médecines en parallèle, hein. Non, alors là. Et quand j'ai voulu changer, euh, ça a pas été, euh, et d'ailleurs quand il a venu là, parce que mon mari, son problème c'est qu'il avait toujours une basse tension très, très basse. Alors ce jour, là, je me suis paniquée, il avait 8 de tension, je me suis dis « Mais c'est pas possible qu'il reste avec 8 de tension, c'est pas tenable, il tomberait toujours, tout ça, je dis, c'est pas possible ». Alors, je l'appelle. Ben il a rien fait.

L : Il était pas très disponible, quoi !

R : Il, il a rien fait, il a pas dit « Bon, ben, il peut pas rester avec une tension comme ça », il l'a constaté lui-même. Et moi, il m'a dit « Vous remarcherez jamais !». (Rires). Vous remarcherez jamais. Voilà ce qu'il m'a dit.

L : Et ça fait longtemps que c'était votre médecin traitant ou pas ?

R : Ah non, ça faisait pas longtemps.

L : Et de votre mari ?

R : Mon mari, oui, ça faisait longtemps.

L : Depuis combien de temps, à peu près ?

R : Oh, ca faisait bien une dizaine d'année, oh oui. Oh oui. …Oh oui … Une quinzaine même. …

L : Donc là, on va revenir, on parlera des médecins après

R : Oui, parce que ça, ça sert à rien, hein, euh

L : Ah, si, si, ça fait parti de votre parcours médical. Donc là, actuellement est ce que vous connaissez le degré de dépendance de votre mari ? Le GIR ?

R : Ben, ça, j'en sais rien. Non, je ne sais pas trop, les médecins, ils mettent pas, sur le truc, euh

L : Vous avez l'APA ou pas ?

R : J'ai l'APA, oui.

L : D'accord, donc une aide financière. Euh, vous avez des aides qui interviennent à domicile ?

R : J'ai trois heures de ménage

L : C'est tout ?

R : C'est tout. Oui.

L : Pour la toilette, ça se passe comment ?

R : La toilette, euh, oui, j'ai une personne pour faire sa toilette en plus.

L : Et une personne qui vient tous les matins pour faire sa toilette ?

R : Oui. Ben pas tous les matins, hein, sauf le WE, hein. Parce que, euh, ils ont pas le temps .

L : Donc qui l'habille, qui le lave ?

R : Oui, enfin, je prépare tout.

L : Ouais, ça fait longtemps que vous avez ses aides à domicile?

R : Euh, un an.

L : Depuis un an. Qui c'est qui vous a aidé à les mettre en place ?

R : C'est le Dr B.…

L : Donc c'est votre nouveau médecin traitant ?

R : Oui. C'est notre médecin traitant.

L : Le neurologue, il vous a aidé un petit peu dans l'organisation du domicile ou pas ?

R : Non.

L : Du tout ?

R : Il nous a rien aidé, hein. Rien aidé. Même euh, la première fois qu'on y est allé et après, euh, le docteur, euh, notre, euh, son docteur, euh, je lui disais « Ben, il nous a dit d'y retourner au bout de 6 mois ? ». Il a jamais voulu. « Non, non, il n'a pas besoin ». On y est pas retourné. On y est retourné quand on a changé de, euh, de médecin.

L : Donc quand vous êtes allé voir, euh, … Donc il y a un suivi avec un neurologue ?

R : Après, il a été suivi, après. Et puis, là, il lui a donné un traitement, c'est vrai que ça lui fait du bien, du bien un peu… Et euh… Mais c'est vrai que le premier entretien s'était pas bien passé avec ,euh, le neurologue, là. C'est vrai, parce que moi, euh, je savais comme il était sensible, euh, je voulais pas, euh, il, euh, je voulais le soutenir un peu. C'est vrai, je voulais pas, pas lui dire qu'il était malade, mais je voulais le soutenir un petit peu. Il disait euh, « Faut plus conduire, euh, faut plus faire ci, faut plus faire ça, euh ». Tout ça, je voulais l'aider un petit peu et puis, euh, ça a pas passé, voyez. Ca a pas passé. Mais il l'a dit, la dernière fois, je lui ai dis, je lui ai dit « vous avez quand même été un peu dur ». Il a dit « Oui, je sais ». Et c'est vrai que quelques mois avant, c'est vrai, j'ai vu que mon mari était plus capable de conduire. Parce que moi, je ne conduis pas, j'ai déjà eu une cataracte ratée, tout est raté chez moi, enfin bref. Et bien, je voyais qu'il pouvais plus conduire. Parce que euh, un jour le feu était, était vert, ben il arrêtait. Il arrêtait. Ben je lui dit, « Passe, le feu est vert, passe, passe ». Il y avait pas de voiture. Mais lui, euh, mais non, on passait pas. C'était pas, euh, … Alors ensuite, euh, une fois, il savait pas, euh, il savait plus de conduire la voiture, il a arrêté tout seul, il a bien voulu, il a arrêté tout seul de conduire. Oui, ah oui.

L : Donc là, vous avez trois heures de ménage, une femme qui vient tous les matins donc euh, pour l'aide, et ça vous a été proposé pas le Dr Be. Est-ce qu'il y a d'autres gens qui viennent à domicile, je ne sais pas, le kiné, le coiffeur, euh

R : J'ai pas de kiné, j'ai plus de kiné, j'ai le coiffeur.

L : Qui vient à domicile ?

R : Le coiffeur, oui.

L : Depuis que votre mari est malade ou, euh,

R : Oui, depuis, on va ensemble, euh, il vient demain, tiens.

L : Avant vous alliez au coiffeur dans son …

R : Voila. Euh, oui, comment voulez vous, on a pas de voiture, euh. Remarquez, il y a un coiffeur à côté, mais quand même, c'est génant, euh, je préfère, je préfère là.

L : L'accueil de jour, ça fait combien de temps que votre mari y va ?

R : Ben euh, pff… Ca a commencé, je crois au mois de juillet, euh, l'année dernière.

L : L'année dernière. Et ça vous avait été proposé par qui ?

R : Par qui, au fond, bonne question ça… Par qui ça avait été proposé… Parce que c'est moi qui l'est décidé, j'en avais entendu parler… Ca devait être moi qui est demandée, hein.

L : Vous en aviez entendu parler autour de vous et vous avez demandé à qui ?

R : Ben j'étais, j'y ai été carrément, euh, … là-bas

L : D'accord, votre médecin traitant est intervenu ou pas ? Est-ce que vous en aviez parlé avant ensemble, ou avec le neurologue peut être ?

R : Non, non, non, non, c'est moi qui y suis allée, euh. Qu'est demandée. Et puis, euh, mais la dame était très gentille, hein. Elle est partie. Et alors, euh, oui, ils l'ont pris sur une journée pour voir comment il était. Et comme il était facile, euh, ils l'ont pris trois jours par semaine.

L : Trois jours par semaine. Ca vous a apporté quelque chose ?

R : Oui, ah oui, ah oui. Ca apporte quelque chose, mais j'ai tellement de travail à faire… Oui… Tellement de travail à faire… Vous savez, trois heures de ménage, c'est pas grand-chose, hein. Parce que je voyais l'autre jour, euh, elle avait tout nettoyé, pof, oh làlàlà. Il a fait pipi partout, il s'est levé, li fait pipi partout, tout ça, alors il a fallu nettoyer partout.

L : Il est, il y a beaucoup d'incontinence ?

R : Oh oui.

L : Vous lui mettez des protections ou pas ?

R : La nuit, oui, on l'a forcé. On l'a forcé la nuit, parce qu'on dormait pas, hein. Il faisait que de se lever. Tous les ¼ heures, il était levé

L : Pour aller faire pipi

R : Oui.

L : Vous dormez dans la même chambre ?

R : Non.

L : Plus maintenant ou ça fait longtemps que vous dormez plus dans la même chambre ?

R : Pas longtemps, ben c'est l'an dernier. Après, on a voulu faire… attendez comment ça s'est passé. Ca s'est passé à Noel, il y a un an. Oui. Et alors après, on a voulu qu'il revienne et il voulait pas, il était mieux tout seul.

L : C'est lui qui a demandé à changer de chambre ?

R : Oui, oui, oui, oui. Oui, oui, c'est lui et même euh… Pff. Mais il n'y aurait pas eu cette opération cardiaque, euh, ça aurait été moins vite. Ca s'est beaucoup aggravé à son opération cardiaque, hein.

L : Vous voulez dire son état cognitif ?

R : Oui. … Vous savez, ce sont quand même des opérations de 7h, euh, je en sais pas ce qu'il s'est passé. Mais même avant, je savais qu'il avait des problèmes parce que quand il a eu l'examen des coronaires, et bien ils m'ont dit « il y en a pour tant de temps ». Et il revenait pas. Alors j'ai dit « Oh, mais qu'est ce qu'il se passe ! – Ben, rien ne se passe, tout est bien, mais euh, ça allait pas, ça allait pas. Et puis, euh après il est revenu et il a dit « Bon, ben je voulais pas te voir ». Ah bon. Parce qu'avant, ils nous avaient dit « Faut faire attention, faut pas bouger ». Et puis, je, ça a été trop rapide, là, on a pas eu trop le temps de discuter, là. Alors je lui dis « Fait attention, faut pas bouger, faut pas bouger ». Et puis, il m'a dit après « J'ai bien bougé quand même ». Parce qu'il y avait un risque sur deux, euh, qu'il reste, qu'il fait des problèmes. Quand il a l'intention de faire quelque chose, il le fait, il y a rien à faire il a toujours été comme ça. Il l'a décidé, il a décidé.

L : Oui. Est-ce qu'il y a des gens autour en plus ? Donc là, il y a l'aide ménagère, l'aide soignante ? Est-ce qu'il y a des voisins qui vous aident ?

R : Non.

L : Vos enfants, donc vous avez un enfant, un fils

R : Deux garçons.

L : Donc un habite à C. et l'autre, euh

R : C'est-à-dire celui qui habitait à C., il a déménagé depuis un mois et demi, un mois.

L : Et il habite où maintenant ?

R : Rah lala. Il est à M..

L : D'accord, donc plus loin.

R : Ben oui.

L : Et votre autre fils ?

R : il est à S..

L : Vous avez des contacts avec vos deux enfants ?

R : Oui.

L : Et les deux vous aident un petit peu ?

R : Mon fils, ainé, oui, qui est parti à M., il nous a beaucoup aidé. Oui.

L : Pour faire les courses par exemple, vous faites comment ?

R : Pour faire les courses, ben c'était lui, jusqu'ici, enfin qui faisait les grosses courses. Euh, comme çà, euh, oui. On a toujours été habitué à avoir des stocks, nous, on était dans l'alimentaire, (Rires). Et puis autrement, je vais, je prends mon caddy et je vais faire les courses.

L : A pied ?

R : Au début, mon mari, il venait. Mais, euh.

L : Vous y allez à pied ? En bus ?

R : A pied, oh, oui, j'ai du mal à monter dans les bus, j'y vais à pied. Oui.

L : D'accord. Vous faites également les repas ?

R : Oui, ça, je…

L : Votre mari, il mange tout seul ?

R : Oui. Oui, mais enfin maintenant qu'il y ait fourchettes, euh, tout, il y a plus moyen. Il peut pas dire si c'est une fourchette ou… pff…

L : Pour gérer tout ce qui est comptabilité, vos enfants vous aide un petite peu, ou vous faites tout ?

R : C'est moi, c'est moi qui fait tout. Ben c'est à dire que mes enfants sont au courant de tout, hein. Parce que mon médecin, notre médecin, il l'a fait mettre sous tutelle. Alors, c'est moi qui est la gestion et on a mis le nom des enfants.

L : D'accord.

R : Oui. Mais j'ai la gestion libre, euh, libre et puis voilà, je peux faire ce que je veux. Enfin, voilà, je vais avoir besoin d'une somme d'argent pour, euh, il faut qu'ils finissent la cuisine. Il faut que je demande pour une sortie d'argent quand même. Parce qu'elle m'a dit « Faut partager les frais en deux ». Bon, faut partager, nous on était pas habitué à ça, hein. On a été habitué. Etant dans le commerce, euh, ben, nous, c'était tout commun, hein. Alors, euh, faut que je demande, euh, une sortie d'argent. Mais ça s'est bien passé, j'y ai été tout à l'heure, très, très bien. Elle était très gentille.

L : Donc là actuellement, vous dites que vous avez construit votre maison après que votre mari soit malade, c'est-à-dire quand vous avez appris le diagnostic, vous avez décidé de faire construire une maison ?

R : Oui.

L : Qu'est ce qui allait pas dans cette ancienne maison ? Pourquoi est ce que vous avez pris cette décision là ?

R : Pourquoi ? Parce que j'avais peur.

L : Vous aviez peur de quoi ?

R : D'abord pour se déshabiller, il se mettait, euh, sur le bord de l'escalier, il se déshabillait sur le bord de l'escalier.

L : D'accord, parce que c'était une maison à étage et là, c'est une maison de plein pied !

R : Oui. Alors, euh, là, il y a eu combien d'accidents, hein… De toute façon, il ne pourrait pas monter les escaliers, ce serait pareil, il y aurait eu tout à aménager, c'était pas facile. Mais il se mettait toujours, il n'y avait rien à faire, il se levait avant moi, il, il se mettait sur le bord de l'escalier alors moi j'avais peur qu'il tombe, hein. Et puis après, il a jamais voulu voir la maison, euh, c'est bizarre. Non, non, il y a que celle là qui compte.

L : Ca a été difficile ce, ce changement d'habitation ?

R : Pas pour lui, hein

L : Pour vous ?

R : Et quand je me suis fracturée la jambe oui. Quand je suis arrivée là, euh, j'étais bien dans ma bibliothèque, euh, ça a été dur. Et puis quand je suis rentrée, j'ai quand même eu le droit par ma mutuelle, pour faire le ménage, quand même un peu.

L : C'est vous qui avez pris la décision de changer de maison ? Ou c'est avec vos enfants ? Comment ça s'est passé ?

R : Ah, ils m'ont laissé libre, hein, c'est moi qui ai décidé.

L : Parce que vous vous sentiez plus en sécurité dans l'autre maison ?

R : C'est moi. Non. Non, c'était, euh, ça allait pas, euh, toutes les chambres étaient en haut, euh, …

L : La salle de bain aussi ?

R : Oui, oui. Oh, il y avait des toilettes en bas aussi, mais…

L : C'était moins facile, quoi ?

R : Ben il pourrait pas monter, maintenant, il y a longtemps qu'il pourrait pas monter, hein.

L : Et du coup, au niveau du quartier ? Vous avez changé de quartier ?

R : Ah ben non, on a vendu la maison ici et on a fait construire dans le jardin.

L : Dans le jardin. C'est pour ça que c'est un peu, euh… d'accord… Est-ce qu'il y a d'autres choses de votre quotidien qui s'est modifié depuis que votre mari est malade ?

R : Ah ben oui, ça s'est modifié. Euh, parce que, euh, d'abord parce qu'il m'aidait beaucoup. Très, très gentil, il m'aidait beaucoup. Il participait à tout, on faisait tout ensemble, tout ça, on randonnait, on faisait de l'aquagym, on faisait beaucoup de choses. Et maintenant, il fait plus rien. Et moi, je faisais beaucoup de lecture, beaucoup de tour de modèle, j'ai fait de la peinture, j'ai fait de la peinture sur porcelaine, j'ai bricolé un petit peu de tout. Maintenant, je ne fais plus rien, naturellement. J'ai même pas le temps de lire, hein. Même pas le temps de lire. J'ai pas lu un livre depuis, euh

L : Vous n' avez plus de temps à vous ?

R : Non, non. J'ai plus de temps. Et c'est pour ça qu'il y a un mois et demi, il est parti à B., en maison de retraite, pour que je puisse me reposer. Me reposer, mais j'ai pas trouver beaucoup, je suis trop fatiguée.

L : Il est parti combien de temps ?

R : Il est parti le 10 mai, il est revenu, non, le 10 avril et il est revenu le 14 mai.

L : Donc environ un mois ?

R : Un peu plus oui.

L : Alors, ça, ça a été fait par qui ? qui est ce qui vous à proposer cette possibilité là ?

R : Ben parce que c'est le médecin qui l'a dit. Et celle là, c'est mon fils qui a, euh, on arrivait pas, on a demandé à différentes maisons de retraite euh, et sur Internet, il a trouvé, euh, il a trouvé ça, il a regardé partout et euh

L : Donc il y a eu que Brissac qui a été disponible pour le prendre pendant un mois ?

R : Oui. On a trouvé ça, on l'a pris, parce que là, ils pouvaient pas le prendre.

L : C'est à Gaston Birgé, ils pouvaient pas le prendre ?

R : Non. Oui, ils pouvaient pas le prendre.

L : Et votre médecin vous l'a proposé parce que vous étiez trop fatiguée ? Il trouvait que vous étiez trop fatiguée ?

R : Trop fatiguée. Oui. Et j'avais, ma jambe me fait toujours mal et surtout, j'étais fatiguée (Rires). …

L : Il y a d'autres troubles que la fatigue ? un peu de dépression, d'angoisse ?

R : Pff. Bon, j'en sais rien, je ne suis pas soignée pour la dépression, toujours.

L : Vous prenez pas de médicament pour ça ?

R : Non. … Non Pff, on perd quand même le goût de vivre. On se dit euh…

L : Vous trouvez que, euh plus que, euh, c'est quelque chose que vous avez toujours eu un petit peu ou non franchement depuis que …

R : Non, je suis pas, Je n'ai jamais été d'un tempérament très, très gai. Mais depuis … pff

L : Ca s'aggrave un peu

R : Ah oui. Parce qu'on peut pas parler. Jamais, parce qu'il parle plus, hein. Alors, c'est quand même dur, hein, tout ce que j'ai fait pour le faire écrire, euh, lire, euh, le, le, le… Parce qu'il ne m'a jamais conseillé ça, euh, son médecin

L : Son ancien médecin traitant ?

R : Oui. Alors moi, je le faisais écrire, euh, lire sur le journal, récrit l'article, euh…

L : Vous essayiez de le stimuler un petit peu ?

R : Oh oui, j'ai fait beaucoup de chose. Beaucoup. On a tout fait, on a fait de la gym ensemble, de la relaxation quand il était raide comme ça, alors on a fait de la relaxation pour se détendre, j'avais un DVD, détendre tous les muscles pour se coucher. Je le massais. Ouhlala, tout ce qu'on a fait. Maintenant, je lui fais faire du Tai Chi.

L : Il vient avec vous le mercredi matin faire du Tai Chi ?

R : Oh, non. Non, il est à euh,

L : Birgé ?

R : Oui. Ben , non, de toute façon, il pourrait pas. Non, on fait des petits trucs, ça l'amuse, ça l'amuse.

L : Vous l'occupez, quoi ?

R : Ben, je l'occupe pas toujours, mais, … Jusqu'ici, il jouait aux cartes, mais maintenant, c'est fini. C'est fini.

L : Donc là du coup, au mois de mai, au mois d'avril, votre médecin traitant a dit qu'il fallait que vous soufflie z un peu. Il y a des angoisses ? Des choses qui vous tracasse ?

R : Ah, oui. Tenez, il est parti à B., il a perdu sa carte vitale. Moi, ça m'énerve des trucs comme ça. Ah, franchement, ça m'énerve, ah, ça m'énerve. Parce que franchement… Alors, perdu sa carte vitale ! Est-ce qu'on perd une carte vitale ? Moi, j'en sais rien moi. Bon, ben elle m'a dit il ya 15 jours, « elle est bien perdue, faut que vous preniez votre assurance ». C'est la RAM. Et c'est pas facile, la RAM, hein. J'appelle la RAM et ça y est ils l'ont désactivé. 2 jours après, ils l'ont retrouvé. Si je… Non, je l'ai reçu hier. J'ai essayé de la réactiver. « Non, ça va pas être facile, ça va pas être facile, les papiers sont partis ». J'ai jamais reçu les papiers. J'ai voulu lui dire « Vous pouvez peut être la réactiver, c'est pas facile, faut faire des photos d'identité, tout ça – Ah non, c'est pas possible ». Je suis tombée, je voulais la rappeler tantôt d'ailleurs, je suis tombée sur une personne, ouhlala. J'ai vu dés sa première parole que ça n'irait pas. Oui, j'ai vu aussitôt et en effet, c'est pas passé. Il parait qu'il aurait pu le faire pourtant. Je ne sais pas.

L : Ca je ne peux pas vous dire.

R : M'enfin, j'ai pas reçu le questionnaire pour remplir, j'ai rien.

L : Il y a d'autres choses qui vous tracasse dans la vie de tous les jours ?

R : Ah, oui, maintenant, tous les papiers que je reçois, euh, j'en ai tellement marre de tout ces papiers, maintenant, je ne peux plus les voir.

L : De, de, tous ce qui est administratif ?

R : Oui. Je commence à en avoir marre, alors là. C'est pas que, euh, tout est calculé à l'avance, mais euh, non, çà me dit plus rien. Je le ferais, sûr, je le ferais mais, je le fais, mais. Tiens, j'ai même pas vérifié mon compte.

L : Est-ce que vous avez perdu du poids depuis que votre mari est malade ?

R : Oh oui. Oui, oui. Oh oui, j'ai perdu 4 kg.

L : Vous mangez moins ? Moins d'appétit ?

R : Non, je mange quand même, oh oui je mange. Mais je suis fatiguée. Si je fais pas une sieste le midi alors là, c'est fichu.

L : Vous avez des problèmes de sommeil ?

R : Oui, et non, oui, parce que le matin, il faut se lever quand même. Elles viennent à 8h. Il faut que ma toilette soit faite, il faut lui préparer à manger, il faut tout faire, hein. Beaucoup de lessive beaucoup de repassage, le dimanche. Il a des mycoses aux pieds, faut lui nettoyer les ongles, faut tout faire. Faut tout faire, hein.

L : Est-ce que vous avez l'impression actuellement de prendre soin de vous ?

R : Non. J'ai pas le temps de prendre soin de moi. Non, non, j'ai pas le temps. Je vais jamais m'acheter d'habits, je, non. J'ai pas le temps. Non. C'est ça, euh, je sais que je l'aurais pas, mais j'ai demandé à ce qu'il me le prenne d'urgences à Gaston Birgé.

L : En maison de retraite ?

R : En maison de retraite.

