



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année 2013

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Le programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie
d'Alzheimer ou maladies apparentées : vécu et ressenti des participants.**

Présentée et soutenue publiquement le 11 avril 2013

Par Anne Robert

Jury

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Monsieur le Professeur Pascal ANTOINE
Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE
Madame le Docteur Fanny HEQUET

Directrice de thèse : Madame le Docteur Fanny HEQUET

**Travail du service de l'Equipe Mobile d'Information et d'Orientation
Gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes.**

TABLE DES MATIERES

GLOSSAIRE.....	10
1. INTRODUCTION.....	11
1.1. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.....	11
1.2. Les aidants naturels.....	12
1.3. L'accompagnement des aidants.....	13
1.3.1. Au plan national.....	13
1.3.2. Au plan local.....	14
1.4. L'objectif de l'étude.....	15
2. MATERIELS ET METHODES	17
2.1. Le programme.....	17
2.2. L'étude qualitative.....	20
2.2.1. Le choix du type d'étude.....	20
2.2.2. L'inclusion.....	21
2.2.3. L'organisation des entretiens.....	22
2.2.4. Le guide d'entretien.....	23
2.2.5. La technique d'analyse.....	24
3. RESULTATS.....	27
3.1. Les attentes du programme.....	27
3.1.1. Une meilleure prise en charge du proche.....	28
3.1.2. Une formation théorique.....	28
3.1.3. Une prise en charge de l'aidant.....	29
3.2. Le déroulement de la formation.....	29
3.2.1. L'organisation du programme.....	29
3.2.1.1. Perceptions positives.....	29
3.2.1.2. Perceptions négatives.....	30

3.2.2. La séance.....	31
3.3. L’impact du programme	31
3.3.1. L’impact éducatif.....	31
3.3.1.1. Sur le plan théorique	31
3.3.1.2. Sur le plan pratique	33
3.3.2. L’impact psychologique	34
3.3.2.1. Vécu positif.....	35
3.3.2.2. Vécu négatif.....	37
3.3.3. L’effet groupe	37
3.4. Les pistes d’amélioration.....	39
3.4.1. Les thématiques	39
3.4.2. Les participants	40
3.4.3. La logistique	40
3.4.4. L’après programme.....	41
3.5. Les autres prises en charge professionnelles	42
3.5.1. Les thérapeutiques médicamenteuses	42
3.5.2. Les professionnels de santé.....	42
3.5.2.1. Perceptions positives.....	42
3.5.2.2. Perceptions négatives.....	43
3.6. Le vécu de la situation personnelle.....	44
3.6.1. Le vécu antérieur	44
3.6.2. Les croyances.....	44
3.6.3. Le vécu de la maladie	45
3.6.4. Le vécu de la prise en charge.....	46
3.6.4.1. Les interactions aidant-aidé-entourage	46
3.6.4.2. Le retentissement sur l’aidant	48

3.6.4.3. Les besoins de l'aidant.....	49
4. DISCUSSION	51
4.1. Les limites de l'étude.....	51
4.2. La discussion des résultats.....	52
4.2.1. Les besoins des aidants	52
4.2.2. L'impact éducatif.....	53
4.2.3. Les pistes d'amélioration	55
4.2.4. La formation des professionnels de santé	57
4.2.5. Les représentations de la maladie	58
4.3. Les perspectives.....	60
5. CONCLUSION.....	62
6. BIBLIOGRAPHIE	63
7. ANNEXES.....	68

GLOSSAIRE

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

AVAD : Association Valenciennoise d'Aide à Domicile

CLIC : Centre Local d'Information et de Coordination

CRA : Caregiver Reaction Assessment

EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EMERA : Ecoute et soutien des Maladies des personnes âgées et de leurs proches Entraide des professionnels avec le Réseau médico-social d'Accompagnement

EMIOG : Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique

Ifop : Institut français d'opinion publique

INPES : Institut national de Prévention et d'Education pour la Santé

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

Méotis: Mémoire, Organisation des soins et Transdisciplinarité

QoL-AD : Quality of Life – AD

SSIAD: Services de Soins Infirmiers A Domicile

V : Verbatim

1. INTRODUCTION.

1.1. La Maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

« La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » représentent les étiologies des syndromes démentiels. Selon l'étude PAQUID, en France 860 000 personnes de plus de 65 ans sont touchées par ce type de pathologie (1). La maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des démences, les maladies apparentées regroupent les autres causes : les démences vasculaires, à corps de Lewy, fronto-temporales, associées à la maladie de parkinson... (2). Toutes ces affections, définies par le DSM-IV, se caractérisent par une altération cognitive de plus de 6 mois avec atteinte de la mémoire et au moins d'une autre fonction (langage, fonctions exécutives...) ayant un retentissement sur la vie quotidienne, après élimination de certaines pathologies organiques (tumeur, syphilis...) et psychiatriques (3). La définition du syndrome démentiel, et spécifiquement de la maladie d'Alzheimer, évolue dans un contexte d'amélioration diagnostique avec un meilleur dépistage des troubles cognitifs légers. On note alors l'apparition de nouveaux critères établis par McKhann *et al.* qui se distinguent par une absence possible de troubles de mémoire (Annexe 1) (4).