L : Là actuellement vous avez réfléchi pour qu'il aille en maison de retraite ?

R : Oui. Parce que s'il était là, j'irais le voir tous les jours. Je le ferais marcher, je m'occuperais de lui. Tant pis. On verra bien ce qu'il viendra, mais je trouve que ce serait bien

L : Qu'il aille là-bas définitivement

R : Parce que, oui, parce qu'il a été là bas, à B., ben il se trouvait bien, il se trouvait bien partout.

L : Et vous ? Quand lui était là bas, vous êtiez comment ?

R : Je ne sais pas. J'allais le voir de temps en temps

L : Ouais, est ce que votre quotidien est plus facile ?

R : Oui, parce que j'avais personne sur moi, toujours, j'étais tranquille. J'étais tranquille, je faisais ce que je voulais. Mais, là-bas, non, c'était trop loin. Ca n'avait pas de sens de mettre quelqu'un comme çà. Là, je le voulais à côté pour aller le voir tous les jours, hein. Mon but, c'est pas de le laisser tomber, c'est de l'aider. Je sais que ça coute cher, hein.

L : Ca va être possible, financièrement ? Il y a des souci financiers ou ça se passe bien?

R : financier, on a calculé, euh

L : Il y a pas de problèmes ?

R : Pas de problèmes, parce que encore moi, j'étais toujours mère prévoyance, hein. J'avais souscrit, et d'ailleurs, j'ai encore eu un problème avec ma mutuelle. Et bien, j'avais souscrit une dépendance, il y a dix ans, c'était pas énorme, m'enfin, c'était 700 euros par mois, moins parc que je la payais tous les mois, mais j'avais un petit capital. C'est pas ça qui aide à payer la maison de retraite, hein,

L : Mais ça fait un petit plus.

R : Mais ça fait un petit plus. Evidemment pour vivre ici, il va falloir prendre, pour moi, euh, c'est pas la retraite que j'ai qui, que je peux vivre ici, il va falloir prendre sur le capital. Enfin, on a calculé et les enfants disent « Oui, oui, euh ». Et les enfants, ils insistent pour euh, « C'est pas possible que tu vives comme çà, c'est pas possible »

L : Par rapport à la situation actuelle ?

R : Oui.

L : Vos enfants vous insistent à ce que votre mari aille en maison de retraite ?

R : Oui, oui, oui.

L : C'était possible, ça la maison de retraite au début, il y a trois ans ou vous avez cheminé par rapport à ça ?

R : Il y a trois ans ?

L : Trois ans, en 2009, quand euh, le diagnostic a été fait, vous aviez évoqué la maison de retraite ou pas ? Est-ce que c'est quelque chose dont vous aviez évoqué avec les médecins autour ?

R : Ah non. Non, non. … Mais avec quel médecin, il ne parlait pas ? Il n'y avait pas moyen de discuter.

L : Donc la maison de retraite n'a jamais été envisagée. Quand est ce qu'elle a commencé à devenir une option possible ?

R : Ben , il y a pas très, très longtemps. Ca a commencé, mon médecin m'a dit « Il faut l'inscrire en cas d'accident ». Parce qu'il a eu plein d'accidents. Au mois de juillet, au parc de l'arceau, on était que tous les deux à se promener en chantant et en faisant compter, on s'amusait comme on peu, hein. Et bien il dit « Je vais aux toilettes ». Et bien, il s'est passé quelques minutes, il revenait pas. J'y vais, il était tombé… Ohlala. On s'est retrouvé à l'hôpital toujours. … Oh, c'est sans arrêt, il tombe toujours. C'est à force de le voir tomber, je me dis « il va se casser quelques choses ». Mais ça arriverait pareil là-bas.

L : Donc ça s'est votre nouveau médecin traitant qui vous a dit « On va faire des inscriptions en maison de retraite anticipée ».

R : Oui, mais je ne l'ai inscrit que ici.

L : Que à Gaston Birgé.

R : Ben oui.

L : Ca s'est fait en même temps que l'accueil de jour ?

R : Non, après.

L : L'accueil de jour ne vous en a pas parlé d'emblée ?

R : Non. Non, non, non. C'est mon médecin qui m'a dit « Ben si il est obligé, si il tombe, comme ça, quelque fois, ils sont obligés de s'en occuper quand même » .

L : Et du coup, est ce que avant, avant cet épisode de votre médecin traitant, est ce que vous aviez envisagé la maison de retraite ?

R : Non. J'avais pas envisagé de maison de retraite. On l'a inscrit en cas d'accident, mais mon médecin me dit « Vous ne croyez pas qu'il est à bout maintenant, qu'il serait mieux euh ».

L : Donc vous en discutez avec votre médecin traitant, et il vous fait réfléchir sur euh,

R : Oui, oui. Il me dit « Vous croyez pas qu'il est à bout maintenant, et que vous en pouvez pas vous en occuper vous-même ». Hein, je ne suis pas d'une santé robuste. …

L : Et vous en pensez quoi, de ça, vous ?

R : Ben … Je sais que lui, ça ne le rend pas très malade, euh je sais que lui, euh, je sais qu'il est pas contrarié, euh, alors… Alors je me dis que peut être qu'il sera mieux…

L : Et vous ?

R : Moi… Moi, je pense qu'à dormir, à me reposer, en ce moment, je ne pense qu'à ça et euh, prendre un livre. Je n'ai jamais pris un livre, c'est c'est ça, c'est, je ne sais plus lire, j'ai voulu prendre un livre, euh, ça me disait plus rien. J'ai perdu le goût de lire. Et moi, quand je perds le goût de lire, c'est que c'est grave, hein.

L : C'est que ça va pas ?

R : Non, ça va pas. Hein. Je me suis toujours intéressée à tous les sujets, tout m'intéresse, euh. C'est vrai.

L : Et le Tai-chi, du coup, parce que là actuellement, vous m'aviez dit tous à l'heure que vous faites du Tai-chi depuis le mois de janvier ?

R : Oui.

L : Euh, comment est ce que c'est venu ?

R : Comment c'est venu ? Ah, ça, il y a longtemps que j'en avais envie. Peut être que j'en aurais jamais fait, mais il y avait pas beaucoup de monde, hein, alors ils avaient mis, là, euh, quand il y avait de la neige, un petit truc tournant et, dans la rue, là, pour se faire de la publicité. D'ailleurs, il est peut être bien à la boulangerie encore. Et je me suis dit, bon un jour, je prends mon téléphone. Je téléphone, il y avait pas de réponse, il y avait personne, j'ai laissé un message. Du coup, il appelle et me dit « Ben vous avez une journée d'essai ». Ben je me dis « Je vais y aller, je vais y aller ». Et puis, euh, ben j'y suis allée et j'ai dis, j'ai dis « Bon ben je reste ».

L : Ca vous a fait du bien ?

R : Ben parce que le premier jour, ben j'ai tout oublié pendant 2 heures. Parce que ça commence à 10h et je rentre à 12h. Alors, j'ai tout oublié. Alors là, là, j'étais étonnée d'avoir tout oublié pendant 2h, hein. Parce que, où qu'on est, on pense toujours à çà, on pense qu'à çà. On pense pas à autre chose. Et puis certainement, on avait des amis, on avait fêté nos 50 de mariage, et ben les seuls amis qu'on a invité, ben c'est ceux là qui nous ont laissé le plus tomber, vous voyez. (Rires).

L : Il y a des amis qui sont partis depuis que votre mari est malade ?

R : Ah, oui. Mais ce qui m'a beaucoup déçue, on faisait de la marche, de la randonnée, si on a encore de très bon contact avec la randonnée, c'est vrai, ils nous invitent. Mais, il y a une voisine, là, c'est vrai qu'elle a travaillé, elle a travaillé dans une maison de retraite. Alors certainement qu'elle en avait marre, elle en avait marre de ça. Et puis elle m'a amené à la piscine quand mon mari était malade, elle m'a amené à la piscine. Et puis, on s'entendait très, très bien, on venait du même pays, et puis on discutait, on avait les mêmes goûts, la cuisine, tout çà, on discutait très bien avec et puis on comptait sur elle. On allait marcher un petit peu à l'Arceau, tout çà. Mais elle m'a vraiment laissé tomber, hein. Pas vraiment laisser tomber, si vous voulez, on va lui parler, mais elle téléphone jamais. rien du tout, euh. On lui faisait avoir du poulet de ferme tout çà, des trucs, euh… j'ai trouvé çà, ça m'a fait beaucoup, euh… Par contre, il y en a d'autres sur qui je comptais moins, mais,

L : Ils sont restés ?

R : Oui. Comme là, on est invité à la fête des voisins, là ? Je ne sais jamais, est ce qu'il faut y aller, pas y aller. … Je ne sais pas.

L : Et l'accueil de jour par rapport à vos activités, ça a facilité les choses ?

R : Ben oui, maintenant, ça me facilite parce que maintenant, il serait pas capable de sortir, de faire la moindre chose, euh, … Je vais le conduire le matin. Mais maintenant, depuis là, il est retombé du lit, hein, et bien, euh, maintenant, ils viennent, le soir ils le ramènent. Parce que le soir, hier, je suis allée chercher le pain, parce que j'avais pas pu hier matin et puis hier après midi, et ben je ne croyais pas qu'on allait rentrer, hein. … pffu. J'ai eu peur.

L : Pourquoi ?

R : Parce qu'il pouvait plus avancer. Il pouvait plus. Il pouvait plus, il pouvait plus. Je le tenais un peu d'un côté, mon pain de l'autre, mais… il pouvait plus. Je vois bien que, euh, ses facultés pour marcher diminuent. Oui, diminuent, oui. Diminuent. Et pas, pas une parole, hein. Oui, non, on ne sait pas si c'est vrai, on ne sait pas, euh, c'est pas facile hein… Non.

L : Et l'accueil de jour, il y a plus d'activité que vous faite. Tout à l'heure, vous disiez la randonnée, ça vous est rendu possible par l'accueil de jour ou malgré ça, vous faites pas?

R : Ah ben non, depuis que j'ai ma jambe, je peux plus le faire, je peux plus faire de randonnées.

L : Donc c'est surtout depuis que vous vous êtes cassée la jambe en parallèle qui euh qui fait que vous êtes moins mobile ?

R : Oui. Ah ben oui. On faisait la randonnée, on faisait 10 km. Tous les lundis.

L : D'accord, et le Tai-chi, c'est possible parce que il y a l'accueil de jour ?

R : Ah oui. Alors là, vraiment, vraiment. Quelques fois, on se dit, euh, on est aidé quand même, parce que le Tai-chi, c'est le lundi et le mercredi. Et c'est les deux matins que j'étais libre. Remarquez, si, ça, ça m'a beaucoup fatiguée quand même. Ca m'a fatiguée, fatiguée.

L : Mais moralement, ça vous a fait du bien ?

R : Oui, mais fatiguée ça m'a quand même fatiguée.

L : Et c'est important ? Si vous loupez le Tai-chi, ça vous manque ?

R : Ben c'est pas que j'ai été beaucoup, beaucoup, quand même. Hein. Parce que, c'est une ambiance du tonnerre, c'est vraiment formidable. Maintenant, franchement, il y a des personnes qui y sont, euh, qui y vont, quoi, pour le sport, euh, c'est exactement la même chose, hein. Ah oui, oui, oui. Et il me dit « Oh tu as fait beaucoup de progrès tout çà ». Oh, je sais bien que mes progrès, c'est limité, avec ma jambe et tout, j'en fais pas beaucoup. Ben non, c'est psychologue, c'est pour aider, je m'en rends bien compte, hein. Toujours des paroles gentilles et çà, c'est sympa

L : Et ça, ça vous touche ?

R : Ah oui, ça me touche. Oui, franchement. Oui et même je les ai remerciés parce que c'est pas possible autrement…

L : Là actuellement, qu'est ce qui est plus difficile à faire, à vous occuper, ou à vivre ?

R : Ben c'est supporté tout, tous ses, ben je suis fatiguée, j'arrive plus à supporter, hein. J'arrive plus à supporter, hein.

L : Supporter quoi ?

R : Ben tous les soins qu'il y a à faire, tout çà

L : La maladie de votre mari ?

R : Oui. C'est, c'est dur, hein. Et surtout les problèmes de propreté, ça, euh.

L : L'incontinence ?

R : Oui. Ah oui.

L : Il y aurait pas ça, les choses seraient différentes ?

R : Je crois. Oui, je crois. Alors, il y aurait la possibilité mettre des couches, je sais pas si elles accepteraient là-bas. Je ne sais pas.

L : Lui accepterait ?

R : Lui, ça lui est égal. Il accepte tout, il s'en fiche. Je ne sais pas. M'enfin. Je ne sais pas. … Mouais. Et encore, maintenant, si je, question de selles, il est mieux. Parce qu'avant, il était toujours trois fois à la selle il était toujours en diarrhée. Ohlala. Le 10 Septembre, quand il s'est cassé le bras, et bien… Ahlala. Casser le bras, en diarrhée tout ça. Toute seule. Tout ça, à la fin, on est quand même épuisé, hein. Appeler, donc le faire venir, euh, c'est, c'est, c'est impossible à tenir, euh, on peut pas, euh. Si, j'ai rencontré un monsieur, une fois, une fois, on a discuté avec lui, eh bien, il a dit il supportait très bien, il a dit « J'ai eu de la chance d'être en retraite avant, euh,

d'avoir, d'avoir su faire tous les travaux de la maison ». Et bien, il se débrouillait très bien, il a dit « Ce qui est le plus dur, c'est de la voir diminuer comme çà, mais… »… Il euh

L : il y arrivait mieux ?

R : Il avait la force physique, certainement que, que j'ai pas, çà…

L : Vous avez beaucoup de contact avec des gens qui ont, qui ont comme vous, euh

R : Non. Non. D'abord, je l'ai jamais dit aux voisins. Bon, je l'ai jamais caché, ouais, j'ai jamais caché, mais j'ai jamais dit la maladie. Mais je sais qu'ils savent, oh, c'est mon fils peut être bien qui l'a dit quelque part, oui.

L : Qu'est ce qui vous aide à tenir ?

R : Qu'est ce qui m'aide à tenir. … Ben il y a 53 ans qu'on est ensemble, hein, on est bien obligé. On a des enfants, quand même, tous les jours, ils téléphonent. Tous les jours, ils téléphonent.

L : Oui, ils sont au courant de vos difficultés ? Vous vous confiez à eux ?

R : Surtout à l'ainé, oui. Il est seul, il est célibataire, oui. … Mais j'étais contente qu'il retrouve du travail qu'il reparte, hein. Parce que il était sans travail, il a négocié son départ pour pas, il y a 27 ans qu'il était à C.. Et il a négocié son départ. Il est en informatique. Il y en a 25 qui sont parti en l'espace de deux ans, il en restait plus d'ailleurs. Changer de société, canadienne et puis hop… Lui, il s'est battu, il a fait des trucs, …

L : Donc lui est au courant de ce qu'il se passe. Vous vous confiez à d'autres gens ? Votre médecin, une psychologue ?

R : Non, j'ai rien. J'ai rien.

L : Votre médecin est au courant des difficultés qu'il peut y avoir ? Oui, parce qu'il vous a proposé, euh, l'hébergement ?

R : Oui, oui, mais je ne lui parle pas beaucoup. … il sait bien, il sait bien, oui. Parce que il est pointilleux, hein. Oui, oui, il est très pointilleux. Quand il a fallut faire les papiers et tout çà, il a pris, ah, çà, il est formidable, hein, il a pris sur son vendredi qui est repos pour venir visiter la maison. Il a regardé partout, il a tout fait, tout regardé, très euh. Alors il me fait rire, il m'amuse, il me teste toujours.

L : Comment ça il vous teste toujours ?

R : Ben oui, parce que maintenant, il est obligé de venir là. La dernière fois, je l'ai amené là bas, et puis monter les escaliers,

L : Donc il se déplace à domicile ?

R : Ah oui. Donc il montait les escaliers, oh, j'ai vu qu'il partait sur le dos, oh, j'ai eu peur qu'il avait mal posé son pied. Alors j'ai dis « C'est plus possible, c'est plus possible ». Alors, il vient ici et puis alors, tout à coup il va se laver les mains, il va à la cuisine, il fait exprès, il va voir si tout est… Mais, je ris, ça me fait sourire, c'est tout, ça m'est égal.

L : Donc du coup voter médecin vient tous les combiens de temps chez vous ?

R : Ben tous les mois ?

L : Pour vous tous les mois ? Ou c'est pour votre mari ?

R : Ah non, c'est pour mon mari.

L : Pour vous il vient tous les combien de temps ?

R : Alors moi, j'y vais là bas, euh, oh ben ça dépend, euh j'ai eu des problèmes de médicaments pour l'hypertension et

L : Donc pour le renouvellement des médicaments,

R : Il a changé et puis ça a pas été alors je suis retournée à l'ancien, je le prenais le soir, alors je le prends le matin et c'était mieux.

L : Donc vous vous déplacez au cabinet pour les renouvellements ?

R : Pour moi, ben oui, bien sur.

L : Sans votre mari du coup ?

R : Ben quand il est le mercredi, je choisis mon jour

L : Vous y allez les jours d'accueil de jour

R : Ben oui. Alors voyez, ça fait, …

L : C'est en plus.

R : Ben oui, enfin, c'est en plus, c'est pas un plus.

L : Si votre mari n'était pas à l'accueil de jour vous pourriez sortir ? Le laisser tout seul ?

R : Ah ben certainement pas. Je l'ai jamais laissé tout seul.

L : Donc le médecin devrait venir ?

R : Ah ben tiens, je vais vous raconter un truc. J'ai mon frère ici sur Angers, qui m'aide pas beaucoup. Il aime pas les malades, il est et tout çà. Bon je lui dis un jour, qu'est ce que je voulais faire, qu'est ce que je voulais faire ce jour là… Aller à une sépulture. Alors çà, ah ben mon vieux, je ne suis pas prête d'y aller à une sépulture. Ah ben mon vieux ! Enfin, à moins que… Et bien, alors, euh, mon fils me dit « Ben t'as qu'à faire venir R. (son frère) ». Ah ben je lui dis « C'est une bonne idée ». Alors ils ont décidé d'aller dans le jardin. Qu'est ce que, quand je suis revenue, bon, je suis rentrée à pied avec une personne que je connaissais du bout, là, on a rentré, on a discuté ensemble, euh, ça donne envie des fois de discuter. J'arrive, il était à la porte du garage, j'ai vu un ange qui me souriait, le visage plein de sang. Ah non, ah non, j'ai dit, non alors là, à force, à force… Je crois que c'est les accidents euh,oui, c'est les accidents que je supporte plus .

L : L'incontinence et le fait qu'il tombe tout le temps, qu'il se blesse tout le temps ?

R : Ah oui, oui, oui. J'ai trop peur de tous ses accidents. Et puis, quand c'est comme çà, je me dis toujours « c'est de ma faute », toujours je me dis « c'est de ma faute ».

L : Pourquoi ?

R : Oh ben c'est comme ça. C'est toujours de ma faute, alors, euh…

L : Donc vous culpabilisez du fait de

R : Ah oui, oui, oui c'est toujours de ma faute. Si j'étais pas allée à la sépulture, il ne serait pas tombé. Enfin il aurait peut être tomber pareil, m'enfin…

L : Et ça s'est fatiguant ?

R : Ah oui, ça, ça m'épuise, ah oui, oui, oui. Toujours je me dis c'est de ma faute si, si il lui arrive çà. L'autre jour il est tombé du lit, comme il est tombé on voit bien qu'il est tombé trop près du bord et puis qu'il a tombé. Alors ce matin la, euh, la veille il m'avait embêté, je pouvais pas faire ma toilettes, euh, et puis ce matin là, je me suis dis « Ohlala, je suis tranquille, j'ai fait toute ma toilette, maintenant je vais m'occuper de lui ». Pof, il tombe du lit. … Bof, à force, vous dites ça, on me le demande, mais à force on est épuisé, on en a marre, euh, c'est des accidents oui, je crois que c'est les accidents. Tout compte fait, c'est les accidents, oui.

L : Votre médecin traitant vous arrivez à aller le voir dés que vous avez envie d'aller le voir ?

R : … Euh, comment çà ?

L : Dés que vous avez besoin d'aller le voir, vous aller le voir, vous reculez pas une consultation le plus tard possible ?

R : Ah si, je recule. La dernière fois il m'a dit « Ben vous reviendrez dans un mois pour vous changer votre médicament pour l'hypertension ». Oh, je lui dis, remarquez, il ne fait pas de cadeaux, remarquez. Il fait pas de cadeau et puis après çà me convenait pas, non, j'avais mal à la tête, j'avais toujours mal à la tête.

L : Si vous êtes malade, vous avez de la fièvre, vous vous soignez toute seule ou vous aller voir votre médecin ?

R : Ben, je ne sais pas, moi, je ne suis pas superstitieuse, trop. Sauf au chiffre 13, remarquez. Mais, euh, j'ai jamais de fièvre, c'est pas, euh,

L : Mais quand vous êtes malade euh

R : Je ne suis pas malade. Je ne suis pas malade, j'y vais pour mon hypertension, c'est tout.

L : C'est tout. Pour des douleurs ou choses comme çà, vous y allez pas ?

R : Ben qu'est ce que vous voulez qu'il me fasse, ma jambe euh, je suis allée à l'hôpital, euh, je suis allée voir Mr Bd., là pour voir comment c'était, avec ma radio et puis il m'a dit « Oh, ben après ce sera une prothèse », il m'a dit entre ses dents. Ben ça laisse à réfléchir. J'ai été à l'hôpital après, j'ai été combien de fois, j'ai eu que des internes, c'est pas normal, j'ai eu que des internes. Le dernier, j'ai eu un monsieur qui était bien. Il m'a dit « Bon, ben… » parce que ma kiné, elle me disait « Il faut, il faut la faire enlever cette prothèse ». Je dors avec un coussin entre les jambes, hein. Euh, elle dit « Faut vous la faire enlever ». Et il m'a dit « Cette prothèse, ça ne

s'enlève pas ». Alors, euh. Moi, je me suis dit « Si ça recasse, qu'est ce qu'on va devenir ». Moi, je veux pas la faire enlever de toute façon. Hein et puis je fais de l'ostéoporose, hein, c'est çà. Et puis euh, je digère pas les médicaments. Voilà.