La maladie d'Alzheimer provoque des troubles cognitifs évolutifs retentissant sur l'autonomie du patient. L'évolution de la maladie est fréquemment marquée par l'apparition de symptômes neuropsychiatriques difficiles à gérer par l'entourage et les professionnels de santé (5). Les patients atteints de ce type de pathologie nécessitent donc une aide au quotidien au vu de leur dépendance et d'un comportement parfois inadapté. Cette prise en soin peut devenir parfois épuisante pour l'aidant, devant la lourdeur de la maladie, le temps passé auprès du malade. La notion d'aidants naturels et professionnels prend alors toute sa dimension.

1.2. Les aidants naturels.

Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne (6). Selon l'étude PIXEL I, l'aidant naturel est le plus souvent l'épouse d'âge moyen 71 ans, il consacre environ six heures par jour à la prise en soin de son proche (7). Cette aide précieuse s'effectue dans plusieurs domaines: la sécurité du malade, les soins quotidiens liés à sa perte d'autonomie, la gestion des finances, des thérapeutiques... comme l'a défini la charte européenne de l'aidant familial (6). Il est évident que le rôle de l'aidant principal est primordial dans le maintien au domicile du malade sachant que 7 patients sur 10 atteints de démence vivent à domicile (7). Les difficultés présentes chez les aidants professionnels sont encore plus marquées chez les aidants naturels qui sont confrontés au quotidien de leur proche, parfois 24 heures sur 24, sans parfois comprendre l'expression de la maladie, les symptômes comportementaux. Cette prise en charge difficile retentit sur les aidants qui se disent épuisés dans 93% des cas, déprimés dans 89% des cas (8). Plusieurs études mettent en évidence une répercussion sur leur santé (9) avec une majoration des maladies cardio-vasculaires (10), du stress (11), l'apparition de troubles du sommeil (12) engendrant une consommation accrue de psychotropes (7). Ces différents symptômes provoquent évidemment une altération de la qualité de vie de l'aidant (13). Les aidants naturels ne sont pas préparés à affronter la pathologie, le changement de leur parent, les difficultés relationnelles engendrées par la maladie.

Sorensen *et al.*, par une méta-analyse de 2002 montrent que la prise en charge des aidants par des thérapeutiques non médicamenteuses (groupe de soutien, programme éducatif, répit...) permet l'amélioration des connaissances sur la maladie et a un effet modéré sur l'épuisement de l'aidant, ces bénéfices sont plus importants lorsque plusieurs méthodes sont combinées

(14). La même équipe effectue une nouvelle revue de littérature en 2006 qui confirme un faible impact quantitatif de ces différentes techniques sur le fardeau, la dépression, la sensation de bien-être de l'aidant... mais ces interventions restent efficaces (15).

Dans le cadre des bonnes pratiques de prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées, la Haute Autorité de Santé recommande de former les aidants et de les accompagner vers l'acceptation (ou non) de la maladie (2). Il paraît donc indispensable d'établir des mesures pour soutenir et former les aidants.

1.3. L'accompagnement des aidants.

1.3.1. Au plan national.

Depuis 2004, le plan Alzheimer accorde une place spécifique aux aidants en favorisant la mise en place de groupes de parole et de soutien (16). Cette prise en charge des aidants était déjà amorcée par le plan Alzheimer 2001 – 2005 avec la création des Centres Locaux d'Information et de Coordination : véritables structures pour faciliter la prise en charge du malade et aider les aidants dans les démarches (17). On remarque l'émergence dans toutes les régions de structures de répit, programmes psychoéducatifs, groupe de soutien, maison des aidants... ce qui révèle une véritable prise de conscience de la nécessité de prendre en charge ces personnes. En 2007, un décret a été mis en place pour permettre un congé de soutien familial : congé de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an (18).

Former les aidants, qui présentent un état de santé physique et psychologique altéré, dans un but d'amélioration de leur qualité de vie et de prise en charge de leur proche devient une priorité. Le plan Alzheimer 2008 – 2012 (19) et poursuivi en 2013, s'intéresse particulièrement à cette problématique. Il est constitué de 44 mesures plus une mesure de

suivi S1 en se basant sur 3 axes principaux : la santé (des malades et de leur famille), la recherche et la solidarité. Plusieurs items sont spécifiques aux aidants :

Mesure 1 : Développement et diversification des structures de répit.

Mesure 2 : Consolidation des droits et de la formation des aidants.

Mesure 3 : Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. Cette mesure intègre la consultation annuelle de l'aidant et la proposition d'un soutien et accompagnement de l'aidant via une formation, psychothérapie ou groupe de soutien.

Mesure 6 : Renforcement du soutien à domicile en favorisant l'intervention de personnels spécialisés.

Mesure 7 : Amélioration du soutien à domicile grâce aux nouvelles technologies.

Mesure S1 : Etude d'opinion et de perception de la maladie et de l'impact du plan auprès des patients et des aidants.

1.3.2. Au plan local.

Sur le Valenciennois, le soutien aux aidants se développe grâce à l'investissement des CLIC et du réseau mémoire Méotis, par le biais des bistrot mémoires, des groupes de parole, mais aussi par le développement des accueils de jour, la mise en place progressive sur le territoire des équipes spécialisées Alzheimer à domicile. La filière gériatrique est bien développée, la coordination entre les différents acteurs est effective pour permettre une prise en charge optimale du patient et guider les aidants dans leurs recherches et attentes. Par contre, il n'existe pas de programme éducatif pour les aidants alors que la formation paraît nécessaire, les aidants étant en recherche de soutien mais également de formation dans l'espoir d'une

meilleure prise en charge de leur proche (20). En septembre 2011, l'Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes organise la première session de cette formation.