L : Donc là, si ils doivent vous réopérer de la hanche, c'est possible ou pas pour vous ?

R : Non.

L : S'ils vous disent « Ben il faut qu'on réopère ». Comment çà se passe ?

R : Ben ils m'ont dit que c'était pas possible alors moi, j'ai annulé mon rendez vous. J'y suis allée, mon médecin m'a envoyé en rhumatologie l'autre jour, en plus j'étais pas décidée ce jour là, euh, papi était là-bas, je savais pas pourquoi, çà a rien changé, euh, qu'est ce que tu veux, moi, je fais de l'ostéoporose, j'ai toujours peur de me casser, euh, aussi, euh, quelque chose.

L : Vous avez toujours peur de vous casser quelque chose, ça, c'est quelque chose qui, euh, çà, c'est une peur qui est ancienne ou depuis que vous êtes tombée que…

R : Ben je savais depuis longtemps, mais je digère pas, je peux pas prendre des médicaments, je les digérais pas, maintenant j'en prends mais ça m'empêche de digérer, ça me bloque. Mais lui, Mr H., le rhumatologue, il me dit qu'il me faudrait une perfusion une fois par an. Et moi, j'estime et mon médecin n'a pas l'air très décidé non plus, que c'est quand même dangereux, c'est des médicaments dangereux quand même, non, vous vous allez pouvoir me le dire çà, non ?

L : Ah ben, je ne sais pas, je suis pas dans votre dossier médical donc je peux pas trop…

R : ben si, vous savez quand même ce que c'est les médicaments, c'est quand même du poison, c'est quand même dangereux, quand même. Hein.

L : Ben ça peut, mais çà dépend dans quel contexte…

R : Oui, ben évidemment, mais moi j'ai mal au foie, je me dis, « tiens j'ai un cancer du foie ».

L : La peur de la maladie, comme çà, ou la peur de se casser quelque chose, c'est quelque chose que vous connaissez depuis très longtemps vous avez toujours été un peu comme çà ou depuis que votre mari est malade, vous sentez que vous faites plus attention ?

R : Ben plus attention, oui ben je suis bien obligée parce que je peux mourir. Moi avant, je courais, je courais toujours.

L : La maladie de votre mari a modifié quelques choses sur votre comportement au niveau de voter santé ?

R : Oh oui, oh oui. Ben çà, je suis fatiguée, c'est sûr, c'est sûr

L : Et vous allez pas plus voir le médecin ou moins voir le médecin depuis que votre mari est malade ?

R : Oh, peut être que j'y suis plus allée, plus allée depuis que c'est le Dr Bess.., peut être que j'y suis plus allée, hein. Parce que lui, lui il répond aux questions au moins.

L : A quelle question ?

R : Tout ce qu'on lui demande, il répond. …

L : Vous êtes satisfaite de votre suivi médical actuellement ou pas ?

R : Ah oui, très satisfaite. Ca, euh, ca s'est sûr qu'on peut lui faire des compliments, on peut que le remercier, hein.

L : Pourquoi vous avez choisi ce médecin là, vous en aviez entendu parler ou c'est au hasard ?

R : J'en avais entendu parlé et on avait une ancienne cliente qui, euh, qu'il était très malade, qu'il soignait depuis très longtemps, d'ailleurs qui est décédé depuis, et puis un jour je lui ai téléphoné et puis elle m'a dit qu'il était très bien. Et là, euh, c'est là que je me suis décidée. Les enfants disaient toujours « changer de médecin, changer de médecin », euh, je me suis décidée. Mais il faut, c'est toujours moi qui décide tout, alors. Moi, je suis pas très, je suis pas décisive, je prends pas très vite mes décisions, hein. Il faut que ça murisse, je ne suis pas très, j'ai fait beaucoup d'effort, euh, … pour téléphoner partout, euh, …

L : Vous vous sentez un petit peu seule ?

R : Ah ben oui, il faut que je téléphone, hein, moi, encore. Faut que je téléphone à ma mutuelle, qui disait toujours qu'on paye trop de mutuelle, je paye 275 euros par mois de mutuelle et elle m'avait dit « Il est pris à 100% pour çà » et maintenant, elle veut pas changer, alors attendez ils viennent là et puis,… Alors euh, il faut savoir ce qu'on veut. …

L : Quand vous devez aller euh, enfin est ce que vous avez des difficultés pour vous rendre euh, chez votre rhumatologue, ou chez votre chirurgien orthopédiste, ou chez la kiné, tout à l'heure vous disiez que vous aviez de la kiné ?

R : Ah ben la kiné, c'est à côté.

L : La kiné est à côté. Et pour aller en consultation chez le rhumatologue, parce que vous ne conduisez pas ?

R : non, ben j'y vais en bus.

L : En bus. Vous prenez toujours des dates sur l'accueil de jour ?

R : Oui, bien sûr.

L : Si votre mari n'était pas en accueil de jour, vous pourriez y aller ? Il viendrait avec vous ?

R : Ah ben non. … Si, si, je peux l'emmener, mais il faudrait que je prenne un taxi. Avant, je faisais ça.

L : Vous preniez un taxi pour y aller.

R : Partout où j'allais avant, je prenais un taxi.

L : Et puis il vous accompagnait à toutes les consultations ?

R : Oui.

L : Vous alliez quand même aux consultations ?

R : J'allais quand même aux consultations.

L : Vous avez jamais annulé une consultation parce que vous deviez vous occuper de votre mari ?

R : Non, non. A moins que, euh, non, non. Mais enfin, attendez, j'étais pas rassurée, euh, maintenant je pourrais pas faire tout çà, je pourrais pas le laisser et partir dans une salle tout, euh, je le laissais et puis il attendait.

L : Donc l'accueil de jour, ça facilite quand même pas mal de chose ?

R : oui. Ben oui, ça facilite les sorties, autrement, il y a pas d'autre solution. …

L : Vous faites les dépistages ? Mammographies ? Vous avez 72 ans, normalement vous devez, euh

R : Oui, oui, oui. Oui, oui, j'y vais toujours,

L : tous les deux ans

R : tous les deux ans. Oui.

L : Ca s'est pas modifié, vous vous êtes pas posé la question de ne plus le faire depuis que voter mari est malade ?

R : Ah, ben non, non. J'ai toujours, toujours, si ça m'a retardé une fois, et j'ai pas pris le rendez vous assez tôt et qu'il faut 2 ans. Maintenant, il faut 18 mois pour avoir un rendez vous, hein, 18 mois. J'ai téléphoné, ce sera dans un an. Et j'ai toujours eu des problèmes, hein, j'ai toujours eu des nodules, alors je me fais suivre quand même. J'ai pas, j'ai pas laissé mes soins pour çà quand même. Mais moi, je ne veux pas d'acharnement thérapeutique, hein.

L : Pour vous ?

R : oui, pour moi, oui. La seule chose que j'ai peur, c'est un AVC, hein. Alors là, euh…

L : Dans les conditions actuelles ?

R : Ah ben oui, parce que j'ai connu, j'ai connu un dame, il parait qu'elle voulait mourir, moi j'en sais rien. Enfin, elle voulait, que ça s'est vu comme çà. Elle est restée plus de 7, euh, 7 / 8 ans avec une trachéotomie pour la nourrir. C'est de l'acharnement thérapeutique, non ?

L : Oui, enfin, non, ça dépend de quel euh, enfin oui, on l'a fait vivre comme çà.

R : Et elle connaissait personne. Ils ont jamais pu savoir, ils lui mettaient de la musique et tout çà, ils ont jamais pu savoir si elle avait une réaction ou pas. Et alors lui est décédé entre temps d'un cancer. Ah ben attendez…

L : Et la peur de l'AVC, c'est plutôt la peur de vivre dans ses conditions là où c'est le fait que votre mari soit malade fait que ça augmente encore plus, euh

R : Ah, non, non, ben c'est, moi, je veux pas aller en maison de retraite, ah non, ah non. Enfin, j'ai pas dit que j'irais pas, on sait pas ce qui nous attend, hein, c'est çà le problème, on ne sais pas ce qui nous attend demain, hein. Et moi, euh, non, non. Non.

L : Mais est ce que vous sentez que par rapport à la maladie de voter mari, c'est une peur qui est plus importante, la peur de l'AVC ou c'est quelque chose, ça fait longtemps que vous avez cette peur là ?

R : Ca fait pas longtemps, cette peur là, non, euh, oui, c'est certainement lui qui a fait çà. Mais, mes parents sont décédés tous deux subitement. A 6 ans d'intervalle, tous deux dans leur lit. … Mon papa, c'était la, euh, ben c' était comme mon mari, c'était la valve mitrale et maman c'était, elle morte d'une rupture d'anévrysme. Alors, il y a quand même des problèmes cardiaques et des fois, comme çà, je suis paralysée de ce côté-là et puis j'arrive pas à trouver mes mots, hein, du côté droit. Vous voyez, là, çà commence, là. La fatigue, j'en sais rien, je suis fatiguée et puis, euh, chose que je faisais jamais, je vérifie les choses, je vérifiais jamais çà avant mais maintenant je me dis, mais jamais je revérifiais avant.

L : Depuis combien de temps vous revérifiez ?

R : oh, peut être 6 mois, un an, je revérifie les choses, je suis pas sûre de moi, je ne suis pas sûre de moi. Bon, c'est terminé ?

L : J'ai encore quelques questions, mais ça va plus durer longtemps ?

R : Non, je suis fatiguée. Et puis regardez, il est déjà 15h hein, 15h10

L : Oui, ça va faire une petite heure, ouais… Là actuellement votre quotidien, vous êtes assez satisfaite de commetnça se passe ou il y a des choses à améliorer ?

R : Ben, je ne sais pas, je ne sais pas. Ben pour le nettoyage, oui, il y aurait quelques chose à améliorer.

L : Augmenter les heures c'est possible ?

R : Je ne sais pas.

L : vous vous êtes pas renseignée ?

R : Non, je me suis pas renseignée. Il y a des fois, je me dis, et puis j'aime pas çà, avoir du monde à la maison, j'aime pas çà.

L : Oui, et la maison de retraite, là, vous disiez tout à l'heure, c'est quelques chose que vous demandez prochainement pour votre mari ?

R : Ben, j'ai demandé, en urgences. J'ai demandé, mais moi je ne suis pas pistonnée, moi aussi. Il faudrait peut être que je prenne une assistante sociale, je ne sais pas.

L : votre médecin traitant, il en a dit quoi ?

R : De ?

L : Vous en avez parlé à votre médecin traitant ?

R : Oui, ben il a dit « Vous pensez pas que ça serait urgent de le mettre qu'il me dit ». Et il m'a dit, l'autre jour, « Vous pensez pas que ce serait la solution à B. ». Oh, ben…

L : Pourquoi Brissac ?

R : Parce qu'il a été là-bas, à, là bas.

L : C'est pas parce que vous avez, vous êtes pas originaire de là-bas ?

R : Non, moi, je veux pas qu'il aille là-bas. Il était libre, attendez, qu'est ce qui c'est passé le jour où il était libre, il faisait ce qu'il voulait et puis, euh, il était sur un lit et il dormait. Et puis la nuit, il se levait, parce que la nuit, il faut mettre euh, une combinaison longue pour que, euh… Autrement il passe la main en dessous et il allait faire pipi, il faisait pipi partout, pff. … Euh, maintenant, les photos, ben il reconnait plus les photos, hein. Il y a pas longtemps çà encore. … Toujours, toujours, toujours, oui. On dit encore « Ben c'est comme un enfant », mais un enfant, ben ça s'améliore tous les jours, mais là, c'est il régresse tous les jours, hein. Mais sinon, est ce que vous avez des conseils, vous, au lieu de me questionner ? (Rires)

L : Ah ben non, enfin, le but c'est de savoir comment çà se passe actuellement et de savoir comment on peut améliorer …

R : Et comment que c'est chez les autres ?

L : Ben c'est à peu près pareil.

R : C'est à peu près pareil.

L : Ils se plaignent des mêmes choses. Tous essaient de vivre différemment, d'essayer de faire euh, mais c'est les mêmes questions. Effectivement, la continence, c'est un gros problème. L'avenir, c'est un grand problème aussi

R : Qui ça

L : L'avenir

R : Oui, oui. Pourtant, on met des lumières qui s'allument quand il passe. Parce que euh, après il va fermer les volets et paf, il se retrouve dans le noir, quoi… Pfff.

L : Donc la maison de retraite prochainement ?

R : Prochainement, s'ils veulent bien l'accepter, hein.

L : Vous vous l'avez accepté, vous avez intégré çà ou c'est encore difficile comme, euh, comme décision ?

R : Ben c'est pas que ça me fait plaisir, mais moi, je vois bien qu'il y a pas d'autres solutions, hein. C'est dire que, bon on va prendre sur le capital, hein. Hein.

L : D'accord.

R : Oui, il n'y a pas d'hein autres solutions,.

L : Est ce que vous avez des remarques à faire sur le sujets, sur des points qu'on aurait pas aborder, sur la façon dont il est traité, sur l'entretien ?

R : Ben j'aurais bien aimé que vous me disiez comment ils font les autres pour se débrouiller bien. Ils se débrouillent sûrement mieux que moi.

L : Chacun fait un petit peu à sa manière. Il y a pas de bonne façon de faire. Chacun fait ce qu'il est capable de faire.

R : Ah ben oui, m'enfin, il y a peut être des idées.

L : Ah ben ça moi, je ne peux pas… c'est difficile de dire.

R : C'est difficile de dire, je ne sais pas moi. Je n'en sais rien. … Pourquoi c'est difficile, j'en sais rien

L : Ah ben par rapport à … Je sais que tous on des aides, euh, ils ont des aides pour la toilette, ils ont l'accueil de jour et puis ils essayent de s'organiser, organiser des activités pour, pour euh, s'aérer l'esprit.

R : S'aérer l'esprit, ben c'est pas facile, hein

L : Ben non.

<u>Entretien n°13</u> (Mr N = M13)

Date : le 13/06/2012
Lieu : A domicile. Angers
Durée : 42 min.
Aidé absent.

L : Donc je réalise une thèse d'exercice, euh, pour devenir docteur, qui a pour sujet la santé des aidants, donc comment les aidants se prennent en charge par rapport à leur santé. Pour essayer de voir comment vous vous organisez pour le suivi médical et chose comme çà, pour des aidants dont la personne se rend en accueil de jour. Hein. Donc c'est un entretien qui sera enregistré mais qui sera ensuite anonyme. Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter : Nom, Prénom, âge ?

N : Alors, N.R, alors euh, âge 83

L : 83 ans. Vous les faites pas.

N : C'est gentil.

L : Votre femme a quel âge ?

N : 82.

L : 82. Le diagnostic a été fait en quelle année ?

N : Alors, euh, 2008.

L : 2008 ?

N : 2007-2008, oui.

L : Les symptômes ont commencé en 2007-2008 ?

N : Oui, oui, et elle a vu le neurologue en 2008, quoi. Elle est allée à César Geoffray en novembre 2008. Alors vous voyez ?

L : Alors, c'est un neurologue au CHU ?

N : Non, euh,

L : Non, en ville ?

N : En ville, oui, Dr K (Neurologue Ville)

L : Dr K (Neurologue Ville). Qui c'est qui vous a adressé au…

N : C'est son médecin traitant, hein, Mme Ma.

L : Suite à une plainte, oui,

N : Non, elle allait voir Mme Ma. pour, euh, pour, pour, tous les trois mois pour un renouvellement des médicaments, par exemple, quoi, cholestérol, etc, etc, que maintenant, elle n'a plus, vous voyez. C'est marrant, ça a disparu du jour au lendemain, tout çà. Elle a changé de médecin, elle a passé avec Mme Ma., et elle a supprimé tous ces médicaments, quoi.

L : Elle a changé de médecin après que le diagnostic soit fait ou avant ?

N : Avant. Et c'est elle Mme Ma.qui m'a dit « vous ne trouvez pas que Mme N. a un problème de mémoire ? ». Soi même au début, on ne se rend pas compte. Ca vient petit à petit, on se rend pas compte. Alors elle me dit « Il serait bon qu'elle voit un neurologue, quoi ». Alors c'est ce qu'on a fait. On a été place L. . Et il a constaté, naturellement, un début d'Alzheimer. Il a fait un test type spécial à, à ces examens là. Quoi.

L : D'accord. Donc votre rôle d'aidant à vous, donc personne qui accompagne, qui aide la personne malade, çà a commencé à cette période là ?

N : A la même période, oui .

L : D'accord, ça n'a pas commencé après ou avant ?

N : Euh, … Avant bien sur un petit peu. Parce qu'on voyait bien qu'elle ne faisait plus ce qu'elle faisait à une certaine époque, mais il y avait l'âge qui était là aussi. Fallait peut être l'admettre et puis çà s'est aggravé tout le temps. Et puis au début, elle allait à César Geoffray.

L : Alors César Geoffray, çà, elle y est allée

N : Octobre 2008.

L : Ca a commencé en Octobre 2008. Qui c'est qui vous à proposer cette inscription là ?

N : Ben on a été au CLIC, euh, comment, place Saint Serge, qui est le centre. Et, ils nous ont conseillé César Geoffray, quoi.

L : Et qui c'est qui vous a envoyé vers le Clic ? Comment vous avez entendu parler du CLIC ?

N : Euh, je sais pas, c'est le médecin qui nous a dit, euh, je ne sais pas trop, voyez, je m'en rappelle plus.

L : Le médecin traitant peut être ?

N : oui, je pense, parce que euh, le, de nous même, euh, je pense qu'on connaissait pas tellement çà. On connaissait le CCAS, mais, euh, çà fait parti du CCAS aussi, en fait, mais, euh…

L : D'accord. Est-ce qu'il existe des troubles du comportement ? Chez votre femme ? Est-ce qu'il y a des la violence, de l'agressivité, un risque de fugue ?

N : Non. Euh, jusque là, elle n'a pas… euh, elle a fugué une fois, mais enfin c'était pas important. Non, c'est l'oubli. Elle oublie, c'est particulièrement l'oubli.

L : D'accord. Euh, est ce que vous connaissez son degré de dépendance, euh, le numéro de son GIR ?

N : Oui actuellement il est 5-6 et il est 5-6 depuis euh, c'est 6-5 en fait. C'est, euh

L : Alors, il est descendu à 5 ?

N : Ben on l'a pas fait encore, mais depuis le temps, naturellement, je pense qu'il faudra que la prochaine fois

L : Que ça a encore baissé…

N : Faut que je vois le docteur mais il y a certaines choses qu'elle faisait qu'elle fait plus.

L : C'est votre médecin traitant qui réévalue les GIR ?

N : C'est le médecin traitant normalement.

L : Le neurologue, vous le voyez

N : La dernière fois que j'ai été voir le neurologue, c'était il y a, euh, oui, 2 ans. Il m'a répondu « C'est plus la peine de me l'amener ici, je ne peux plus rien pour elle, ce sera du ressort de son médecin traitant ». Donc la prochaine fois, elle ira voir son médecin traitant, donc je vais demander pour voir, euh, pour descendre le GIR, quoi.

L : Vous avez des aides financières ?

N : Non, non.

L : Est-ce que vous avez des soucis financiers ?

N : Non, pas pour le moment.

L : Non, çà se passe bien. Là actuellement, au niveau de l'organisation à domicile, çà se passe comment ? Est-ce qu'il y a des intervenants qui viennent ?

N : Non, personne.

L : Personne ? Pas d'aides ménagères ?

N : Pas d'aides ménagères. Je fais tout.

L : La toilette, elle la fait toute seule ?

N : Aussi, je le fais. Enfin, elle le fait toute seule mais il faut que je sois là, quoi. Pour lui dire ce qu'il faut faire etc, etc…

L : Vous supervisez ?

N : prendre sa douche… Alors je lui dis « tu te mouilles, tu te savonnes, tu te rinces » et ainsi de suite. Et elle s'essuie. Et puis après, faut s'habiller, faut lui trouver du linge propre, un change, des protections

L : Elle a une incontinence ?

N : Pas totalement, m'enfin çà arrive. Elle a été pire que maintenant. Maintenant, de ce côté-là, je trouve qu'il y a du mieux. Parce que pendant un moment, euh, dans la nuit, euh, il fallait changer ses vêtements, c'était tout trempé. Tandis que là non. Bon, il y avait un problème aussi, c'est qu'elle est dans sa chambre, euh, toute seule, et puis elle n'a pas idée d'allumer la lumière quand elle se lève. Alors elle tourne en rond dans la pièce pour trouver la sortie et donc elle a fait dans ses vêtements. Enfin, elle faisait parce qu'elle ne fait plus maintenant, elle faisait dans ces vêtements avant de sortir de la chambre pour aller aux toilettes qui est à côté. Alors euh, un jour je me suis dis, « Si je laissais la porte d'entrée de la chambre, peut être, entrouverte, elle verrait ». Puisque la porte est en face de la porte d'entrée, vous voyez. Il y a une légère luminosité qui vient de la rue, çà lui donnerait un repère de la porte. Elle trouverait la porte rapidement. Et depuis ce temps là, çà va beaucoup mieux, quoi. Elle sort de sa chambre normalement

L : Et vous vous êtes pas obligé de vous réveiller à chaque fois

N : Je suis pas obligé de me lever quoi, je l'entends, m'enfin, mais euh, je suis pas obligé de me lever. Mais depuis quelques temps, elle fait plus dans ses vêtements, quoi.

L : Vous dormez dans la même chambre, dans le même lit ?

N : Ah non. Non, non.

L : Chambre séparée ?

N : Chambre séparée, oui.

L : Depuis qu'elle est malade ?

N : Oui, oui.

L : D'accord. Euh, l'accueil de jour, çà a commencé quand ? Donc vous m'avez dit octobre 2008

N : Novembre, octobre, novembre 2008.

L : Elle y va combien de fois par semaine. ?

N : Alors actuellement, alors elle avait commencé par deux demi journées et puis après deux journées complètes, après 4 journées complètes et maintenant 5 journées par semaine.

L : 5 journées par semaine. Ca, çà a été augmenté, proposé par l'accueil de jour même ou vous avez demandé

N : Non, c'est moi, avec son médecin traitant. Il m'a dit « Mr N, vous continuez comme çà, faudra admettre qu'il faudra la placer parce qu'autrement vous tiendrez pas le coup, quoi ».

L : Donc avec le médecin traitant, vous avez discuté de la maison de retraite.