En effet, l'équipe mobile est particulièrement sensible à cette problématique. L'EMIOG intervient dans les services du Centre Hospitalier de Valenciennes, accueillant des personnes âgées fragiles, notamment les urgences. L'équipe est souvent interpellée pour problématique de « maintien à domicile difficile » chez des patients présentant des troubles cognitifs avec troubles psycho-comportementaux difficiles à gérer au quotidien. Certaines hospitalisations sont liées à la difficulté de prise en soin du malade dans un contexte d'incompréhension des troubles et d'épuisement de l'aidant. Devant ces situations de plus en plus fréquentes avec prise en charge d'aidants en souffrance, l'EMIOG a pris conscience de la nécessité de proposer cette prise en charge spécifique sur le secteur.

1.4. L'objectif de l'étude.

L'évaluation de l'impact des programmes éducatifs sur l'aidant et le proche a fait l'objet de nombreuses publications. Les études quantitatives s'intéressent à certains critères tels que le fardeau de l'aidant, l'entrée en institution, la dépression de l'aidant... comme on le retrouve dans les études de Mittelman (21, 22). Comme cité précédemment les études quantitatives révèlent que l'impact mesuré de ces formations sur l'aidant reste faible (15). Paradoxalement, au quotidien, les professionnels de terrain sont convaincus d'un bénéfice. On se questionne alors sur la pertinence des critères d'évaluation de ce type de prise en charge. Je n'ai pas retrouvé d'étude qualitative spécifique sur le vécu des aidants naturels ayant participé à un programme éducatif. Ce type de méthode est pourtant utilisé sur cette thématique, une étude

Ifop pour l'INPES, en 2010, a travaillé sur les perceptions des aidants professionnels à domicile et souhaiterait mettre en place ce type d'étude auprès des aidants naturels (23).

Le principe de l'étude qualitative qui permet un recueil des opinions semble intéressant pour permettre aux aidants, cible de ce programme et également acteurs par leurs échanges, de donner leur ressenti. Leur avis est primordial pour évaluer la pertinence du programme et comprendre leur vécu de la formation et leur situation globale. L'approche qualitative qui vise à comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes paraît donc appropriée pour ce sujet (24).

L'objectif de l'étude est d'explorer le ressenti, le vécu des participants du programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

2. MATERIELS ET METHODES.

2.1. Le programme.

Le programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées mis en place par l'EMIOG et soutenu par l'ARS, a débuté en septembre 2011. Un groupe de travail composé de professionnels, intervenants pressentis, est constitué afin d'élaborer le contenu du programme en fonction des expériences nationales antérieures.

La formation a été proposée aux aidants lors de consultations mémoires, évaluations à domicile par le réseau gérontologique Reper'âge, hospitalisations, par les CLIC... L'infirmière de l'EMIOG, formée à l'animation de groupe, remplit le rôle de coordonnatrice-animatrice. Elle contacte les aidants répertoriés afin de leur apporter une explication approfondie, de recueillir leur inscription et de constituer le groupe.

Les séances se sont déroulées dans une salle à proximité du Centre Hospitalier de Valenciennes avec un accès en transport en commun (proximité gare de tramway) et un stationnement facile. Les horaires choisis sont de 14h30 à 16h30 le mardi avec environ 2 séances par mois.

Le programme éducatif repose sur la dynamique de groupe avec le choix d'un nombre de 10 à 12 aidants environ pour permettre des échanges faciles. On note 13 inscriptions à la première session dont 12 participations effectives, pour la seconde session 10 inscriptions, 8 participations effectives. Les raisons de non-participation des 3 aidants ne sont pas connues.

Déroulement du programme (Annexe 2)

- une séance d'accueil: explications du déroulement du programme, prise de contact avec l'aidant et l'aidé, entretien sur la découverte de la pathologie, les difficultés du proche. Une échelle de fardeau de l'aidant (Zarit) et de qualité de vie du malade (QoL-AD) sont réalisées (25, 26).
- 8 séances de deux heures: 1 heure d'information sur un thème précis, 1 heure d'échanges. Les échanges débutent en réalité dès la présentation de la thématique, les séances sont très interactives. Chaque rencontre est animée par un binôme de professionnels (médecin, ergothérapeute, assistante sociale...) et l'infirmière coordinatrice. Les 8 thématiques dans l'ordre de présentation sont:
 - Comprendre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Description des critères du syndrome démentiel avec atteinte des différentes fonctions cognitives, dont l'atteinte mnésique, et l'évolution. Point approfondi sur la maladie d'Alzheimer, démence vasculaire, démence à corps de Lewy et démence fronto-temporale. Description de la consultation mémoire avec le bilan pratiqué et retour sur l'annonce du diagnostic. Relation aidant – aidé abordée. Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.
 - Aides et démarches pour soutenir la vie à domicile. Présentation des aides sociales, financières, structures d'hébergement, réseaux médicaux et paramédicaux intervenant au domicile. Présentation des possibilités d'aménagement du domicile et aides techniques.

- Savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement. Description des différents troubles du comportement rapportés dans le contexte des troubles cognitifs, conseils au quotidien.
 - Bien manger. Effets du vieillissement et de la maladie sur la nutrition, principe d'un régime équilibré, les risques de la dénutrition, l'organisation des repas, les difficultés alimentaires avec les troubles de déglutition et le refus alimentaire. Atelier technique d'épaississement des liquides et dégustation.
 - Apprendre à mieux communiquer en famille. Principes de communication (verbale – non verbale), faciliter la communication et la compréhension, présentation d'aides techniques.
 - Rester un bon aidant. Définition de l'aidant naturel, conseils pour se préserver, fixer des limites, s'évader (répit, voyage), éviter les situations de détresse.
 - Connaître les mesures de protection et anticiper les difficultés. Présentation des différentes mesures de protection des personnes majeures, le consentement du patient dément. Réflexion éthique, aide à la décision (entrée en institution, conduite automobile...)
 - Prévenir les chutes. Description des fonctions neuro-sensorielles, facteurs de risque de l'ostéoporose, conséquences des chutes, aménagement du domicile, présentation de l'atelier thérapeutique.
- une séance de clôture: bilan du programme, ressenti des aidants. Une échelle de fardeau et de qualité de vie sont à nouveau réalisées ainsi qu'un recueil de satisfaction.

Un résumé de la séance est fourni aux aidants ou envoyé au domicile si la personne n'a pu se déplacer. Un questionnaire de satisfaction est donné en début de séance, pour évaluer la qualité des interventions et de la thématique, et remis en fin de séance à l'infirmière.

2.2. L'étude qualitative

2.2.1. Le choix du type d'étude.

J'ai donc choisi d'effectuer une analyse qualitative, technique issue des sciences humaines, pour étudier le ressenti des aidants. Selon Kaufmann, le but de l'analyse qualitative est de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer (27). Le recueil du vécu des aidants permet donc d'évaluer la pertinence de ce programme, les pistes d'amélioration mais aussi de comprendre la réalité du suivi de la formation et de l'accompagnement. J'ai fait le choix de combiner entretiens collectifs et individuels pour plusieurs raisons :

- Méthode de triangulation (28)
- Réalisation d'entretiens individuels pour vérifier la pertinence des *focus group* : peur de se confier en public dans le cadre d'un sujet personnel.
- Réalisation d'entretiens collectifs pour mettre en avant la dynamique du groupe, la confrontation des idées, les échanges.

Le premier entretien collectif a permis de vérifier que les aidants ne présentaient aucun frein à exprimer leurs opinions en groupe.

2.2.2. L'inclusion.

Pour mon étude, j'ai pu inclure 14 aidants sur les 20 ayant participé au programme. Les entretiens semi-dirigés ont été proposés à 16 aidants, j'ai exclu 4 aidants devant le décès récent de leur proche ou des problèmes de santé majeurs de l'aidant, 2 aidants ont refusés. Huit aidants sur 12 participants de la première session ont été inclus, 6 aidants sur 8 pour la seconde session.

J'ai choisi 4 aidants pour les entretiens individuels en fonction des disponibilités de chacun. Après les entretiens individuels, 2 focus group ont été réalisés avec 6 puis 4 personnes. L'étude a donc démarré par les entretiens individuels qui ont permis d'affiner mon guide d'entretien pour les *focus group*. A noter que le premier entretien collectif se compose de « 3 couples d'aidants », un couple de 2 enfants, un couple conjoint-enfant (aidant secondaire), un couple enfant-belle fille (aidante secondaire). Le second *focus group* se compose de 4 aidants dont un aidant secondaire (fils d'une aidante principale rencontrée en individuel).

Description des aidants :

Entretien	Sexe	Age	Situation professionnelle	Année du diagnostic	Mode de vie du proche	Lien de parenté	Aides extérieures
Entretien individuel 1	M	49	En activité	2011	Seule	Enfant	Aides professionnelles
Entretien individuel 2	F	74	En activité	2010	Avec aidant	Conjoint	Aucune
Entretien individuel 3	F	62	Retraitée	2008	Seule	Enfant	Aucune
Entretien individuel 4	F	87	Retraitée	2011	Avec aidant	Conjoint	Aides professionnelles et familiales

Entretien	Sexe	Age	Situation professionnelle	Année du diagnostic	Mode de vie du proche	Lien de parenté	Aides extérieures
<i>Focus group 1</i>	F	49	Inactivité	2011	Seule	Enfant	Aides familiales
	F	65	Chômage	2011	Seule	Enfant	Aides familiales
	F	73	Retraitée	2001	Avec aidant	Conjoint	Aides professionnelles et familiales
	F	NR	En activité	2001	Avec aidant	Enfant	Aides professionnelles et familiales
	M	66	Retraité	2008	Avec conjoint	Enfant	Aides professionnelles et familiales
	F	NR	Activité	2008	Avec conjoint	Belle-fille	Aides professionnelles et familiales
<i>Focus group 2</i>	M	NR	Retraité	2011	Avec aidant	Enfant	Aides professionnelles et familiales
	F	34	En activité	2011	EHPAD	Belle petite-fille	Aides professionnelles
	F	58	Inactivité	2009	Avec aidant	Enfant	Aucune
	F	NR	Retraitée	2011	Seule	Enfant	Aides professionnelles

F = Féminin, M = Masculin, NR = Non Renseigné.

2.2.3. L'organisation des entretiens.

Les entretiens se sont déroulés au centre hospitalier de Valenciennes dans les locaux de l'EMIOG sauf pour le dernier entretien individuel effectué au domicile de l'aidant pour des raisons de santé. En individuel, je mène l'entretien en face à face. Pour les *focus group* les participants sont autour d'une table en présence du modérateur et j'effectue le travail d'observateur en retrait. Le rôle du modérateur est de laisser la parole à chacun, d'aborder les différentes thématiques, et de gérer le temps. Le rôle de l'observateur est de repérer la

communication non verbale des participants. Les entretiens sont enregistrés par un microphone, non filmés, ils sont ensuite retranscrits de façon intégrale mais anonymisés. La durée est fixée à une heure maximum pour les entretiens individuels, une heure trente pour les entretiens en groupe.