N : Voilà. … …

L : D'accord. Euh, le fait qu'il n' y ait pas d'aide à la maison, c'est votre choix à vous, c'est le choix de votre femme ?

N : Non, c'est à moi, oui.

L : Pourquoi ?

N : Ben je ne sais pas, je me sens capable d'assumer et puis, c'est tout, hein. Tant que je peux assumer, euh. Parce que çà revient quand même assez cher, hein, s'il fallait encore du personnel soignant, hein

L : C'est surtout parce que vous pouvez ou le frein financier est vraiment important

N : Je peux, je peux, hein. Heu, il y a pas de problème, la lessive, euh, le repassage et tout ce qui s'en suit, quoi. La cuisine, les courses,

L : Oui, gérer les comptes, les factures

N : Oui, c'est moi, oui.

L : Tout, tout, tout.

N : Oui.

L : Est-ce qu'il y a d'autres gens qui vous aident ? Je ne sais pas la famille, les voisins ?

N : Ah, ben j'ai deux filles, m'enfin. Elles ne sont pas là, hein.

L : Elles sont où ?

N : Alors il y en a une à C. et puis l'autre à P..

L : D'accord, vous êtes toujours en contact avec elles ?

N : Ah oui, bien sûr.

L : Ca se passe bien ?

N : Ah oui. Là par exemple, elle est là, euh, le mardi 19, il y a un repas avec l'accueil de jour, là, avec la maison de retraite les deux maisons conjuguées. Alors, elles vont venir accompagnée leur maman

L : D'accord.

N : Et puis en même temps profiter pour lui acheter des vêtements qu'elle a besoin quoi.

L : Donc çà, c'est les filles qui gèrent ? Pour acheter des vêtements, des choses comme çà ?

N : Alors oui, je leur demande leur avis, quand même et puis elles connaissent un peu mieux que çà, de ce côté-là, quoi.

L : Des voisins, un petit peu, des amis autour ?

N : Ben les voisins, non, la dame qui est à côté, là, elle a 90 ans bientôt. Alors, euh. Et là, ici, pareil, c'est les personnes de nos âges, quoi. Le Monsieur est pas très bien non plus, alors, euh, il a aussi des problèmes, hein.

L : Et vos frères et sœurs ?

N : Alors, des frères, j'en ai plus, j'ai enterré le dernier la semaine dernière, alors, j'en ai plus. Et puis, il ne sont pas ici, ils sont dans le massif central, alors vous voyez, c'est pas …

L : Et de votre femme ?

N : Ma femme, elle a une sœur à P..

L : Qui intervient un petit peu ? qui vous aide ?

N : Elle a aussi des problèmes. Elle personnellement déjà et puis avec sa fille qui a, qui est en retraite pourtant, mais qui a des problèmes aussi.

L : D'accord. Donc mis à par vos filles, il n'y a pas beaucoup de monde qui, euh, pas de kiné, d'orthophoniste, le coiffeur ?

N : Oui, elle va au coiffeur, oui, tous les deux mois, oui

L : Il se déplace pas à domicile ?

N : Il faut l'amener quoi. Je l'amène chez la coiffeuse et je vais la chercher. Au début, elle revenait toute seule et puis un beau jour, j'avais pris rendez vous chez sa coiffeuse et puis elle y allait toute seule. Et puis moi j'étais dans le jardin, je bricolais un peu, euh, le soir, la, euh, sa coiffeuse me téléphone « C'est y que Mme N est malade ? – Non – Mais elle devait venir se faire coiffer cette après midi, 14h c'était et je l'ai pas vu ! – Ben je ne sais pas, je l'ai vu revenir à 16h, elle était pourtant coiffée ! ». Alors, il y avait un mystère. Alors, bon, ben j'ai dit « Je vais essayer d'éclaircir le problème ». J'ai vu tous les coiffeurs du coin, pou voir où elle y était allée, et elle est allée à U., quoi.

L : D'accord.

N : Alors depuis, je l'accompagne.

L : Votre médecin traitant, c'est le même que votre femme ?

N : Le mien ?

L : Oui ?

N : Non.

L : C'est qui votre médecin traitant ?

N : C'est le Dr G..

L : G. ?

N : G., oui, rue S..

L : C'est votre médecin traitant depuis longtemps ?

N : Ben, ce cabinet médical, j'y suis depuis au moins 30 ou 40 ans. C'était le Dr L. à l'époque. Et puis, c'est Mr G. qui a pris le cabinet et je suis resté là quoi.

L : D'accord. Donc il n'y a pas de, euh, le fait que votre femme soit suivi par un autre médecin, il y a pas de souci particulier ?

N : Non, non. Non, non.

L : D'accord. Euh, actuellement, euh, comment est ce que vous vivez cette situation ? Quelles sont vos difficultés au quotidien ?

N : Ben , euh, dans la, dans la semaine, euh, j'ai pas trop de problème parce qu'elle n'est pas là. Mais le WE, c'est un peu plus, euh, un peu plus lourd à gérer quoi. Parce qu'elle peut pas rester tranquille deux minutes, hein. Elle va d'une pièce à l'autre et encore, maintenant, je ferme la porte pour qu'elle n'aille pas dans le sous sol. Parce qu'avant, elle descendait dans le sous sol, il fallait toujours être derrière, quoi.

L : Oui, donc une surveillance 24h sur 24h.

N : Notamment… Et avant elle pouvait lire un peu. Je réussissais à la faire lire un peu dans son fauteuil. Mais maintenant, elle ne lit plus, elle peut pas rester une minute, hein. Oui. Et autrement qu'est ce qu'il y a … La télévision, ça ne l'intéresse plus non plus, c'est ça quoi … Et puis sortir, on peut pas faire de sortie non plus, quoi.

L : Pourquoi ?

N : Ben à part les marches quoi. Non, parce que vous arrivez à un cinéma, elle a besoin d'aller aux toilettes pendant la séance, alors, c'est pas facile, quoi. Alors on fait des marches, le dimanche. Le dimanche après midi. Parce que physiquement, elle est alerte, hein. Elle va moins vite de dans le temps, bien sûr, mais elle marche bien encore, elle marche aussi bien que moi.

L : Qu'est ce que vous avez modifié dans votre quotidien pour prendre soin de votre femme ?

N : Euh, modifier, euh, … On voyageait quand même un peu, avant. Parce que là, on peut plus, hein…

L : oui, donc vous ne voyagez plus, donc plus de vacances.

N : Plus de vacances… Alors, euh, des fois, euh, parce que les enfants ont une maison, un appartement au bord de la mer, aux S.. Alors des fois, on va deux ou trois jours avec eux, avec elles quoi.

L : Oui… Ca la perturbe ?

N : Ah, ça la perturbe complètement. Elle n'est plus, elle n'est plus chez elle. Alors il y a deux ou trois jours à se remettre. Le temps qu'elle arrive à se repérer dans l'appartement. Déjà, ici elle a du mal, je lui dis d'aller au water, elle va dans la salle d'eau, et la salle d'eau, elle va dans une chambre, c'est comme çà. Toujours la guider, où est la salle d'eau, où est le water, où est ta chambre. Tout le temps, tout le temps.

L : Est-ce que vous aviez des activités avant que votre épouse soit malade ?

N : Comment ?

L : Est-ce que vous aviez des activités avant qu'elle soit malade ?

N : Mais, euh, non, euh, un groupe de marche tous les lundis, quand elle part à 9h, là. Elle part à 9h, euh,

L : Don, là, que vous avez mis depuis qu'elle est en accueil de jour ou

N : Déjà avant.

L : Déjà avant.

N : Déjà avant, elle venait avec nous, à l'époque.

L : Donc le groupe de marche

N : Oui…

L : Est-ce que vous avez d'autres loisirs ?

N : Ben euh, le jardin, euh, bricoler dans le jardin, euh, c'est tout.

L : D'accord. Il y avait d'autres choses que vous faisiez avant ?

N : Ben euh, on allait au cinéma, euh, on allait voir des films « connaissance du monde », des choses comme çà, quoi. Et puis on sortait en ville, un peu, au restaurant, des choses comme çà quoi. Mais maintenant, on peut plus.

L : Des amis qui se sont éloignés, qui se sont rapprochés ?

N : oh, non, non, enfin, ma femme, elle avait beaucoup d'amis dans le temps, parce qu'elle avait, euh, elle bricolait beaucoup. A B., il y a une maison, c'est une association de bricolage où ils font de la vannerie, ils font des boites, ils font un tas de chose. Alors ma femme était dans ce groupe là. Elle avait des amis, bien sur, et on les voit plus tellement. (Rires). C'est comme çà, hein.

L : D'une manière générale, comment est ce que vous, vous vous sentez ?

N : Moi, çà va, j'essaye de faire face.

L : Oui. Vous faites face comment ?

N : Ben …

L : Qu'est ce qui vous aide à faire face ?

N : Ben , je ne sais pas, le jardin peut être, ça m'occupe beaucoup. Même faire le ménage, faire les courses, je suis occupé, hein, … (Rires)…

L : Est-ce que la maladie de votre femme a des effets sur votre santé, est ce que vous avez l'impression ?

N : Ben oui, bien sur, c'est … C'est plus la même vie qu'avant, hein …

L : Vous ressentez quoi ? … Il y a de la fatigue ? De l'angoisse ?

N : Pfff, l'angoisse pas trop, mais effectivement un peu de fatigue. Il y a pas de moment de répits, hein. Sauf quand elle est pas là, quoi, c'est pour ça qu'on a prolongé à 5 jours, hein, parce que son médecin m'avait dit « Vous tiendrez pas comme çà, il faut la placer beaucoup plus que çà ! ».

L : Et ça vous en pensiez quoi, quand il vous disait çà ?

N : Je comprenais très bien quand elle me disait, et puis c'était pas la première qui me disait çà.

L : Oui

N : Euh, tous les gens qui ont des malades comme çà, euh, … c'est usant, si vous voulez, les malades comme çà, c'est usant.

L : Oui… Est-ce que vous vous êtes mis à consommer des médicaments comme euh des antidépresseurs, des médicaments pour l'angoisse ?

N : Non. Non.

L : Non ? Pas de problème de sommeil ?

N : Comment ?

L : Pas de problème de sommeil ?

N : Non, non.

L : Vous avez pas perdu l'appétit, pas de modification du poids ?

N : Ah non, non, non.

L : Vous n'avez pas perdu de poids ?

N : Ah, non, non, non.

L : D'accord. Est-ce que çà vous arrive, euh, d'être déprimé ?

N : Non, non, non. … Non, non…

L : D'accord. Donc, le médecin traitant de votre femme vous a aidé pour l'accueil de jour ? Ca vous a apporté quoi, l'accueil de jour ?

N : Ben, çà, euh, maintenant, je les vois moins souvent, mais au début qu'elle allait, parce qu'au début, je l'amenais, parce que en demi journée, ils ramassent pas. J'allais l'amener, donc j'allais tous les, tous les, euh, pour 14h, j'allais, je voyais des gens là bas, les animatrices, des personnes qui accompagnaient leur malade comme moi. Il y avait pas mal de monde quoi. Et puis en plus de çà, elles organisent souvent des sorties. Pour le mardi, il y a un repas.

L : Pour vous aussi ?

N : Oui, oui, l'accompagnant et un enfant ou un ami. Après, il y a pas tellement longtemps, il y avait un spectacle avec la Roumanie, non, c'était l'Ukraine, c'étaient des chanteurs, là dans la nouvelle salle carole, euh, C., je crois. Et puis euh, tout le temps comme çà quoi. Et puis au mois de septembre, il y a une sortie à N., l'île de N., avec euh, les accueils de jours, avec le personnel encadrant nécessaire. Les infirmières, aides soignantes, euh,

L : C'est pendant une semaine ?

N : non, 4 jours. On part en général le mardi et on revient le vendredi, vous voyez.

L : Et çà, çà vous fait du bien ?

N : ben oui, çà permet de changer un peu, çà me fait sortir un peu, quoi.

L : Donc par le biais de l'accueil de jour, vous, çà vous propose aussi des activités

N : Voilà, voilà. Alors, çà fait la troisième année qu'on fait çà. Première année, on est allé, enfin, moi je suis allé, les autres étaient peut être aller avant, enfin moi, j'avais été, c'était dans le golf du M.. Euh, l'année dernière, c'était à, euh, comment, dans les marais salans de G. et puis cette année, c'est N.. Et, c'est… Alors, il y a un car qui nous promène tous les jours, on ne reste pas à l'hôtel, euh, on part excursionner tous les matins.

L : Et puis c'est adapté aux personnes malades, et çà c'est important aussi ?

N : Voilà. Alors il y a des infirmières, des aides soignantes, le personnel aidant. Par exemple l'année dernière, à G., elle est tombée malade, le jour d' arrivée. Elle a été hospitalisée à l'hôpital de S., alors, moi j'aurais été bloqué là. Alors, là, avec le personnel qui avait avec, le personnel ont accompagné, parce que, comme elle était malade en arrivant, moi, le premier jour, je suis quand même partie en excursion. Il y a une aide qui est restée avec elle, dans sa chambre et puis, euh, la sortir un peu. Et puis, euh, en cours de promenade, elle s'est trouvée mal. Et, l'infirmière qui était avec nous, elle devait rester avec elle, mais l'aide soignante qui était restée avec elle, elle téléphone à l'infirmière nous disant que Mme N… était hospitalisée à l'extérieur. Alors on était en excursion à G. à ce moment là. Je les ai bien vu communiquer entre elle. Je me suis dit « il y a quelque chose qui va pas ». Alors elles sont venues me voir en douce me dire euh, « Mr N., il y a Mme N., qui est hospitalisée à S., il y a rien de grave, ne vous inquiétez pas ». Et comme on était en fin de parcours, en fin de visite, on est rentré et puis j'ai pris un taxi pour les rejoindre à l'hôpital quoi ; Alors j'ai vu l'infirmière et puis le médecin tout çà. Et puis ils m'ont dit « C'est pas la peine de rester là, on va s'occuper d'elle ». Et puis çà fait qu'on est rentré quoi. Et puis, il on fait des examens et puis c'était une infection urinaire quoi. Bon, ben mais elle est pas restée très longtemps. Je devais revenir moi-même le lendemain matin, euh, et puis j'avais même commander un taxi pour m'emmener à S.. Et puis, au repas, le midi, qu'est ce qu'on me dit

« Mme N. est rentrée ». Une infirmière qui l'a… et puis le taxi qui l'a ramené, que çà allait, quoi. Il fallait qu'elle reste à l'hôtel, bien sûr, avec des antibiotiques, quoi. Et puis elle est restée. Mais le dernier jour, quand même, euh, …

L : Mais grâce à çà, vous avez réussi à profiter, vous, des vacances ?

N : voilà, ben des voyages, des voyages.

L : Parce qu'il y a une décharge de la responsabilité de votre femme ?

N : Voilà, ils sont là pour çà, ce personnel-là. … Alors, elle est revenue avec un ordonnance, antibiotiques, et puis pendant 10 jours, quoi. Et puis le dernier jour, çà allait quand même mieux, elle est venue avec nous, euh, pas en excursions, mais, euh, elle a mangé dans la salle quoi. Parce qu'autrement, il fallait qu'elle mange dans sa chambre, quoi.

L : D'accord.

N : Mais après, çà s'est arrangé, quoi. Mais j'espère que cette année, ça ira.

L : Est-ce que vous avez l'impression de prendre soin de vous ?

N : … Je fais pas attention à moi ?

L : Est-ce que vous, vous avez l'impression de faire attention à vous ?

N : Et ben, je vis normalement.

L : D'accord.

N : Je prends pas de précautions particulières.

L : Quand vous sortez dans la rue, vous vous dîtes pas « oulala, je pourrais avoir un accident ? ».

N : Non, je ne pense pas à çà, je ne pense pas à çà. Ca arrivera, çà arrivera, m'enfin…

L : Et vous avez l'impression de prendre soin de vous ?

N : De prendre soin de moi ?

L : Oui.

N : Et ben, je me laisse pas abattre. Hein. Je me laisse pas abattre. …

L : d'accord. … C'est-à-dire ?

N : C'est-à-dire, euh, j'essaye de, euh, je ne sais pas moi, euh, de vivre normalement, vivre normalement.

L : Et çà veut dire quoi « vivre normalement » ?

N : Ben, c'est pas se laisser abattre (Rires), qu'est ce que vous voulez que je vous dise moi. … (Rires)…

L : D'accord. Et les activités dans le quotidien, c'est pareil, çà vous aide dasn le quotidien, un petit peu, à penser à autre chose ?

N : Oui, j'ai l'occupation, quand même, j'ai le jardin, l'entretenir un peu, ne pas le laisser aller en friche, faire le ménage, euh, faire la lessive, faire les courses, faire à manger, euh, vous voyez, euh… Il y a de quoi faire.

L : Oui, bien sur. Vous faites parti de groupe parole où vous rencontrer d'autres personnes aidantes, ou ce genre de chose ?

N : Non, j'ai été une fois, ben, euh, le dernier coup qu'il y a eu à César Geoffray, là, … Mais, j'ai pas, j'ai pas, euh, tellement …

L : Accroché ?

N : Non. Non.

L : Ca vous a pas apporté de choses particulières ?

N : Non. Non.

L : Quand vous avez des questions, euh, je ne sais pas moi, euh, une mise sous tutelle, euh, ou, euh, les aides financières, vous faites comment ?

N : Ben à ce moment là, je m'adresse à l'organisme, euh, César Geoffray

L : A césar Geoffray qui vous répond ?

N : J'essaye de voir çà avec Mme C., qui est la directrice, pour voir si il y a un moyen d'améliorer, c'est tout.

L : Pourquoi César Geoffray ? Parce qu'il y a Saint Nicolas qui est plus près ?

N : Oui, m'ais il n'y a pas d'accueil de jour !

L : Si, si il y a une accueil de jour !

N : Ah, bon, je ne sais pas pourquoi on est parti là bas !

L : Vous n'avez fait qu'une demande à César Geoffray ?

N : SI, il y a Saint Nicolas, elle est inscrite à Saint Nicolas,

L : A la maison de retraite ?

N : A la maison de retraite, oui. Elle est inscrite à César Geoffray, l'accueil de jour, elle y est, et elle est inscrite à la maison de retraite aussi, et elle est inscrite aussi aux Ponts de Cé.

L : D'accord, aux Cordelières.

N : Oui. Alors, euh, parce que, euh, on a préféré çà, parce que d'ici qu'il m'arrive quelque chose à moi, brutalement, qu'elle soit inscrite quelque part. Pour les enfants, ça serait un soulagement, et César Geoffray s'est engagé, si pour une raison quelconque je sois hospitalisé ou carrément mort, ils l'a prennent en charge pendant un certain temps, peut être tout le temps, m'enfin au départ, ils la prennent en charge en attendant de pouvoir se retourner, quoi.

L : Ca vous en avez discuté avec César Geoffray ?

N : Oui, voilà.

L : Et qui c'est qui vous a soumis cette idée là, c'est-à-dire si il vous arrive quelque chose, il faut faire des inscriptions de sécurité en maison de retraite ?

N : … Ben je ne sais pas trop qui nous a dit çà, mais entre nous, on en a parlé.

L : Avec vos enfants ?

N : Oui, on entend parler de çà depuis longtemps, hein.

L : Le médecin traitant aussi en parle ou pas ?

N : Oui, peut être, oui peut être. Oui, peut être, parce que on voit tellement de gens que , euh, il, euh, le mari ou la dame assure l'aidant et puis cette personne a un problème grave ou carrément disparait, euh, le malade qu'est ce qu'on en fait. Alors on s'est dit qu'il serait bon qu'elle soit inscrite quelque part, quoi. Alors c'est pour çà qu'on l'a inscrite aux trois endroits et puis euh, César Geoffray, pourquoi on est allé là bas, il y a surement quelqu'un qui nous a conseillé, quoi. Alors on est allé, euh, elle était avec nous et puis moi et puis les deux filles, on était tous les 4. Alors elle était pas très chaude pour y aller, bien sûr, je comprend très bien, alors c'est pour çà qu'on a commencé par des demi journées.

L :D'accord, et çà s'est bien passé ?

N : Euh, oui, les premiers temps, çà allait pas quand même très bien, m'enfin, elle s'est vite adaptée, hein.

L : Mais c'était important pour vous qu'elle y aille ?

N : Oui. Alors Mme C., elle est psychologue, alors, elle voyait bien qu'elle était pas chaude pour y aller et comme elle bricolait beaucoup, elle lui dit « Vous viendrez ici, on avait quelqu'un qui nous faisait du bricolage, il peut plus venir, puisque vous bricoler, vous viendrez vous bricolez pour nous ». Alors, elle a été prise un peu comme çà. Et quand elle est arrivée là-bas, il était pas question de bricoler, hein. Elle était dans le bain comme tout le monde. Et puis depuis, elle y va sans problème.

L : Vous êtes satisfait de l'accueil de jour ?

N : Comment ?

L : Vous êtes satisfait de l'accueil de jour ?

N : Ah oui, oui elles sont très gentilles les filles. Il y a M., S., M-C, tout çà, elles s'en occupent, hein.

L : C'est important ?

N : Ah, ben oui. Et puis elles aussi, elles ont du mérite, parce que ça doit pas être facile, hein.

L : Oui, enfin, c'est leur travail.

N : C'est leur travail, je sais bien, mais c'est pas facile.

L : Est-ce que vous vous avez des soucis de santé ?

N : non. J'ai des traitements, bien sûr.

L :Oui, Vous prenez quoi, comme traitement ?

N : Ben, j'ai des traitements contre le cholestérol, qu'est ce qu'il y a… la tension…. Du, euh, je crois que c'est tout.

L : Du coup, vous allez voir votre médecin traitant tous les combien de temps ?

N : Ben tous les trois mois, renouvellement de médicaments.

L : tous les trois mois ? Vous n'y allez pas plus souvent ?

N : Comment ?

L : Vous n'y allez pas plus souvent que tous les trois mois ?

N : Ah, non. Sauf un coup dur, bien sûr.

L : Ca vous arrive ?