Avant la discussion, je me présente à nouveau (ayant déjà eu des contacts avec les aidants lors du programme), explique mon projet de thèse, le principe de l'entretien. Je leur remets une information écrite concernant mon étude (Annexe 3) puis le consentement (Annexe 4). Tous les aidants ont signé le consentement, et ont conservé une copie. Je propose également de leur communiquer les résultats à la fin de mon étude, ils se montrent, pour la plupart intéressés.

2.2.4. Le guide d'entretien.

Le guide d'entretien permet de constituer une trame pour la discussion et de pointer les éléments pressentis, il a été modifié suite à l'analyse des trois premiers entretiens individuels.

Le guide liste donc les questions ouvertes et points à aborder uniquement pour relancer le débat si nécessaire (15 minutes par question environ) :

- Qu'avez-vous pensé du programme ? intérêt de cette prise en charge, soutien avec apport pratique, théorique, difficultés rencontrées, bénéfices apportés.
- Aviez-vous des attentes particulières avant que l'on vous propose ce programme ? soutien psychologique, conseils, découverte de la pathologie, reconnaissance de l'aidant.
- Que pensez-vous du déroulement du programme ? démarches d'inscription, rythme, séances d'accueil et clôture.

- Que pensez-vous des séances ? effet groupe, partage, gestion des émotions, organisation, intervenants.
- Avez-vous pu mettre en pratique ce que vous avez appris durant le programme? Si oui : quoi et comment ? impact au quotidien sur la qualité de vie de l'aidant – aidé, sur la prise en charge du proche, impact éducatif, partage de l'apprentissage.
- Comment avez-vous vécu le programme ? vécu positif - négatif, ressenti (anxiété anticipatoire, soulagement « d'être compris »), intégration au groupe, remise en question, évation, rupture de l'isolement.
- Auriez-vous des propositions d'améliorations ? organisation, thématiques, suivi.

Le guide d'entretien avec un résumé du programme a été envoyé au modérateur (Docteur Leruste, enseignant à la faculté de médecine de Lille) avant la réalisation des *focus group* (Annexe 5).

2.2.5. La technique d'analyse.

D'un point de vue technique: les entretiens sont donc enregistrés et retranscrits de façon intégrale avec observation de la communication non verbale. Pour la retranscription des verbatim, l'utilisation des sigles usuels proposés par Michael Billig (29) a été reprise.

SIGLE	SIGNIFICATION
(.)	pause dans le discours, le temps en secondes est précisé s'il est mesurable.

=	prise de parole avec interruption.
...	élément inaudible.
§ §	précision relative à des gestes ou des tons.
[deux ou plusieurs personnes parlent en même temps.

J'ai choisi d'effectuer une analyse thématique adaptée à la technique du recueil des données par entretiens semi-dirigés (30). L'analyse thématique comporte plusieurs étapes:

La première consiste à repérer les éléments pertinents qu'on nomme « unité de sens ». Ces unités peuvent être un mot, un groupe de mots, une phrase...

Les idées exprimées sont parfois mal formulées ou peu compréhensibles pour les personnes absentes de la discussion. La seconde étape est donc de reformuler, de définir l'idée exprimée.

Le codage, qui est la troisième étape, consiste à classer les unités de sens selon leur idée thématique, c'est-à-dire qu'à chaque unité est attribuée une rubrique qui représente le mot-clé de l'idée.

Un triple codage a été effectué par une psychomotricienne confrontée régulièrement aux patients déments, une travailleuse sociale concernée par la problématique de difficultés du domicile et moi-même. Ces deux « analystes » ont pu avoir un œil extérieur ne connaissant pas le programme mais étant sensibilisées à cette thématique. Si un élément était discordant, il n'était pas intégré dans le codage.

J'effectue seule la quatrième étape, je regroupe alors les différentes rubriques en catégories prédéterminées par le guide d'entretien. Les éléments non pressentis mais intéressants sont également notifiés.

Les éléments ont donc été codés sous forme de tableau, pour exemple :

Page du verbatim	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
3	de prendre beaucoup du recul	L'aidant a pris du recul	Relativiser	L'impact du programme

Enfin, j'ai effectué une synthèse des différentes analyses pour permettre de présenter les éléments les plus pertinents du ressenti des aidants.

3. RESULTATS.

Les entretiens se sont déroulés de novembre à février 2012. Quatre entretiens individuels ont donc été réalisés avec une durée de 57 minutes 19 secondes, 25 minutes 50 secondes, 49 minutes 59 secondes et 38 minutes 06 secondes. Le *focus group* de 6 aidants a duré 1 heures 5 minutes et 19 secondes, la durée de celui de 4 aidants est de 55 minutes et 33 secondes. Les différents verbatim sont mentionnés par une abréviation : V1 pour le verbatim 1, V2 pour le verbatim 2...

Les entretiens se sont déroulés sans difficulté particulière, les participants étaient à l'aise. La dynamique de groupe dans le premier entretien collectif a été immédiate, la parole a été donnée à tous. Le second entretien a démarré plus lentement, les participants répondant chacun leur tour aux questions, puis la dynamique de groupe s'est instaurée. La discussion a été assez vive entre deux participantes au milieu de l'entretien.

Les verbatim ont été retranscrits intégralement avec les éléments de communication non verbale. (Annexe 6).

Le codage des verbatim est présenté sous forme de tableau (Annexe 7), une synthèse de ces différentes analyses a ensuite été effectuée (Annexe 8).

3.1. Les attentes du programme.

La majorité des aidants déclarent ne pas avoir d'attente spécifique en participant à cette formation. (V1, V2, V3, V4, V6).

« on ne peut pas se faire d'idée » (V1) « pas d'attente particulière » (V3).

3.1.1. Une meilleure prise en charge du proche.

Plusieurs aidants pointent l'envie de mieux prendre en charge leur proche, leurs attentes restent très globales, aucun point précis n'est abordé. Les participants sont en attente de conseils (V1, V2) avec notamment l'acquisition d'un savoir-faire (V1, V2, V4) « comment soigner, comment aider » (V4) « des façons euh (.) de gérer euh un Alzheimer » (V1) et d'un savoir-être pour mieux gérer la situation « savoir comment se comporter avec le malade » (V4).

3.1.2. Une formation théorique.

Sur l'aspect formation, les attentes restent très générales également, les aidants veulent surtout acquérir des connaissances sur la maladie et ses conséquences. Les participants désirent se former grâce à un apprentissage théorique (V3, V4, V6) « connaître au mieux la maladie » (V6). Ils veulent également comprendre la maladie (V3, V4) et les symptômes liés à la pathologie « si certaines choses étaient normales par rapport à d'autres » (V3). Plusieurs participants sont curieux de connaître l'évolution de la maladie « voir aussi euh l'avenir, ce qui peut arriver au fil de la maladie » (V1) dans un souci d'anticipation (V1, V2, V4) « pour savoir à quoi m'attendre » (V2). Les aidants attendent les avis spécialisés dans ce domaine « voir quelques spécialistes » (V1) et leurs réponses (V2, V6) « on va avoir des réponses » (V6).

3.1.3. Une prise en charge de l'aidant.

Deux participants expriment des attentes pour l'aidant lui-même. Les idées sont moins nombreuses mais plus précises. Un aidant secondaire évoque une attente particulière pour sa mère : « lui faire prendre conscience » (V6) des avancées scientifiques et des solutions existantes. Il voudrait également que le programme lui montre qu'elle n'est pas la seule dans cette situation. Une personne souhaite connaître des moyens de se préserver « comment, euh prendre soin de soi » (V4) sachant que la formation est dédiée aux aidants.

3.2. Le déroulement de la formation.

3.2.1. L'organisation du programme.

3.2.1.1. Perceptions positives.

Les aidants reconnaissent dans l'ensemble la facilité organisationnelle (V1, V2, V3, V4, V5, V6) du programme que ce soit au niveau de l'inscription ou dans son ensemble « je n'ai pas eu de difficulté » (V3). Une personne est même satisfaite de cette initiative dans le sens où les professionnels de santé sont allés la chercher « on est venu vers moi » (V6).

La plupart des aidants sont satisfaits de l'organisation (V1, V2, V3, V4, V5, V6). Ils ont apprécié le programme dans sa globalité « très bien fait » (V3), « c'était très bien » (V6), la présentation « j'ai bien aimé la présentation » (V1), l'accueil, les horaires, le rythme des séances « ça a été » (V4), le contenu des séances, l'agencement des séances « l'agencement est bien » (V5), la durée des séances et les intervenants « les intervenants sont de qualité » (V6). Une participante est satisfaite des thématiques du programme qui sont très réalistes « les thèmes abordés étaient très concrets » (V5).

Certaines personnes apprécient le matériel technique mis à disposition leur permettant de prendre des notes et d'avoir un compte-rendu au domicile « ce support tableau, on avait également un support papier » (V5).

3.2.1.2. Perceptions négatives.

Pour les démarches d'inscription, un aidant soulève qu'il existe un manque d'information important. Pour ce participant, il n'aurait pas eu connaissance de cette formation sans la présence de son conjoint dans le milieu médical « je n'aurais pas été au courant » (V1).

Sur le plan organisationnel, le point le plus délicat est l'horaire des séances. Plusieurs participants déplorent leur absence régulière au programme (V1, V2, V5, V6) « je n'ai pas pu assister à tout » (V2) devant un horaire inadapté pour les personnes en activité (V1, V2, V5, V6) « surtout les horaires qui ne me convenaient pas » (V2). Ils évoquent leurs difficultés pour se libérer et les contraintes engendrées au niveau professionnel. Une aidante signale également des séances écourtées pour assurer la prise en charge du proche « partir avant la fin des séances » (V5). Une participante, non concernée par cette problématique, remarque les difficultés de cet horaire pour les personnes qui travaillent (V6).

Une aidante regrette des séances trop courtes « pas assez longues » (V3) ayant l'impression que la discussion n'était pas terminée. Une autre participante trouve que le programme a démarré trop doucement « un peu lent au début » (V6).

Une personne évoque les difficultés liées au matériel technique « on n'entendait pas très bien non plus », « on ne voyait pas fort bien au tableau » (V4). Elle pointe régulièrement, durant l'entretien, ce dysfonctionnement source de difficultés de compréhension.