N : Euh, ca fait un moment que çà m'est pas arrivé. Mais çà m'est arrivé un jour, euh, je, là, çà posait un problème pour ma femme, euh, c'était un WE. Non, dans la semaine, euh, j'avais, euh, comment dire, euh, une douleur abdominale assez violente alors, euh, çà c'était atténuée dans la, dans la semaine et puis çà a repris le WE, le samedi. Alors je disais, euh, « c'est le WE, si çà m'arrive et que je sois obligée d'aller aux urgences, euh, qu'est ce qu'on fait de ma femme, quoi ». Alors, euh, je téléphone, euh, dans le service hospitalier, euh, le WE il y a personne, on appelle un numéro de téléphone, vous tombez sur un médecin qui vous dispatche, enfin, je ne sais pas qui vous dirige sur l'hôpital ou dans une clinique, ou

L : Oui, une plateforme téléphonique, quoi.

N : Oui, ou vous restez sur place et un médecin vient vous voir. Et d'après les données que je lui donnais, elle me dit « On va vous diriger sur l'hôpital ». Alors euh, ma femme, euh, c'était le soir, çà déjà. Alors je dis « euh, mais ma femme, qu'est ce qu'on va en faire ? ». Alors, euh, la voisine qui a même 5 ans de plus que moi, elle est venue, elle a passé, ils sont venus me chercher en ambulance, alors, ils m'ont emmener à l'hôpital et la dame à côté, elle est venue, euh, venue garder mon épouse pendant ce temps là, quoi. Mais comme elle a une sœur aux P., j'ai téléphoné à sa sœur si elle pouvait pas venir, euh, passer la nuit avec elle ou l'amener chez elle.

L : Et elle a dit quoi ?

N : Alors tout compte fait, elle l'a amené chez elle.

L : D'accord, donc la voisine et la sœur vous ont aidé à…

N : Elle a assuré l'intérim', en attendant que sa sœur arrive quoi.

L : D'accord.

N : Et puis sa soeur l'a prise chez elle. Et puis, moi je suis pas resté longtemps à l'hôpital. J'ai été aux urgences bien sûr et puis vous savez comment c'est aux urgences, vous attendez 4 à 5 h

L : Oui, je sais bien.

N : Alors, au bout d'un moment, ils sont venus me voir quand même. Ils me disent « Qu'est ce qu'il vous arrive ». Alors j'explique les symptômes, euh, douleur abdominale, euh, « Qu'est ce que vous avez ? Constipation ? ». Alors effectivement, j'avais de la constipation à l'époque. Et puis, euh, je dis « Aussi, j'ai des problèmes urinaires, peut être ». Alors euh, ils savaient, euh, les médecins, ils savaient pas trop, quoi. Alors, je dis « Moi non plus ». Alors, euh, il dit « On va prendre constipation », qu'il me dit. Alors il me dit « Vous allez rentrer chez vous, je vais vous donner un traitement de, euh, mais ne le faites pas ce soir, parce que, euh, autrement vous passerez une mauvaise nuit » ; Alors, je reviens à la maison, et, euh, j'arrive ici, bon j'étais tout seul. Bon, j'arrive, je m'installe, je me couche et au moment d'aller au lit, je vais aux toilettes avant et je rejette des cailloux, c'était çà. C'étaient des coliques néphrétiques. Parce que après, çà a été fini.

L : D'accord.

N : Ben quand on a rejété les coliques néphrétiques, vous voyez, les cailloux, çà, voilà, donc il y avait pas de problèmes, çà s'est arrangé comme çà.

L : D'accord et si vous aviez du être hospitalisé, comment çà se serait passer ?

N : Ah, oui, alors là, oui, il faudrait qu'elle soit prise en charge par César Geoffray. C'est ce que j'aurais fait.

L : Vos enfants sont intervenus ou pas ? Vos filles sont intervenues ?

N : Euh, non, non, non. Euh, puisque, euh, je leur ai téléphoné le lendemain, mais c'était pour leur dire que c'était pas la peine de se déplacer, quoi

L : Mais elles se seraient déplacées sinon ?

N : Ah oui, bien sûr. Mais c'est pas facile parce que celle qui est à C., elle est dans l'enseignement, donc euh,

L : Elle travaille encore ?

N : Elle travaille encore, alors donc euh, quand elle est dans une classe, elle peut pas l'abandonner comme çà. Celle à Poitier, à l'hôpital de Poitier, pour venir ici, il faut deux heures, hein. … Alors, c'est pour çà que dés que j'ai pu je leur ai dit de ne pas se déplacer, quoi. Tout allait bien et j'ai été cherché ma femme le lendemain, elle est revenue là, quoi.

L : D'accord… Vous n'avez pas l'impression que depuis que voter femme est malade, vous consultez plus votre médecin traitant ou ?

N : non, non, non. C'est toujours le même euh

L : Toujours pareil ?

N : Oui, oui.

L : D'accord. Quand vous êtes malade, vous allez le voir, vous n'attendez pas le dernier moment pour aller le voir ?

N : Je peux aller le voir si j'étais malade. Mais là, j'ai pas pu y aller parce que c'était un WE, j'ai téléphoné au cabinet médical et elle m'a dit « Oui, le médecin est parti, il ne travaille pas le samedi après midi ». Alors résultat, je me suis tourné vers le service médical des urgences, quoi. Sinon, j'aurais été le voir et il m'aurait peut être donné un traitement pareil que à l'hôpital, quoi.

L : Et si jamais, il vous arrive quelque chose d'urgent, si vous ne pouvez pas appeler les secours, votre femme elle serait capable d'appeler les secours ?

N : Non. Elle sait pas, elle sait pas utiliser le téléphone. Elle peut pas. Ah, non, non.

L : Comment çà pourrait se passer dans ses cas là ?

N : Ben elle irait peut être chez la voisine, elle irait, je pense, chez la voisine. Oui, oui. Ou à côté, c'est pareil.

L : Il n'y a pas eu d'autres prises en charge urgente comme çà ?

N : Non. Non, non.

L : C'était la seule fois où vous êtes allé aux urgences ?

N : Oui, oui.

L : Est-ce qu'il y a eu d'autres hospitalisations ?

N : Pour ma femme ?

L : pour vous ? Je ne sais pas le genou, la hanche, la cataracte ?

N : Oui, mais il y a longtemps. Il y a longtemps, parce que, euh…

L : Depuis qu'elle est malade ?

N : Ah non, à par cette affaire là, quoi.

L : D'accord. Pour faire les prises de sang, est ce qu'il y a des problèmes particuliers ?

N : Pour elle ?

L : Pour vous ?

N : Pour moi, non.

L : Vous y allez ? C'est une infirmière qui vient ?

N : Oui, oui.

L : Et puis votre femme elle peut rester un peu à la maison ou pas ?

N : Euh, oui, elle peut rester un peu à la maison, comme çà un petit peu, quelques heures, mais faut pas que çà dure trop longtemps.

L : Quand vous allez chez votre médecin ?

N : Elle reste là.

L : Elle reste là,

N : Elle reste là. J'ai rendez vous avec le médecin, il le sait, j'arrive à l'heure, je suis absent une heure à tout casser.

L : Il y a pas trop d'attente ?

N : Ah non. Quand vous avez rendez vous, surtout qu'il connait mon problème, je peux pas m'absenter comme çà trop quoi. … Parce que, quand je vais faire les courses, qu'elle est là, je l'amène avec moi, naturellement, c'est pas pareil.

L : Vous conduisez encore ?

N : Oui. Oui.

L : Pour aller voir des spécialistes, euh, je en sais pas le cardiologue, euh, l'ophtalmo ?

N : Je profite pour y aller qu'elle n'est pas là.

L : De l'accueil de jour ?

N : Oui.

L : Et quand elle n'était pas tous les jours en accueil de jour, vous profitiez quand aussi même de l'accueil de jour ?

N : Voilà. Je prenais les rendez vous quand elle n'est pas là, quoi.

L : Pour les radios, les échographies, c'est la même chose.

N : Oui

L : L'accueil de jour, çà a modifié votre suivi médical ?

N : Non. Non, non.

L : Ca l'a pas rendu plus facile ?

N : Ben, non, c'est pareil.

L : SI vous aviez pas l'accueil de jour, vous feriez comment ?

N : Ben si j'avais pas l'accueil de jour et qu'elle était malade ?

L : Oui.

N : Ben il faudrait que je l'amène avec moi.

L : Ca poserait pas de problème ?

N : Non. Non, non.

L : Les vaccinations vous les faites ?

N : Les vaccinations ? Oui.

L : La grippe ?

N : Oui.

L : Depuis que votre femme est malade ou vous l'avez toujours fait ?

N : Tout le temps, tout le temps.

L : Euh, les examens de dépistage, vous n'en avez plus… Mince, je voulais vous poser une question tout à l'heure, j'ai oublié mais çà me reviendra… Je regarde si j'ai oublié des choses. … Vous n'avez jamais annulé ou décalé ou reporté une euh, une consultation parce que votre femme était malade et que vous pouviez pas quitter à domicile ?

N : Ah non.

L : Même une hospitalisation, il n'y a pas d'hospitalisation, il n'y a pas d'opération que vous devez faire, mais que vous ne faites pas parce que votre femme est malade ?

N : Oh, ben, euh, si il faut faire une opération et qu'il faut que je sois hospitalisé bien sûr, il va falloir trouver une solution.

L : oui.

N : Mais la solution ce sera César Geoffray, parce qu'ils se sont engagés en cas de problème, de l'héberger.

L : Donc çà, çà pose pas de problème.

N : Voilà.

L : Votre médecin traitant, est ce que euh, donc vous disiez, il est au courant de ce qui se passe à domicile ?

N : Ah oui, oui. Ah oui, oui

L : Il vous aide un petit peu dans , enfin, vous en discutez, vous vous confiez à lui ?

N : Oui, il me demande toujours comment çà va, euh, comment va mon épouse et tout çà, hein.

L : Et comment vous vous allez moralement ?

N : Oui, aussi. Mais de ce côté-là, il me connait.

L : Oui ?

N : Oui…

L : Et pour en parler, vous n'avez pas de problème particulier ?

N : Non.

L : Non, vous en parlez assez librement ?

N : Oui.

L : Est-ce qu'il joue un rôle de conseil par rapport à l'organisation du quotidien ?

N : Le médecin ?

L : Oui, votre médecin à vous ? L'organisation de l'accueil de jour ? L'organisation à domicile ? ce genre de chose ?

N : Non, si je lui demanderai, si je lui demandais, certainement qu'il me donnerait des conseils, hein. Euh, mais je ne lui demande pas, je n'ai pas besoin pour le moment. Ca viendra peut être m'enfin pour le moment.

L : Le fait d'être à cheval comme çà sur deux médecins, est ce que c'est facile, c'est compliqué ?

N : On a toujours été comme ça, on a jamais eu le même médecin.

L : D'accord. Et pour vous, par rapport au suivi de la maladie ou même pour vos conseils à vous ou vos difficultés à vous, il n'y a pas de difficultés ?

N : Non, non.

L : Mais du coup, c'est le médecin traitant de votre femme avec qui vous aller en discuter ?

N : Ben oui, parce que c'est elle qui a le problème, c'est pas tellement moi, quoi.

L : Ben oui, et non. Parce que çà peut vous fatiguer, ca peut avoir des conséquences sur votre santé ?

N : Oui, elle me conseille aussi, quand elle m'a dit « Faut mettre Mme N. plus longtemps à l'accueil de jour », c'est qu'elle me conseillait, voilà. …

L : Vous avez confiance avec votre médecin, il n'y a pas de problème particulier ?

N : Comment ?

L : Votre médecin, vous avez confiance en lui ? Il n'y a pas de problème de… de souci particulier ?

N : Oui, non, non.

L : D'accord. Et les perspectives dans l'avenir ?

N : Ah, çà, l'avenir nous le dira… (Rires).

L : Vous y réfléchissez un petit peu de comment euh

N : Comment, vous ne pouvez rien faire ! Vous subissez, hein.

L : La maison de retraite vous l'envisagez comment ?

N : Moi, je l'envisage pas.

L : Qu'elle, elle aille en maison de retraite ?

N : Ben elle, euh, il se peut, euh, tant que je serai valide, j'essaierai de la garder bien sûr. Mais si j'ai un problème, il faudra bien qu'elle aille en maison de retraite, peut être moi aussi, mais pour l'instant, je ne préfère pas y penser.

L : Et par rapport à votre suivi médical ou vos difficultés de santé, est ce qu'il y aurait des choses à améliorer ? Est ce que euh, il y a des choses qui vont devenir plus difficiles ?

N : Non, pour l'instant, je ne vois pas, non, je ne vois pas pour l'instant.

L : Actuellement, est ce que vous êtes satisfait de la situation qu'il y a?

N : Oui, bien obligé. Naturellement, je voudrais qu'elle soit en bonne santé, mais hélas, elle n'est pas. … C'est comme çà. Et on peut rien faire.

L : Non.

N : C'est çà.

L : C'est difficile à admettre ?

N : Ben non, Je suis pas tout seul comme çà, c'est comme çà, c'est la vie, c'est la vie, hein. …

L : Est-ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet, sur l'entretien, des points qu'on n'aurait pas abordés et que vous pensez important ?

N : non, je crois qu'on a fait le tour du problème, hein.

L : Ben je pense aussi. Bon très bien, je vous remercie beaucoup.

Entretien n°14 (Mme M = F14)

Date : Le 14/06/2012

Lieu : A Domicile. Saint Barthélemy d'ANJOU.

Durée : 1h17min

Conjoint Présent.

L : Donc je réalise, euh, une thèse sur la prise en charge de la santé des aidants dans la maladie d'Alzheimer dont le conjoint, donc atteint de la maladie, se rend en accueil de jour. Donc le but étant de savoir un petit peu comment vous, vous vous prenez en charge par rapport à tout çà. Euh, donc c'est un entretien qui sera enregistré mais qui sera anonyme dans la thèse. Est-ce que vous pouvez commencer par vous présenter ? Nom, prénom, âge ?

M : Et bien, Mme M.G., 64ème année.

L : L'âge de votre mari ?

M : 64 ans, 64ème année aussi.

L : La date du diagnostic à peu près ? L'année du diagnostic ?

M : Euh, alors lui il a la maladie de Parkinson.

L : D'accord.

M : Depuis 2000.

L : D'accord, avec une composante démentielle ou pas ?

M : Oui.

L : Depuis 2000. Donc le diagnostic a été fait en 2000, les symptômes ont commencé avant ?

M : Euh, peu de temps avant, enfin, on s'en est rendu compte peu de temps avant, oui euh, 2000.

L : D'accord. Et du coup, la démence parkinsonienne a commencé quand ?

M : Ben, je ne sais moi ce que vous appelé vraiment démence parkinsonienne ?

L : Des troubles du comportements, des troubles cognitifs, ce genre de chose ?

M : … En 2005 (en hésitant).

L : En 2005 à peu près ?

M : Oui.

L : D'accord. Euh, actuellement, est ce que vous connaissez son degré de dépendance ? Son chiffre GIR qui est entre 1 et 4 ?

M : Non.

L : Là actuellement, pour lui, vous faites quoi ? Quotidiennement ?

M : Ben tout, il est pratiquement plus autonome donc euh, je l'aide dans tous ses, euh, dans la vie normale.

L : La toilette ?

M : Bon alors, pour la toilette, j'ai des aides qui viennent, hein, j'ai des aides du lundi au vendredi, 5 jours.

L : 5 jours par semaine, donc du coup, vous vous en occupez le WE ?

M : Le samedi et le dimanche, oui.

L : Elles aident aussi pour l'habillage ?

M : Euh, oui, la toilette et l'habillage, moi, je m'occupe simplement pour le raser.

L : pour le lever, c'est elles aussi qui le font ?

M : Non, non, non, il est levé, il a pris le petit déjeuner et tout çà quand elles viennent.

L : Et vous vous aidez au lever ?

M : Ah oui, oui, oui, tout le reste, oui. J'ai simplement de l'aide uniquement pour la toilette et l'habillage, le matin et puis 3 fois par semaine pour le repas du midi.

L : C'est quelqu'un qui vient pour le repas ?

M : Oui.

L : Sinon, c'est vous qui lui donnez à manger ?

M : Ben, il mange encore tout seul pour le moment. Mais sinon, il faut l'aider à couper ou parfois, oui, l'aider quand il arrivait pas, en ce moment çà va mieux, mais quand il arrive pas à lever les bras et tout çà.

L : D'accord, pour le lever et le déshabillage le soir ?

M : C'est moi.

L : C'est vous ? Les courses, repas, c'est vous ?

M : C'est moi.

L : Le ménage ? Il y a pas d'aides ménagères ?

M : C'est moi. Non.

L : Les aides à domicile, çà fait combien de temps qu'elles sont installées ?

M : Depuis 2006.

L : depuis 2006, elles ont augmenté depuis ou euh, …

M : Oui.

L : Elles augmentent progressivement ?

M : C'est-à-dire qu'en 2006, je travaillais encore. Donc au départ, on a pris que des aides pour le repas et puis les infirmières qui passaient pour euh, tous les jours le matin, pour que quelqu'un passe un petit peu voir s'il prenait bien ses médicaments. Parce que je lui préparais les médicaments mais il les prenait encore tout seul. Donc il y a avait une infirmière qui passait le matin et puis trois repas par semaine et puis après, euh, j'ai demandé à ce qu'il y ait quelqu'un pour la toilette le matin. Et puis depuis, euh, donc après, depuis que je suis en retraite, les infirmières ne passent plus, hein, pour vérifier la prise des médicaments. Mais sinon, pour les aides à domiciles, c'est resté pour la toilette et les trois repas par semaine.

L : Ca vous suffit ou il faudrait éventuellement augmenter ?

M : Non, moi j'estime que çà me suffit parce que c'est, j'ai expliqué déjà aussi à une assistante sociale au CHU, parce que c'est aussi pour moi, çà m'aide, c'est certain çà m'aide, çà l'aide, enfin pour lui aussi, surtout pour la toilette parce que moi, j'aurais pas la patience de lui faire comme elles font faire. Mais c'est aussi pour moi une contrainte que quelqu'un vienne à la maison. Parce qu'il faut être près, il faut avoir préparé faut tout çà, que s'il y avait personne, ce serait un petit peu plus euh,

L : plus libre

M : voilà. Donc je ne souhaite pas plus. Et puis pour le ménage, l'assistante sociale au CHU m'en avait parler aussi, m'enfin bon, pour le ménage, j'ai besoin de personne pour le ménage, c'est pas çà qui me

L : Ca vous pose pas de problème ?

M : Non.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

L : Les aides elles ont été mis en place par qui ?

M : Euh, … Par qui, euh, … Alors, pff, euh, c'est le neurologue euh, qui avait fait un dossier

L : Au CHU ?

M : Oui, c'était le neurologue, à l'époque, c'était le professeur, euh, DUBAS qui… Parce qu'on avait vu un autre neurologue au départ et puis après, on avait vu le Pr DUBAS pour un autre avis qui lui, euh, il a fait un dossier pour, euh, pour avoir de l'aide, pour le passage d'une ergothérapeute, et puis pour euh, la carte d'handicapée. Il avait fait carrément le dossier auprès de la MDPH, préparer le dossier.

L : Donc çà c'était fait au CHU. Vous rencontrez régulièrement une assistante sociale ?

M : Non.

L : Vous l'avez rencontré une fois à ce moment-là ?

M : Non, non, non, oui, à ce moment là et puis ensuite quand il avait été hospitalisé une fois en neurologie auprès de Mme B. (Neurologue CHU), là, on avait eu la visite d'une assistante sociale pendant son hospitalisation.

L : Donc du coup, les aides ont été réévaluées à ce moment là ?

M : Non, non, non. Les aides ont été modifiées quand j'en ai fait la demande auprès du, auprès du service des handicaps au conseil général.

L : Mais vous avez quand même eu rendez vous avec un assistante sociale, c'était pour quoi faire ?

M : Au départ ?

L : Quand il a été ré hospitalisé ?

M : Non, c'est elle qui est venue dans le service de neurologie, qui est passée voir, comme çà pour discuter un petit peu.

L : L'ergothérapeute, du coup, vous avez réaménagé votre domicile ou pas ? Est-ce qu'il y a eu des changements à faire ?

M : Euh, on avait déjà installé un WC surélevé avant et puis suite à la visite de l'ergothérapeute, il a eu un fauteuil releveur là.

L : D'accord,

M : Et puis, qu'est ce qu'il a eu d'autre au point de vu matériel… Un disque pour tourner pour monter en voiture, mais on ne l'utilise pas, çà n'a pas très bien fonctionné. Et puis, ben c'est tout, elle nous a expliqué ce qu'on pouvait faire, si jamais on avait d'autres besoins.

L : Euh, vous êtes en plein pied actuellement et çà, c'était déjà avant ?

M : Ah oui, oui, oui. Oui, oui.

L : Vous dormez dans la même chambre ?

M : Oui,

L : Dans le même lit ?

M : Oui, oui, parce qu'il a besoin de se lever et tout çà. Et puis, j'ai déjà essayé à ce que, mais si je le laisse se débrouiller ben çà se passe mal. Alors j'ai autant de travail.

L : Vous aviez décidé de faire chambre à part ?

M : Oui.

L : Pour vous ? plus facile ? C'était plus facile pour vous ?

M : Ben finalement, de le sentir à côté de moi, je, j'avais du mal à me rendormir, j'avais cette impression là et puis, mais je, mais finalement je ne dormais pas mieux, parce qu'il fallait, je dormais mal, je veillais à ce que je l'entende bien quand il allait se lever pour l'aider parce que sinon, ben ou il arrivait pas à se lever, ou il s'installe mal aux WC, ou… De toute façon, faut qu'il soit aidé.

L : D'accord. L'accueil de jour dans tout çà ?

M : L'accueil de jour, c'est venue beaucoup plus tard, c'est venu qu'au mois de octobre, novembre 2011. Ben c'est la kiné qui m'en a parlé et puis aussi, euh, le, une association de Saint Barth', un jour, qui est passé à la maison, qui est passé dans toutes les maisons, pour euh, voir, euh, recenser les personnes seules, les personnes qui avaient besoins d'aides

L : Donc organiser par la mairie ?

M : Euh, oui, oui, oui. Et donc, euh, j'ai expliqué un petit peu mon cas. Et ils m'ont dit « Ben faudrait voir avec le CLIC, euh, ». Par ce que moi, ce que je cherchais, et j'en avais parlé à la personne qui, euh, qui était venue évaluer pour, euh,

L : L'ergothérapeute ?

M : non, non, pour l'aide à domicile, la personne du conseil général, mais la personne du conseil général n'avait pas de solution à me donner pour un accueil de jour. Donc, à cette personne là, de la municipalité, enfin d'une association de la commune, j'en ai parlé et elle m'a dit « Faudrait voir avec le CLIC ». Et moi, j'étais pas, j'avais pas une bonne impression du CLIC, parce que, quand j'avais contacté le CLIC dés qu'il avait été diagnostiqué en 2000 et puis là, comme il avait pas 60 ans, ils pouvaient rien. Ils pouvaient rien parce qu'il avait pas 60 ans.

L : D'accord.

M : Voilà, alors, je me suis dit « Ma foi, on va se débrouiller » et puis, donc j'avais laissé tomber çà. Et puis cette personne, euh, m'en a reparlé et puis la kiné m'a dit qu'elle avait des patients, enfin au moins un patient qui était allé comme çà, là, à l'accueil de jour. Alors, j'attendais toujours, parce que je ne savais pas trop comment il allait prendre la chose, et puis finalement, je me suis décidée, mais c'est pas évident, hein.

L : Qu'est ce qui est pas évident ?

M : Ben faire aller, le mettre ailleurs, demander soi même à ce qu'il soit mis dans une structure.

L : De demander euh, qu'est ce qui euh,

M : de demander, je ne sais pas euh, je ne sais pas, je cu…, je ne culpabilise pas de le faire, m'enfin, c'est pas évident de, euh, de s'en remettre, de le remettre à quelqu'un, à une autre, à quelqu'un quoi.

L : De faire confiance à une autre structure ?

M : C'est pas le fait de faire confiance, c'est l'impression de ne pas, moi, pouvoir continuer à faire ce que je faisais, quoi.

L : De ne pas pouvoir tout assumer ?

M : Oui. … Et puis, bon j'en ai parlé, j'ai téléphoné et puis voilà.

L : Du coup, il y va combien de fois par semaine ?

M : Un jour.

L : Un jour par semaine ?

M : Oui

L : Vous avez besoin de plus ou pas ?

M : … Pff … Moi, bien sur que çà me, pour moi, çà me libèrerait d'avantage, mais pour lui, je ne sais pas si ce serait … Parce que pour lui, déjà bon là, il y va bien, mais je veux pas, je voudrais pas qu'il pense que je, petit à petit, je le place de plus en plus quoi.

L : Que vous l'abandonniez, quoi ?

M : Oui.

L : C'est un peu l'impression que çà vous donne ?

M : Oui. Parce que bon, ben , il est assez, euh, il y a la maladie, il a son caractère euh, tout un tas de chose, si bien qu'il est assez, euh, il y a des moments, il dit comme çà « Ben oui, je sais bien que c'est comme çà que tu veux que çà se termine, quoi, que je sois placé ». Ou des choses comme çà. J'ai ce genre de réflexion.

L : Que vous ne vivez pas très bien ?

M : Ben petit à petit, on s'y fait, enfin, on se détache, hein, on se détache hein, tout simplement parce que…

L : de votre mari, de la maladie ?

M : De mon mari. Parce que la maladie, elle est ce qu'elle est, mais bon ben, il y a la maladie, il y a l'homme, euh, et il est assez … Mon mari était militaire, hein, donc il avait, il a toujours un très fort caractère, mais là maintenant, euh, pff, je ne sais pas, est ce qu'on ressent plus euh, les effets de son caractère ou quoi. Parce qu'avant, il avait son activité et tout çà et maintenant qu'il ne peut plus, il accepte mal euh, de, d'être dépendant et que ce soit moi qui s'occupe de tout.

L : Du coup, il y a un petit peu de violence à la maison ? De l'agressivité verbale ? De l'agressivité physique par rapport à çà ou …

M : il y a de la violence, pas physique et tout çà, mais c'est vrai que, euh, il y a toujours une ambiance tendue, parce que déjà, il parle peu. A moi, il ne parle pratiquement pas, ou si ce n'est que pour me demander. Ou bien alors, quand je lui parle, il ne répond pas, ou il parle pas haut donc je suis obligée de répéter, de parler haut, donc çà met tout de suite un ton, un ton moins agréable, quoi.

L : Un petit peu stressant comme ambiance ?

M : Ben, je vous dis que, de tout façon, moi, je , pfff, je me raisonne, hein, parce que bon, ben de tout façon, il y a pas d'autres solutions, personne n'y peut rien, hein. Pff, je suis allée chez le médecin encore ce matin, il me dit « comment çà va ? ». Pff, de toute façon, c'est pas lui qui viendra changer ce genre de chose. Et puis, ou bien que ce soit le neurologue ou quoi que ce soit, hein.

L : Ca a modifié quelque chose quand même l'accueil de jour par rapport à votre quotidien ?

M : Ben oui, euh, au début malgré tout, je vous dis, que j'avais toujours le téléphone, mon portable à côté, parce que je vous dis, il est tellement dépendant à la maison avec moi, que je me disais çà va mal, çà va pas aller et puis finalement, je me rends compte qu'à l'extérieur, il a pas du tout le même comportement. Parce qu'on me dit que çà va, alors j'ai vu Mme R., qui me dit « mais vous savez, il suffit d'être en collectivité, à plusieurs, il réagit pas du tout de la même façon ». Alors je lui ai dit que j'avais toujours le téléphone, parce j'ai toujours peur qu'on m'appelle. Elle me dit « Mais non, mais vous savez, il faut pas vous inquiéter, de toute façon on a une infirmière et tout çà». Donc çà va mieux pour moi de ce côté-là, donc c'est vrai que bon ben maintenant, je suis plus confiante.

L : Par rapport à l'accueil de jour ?

M : Oui.

L : Donc du coup, vous profitez plus de cette journée là ?

M : Ben profiter, tout dépend de ce qu'on appelle profiter, m'enfin euh, j'ai pas ce souci là, en tous les cas.

L : Cette responsabilité là ?

M : Oui.

L : Et vous vous posez pas la question d'augmenter du coup les jours, parce que du coup, c'est probablement possible, là bas ?

M : Ben augmenter les jours euh, il y a le coup aussi, hein et puis je vous dis il y a le fait euh, pour lui, je ne veux pas, dés maintenant, en tous les cas, lui proposer un deuxième jour, hein.

L : Vous avez peur de sa réaction ?

M : c'est pas que j'ai peur mais, je veux, moi je me dis toujours et je m'en cache pas, je le dis, je veux avoir la conscience tranquille. Je fais…

L : Par rapport à quoi ?

M : Par rapport à moi-même. Je veux avoir la conscience tranquille, je veux faire ce qu'il y a à faire, ce que j'estime devoir faire donc euh, je pense que pour le moment, bon, ben c'est tout…

L : Par rapport à votre statut d'épouse ?

M : Oui.

L : Et là, actuellement, vous avez l'impression de remplir ce rôle là ?

M : Ben oui.

L : Vous êtes satisfaite de ce que vous lui donnez ?

M : Ben moi, je fais ce que je peux, je pense faire ce que je peux. Bon ben apparemment, maintenant, apparemment, lui il n' est pas satisfait dans le sens qu'il ne veut pas avoir confiance en moi. Parce que il, euh, il, je ne sais pas, je ne sais pas pourquoi. Bon, ben. Mais quand je lui pose la question, il me dit « Ben oui, je suis obligé ». Bien sûr, il ne peut plus avoir de carte bancaire et tout çà, il est encore aux francs, il se trompe, il a plus la notion de la valeur des choses.

L : Il est sous tutelle ou sous protection judiciaire ?

M : non, non, justement pas. Non, non, mais enfin par moment, çà pose problème. J'en ai parlé au neurologue, j'en ai parlé à mes enfants.

L : Parce que lui ne veut pas ?

M : Ben il ne veut pas sur le moment, mais j'ai l'impression que c'est uniquement pour me faire opposition.

L : D'accord.

M : … J'ai cette impression là, parce que jusqu'à présent, il y jamais euh, de, d'opposition durable nette. Même s'il ne veut pas à un certain moment, bon ben j'arrive à discuter, à et puis réexpliquer et tout çà et puis finalement, je vois bien qu'il comprend donc euh, que c'est uniquement pour me faire opposition. Et puis à la fin, bon ben, il va trouver un, une, pas une excuse, m'enfin un biais et puis finir par euh, ne plus s'opposer, mais c'est fatiguant, c'est épuisant. C'est …

L : Usant ?

M : Ouais. …

L : Est ce qu'il y a d'autres gens qui vous apportent des aides ? Des aides morales ? Des aides physiques ? Alors il y a la kiné qui vient aussi, euh,

M : Alors la kiné vient une fois par semaine. Avant elle venait deux fois mais maintenant, il a aussi une orthophoniste qui …

L : Qui vient à domicile ?

M : Non, je le mène chez l'orthophoniste une fois par semaine. Donc là, çà fait euh, le lundi orthophoniste, le mardi Gaston Birgé, le mercredi personne, le jeudi la kiné, enfin personne, il y a quand même la toilette le matin. Le lundi, il y a l'orthophoniste et le repas de midi. Le mardi, c'est Gaston Birgé, le mercredi, il y a personne, que la toilette, jeudi, il y a le repas et la kiné, le vendredi, le repas. Donc finalement, il y a que le mercredi

L : Ou vous n'avez pas de passage ?

M : Que pour la toilette. Et j'ai voulu réservé une journée, parce que je vous dis pour moi, c'est aussi une contrainte. C'est une contrainte ben je ne sais pas, je suis peut être bête, mais il faut que ce soit prêt, je ne suis pas libre de faire…

L : Ca vous bouscule

M : Je me dis « est ce qu'elle va arriver ? ». J'attends, j'attends qu'elle arrive, j'arrive pas à faire ce que j'ai à faire et puis m'interrompre quand elle arrive, quoi.

L : D'accord. Est-ce qu'il y a des voisins qui vous aident un petit peu, la famille ?

M : Non, les voisins, non, il y a que quand il fait son bazar, enfin son bazar… L'autre fois, il était, parce que quand il s'énerve comme çà, bien sûr, çà dure un moment et ben il, ou il çà tourne un peu. Donc j'ai voulu l'asseoir, il était par terre, ben il a pas voulu se lever, ben j'ai été obligé d'appeler le voisin. Mais sinon, non. Sinon, non.

L : Mais il y a quand même un bon contact avec les voisins, il n'y a pas de problème avec eux ?

M : Ah oui, il y a pas de problème. Et puis mes, nos enfants, bon, j'ai une fille qui est dans la région, mon fils pas du tout. Mais, je ne veux pas leur donner ce type de charge quelconque.

L : Ils vous l'ont proposé ?

M : Quelles genres d'aides ? De venir, euh,

L : Ben, je ne sais pas de venir garder votre mari pour que vous puissiez faire autre chose, euh,

M : Non, non, il me l'ont pas proposé. Et j'ai pas demandé, j'ai jamais demandé. Non, non, non.

L : Et sinon, au niveau de l'écoute, de vos difficultés au quotidien, vous leur en parlez ?

M : Ils sont parfaitement, ils s'en rendent compte. Moi, je ne leur en parle pas beaucoup, il arrive que je leur en ai parlé. Et je sais très bien qu'ils connaissent la situation parfaitement, l'un comme l'autre. Mais ils savent aussi, l'un comme l'autre, que je ne veux pas, ils ont leur vie, ils ont, je ne veux pas leur donner de charge supplémentaire pour çà, quoi.

L : D'accord. Donc c'est une volonté personnelle ?

M : Oui. Et puis c'est aussi un petit peu, pfff, parce que, bon ben ils ont des enfants et si je manifeste trop mes, pas mes besoins, mais si je manifeste trop euh, mes soucis, c'est pas non plus des soucis, m'enfin ma vie telle qu'elle est, euh, j'ai peur qu'ils soient un peu retissant pour laisser de temps en temps leurs enfants. Parce qu'ils vont se dire qu'elle a déjà le souci tout çà, on va pas encore en plus mettre les petits et chose comme çà.

L : Et vous vous avez besoin de voir vos petits enfants, çà vous fait du bien ?

M : Ah ben oui, quand même quand c'est possible. Ben oui.

L : C'est des choses à laquelle, euh, c'est important pour vous ?

M : Oui. Oui. C'est pour çà que je préfère pas leur, euh, ils le savent, je préfère pas leur en parler d'avantage.

L : D'accord. Actuellement comment vivez-vous cette situation ? Moralement ? Physiquement ? …

M : … Je vous dis, euh, je me raisonne au maximum, parce que je me dis qu'on y peut rien et tout çà. Bon, il y a des moments où euh, je supporte plus qu'à d'autres. Mais je me rends compte que je prends de plus en plus de distance quand même avec tout çà.

L : Et quand vous en supportez pas la situation, qu'est ce que vous faites ?

M : Ben, rien. (Rires) …

L : Vous attendez que çà passe ?

M : Ben oui.

L : Vous en parlez à d'autres, à enfin, euh,

M : Non.

L : A personne ?

M : Euh, j'en parle, j'en parle un petit peu, euh, il y a une dame qui a un fils qui a des problèmes d'épilepsie. Une voisine, un peu plus loin. Je pense qu'elle, elle comprend mieux ma situation. Je lui parle peut être plus ouvertement à elle, mais c'est tout. Mais je la vois pas toujours, et je ne la vois pas spécialement pour çà, c'est au hasard d'une rencontre, quand on fait des courses ou choses comme çà. Mais je ne vais jamais la voir et elle ne vient jamais me voir pour dire, euh, passer un moment.

L : D'accord. Pas de psychologue qui vous await été proposé ?

M : Non, non, non,

L : Jamais, et votre médecin traitant ?

M : le médecin traitant, ben euh, il se … il me demande comment çà va, vous arrivez à surmonter ou çà va ?

L : Il s'intéresse un petit peu ?

M : oui, mais sans plus quoi. …

L : Là, les symptômes qui sont le plus difficiles, quels sont pour vous les symptômes les plus difficiles à vivre au quotidien ? Par rapport à votre mari ou la situation ?

M : Ben ce qui est le plus difficile, euh, moi, je, je, je lui dis, parce que je parle ouvertement avec lui, je veux pas noircir la situation, je ne veux pas non plus l'embellir, je veux surtout m'en tenir à la réalité, pour ne pas avoir trop de déception et tout çà. Et moi, ce que je, j'avais imaginé les choses autrement, parce que je pensais qu'on aurait pu vivre autrement, même avec cette maladie. S'il avait, s'il avait moins nié la maladie, parce qu'il l'a niée au début, surtout au début. Maintenant, bon ben, je ne dis pas qu'il la nie, mais malgré tout, il ne la supporte pas, enfin, je ne sais pas si c'est qu'il ne la supporte pas, mais en tous les cas, moi, je constate que, euh, quelque part, il y a quelque chose qui a changé, dans le fait, je vous dis, euh, dans le fait qu'il a pas confiance. … …

L : D'une manière générale, vous, vous vous sentez comment ?

M : … Pfff… Ben je ne sais pas moi. Je ne fais pas ce que j'aurais pu faire, mais bon. Heureusement, que j'ai une nature à m'occuper, je suis une nature assez, euh, pas toujours à avoir des gens autour de moi, hein, çà ne me dérange pas du tout d'avoir des moments, euh, de solitude et tout çà, donc euh. Et puis bon, ben déjà là, je m'occupe, euh, j'ai largement à m'occuper à la maison, donc franchement, j'ai pas de périodes bien que n'ayant pas d'activité extérieures bien définies, euh, j'ai pas de périodes d'ennuis, j'ai pas de moments d'ennuis. Parce que j'ai toujours à m'occuper.

L : Votre quotidien, il s'est modifié depuis que votre mari est malade ?

M : Depuis 2000 … Ben oui, parce qu'on ne sort plus… on ne sort plus…

L : Vous partez un petit peu en vacances ?

M : Non, non, parce que moi, je ne veux pas. Et je l'ai dit, moi, le médecin généraliste avait demandé à ce qu'on, je ne veux pas. Parce que pour les parkinsoniens, j'ai bien vu qu'il y avait des maisons, mais faut toujours qu'il y est un aidant avec. On n'accepte pas les malades seuls. Et moi, je ne veux pas aller en vacances comme çà, parce que çà en sera pas pour moi des vacances du tout. Je préfère, je suis plus à l'aise chez moi à m'occuper de lui, qu'à aller à l'extérieur. Même dans la famille.

L : Parce que c'est plus difficile pour vous ?

M : Oui, c'est plus difficile à supporter quand je suis chez les autres. Donc euh, on va dans la famille pour une journée, mais on n'ira pas y coucher. On va dans la famille, bon ben il a de la famille en Normandie, on y va quand ils font une petite réunion, des choses comme çà. Il y a de la famille qui vient ici, mais euh, ils le savent d'ailleurs, je leur ai dis.

L : Qu'est ce qui est difficile à supporter chez les autres ?

M : Et ben , sa dépendance. SA dépendance et les effets qui peuvent s'en suivre, parce que bon, ben, il a des difficultés pour manger, il a des difficultés pour aller aux toilettes. Il faudrait moi, je ne sais pas, euh, la nuit, même si il a des protections, euh, c'est pas toujours euh, 100% euh, protéger. Donc là non plus, moi je ne connais pas le, le, le, la façon de vivre de tout le monde. Je l'ai fait au début, hein, j'emmenais mon allaise, j'emmenais mes draps, j'emmenais tout mais c'est pas évident, moi à ce moment là, partir comme çà, moi, je vous dis, je suis mieux chez moi.

L : C'est le regard des autres par rapport à la maladie ou, euh, par rapport au quotidien qui vous est imposé ?

M : Au quotidien qui m'est imposé. C'est pas le regard des autres par rapport à la maladie, du tout, du tout. Mais c'est pas évident, des fois, je suis allée avec lui pour aller acheter des vêtements donc j'avais été repéré pour pas mettre trop de temps, parce que par moment, il fait de l'hypotension orthostatique, là. Alors, euh, on va avec une chaise pliante pour l'asseoir au cas où ca tourne et chose comme çà. Et puis, un jour, c'est arrivé, le temps que je paye, il était assis sur sa chaise et il a envie d'aller aux toilettes, j'avais pas mis de protections, dans le magasin. Bon, ben moi, çà ma pas gênée, enfin, çà m'a pas gênée, c'est beaucoup dire, mais lui, sa réaction, c'était « Bon, ben on s'en va ! ». J'ai dit « Ben non, on va voir la personne responsable pour qu'il m'apporte le nécessaire pour nettoyer et tout çà ». Mais, je ne comprends pas du tout ses réactions, il est pas gêné, euh, alors euh, moi, non, je ne veux pas vivre çà. …

L : Est-ce qu'il y a des loisirs que vous avez abandonnés depuis que votre mari est malade ?

M : Ben surtout le fait de sortir, hein. Bon, maintenant, je suis en retraite, mais bon, euh, j'ai toujours des contacts avec, euh, des collègues, par euh, internet, mais bon, ben sinon, j'ai plus de contacts, plus de rencontres quoi.

L : Vous avez l'impression depuis que votre mari est malade qu'il y a des gens qui vous ont fui entre guillemet ?

M : Oui.

L : Ou que vous ne voyez pas, euh,

M : Oui, c'est sûr çà. Parce que il y a des gens qui sont venus, euh, même qui sont venus, euh, j'étais même pas là, mais c'est lui qui leur a, euh, parce que je travaillais encore, et qui m'ont dit après « oh, ben on reviendra pour voir euh, » et puis on les a jamais revu …

L : Et il y en a d'autres qui se sont rapproché ?

M : Non.

L : Non ?

M : Non. Rapprochés, non. Et ce qui viennent toujours, ils viennent toujours de la même façon.

L : D'accord. Donc et, euh, avant que votre mari soit malade, vous n'aviez pas à proprement parler d'activité, de sport ou je ne sais pas moi, du bricolage ou euh… ?

M : non, non, j'ai jamais fait parti d'association et c'est pas mon truc et tout çà. Non, non, non, je travaillais. Bon ben c'est sûr que si il y avait, euh, je ne sais pas moi, euh, une conférence, euh, un truc comme çà, bon ben j'y allais, je l'ai fait, mais …

L : Une conférence, comment çà ?

M : Ben par euh, moi je travaillais à l'éducation nationale et bon, ben, il y avait eu des commémorations et tout çà, je travaillais au lycée D. , hein, et quand il y a eu le bicentenaire, bon ben il y a eu une semaine où il y a eu des manifestations pour le bicentenaires. Bon ben j'y allais le soir, je participais mais sinon, euh

L : Et vous continuez ?

M : Ah non.

L : Plus du tout ?

M : Ah, non, non, non. Du point de vue travail …

L : Volontairement ou justement parce qu'avec votre mari

M : Non, de toute façon du point de vue travail, une fois à la retraite arrivée, ben j'ai coupé. Mise à part certains contacts avec des collègues ; c'et tout. Mais sinon, non, non, j'ai coupé, mais çà c'est pas du tout de mon mari.

L : Vous participez pas à des formations qui sont proposés par euh, l'accueil de jour ou par le CLIC ou des groupes de paroles ou ce genre de chose ?

M : Non, non, non. Parce que j'en ai raz le bol. Un moment donné, euh, j'étais en retraite moi en 2008. En 2009, euh, on fait parti de l'association des groupes de parkinsoniens 49 et on allait euh, il y a des activités libres, ils appellent çà des activités libres le lundi. On y allait mais non, j'ai arrêté. On y allait pendant un an.

L : Pourquoi ?

M : Parce que et bien c'est pour des parkinsoniens qui sont encore bien autonome et tout. Parce que là bas, bon, ben, bon c'est sûr, il y en a, il laisse, euh, si le parkinsonien est autonome, bon ben, il va jouer, il va faire une partie de scrabble, il va jouer, il va s'occuper et tout çà, mais moi, mon mari, il est pas autonome, il faut que je sois à côté de lui pour m'en occuper. Donc moi, il fallait que je passe une heure là-bas, à être à côté quand même. Si il jouait au Scrabble, il fallait que je sois à côté pour euh, lui mettre les pions, ou bien même lui proposer. Et puis, je me suis rendue compte que lui, il pensait que c'était lui qui faisait. C'était moi à côté qui l'aidait mais c'était lui qui faisait. Et puis moi, ça me, bon lui, je ne sais pas si ça lui apportait quelque chose, mais moi, ça ne m'apportait rien du tout. Et puis, on est allé aussi, il y avait du chant, un peu de chant et puis de la gymnastique Taï Chi. Mais tout ce qui est collectif, il n'arrive pas à suivre donc c'est pas la peine.