3.2.2. La séance.

Les participants sont dans l'ensemble satisfaits des séances. Ils ont trouvé que les rencontres étaient très conviviales (V5, V6), l'accueil chaleureux, et se sont sentis à l'aise (V5). Les participants ont apprécié l'accessibilité (V3, V5) des intervenants (V5) et de leurs explications « c'était à notre portée » (V3). Les aidants insistent sur le fait de pouvoir s'exprimer (V1, V3, V5, V6), beaucoup d'entre eux ont trouvé qu'ils pouvaient s'exprimer librement « on pouvait poser des questions » (V5), par contre une personne remarque un recadrage fréquent de la part des intervenants et déplore cette impossibilité de pouvoir s'exprimer totalement durant les séances « on a dû être recadré » (V6).

Deux aidants pointent l'intérêt de la diversité des intervenants permettant d'obtenir des avis spécialisés (V1, V6) dans différents domaines « chacun leur pierre à l'édifice » (V6).

3.3.L'impact du programme.

3.3.1. L'impact éducatif.

3.3.1.1. Sur le plan théorique.

La majorité des aidants est satisfaite (V1, V3, V5, V6) du programme. Les aidants sont très contents de la formation « très intéressant » (V6) et des informations fournies « ça m'a suffi » (V3). Deux aidants n'ont pas été satisfaits de certaines thématiques : contenu déjà abordé « deux séances que je n'ai pas du tout appréciées » (V5) ou absence de correspondance avec les attentes « ce n'était pas mon optique » (V1). Un participant juge également que les informations fournies durant le programme notamment sur les différentes structures sont complexes « c'est complexe le CLIC, EMERA » (V6).

Les aidants ont réellement acquis un bagage théorique. Ils reconnaissent que le programme fournit différentes informations (V1, V3, V4, V5, V6) sur la maladie, les structures existantes, les aides possibles « j'ai eu beaucoup d'aides par rapport à ce programme » (V3), chaque intervenant apporte sa spécificité ce qui permet une meilleure orientation pour une aidante « s'orienter vers différents professionnels » (V6). Effectivement la participante comprend mieux le rôle de chaque intervenant suite aux informations données, et peut donc s'orienter vers le professionnel adapté en cas de difficultés. Plusieurs aidants sont satisfaits de pouvoir retrouver les informations au moment souhaité grâce aux compte-rendus et donc de se remémorer les explications « tiens je vais un peu relire » (V5).

Plusieurs aidants parlent d'apprentissage (V1, V3, V4, V5, V6), sans préciser les connaissances acquises « j'ai beaucoup appris » (V3). Un aidant est surpris du sex-ratio de la maladie « voir que beaucoup de femmes sont touchées » (V1). Un participant dit avoir appris grâce au groupe, ayant rencontré des aidants confrontés à différents stades de la maladie « enrichissant de voir tous les stades de la maladie » (V5). Les aidants repèrent maintenant les signes cliniques de la maladie démentielle comme l'anosognosie (V1, V2) « le malade ne connaît pas sa maladie » (V1), les fluctuations (V2, V4) « avec des hauts et des bas » (V2).

La compréhension (V1, V2, V3, V5) de la maladie est un point positif de ce programme, plusieurs aidants disent mieux comprendre la maladie et les symptômes qui en découlent « à cerner mieux la maladie » (V5). Cette formation théorique semble permettre une meilleure acceptation (V1, V3, V5) des troubles pour certains participants « c'est la maladie comme ça » (V1), pour d'autres l'acceptation de la maladie reste difficile malgré les informations reçues par l'aidant « je ne voulais pas le croire » (V5). Le programme fournit également des explications sur l'évolution, plusieurs aidants se projettent et anticipent (V5, V6) « préparés

aussi à certaines situations » (V5). Ils se sentent mieux armés pour affronter l'évolution de leur proche.

Plusieurs participants ont partagé leurs connaissances (V1, V6) avec leur entourage « avec ma compagne des fois » (V1) permettant à la famille de prendre du recul ou de mieux comprendre « je lui explique » (V6). Parmi ces participants, un aidant regrette de ne pouvoir le faire avec sa famille « on ne peut pas dire qu'entre frangins et sœurs on peut discuter et mettre des choses au point » (V1).

Enfin plusieurs aidants n'ont bénéficié d'aucun impact théorique (V2, V4, V5, V6) durant le programme dans un contexte de difficultés de compréhension, d'absence... « j'ai pas compris beaucoup de choses » (V4), « pas tellement » (V2).

3.3.1.2. Sur le plan pratique.

Les aidants ont également bénéficié d'un impact éducatif sur le plan pratique. Les participants, grâce aux informations données, ont pu acquérir un savoir-faire (V2, V3, V4, V5, V6) dans le domaine du soin « comment soigner » (V4), des repas. Ils ont également acquis des connaissances et mis en pratique un certain savoir-être (V1, V2, V3, V5, V6) vis-à-vis du malade « j'ai appris qu'il fallait me comporter comme ça » (V3). L'aidant est très en demande de conseils sur les attitudes, le comportement à avoir face à son proche. Plusieurs personnes ont même obtenu des solutions (V2, V5, V6) parfois grâce au groupe par les échanges « de là on a quelquefois des solutions » (V2).

Le programme donne des conseils sur d'autres points pratiques comme la sécurité (V3, V6) « pour éviter les accidents » (V3) avec le retrait du gaz, des conseils de prévention (V3, V4) face aux chutes « éviter les chutes » (V3). Toutes les informations données découlent sur un

aménagement (V1, V3, V4, V6) du domicile par l'aidant pour renforcer la sécurité avec le retrait des tapis, l'arrêt du gaz ou faciliter le quotidien du proche en simplifiant les appareils techniques aménageant la salle de bain « j'ai mis une chaise » (V3), Plusieurs aidants disent appliquer (V1, V3, V5, V6) les conseils et astuces prodigués par le programme notamment sur l'enrichissement des repas, le comportement à adopter, recadrer son proche lorsque cela devient nécessaire « si tu commences je m'en vais » (V5). Enfin la formation a permis à certains participants de s'adapter (V1, V2, V3), ils ont compris qu'il était nécessaire de modifier leur façon d'être pour mieux prendre en charge le patient « c'est ce que je fais moi maintenant » (V1). Les aidants se rendent compte de la nécessité de ne pas contrarier le malade, d'éviter l'affrontement.