L : Et ça, le Taï Chi, par exemple, pour vous ça vous plaisait ou pas ?

M : Ben ça me plaisait, euh, pfff, oui, oh, enfin, oui, mais euh, c'est pas un besoin.

L : Maintenant que vous avez une journée d'accueil de jour, par exemple, vous ne pensez pas à vous inscrire à une activité régulière ?

M : Ah, non, non, je ne veux pas de contrainte, d'aller à droite à gauche, non, non, non, j'ai assez de contraintes comme ça.

L : Tout à l'heure, vous disiez que votre mari ne se rendait pas compte que c'est vous qui faisiez pour lui et que ça c'était difficile, ce manque de reconnaissance, quelque part, c'est ça qui est difficile à vivre au quotidien ou pas ? C'est-à-dire que votre mari ne se rend pas compte tout ce que vous faites pour lui ?

M : Je ne sais pas si il s'en rend compte mais il veut pas le reconnaitre ouvertement. Parce que, il y a des moments, moi, je le disais encore au médecin, là, euh, il, euh, je conçois qu'il est un certain comportement et que se soit dû à la maladie, je le conçois très bien qu'à certains moments, ben il a des hallucinations, il a des illusions, il a un comportement quelconque. Comme je vois des fois, c'est surtout le soir à table, il va dire « Mais non, j'en veux pas de cette salade, c'est pas ma salade, c'est ton restant de salade » ou il veut pas son verre parce que c'est mon restant de verre … Bon, je le conçois, c'est la maladie. Mais le lendemain, quand je lui en parle, il veut pas reconnaitre, il veut pas reconnaitre, dire « mais oui, je sais bien que tu vas pas me donner tes restants de salades ou bien ». Il veut pas le reconnaitre.

L : Et ça c'est difficile à vivre tous les jours ?

M : Pfff, C'est difficile, c'est difficile, mais maintenant, je vous dis, euh, je me dis « Après tout, je m'en fous ». …

L : Qu'est ce que vous avez mis en place pour améliorer votre quotidien ou est ce que vous avez l'impression que vous avez fait des choses pour essayer d'améliorer, euh,

M : Le mien ?

L : Oui.

M : Ben rien, pff, j'essaie de me travailler moi-même, mais c'est tout, mais concrètement …

L : Ca veut dire quoi se travailler soi même ?

M : Ben, je vous dis, me, euh, je ne sais pas, quand je sens que ça va pas, je me raisonne,

L : Oui, et vous y arrivez ?

M : Ben oui, faut bien.

L : Est-ce que vous avez l'impression que la maladie de votre mari a des conséquences sur votre santé ?

M : Euh, … Ah, ben, apparemment, j'ai pas besoin de faire de régime (rires)

L : Vous avez perdu du poids depuis qu'il est malade ?

M : Non, euh, enfin, j'ai pas perdu du, enfin j'ai peut être perdu quelque kilo, mais on va pas dire que j'ai perdu du poids. Enfin, je suis toujours à faire à droite à gauche, je pense que, euh, … … Non. L'hypertension, j'en avais avant, euh, je suis toujours suivie pour l'hypertension, c'est tout.

L : Il y a pas d'angoisse ?

M : Euh, … Quand il a été hospitalisé, euh, il a été hospitalisé en 2009, fin 2009-début 2010, parce qu'il a eu un polype cancéreux à l'intestin, au rectum. Donc il a été opéré, ça s'est très mal passé parce que, euh, il a été opéré, il a pas été tenu compte de sa maladie, si bien qu'avec l'anesthésie, il a pas pris ses médicaments comme il aurait du pour la maladie de Parkinson, et il était devenu une loque, quoi. Et c'est moi-même qui ai réussi à le faire transporter au CHU, parce que ça s'est pas passé au CHU. Et finalement, maintenant je me dis qu'on aurait dû le faire opérer au CHU, m'enfin bon, ça s'est pas passé comme ça. Si bien que là, euh, j'ai eu des crises d'angoisses. J'avais des crises d'angoisses.

L : Par rapport à quoi ? Qu'est ce qui vous angoissait ?

M : Ben de le voir dans cet état là ! Parce que là, c'était vraiment une loque.

L : Que ce soit permanent ?

M : C'était une loque, d'ailleurs, heu, d'ailleurs au CHU, l'interne, il m'avait dit, « je ne sais pas s'il remarchera, je ne sais pas si, » et tout ça, hein. Et euh, oui, le médecin m'avait donné du XANAR

L : Du XANAX ?

M : XANAX, oui.

L : Votre médecin traitant ? Parce que vous lui en aviez parlé ?

M : Oui, oui. Il m'avait donné du XANAX, j'en ai pris un moment et puis, je lui ai dit que c'était pas bon à prendre régulièrement donc

L : Donc vous l'avez arrêté

M : Je l'ai arrêté.

L : Pas de syndrome dépressif ? Vous ne prenez pas d'antidépresseurs ?

M : Non.

L : Ca vous arrive des fois, de vous sentir déprimer, de pleurer la journée ?

M : Par moment, ça me soulage. Me sentir énervée, oui, par moment, je me sens énervée, par moment, euh, comme je dis, par moment, euh, j'ai envie de faire les choses et puis j'ai envie qu'elles se fassent vite. Hein, je suis un petit peu, euh, je ne sais pas, que ce soit n'importe quoi. Même que ce soit faire du ménage, hein, j'ai envie de le faire, mais j'ai envie que ce soit vite fait. Pour faire autre chose, je sais pas quoi, mais j'ai envie de, euh, mais c'est tout.

L : Le fait de faire comme ça d'être toujours en train de faire quelque chose, ça fait parti de votre caractère ou c'est depuis que votre mari est malade, vous avez besoin d'occuper votre temps ?

M : … Ca fait parti de mon caractère mais c'est aussi un besoin. Parce que quand je vois que ça va pas, aller hop, je vais dans le jardin, enfin dans le jardin dans la cours, là, il y a toujours de l'herbe à arracher, ou quelque chose.

L : Ca vous évite de trop cogiter ?

M : Oui, puis ça me change, ça m'éloigne de lui, déjà pendant ce temps là, bon, ben, lui, et puis, moi ça me oui, je pense à autre chose.

L : Les choses, donc tout à l'heure vous disiez donc voir vos petits enfants, c' était quelque chose qui était essentiel ? En tout les cas, que vous n'imaginez pas ne plus avoir, au point de ne pas parler euh, à vos enfants, de

M : Ben, je ne vois pas pourquoi je n'en voudrais plus quoi. Si ils sont contents de venir ici, si les enfants sont contents de les mettre ici, je en vois pas pourquoi je ne les accepterais pas …

L : Et si ça ne devait plus se faire, ce serait problématique ?

M : Ben pourquoi, ça ne pourrait plus se faire, j'arrive, j'ai du mal à imaginer ça …

L : Ouais, vous les voyez régulièrement ?

M : Régulièrement non, on a une fille que je vous dis, qu' est dans la région donc on voit son petit garçon plus souvent, donc c'est sûr que mon fils qu'est à Pau, les enfants de mon fils à Pau, mes les enfants de mon fils à Pau, régulièrement, il les met euh, quelques uns euh, enfin aux grandes vacances, aux petites vacances.

L : Donc vous les avez en charges pendant une semaine par exemple ?

M : Oh, oui ou quinze jours/trois semaines.

L : D'accord. Et ça, c'est quelque chose qui est important pour vous, vous avez l'impression justement que ça vous apporte une aide par rapport au quotidien que vous vivez ? … Je ne sais pas si vous voyez ce que je veux dire ?

M : Ben ça me, euh, pfff, c'est pas une aide, mais je pense que ça fait partie de ma vie, d'avoir comme ça des moments passés avec les petits enfants.

L : Ca vous aide à tenir, par exemple ?

M : Non, je ne dis pas que ça m'aide à me tenir, parce que pour une raison ou pour une autre, ils pourraient pas venir ou quoique ce soit, c'est pas pour ça que je ferai une dépression, hein, non. Non, mais, ben, ça fait parti de ma vie quoi, tel que ça se présente.

L : Est-ce que vous avez l'impression de euh, prendre soin de vous ? De faire attention à vous ?

M : Ben euh, je vais pas me laisser, je vous dis, moi je suis soignée pour l'hypertension ben je continue à être soignée. Si je me fais quelques chose, je me ferai soignée. Bon, ben maintenant, c'est certain que, euh, c'est pas évident, que c'est sûr que j'ai plus de fatigue avec mon mari que si il était euh, autonome, ça c'est certain, hein.

L : Vous voyez votre médecin traitant tous les combiens de temps à peu près ?

M : 3 mois.

L : Tous les trois mois ?

M : Oui.

L : Vous y aller plus que 4 fois par an ? Est-ce que vous allez le voir entre deux pour euh, ?

M : Ben si vraiment il y a quelque chose, euh, si, j'ai, je ne sais pas, si j'ai une mauvaise grippe ou une bonne grippe ou un truc comme ça, oui, j'irais le voir.

L : Vous vous poseriez pas de question d'y aller ou pas ?

M : Non, non.

L : Il est assez disponible ?

M : Oui.

L : Et tous les trois mois, du coup, c'est pour le renouvellement de la tension ?

M : Oui, oui.

L : D'accord.

M : Mais si il y avait quelque chose entre deux, j'irais le voir, euh

L : D'accord, vous discuteriez aussi des problèmes, euh, de euh, parce que quand vous avez eu de l'angoisse, vous aviez pas hésité à lui en parler ?

M : Oui, mais c'est pas la personne qui va chercher à développer, hein, le médecin traitant.

L : D'accord. Vous aimeriez qu'il développe un petit peu plus ?

M : Pff … … Je ne sais pas parce que je m'en rends compte que personne n'y peut rien, que ce soit médecin ou pas médecin, euh, on peut pas, on peut pas agir sur tout, il y a des choses qui …

L : Oui, mais des fois, ça fait du bien d'avoir une oreille et de s'épancher dessus ?

M : Oui, je vous dis, mais peut être pas trop non plus

L : Ou d'avoir des conseils ?

M : Des conseils, euh, je vous dis, euh, des conseils oui et non, parce que les conseils, moi je trouve, j'ai l'impression que c'est toujours, euh, il y a des fois que, les conseils, je les prends encore en plus pour quelque chose que je dois faire, alors euh, pfff … Vous savez

L : D'accord, ça vous rajoute encore quelque chose

M : Oui, parce que je me dis « bon ben finalement, c'est pas comme ça, mais c'est comme ça et puis, bon ça me … Bon ben c'est pas que ça me culpabilise un conseil, mais ça me, ça me donne encore, euh,

L : L'impression de mal faire ?

M : Moi, j'ai l'impression qu'à chaque fois, tout retombe sur l'aidant, quoi.

L : C'est-à-dire ?

M : Ben euh, qu'il y ait n'importe quoi , que ce soit pour les, ben toute façon c'est comme ça, que ce soit pour l'organisation de l'agenda, les rendez vous, les visites chez le médecin et tout ça, si il faut mener à l'orthophoniste et tout ça. IL a eu des problèmes urinaires et ben il fallait lui, il a eu une sonde à un moment donné. Bon ben le CHU avait fait une ordonnance, pour que les infirmières passent pour les sondes. L'infirmière, elle est venue en disant « oh, ben on ne va pas venir pour des sondes, on va vous montrer ». Bon, ben d'accord, c'est pas grand-chose, enfin, c'est pas grande chose de changer de sonde, m'enfin bon ben aller hop …

L : Vous ne voulez pas le faire ?

M : Comment ?

L : Ca c'est quelque chose que vous ne voulez pas faire ?

M : C'est pas que je ne veux pas le faire, mais à chaque fois, c'est quelque chose qu'on me rajoute !

L : D'accord. Et c'est quelque chose que vous vous sentez obligé de faire ? Si vous aviez le choix vous diriez « Oh, ben non, c'est pas de mon ressort, j'ai pas envie de faire ça, parce des fois, on a le droit de pas avoir envie, de connaitre ses limites …

M : Oui, j'aurais presqu'envie de lui dire ça à l'infirmière ! Je l'ai pas fait parce que quelque part, il y a quelque chose qui me dit « Bon ben, si elle te dit ça, c'est que tu peux le faire ». Si elle me dit ça « ben on va pas venir, je vais vous le montrer, on va pas venir pour changer les sondes, vous allez voir, c'est facile, ça se fait facilement, tout ça ». Elle m'a bien dit « Si vous avez un problème de ce côté-là, vous m'appeler ». Mais … oui, j'aurais bien eu envie de dire « Non, zut, c'est pas à moi de faire ça », puisque … Mais d'un autre côté, je me dis que « bon ben si elle me dit ça, c'est que, euh, pff, elle sait, c'est qu'on doit, enfin c'est pas qu'on doit, mais c'est que c'est possible aussi de cette façon là. Qu'elles ont aussi quelque chose à faire, les infirmières, mais bon …

L : Oui, maintenant vous avez le droit de dire non aussi ! Vous avez le droit de dire « je connais mes limites, je peux faire la toilette machin truc, maintenant faire un acte infirmier, non, je n'ai pas envie ». Parce que justement, changer une sonde urinaire, c'est quelques chose qui est difficile, qui est difficile euh, même psychologiquement par rapport à son mari, c'est, euh,

M : Mais la façon dont elle le présente, c'est pas du tout çà, l'infirmière … Elle, la façon dont elle l'a dit « bon, ben on va pas revenir pour changer une sonde, je vais vous montrer et vous allez pouvoir le faire et puis si il y a un problème vous m'appeler ». Voilà, de ce côté-là, elle ma bien dit « Vous m'appelez à n'importe quel moment si vous avez un problème, mais, elle a présenté la chose en disant « Bon, ben vous pouvez le faire, point. »

L : Mais vous, vous avez envie de le faire, ou pas ?

M : C'est pas que j'ai pas envie de la faire, mais je me dis « Zut, ça retombe toujours sur moi, c'est, c'est … Bon là, c'était mettre une sonde, après c'était, c'est tout, quoi …

L : Et jusqu'où ça ira ?

M : Ben oui, on se le demande.

L : Ca vous inquiète un petit peu qu'on vous en demande encore plus ?

M : Ben c'est pas que ça m'inquiète mais je me dis que déjà de toute façon, euh, comme je dis, je le dis ouvertement à mon mari parce que facilement on a l'impression que tout lui est dû. Mais tout ne lui est pas dû, je le fais parce que je le veux bien mais le jour où je ne pourrais plus, où je ne voudrais plus, ben tu iras dans une maison … Et ça je lui dis , hein.

L : Vous avez l'impression que votre rôle n'est pas assez mis en valeur ?

M : Ben mis en valeur par qui ?

L : Par votre mari, par les gens autour ?

M : Par les gens autour ? Non, moi, je, je, me, je vois les gens me disent « Mais oui, mais tu sais, il faut te ménager ». Bon, les gens sont bien conscients de la chose, ben oui, se ménager, c'est bien beau à dire ménager et tout ça, mais que ce soit, euh, la, euh, l'histoire de la

sonde, là aller chez l'orthophoniste, ben c'est toujours ma, c'est toujours pour ma pomme, quand même. Bon, ben je me dis « après tout, je suis son conjoint »

L : Mais à l'inverse, vous n'acceptez pas qu'il y ait plus d'aides par exemple ? Ou qu'il aille plus souvent à l'accueil de jour ?

M : Ben qu'il aille plus souvent à l'accueil de jour, je vous l'ai dit, moi ça me libèrerait, mais je ne veux pas qu'il, euh… Déjà, déjà qu'il ne reconnait pas ce que je fais ouvertement, peut être intérieurement il le reconnait, mais ouvertement, il ne veut pas le reconnaitre. Déjà, il reconnait pas ce que je fais, alors si en plus, euh, il est placé une journée, à, euh,

L : Ce serait encore plus difficile par rapport à ça ?

M : Ben j'ai l'impression que pour moi ce serait plus difficile encore à supporter parce que je me dirais « il y a encore ça en plus ».

L : Et pourtant la première journée à l'accueil de jour ça se passe bien ?

M : Oui.

L : Lui, ça lui plait ?

M : Oui.

L : Et il vous culpabilise parce que vous le laissez là-bas ?

M : Ah, ben il m'en parle pas, mais, je vois que apparemment, il voulait jouer au cartes, il a été changé de jour, parce qu'il y avait un jeu de carte et puis on voit bien que, je l'ai dit aussi, on voit bien que, en arrivant là-bas, son visage change. Ici, il est tout le temps, euh, renfrogné, que là-bas tout de suite euh, « Bonjour Monsieur, Bonjour Madame, euh, ». Mais il est plus, euh, je dis pas souriant, mais plus, euh

L : Ouvert ?

M : Ouvert oui.

L : C'est difficile à constater ça ?

M : Pfff, non.

L : Ca vous fait plaisir que ça se passe bien là-bas ?

M : Oui, je me dis, je vous dis « Ca me met un peu en confiance, parce que je me dis au moins …

L : Vous n'avez pas fait un mauvais choix !

M : … Euh, il va là-bas euh, …

L : Et pourtant, pour l'instant deux jours, c'est difficile à envisager ?

M : Oui, oui. Oui, parce que si il est pas vraiment demandeur …

L : Mais il était pas vraiment demandeur pour la première journée ?

M : C'est moi, non, il était pas demandeur, non, c'est vrai. Je lui ai dit « Tu veux bien essayer ça » et puis quand j'ai téléphoné il était à côté, mais là si il est pas vraiment demandeur, je vois mal

L : C'est-à-dire que ça a été difficile de lancer la démarche de l'inscription à l'accueil de jour ?

M : Ah, c'est pas évident, oui.

L : Par rapport justement à cette réticence

M : Ben c'est pas évident de le faire, c'est pas évident de le faire, non, je reconnais que j'ai tardé à le faire. Parce que la kiné, elle m'en avait parlé depuis un bon moment. J'ai tardé à la faire oui. Et ma fille m'en avait parlé, pourtant parce qu'elle m'avait même dit « Ben Gaston Birgé, c'est à côté de chez nous » Et tout ça. Mais je pense que finalement, c'est peut être ma faute, je pense que je me suis trop occupée, peut être. Je, je ne sais pas, je me sens peut être euh, je prends trop de chose à ma charge. Je crois.

L : Mais volontairement ?

M : Mais j'estime que c'est pas un devoir, mais j'estime que je dois le faire.

L : Donc c'est un devoir quand même !

M : Parce que je vois quand je travaillais, je lui préparais ses médicaments, oh làlà, pfff, pfff, on a essayé je ne sais pas combien de possibilité pour pas qu'il oublie et tout ça, mais . Et ce que je lui reproche, c'est qu'il a jamais participé pour dire « Ben tu vois, je comprendrais mieux si tu les mettais comme ça ou comme ça ». Quand il était hospitalisé suite à son opération, une fois, j'y suis allée au moment du goûter et il avait du mal à prendre son goûter. L'infirmière qui s'énervait un petit peu, bon ben, du coup moi j'ai dit « Bon, ben je vais lui donné et tout ça ». Et après moi, j'éprouvais, je me sentais obligée au moment du goûter pour lui donner le goûter. Ben c'est ridicule parce qu'il y avait les autres repas dans la journée où je n'y étais pas. Mais, ben au moins, je vais y aller pour le goûter pour lui donner le goûter. Plein de choses comme ça qui m'obligent alors que, à en parler, je ne devrais pas m'obliger à ce genre de choses. Mais …

L : Vous arrivez, là actuellement à prendre du recul par rapport à ça ? Vous avez l'impression de vous obliger moins ou alors de le remettre en question ?

M : Pfff, ben, je m'oblige quand même toujours à pas mal de chose. Pfff. Et pourtant, je constate que, je peux des fois, je me dis « Des fois, je peux faire n'importe quoi, ça sert à rien ». Mais, bon sang… Mais ça me donne bonne conscience.

L : Ca vous est quand même un minimum bénéfique !

M : Oui, parce qu'au moins, comme je vous disais, moi ce que je dis, « je veux avoir bonne conscience ». Parce qu'au moins, même si, si, il y a pas les fruits escomptés, j'ai tout fais.

L : Pour votre suivi médical, pour faire les prises de sang et tout ça, est ce qu'il y a des difficultés particulières ?

M : Pour moi ?

L : Oui ?

M : Non.

L : Vous allez au laboratoire sans problème ?

M : Ben sans problème, de tout façon, je m'absente euh, voyez là ce matin, je suis allée chez le médecin, ça dure une demi heure, trois quart d'heure avec l'attente, ben à ce moment là. Je vais quand même pas tout faire que le mardi !

L : Oui, pendant l'accueil de jour

M : Pendant l'accueil de jour.

L : Il peut rester à la maison sans problème ?

M : Sans problème, pas plus d'une heure, hein, parce que sinon

L : Donc l'attente au niveau du médecin traitant, c'est pas quelque chose, enfin, c'est quelque chose qui vous pose question quand vous prenez un rendez vous ou pas ?

M : Ben euh, c'est-à-dire euh, je m'arrange pour prendre rendez vous, ben pour partir après l'heure où il a eu ses médicaments. Comme, là, il a eu ses médicaments à 10h donc je vais pas prendre un rendez vous 10h, je vais prendre un rendez vous à 10h30, je le fais aller aux toilettes, euh, et puis voilà.

L : Donc le rendez vous dépend de l'organisation à domicile ?

M : Oui, oh oui. Oui, oui, ça c'est sûr !

L : Est-ce que vous avez l'impression que l'accueil de jour a modifié votre suivi médical ?

M : … Ben ça pourrait, ça me permettrait de faire euh, je ne sais pas moi… L'accueil de jour, ça me permet d'être libre, libre de, euh, de 10h du matin à 17h. Là, je n'ai pas de contrainte ou quoi que ce soit. Par ailleurs, j'ai toujours, ce, cette contrainte des heures de prise de médicaments, d'organisation d'aller aux toilettes et tout ça. Et puis quand les filles viennent, euh, le matin à la toilette non, mais le midi, je vais faire les courses, hein. Et puis je m'en vais, de toute façon, même si j'ai pas de courses, je prends mon vélo, je m'en vais. Je ne reste jamais là

L : Dés qu'il y a quelqu'un chez vous, hop, vous prenez

M : Le midi.

L : Le midi !

M : Le matin, à la toilette, non, je reste à la maison, je fais des choses et tout ça. Mais le midi, à moins qu'il fasse vraiment mauvais, mais le midi, pendant une heure, parce qu'elles viennent une heure, euh, je vais faire les courses ou je prends le vélo et je vais faire un tour de vélo, oui.

L : D'accord. Et ça, si vous le faites pas, enfin, vous sentez que pareil, c'est un moment important dans la journée … le fait de partir euh

M : Ben maintenant, ça fait parti de mon truc, hein. Mais non, je ne veux pas rester là, je veux partir, faire un tour.

L : Vous en avez la possibilité donc vous la prenez !

M : Oui, oui, voilà.

L : Pour faire des radios, des échographies des rendez vous chez le spécialiste ?

M : oui, oui, ben là, comme les mammographies, les rendez vous chez le gynéco, ben là, euh, on ne choisit pas son rendez vous, hein. Donc là, si il y a un problème avec les prises de médicaments, ben je demande à ce qu'il y ait quelqu'un, là, de l'association qui vienne. Parce que j'ai quelqu'un pour la toilette, pour les trois repas par semaine, mais avec la personne qui est venue évaluée, elle a prévu quelques heures pour, d'accompagnement si j'ai besoin de ça.

L : D'accord donc vous demandez une personne qui fait une sorte de baby-sitting quoi ?

M : oui, oui, voilà, oui

L : Pour qu'elle vienne le surveiller pour que vous puissiez éventuellement aller chez le médecin !

M : Oui, voilà et quand euh, oui, et quand j'ai eu l'an dernier, ma petite fille pendant trois semaines, là, pour pouvoir aller aussi, un petit peu, euh avec elle et tout ça, j'ai demandé à ce moment là, j'ai demandé quelques après midi par semaine, à ce qu'il y ait quelqu'un qui vienne, comme çà.

L : D'accord et ça se fait sans problème ?

M : Sans problème de la part de qui ?

L : Ah, ben vous hésitez pas à le faire, c'est pas trop cher, c'est pas, euh…

M : Ben là, c'est dans notre cotas d'heures donc pour nous, c'est pris en charge mais euh, ça pose pas de problème euh…

L : Ils sont disponibles facilement ?

M : A l'association, oui, mais ce qu'il y a vous voyez, euh, eh ben l'an dernier, pour les dames qui venaient l'après midi, là, étant donné que c'était pas les mêmes, alors est ce qu'il les connait pas et tout ça, bon ben c'était essentiellement pour prendre les médicaments ou allez aux toilettes si besoin et ben, plusieurs fois quand je suis revenue, et ben il s'était retenu parce qu'il avait pas voulu aller aux toilettes ou des trucs comme ça. Moi, moi, je sais qu'il y a quelqu'un à la maison. Parce que je partirais que quand je vois que la personne arrive, hein, je partirais pas avant.

L : Vous n'avez jamais annulé de rendez vous parce que, euh,

M : non, non, non.

L : Ca c'est important ?

M : Non, parce que à ce moment là, je demande quelqu'un à l'association, hein.

L : D'accord. Les mammographies, vous les faites ? Enfin les dépistages ?

M : Oui, oui, oui.

L : Vous vous posez pas la question de ne pas le faire ?

M : Ah non, non, non, j'y vais et puis

L : Le cancer du colon aussi ?

M : Ben c'est sur place, là,

L : Oui, oui, c'est les dépistages de cancer…

M : oui, oui, oui.

L : Les vaccins ?

M : Les vaccins, ben j'en ai plus …

L : Ben si normalement, vous avez le vaccin contre la grippe qui vous est proposé ?

M : Non, mais je l'ai jamais fais, non.

L : Vous en avez pas parlé à votre médecin ?

M : Non, j'ai jamais fait.

L : et le tétanos ?

M : Non, je l'ai fait il y a longtemps, oui, il y a au moins plus de 10 ans, je ne sais pas pourquoi, un rappel et puis je ne l'ai plus jamais refait, non.

L :Euh, est ce que vous avez l'impression que votre suivi médical s'est modifié depuis que votre mari est malade ?

M : Non.

L : Vous allez chez le médecin pareil ?

M : oui.

L : Pas plus ?

M : Non, pour moi, non, non, non, si il y a quelque chose, j'irais chez le médecin. Il n'y a pas de problème.

L : Est-ce que vous avez dû être hospitalisé ?

M : Non. Depuis, non.

L : Et vous n'avez pas refusé d'hospitalisation parce que justement c'est trop difficile

M : Non, non, mais j'ai posé la question à l'assistante sociale que j'avais vu, là, au CHU. Et puis elle m'a dit « de toute façon, ne vous inquiétez pas, si il vous arrive quoique ce soit, votre mari, il sera placé, hein, pendant votre hospitalisation ».

L : Vous connaissez les différentes alternatives ?

M : Ben je ne sais pas !

L : Où est ce qu'il pourrait aller, qui pourrait l'accueillir ?

M : Je ne sais pas du tout ça.

L : Vous y avez pas réfléchit ?

M : Ben je pense que c'est le médecin qui s'en occuperait, non ? Je ne sais pas …

L : Je ne sais pas, il y a peut être des inscriptions de sécurité à faire dans tel endroit ?

M : Ah bon, personne ne m'en a jamais parler, je ne sais pas.

L : Et en cas d'urgences ?

M : Ben oui, en cas d'urgences, justement. De toutes façons, je passe par mon médecin traitant et il sait que mon mari, il est incapable de rester tout seul

L : Et si c'est une urgence qui fait que vous devez être hospitalisée le jour même ?

M : Ben oui, ben il faudra bien qu'il lui trouve une place ou quelqu'un vienne…

L : Et vous ne refuseriez pas l'hospitalisation pour euh,

M : Ben qu'est ce que vous voulez, si je dois y aller, si je dois être hospitalisée, si je perds la tête ou quoique ce soit …

L : Est-ce que votre mari peut appeler les secours si il vous arrive quelque chose ?

M : Pfff . Je crois pas… Parce qu'il cafouille le téléphone. Il dit toujours, il dit que, que je filtre le téléphone. Alors quand on part aux courses, je lui dis que je filtre rien du tout. Quand je pars, euh, quand je dois m'absenter, comme là chez le médecin, je lui laisse le téléphone à côté. Mais il bidouille, il cafouille, je ne crois pas qu'il soit capable

L : C'est quelque chose que vous avez déjà évoqué, ça ou…

M : De ?

L : Ben si jamais, il vous arrive quelque chose en urgences, est ce que vous y avez déjà pensé, déjà réfléchi, comment est ce que ça pourrait s'organiser ?

M : Si vraiment je tombe sans connaissance, je ne sais pas ce qu'il fera. Je ne sais pas … Je ne sais pas comment il pourra réagir. Mais d'un autre côté, une personne qui est seule, moi je considère comme si j'étais seule, hein. Je ne compte pas sur lui, hein. Ah oui, non. Donc c'est pour ça me… Donc pour lui, c'est pour ça que je me dis que le médecin, il faudra bien une solution pour le placer quelque part, hein. Mais pour moi, je raisonne comme une personne seule.

L : Votre médecin traitant, c'est le même que le médecin traitant de votre mari ?

M : Oui. Oui.

L : Vous avez l'impression que ça facilite, ça, la discussion, le …

M : Ben au moins, oui, je pense …

L : C'est votre médecin traitant depuis longtemps ?

M : Depuis qu'on est là, oui.

L : D'accord, vous n'avez pas changé depuis que votre mari est malade ?

M : Ah non. …

L : Vous êtes satisfaite de votre suivi médical ?

M : Oui.

L : De la relation que vous avez avec votre médecin ?

M : Oui, je vous dis, euh, il est, je vous dis, c'est pas quelqu'un qui va poser trop de question ni quoi que ce soit. Il va, comme là, ce matin, il m'a dit « Ah ben oui, c'est pas évident ! ». Ben oui, de toute façon, je vous dis, hein, tout le monde en arrive là, à dire ça, « oh ben oui, c'est pas évident, oh ben oui, c'est pas facile, oh ben oui ». Et puis voilà, c'est pas …

L : Est-ce qu'il y a des choses que vous aimeriez qu'il fasse et qui, est ce qu'il y a des choses que vous attendez qu'il fasse, et qu'il ne fait pas ou qu'il fait bien ?

M : … Non, moi je pense que, … il m'écoute plus, je pense qu'il m'écoute, parce que les médecins n'écoutent pas toujours, hein. Même le neurologue …

L : Donc vous le trouvez attentif ?

M : Oui, parce que même quand il a fallut, euh, quand on est allé chez Mme B. (Neurologue CHU) , dernièrement, elle a dit qu'il fallait diminuer les médicaments pour justement jouer sur le comportement pour justement voir si c'était pas des effets secondaires des médicaments. Ben le médecin, euh, il écoutait bien euh, ce que je lui disais, comment ça se passait, par rapport à çà, hein. Non, hein de ce côté-là, euh, non au contraire, il est … Il fait, j'estime qu'il m'écoute bien, peut être que bon, le neurologue on le voit moins souvent. Je pense qu'il comprend mieux la situation. …

L : Est-ce qu'il a joué un rôle dans l'installation des aides, dans l'accueil de jour ou ce genre de chose ?

M : Ben au départ, non, hein parce que au départ, c'est pareil, il dit, il me disait comme le CLIC, il a pas 60 ans, ben rien du tout. Les aides par le conseil général, par le pôle handicap, c'est pas par lui que j'ai eu, je vous dis, c'est par le dossier du Pr D.. Sinon, au départ, moi je, je, j'ai eu des problèmes parce que je travaillais et il était plus capable de prendre ses médicaments et tout ça. C'est le pharmacien qui m'avait proposé le passage des infirmières. A l'époque. …

L : D'accord, et l'accueil de jour, vous en avez discuté avec lui, il vous l'avait proposé ?

M : Euh, non, … Ah si, il avait proposé un moment donné, il m'avait proposé, euh, pas Gaston Birgé, mais l'autre à Angers

L : César Geoffray ?

M : oui. Et puis, euh, j'avais téléphoné à César Geoffray et ils m'ont dit qu'ils prenaient plutôt Alzheimer. Et là, euh, quand euh, après, j'ai contacté, euh, Gaston Birgé, euh, et je lui ai dit, pour le, euh, parce qu'il y a un dossier à remplir. Ah, tout de suite il m'a dit, « Bon, bon, euh, on le fait tout de suite. Il faut battre le fer tant qu'il est chaud.

L : Donc il a été assez réactif !

M : Oui, ah, oui. Tout de suite.

L : Vous parlez avec lui librement de, de vos difficultés à domicile ?

M : Je, je détaille rien, hein, non, non, je détaille, euh,

L : Parce que vous n'avez pas envie ?

M : Parce que je vois pas pourquoi, euh, parce que je ne vois pas ce que ça ferait avancer ! Parce que je vois bien que, il sait que c'est pas facile c'est tout. Mais, euh, non, non, je ne vais pas détailler tout un tas de choses. Bon, il y a des choses que je dis, pour qu'il comprenne où ça en est, euh, je ne sais pas, moi. Euh, …comme cette histoire de salade, je lui dis, pour voir un petit peu comment ça se passe. Mais je veux pas, je veux pas donner l'impression de me plaindre non plus.

L : Ah bon !

M : Non, non.

L : Pourtant, vous avez le droit ?

M : Oui, mais, … se plaindre, bon ben ça servirait à quoi ! Parce qu'il n'y a pas de, heu, on va pas claquer dans les doigts, il y a rien qui puisse, changer euh, …

L : Vous êtes plutôt satisfaite de votre suivi médical ou il y aurait des choses à améliorer ?

M : Ben non. … Maintenant, je vous dis, si j'en suis pas satisfaite, c'est parce que j'en parle pas assez. Si je suis pas satisfaite, c'est à moi d'aller et puis de dire, donc euh, … Ben oui, parce que c'est sûr que si je dis rien, il ne va pas deviner. Donc c'est à moi d'intervenir, enfin de dire quand il faut dire. Donc non, j'ai pas, j'ai pas à m'en plaindre pour l'instant.

L : Et l'avenir ?

M : L'avenir ?

L : Comment vous l'envisagez ?

M : Ben je pense que tant qu'on pourra vivre comme ça, on vivra comme ça, on verra hein …

L : La maison de retraite ? Ca a déjà été évoqué ?

M : Pour l'un comme pour l'autre ?

L : Pour votre mari, à priori, vous pour l'instant, il n'y a pas de gros soucis médicaux, vous me l'avez dit

M : Pfff, … Tant que je pourrais, euh, m'occuper de lui, euh, je m'occuperais de lui, hein. Et puis lui, vous savez, il ne se casse pas trop, enfin, je ne sais pas si c'est une image qu'il veut me donner ou quoi, mais euh, une fois, il m'a dit « ben on avisera » … On avisera. Donc pour lui, euh, il parle très peu, euh, si je lui demande quelque chose, euh, c'est pas le moment, ou on avisera ou…

L : Donc vous avez du mal un petit peu à anticiper les choses ? Avec lui ?

M : Oh, euh, il y a pas moyen d'anticiper …

L : Et la maison de retraite, vous avez fait peut être déjà des inscriptions de sécurité ?

M : non, non,

L : Du tout ?

M : non. Non Oh, non et puis, je ne veux pas envisager ça, parce que tout de suite il va tourner ça, euh, à dire « Ben oui, de toute façon, c'est ce que vous », parce que euh, il dit que je ligue les enfants, tout ça, contre lui. C'est ce que, de toute façon, c'est que vous cherchez, ou bien voilà.

L : Et avec votre médecin traitant, euh, vous en avez, euh, il vous a abordé le sujet de la maison de retraite ?

M : non, non

L : Ou d'inscription de sécurité ?

M : Non, non, non.

L : et le neurologue ?

M : Non, non.

L : Non, plus.

M : non, non.

L : et l'organisation au domicile dans l'avenir ? Vous vous sentez prêtes par exemple à augmenter les aides ? Ou augmenter l'accueil de jour ?

M : Si moi, je peux plus, ben oui, hein. Ben oui, hein, faudra bien, oui.

L : C'est quelque chose à laquelle vous avez l'impression de vous résigner progressivement ou ça reste encore difficile de décharger ?

M : non, ben de toute façon, je sais très bien que un jour, aussi, moi, je pourrais plus, hein. Non, on ferra au fur et à mesure.

L : vous savez quelles différentes possibilités vous pourriez avoir recours ? Enfin à quelles différentes possibilités vous pourriez avoir recours ?

M : Pour les aides à domicile ?

L : Par exemple

M : D'avantage d'aides. Ben parce que je sais que les filles, euh, les aides, euh elles vont parfois aider pour le coucher, pour le lever. Parce que je sais que le jour où je en pourrais plus le coucher ou le lever et tout ça, hein.

L : Vous vous êtes déjà renseigné ?

M : Non, non, non. Non, mais euh, je pense que par la MDPH, là, de toute façon, euh, le jour où on a les besoins, euh, les besoins qui changent, il faut faire un demande auprès d'eux déjà, pour les aides à domicile.

L : Il y a des soucis financiers ?

M : Ben on a euh, la, euh, auprès de la MDPH, il y a un cotas d'heure et tout ça. Des soucis financiers, non, mais, euh, pff, Gaston Birgé, c'est 42 euros pas jour, je crois, un peu plus de 42 euros … …

L : Ca vous freine pas pour augmenter Gaston Birgé par exemple ?

M : Ben deux jours, ça fait quand même plus, hein… Et puis les 42 euros, euh, je ne sais pas, pour l'instant, j'ai demandé à la euh, conseil général, mais ils prennent pas du tout en charge ça. Il faudrait demander à, à la, pour l'APA. Mais bon ben pour lui, on a pas pris l'APA puisqu'on a pris plutôt la prestation de compensation du handicap. Parce que moi l'assistante sociale m'a conseillé de gardé la compensation du handicap, parce que c'était, ça pouvait être plus adapté que l'APA.

L : Ca, l'assistante sociale, c'est quand lui avait été hospitalisé la dernière fois ?

M : Quand il avait été hospitalisé parce que à un moment donné, juste d'être opéré pour le colon, pour le polype. IL avait été hospitalisé par Mme B (Neurologue CHU), pour évaluer un petit peu, euh, le dosage de son traitement. Il a été hospitalisé une semaine.

L : Et c'est à ce moment là que vous avez discuté, que vous aviez rencontré l'assistante sociale ?

M : Ben oui, à un moment donné, elle m'avait dit, ben elle m'avait donné rendez vous là bas, à l'hôpital. Oui.

L : Donc tout ça, ça avait été rediscuté, réévaluer, en fait, même si rien n'avait été bouger

M : oui, elle en avait parlé, oui. Oui, oui, oui, oui. Parce qu'à ce moment là, il avait fait vraiment un bilan, il avait vu une psychologue, là-bas. …

L : Et depuis, là, l'augmentation des aides, et tout ça, ça a été rediscuté ou pas ?

M : Oui, parce que la première fois en 2006, c'était pour 5 ans, pour 5 ans que c'était accordé. Donc il y a eu de nouveau une réévaluation pour le renouvellement. Et c'est là que j'ai parlé des heures d'accompagnements, comme quoi je me trouvais un peu coincé pour m'absenter en dehors des repas et pour euh, pour la toilette. Et c'est pour ça qu'elle m'a accordé un peu plus d'heure comme j'ai besoin pour euh, pour me promener si c'est avec les petits enfants ou si j'ai un rendez vous médical ou que ce soit.

L : Donc là, ça fait deux fois que ça a été renouvelé, le, le

M : Une fois renouvelé. Une fois accordée, une fois renouvelée. Ca a été modifié deux fois, mais euh,

L : Parce que si vous dites que le diagnostic a été fait en 2000, il y a eu 2005, 2010

M : Ben j'avais pas du tout d'aide au début. 2000, diagnostic de la maladie.

L : Et la MDPH c'était quand ?

M : 2005.

L : 2005, d'accord donc ça a été modifié en 2010

M : Ca a démarré en 2006. Parce que c'est à partir de 2005 que vraiment, après. En 2000 la maladie a été diagnostiquée mais il travaillait toujours mon mari. Il a travaillé jusqu'en 2002, à la retraite.

L : Donc ca s'est aggravé en 2005-2006 ?

M : Oui, en fin 2005. Il pouvait plus vraiment se débrouiller tout seul. Parce qu'au début, bon, je préparais, non et puis même, il se préparait encore à manger

L : Mais rapidement quand ça s'est aggravé vous avez eu la MDPH ?

M : Ben oui, parce que comme ça s'est aggravé euh, le Dr M., il l'avait fait hospitaliser une semaine à la clinique là, je ne sais plus comment elle s'appelle, aux Ardoisières, là. Et puis, là, lui, il dit, il a toujours ça en tête que c'est suite à cette hospitalisation là, enfin c'est vrai qu'après, il a été pas mal perturbé. Et c'est là, qu'après, il ne pouvait plus rester tout seul, quoi. Et donc on avait vu, euh le médecin, j'avais vu le médecin, euh, généraliste et c'est lui qui nous avait envoyé vers le Pr D, il voulait un deuxième avis. Parce que le Dr M, après son hospitalisation, il avait dit qu'il me rencontrerait, il m'a jamais rencontré, jamais su exactement ce qu'il avait été fait dans cette hospitalisation, hein. On a du voir le Dr D. donc ça devait être février mars, hein, il avait été hospitalisé avec M. en novembre et puis c 'est peut être deux/ trois mois après qu'on avait vu le Pr D. C'est lui qui avait fait le dossier pour la MDPH.

L : D'accord. Votre médecin traitant c'est qui ?

M : Dr A..

L : Dr A. à saint Barthélémy ?

M : Oui.

L : D'accord. Est ce que vous avez des remarques à faire sur le sujet, des points qu'on aurait pas abordé durant l'entretien. Ou tout simplement sur l'entretien, la façon dont s'est traité ?

M : Ben non, non, non, je ne sais pas c'est vous qui voyez ce dont vous avez besoin.

L : Bon ben très bien, en tout cas, je vous remercie beaucoup.

Thèse-Gratuit.com

RESUME FRANÇAIS

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 conjoints, souvent âgés. Ce rôle a une répercussion importante 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 : Comprendre comment prendre en charge les aidants-conjoints en médecine générale.

Matériel et méthode : Une étude qualitative a été réalisée auprès de 14 aidants conjoints par entretien individuel semi-dirigé recrutés via les accueils de jours angevins.

Résultats : La maladie d'Alzheimer était une crise existentielle pour l'aidant-conjoint. L'engagement et le lien affectif qui le reliait à la personne malade l'impliquait activement dans le soin. Cela perturbait la prise en charge médicale des aidants reculant les soins non urgents. 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 la persistance des loisirs ou le recours aux aides professionnelles.

Conclusion : L'aidant s'adapte à la maladie de son conjoint 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 apparait donc important d'améliorer la communication entre tous les intervenants en incluant le médecin généraliste de l'aidant.

RÉSUMÉ ANGLAIS

Background: The caregivers of persons with Alzheimer's disease get involved into cares for their elderly relatives. Fifty percent of them are spouses. Responsibilities they take have an impact on their own health leading to exhaustion and depression. From 2010 on, general practitioners (GP) in France have been invited to offer a specific medical support to them. However, this seems difficult to realize.

Aim: To understand how general practitioner can support the spouse caregivers.

Methods: This qualitative study using the analysis of semi-structured interviews was conducted with 14 spouse caregivers recruited from adult day care, in Angers, France.

Results: Alzheimer's disease was an existential crisis. The emotional connection and the sense of commitment strongly involved the spouse caregivers into cares for the loved ones. This disturbed the medical support of the caregivers. They reported non-urgent cares for themselves. Moreover their intention to handle things on their own and the interaction with health professionals of the care recipients interfered with the involvement of the caregivers' GP even if GP weren't active enough. However the caregivers improved their quality of life themselves.

Conclusion: Caregivers are adaptive. The necessity to adapt generates both negative or positive behaviors. The GP must appraise these behaviors and lead caregivers to the positive one if necessary. So he has to accurately assess the needs of caregivers to enhance their support. He has to be more involved in the caregivers' support. It thus seems to be important to improve communication between support services, health professionals of care recipients and caregivers' GP.

Key Word: Caregiver, Alzheimer's Disease, Support, General Practice.