Plusieurs aidants trouvent que les patients aussi tirent un bénéfice (V1, V3, V6) de la formation pratique reçue durant le programme, bénéfice sur le plan général et diminution des conflits « pas de conflit » (V1). Le bénéfice se fait notamment sur le plan relationnel (V1, V6) avec l'entourage « ma compagne aussi » (V1) et le proche « m'apporter un contact plus facile avec ma mère » (V1) suite à l'adaptation du comportement, l'acquisition de nouvelles techniques.

Enfin plusieurs aidants pensent que le programme n'a pas eu d'impact (V1, V3, V4, V5) sur le plan pratique « j'ai pas eu tellement » (V4), ils ne notent aucun changement pour le proche, aucune amélioration de la qualité de vie « oh certainement pas » (V5).

3.3.2. L'impact psychologique.

On note une ambivalence (V5, V6) du vécu du programme, par plusieurs aidants, exprimée durant les entretiens collectifs « même si ça fait peur c'est rassurant » (V6).

3.3.2.1. Vécu positif.

Dans l'ensemble le programme est vécu de façon positive, les qualificatifs pour exprimer le ressenti des aidants sont nombreux.

Tout d'abord le programme a permis à plusieurs aidants de relativiser (V1, V3, V5, V6), « de prendre beaucoup de recul » (V1), pour être plus sereins dans la prise en charge. La formation les rassure (V3, V4, V5, V6) grâce aux explications médicales « d'autres qui m'ont conforté » (V1), aux encouragements donnés, aux échanges avec le groupe et à la présence des professionnels de santé « qui disent c'est normal, c'est pas votre faute, ça fait du bien » (V6). Trois personnes parlent même de déculpabiliser (V1, V3, V6) grâce aux explications médicales du programme « je culpabilise moins » (V3).

Ensuite, plusieurs aidants voient le programme comme un véritable soutien (V2, V3, V5, V6) grâce à la présence des professionnels « bien de compter sur des gens qui savent » (V2), leurs conseils, leur écoute et leur disponibilité « j'étais pas bien, j'ai appelé, voilà ça m'a beaucoup aidé » (V3). Ils apprécient cet investissement dans ce contexte difficile et se sentent pris en charge « on peut être entouré » (V2). Plusieurs aidants parlent plutôt d'aide (V3, V6) notamment sur le plan psychologique « mentalement, ça m'aide bien » (V6), d'autres parlent de bénéfice (V3, V5, V6) sans préciser le niveau d'impact « ça m'a beaucoup apporté » (V3). La majorité des personnes évoquent une rupture de l'isolement (V2, V3, V4, V5, V6) grâce à la formation, l'aidant ne se sent plus seul dans cette situation « On n'est plus tout seul » (V6). La rupture de l'isolement est en grande partie liée à l'effet groupe et à la constatation d'une situation identique chez les autres participants.

Ces points positifs ont donc créé un réel bien-être (V1, V3, V4, V5, V6) chez la majorité des aidants qui ont apprécié cette période « je me sens mieux » (V1), « aussi bien qu'une séance

chez ma psy » (V3). Une aidante pointe le fait que cet état de bien-être est éphémère, il existe uniquement le temps de la séance « une fois rentrée à la maison c'est fini » (V4). Plusieurs personnes pensent que le programme leur a permis de se préserver (V4, V5) en s'évadant, en ayant du temps pour soi « deux heures, c'était pour soi » (V5) mais aussi en appliquant certains conseils « J'en prends et j'en laisse, parce que euh ou bien on est esclave » (V4).

Deux participants du dernier entretien évoquent une prise d'assurance (V6) grâce à la formation et l'acquisition de connaissances théoriques et pratiques. Enfin plusieurs aidants parviennent à cheminer (V5, V6) avec l'aide du programme sur le plan pratique par une meilleure gestion du proche mais également dans l'acceptation de la maladie « j'ai avancé un petit peu » (V5). Pour un aidant le programme a permis à sa mère (aidante principale) de prendre conscience de la situation « une révélation pour elle » (V6). Une aidante se remet en question, elle est satisfaite que ce programme lui permette de s'améliorer « on faisait pas bien » (V3).

Les aidants sont satisfaits du programme, lieu qui leur a permis de s'exprimer (V2, V5, V6), ils ont ainsi pu raconter leur histoire, leurs difficultés, dire ce qu'ils pensaient « chacun a raconté son vécu » (V5). Pour certains, ils poussent cette liberté d'expression jusqu'à une véritable libération (V5, V6), l'aidant peut tout dire, tout se permettre « C'est l'exutoire » (V6). Au contraire, une aidante pointe le manque d'expression et regrette de ne pas avoir pu se livrer complètement « un manque de laisser parler » (V6).

3.3.2.2. Vécu négatif.

Une aidante évoque ses difficultés relationnelles avec son proche durant la participation au programme avec des reproches de la part du malade, l'aidant a donc mal vécu cette situation « On vit quand même pas ça très bien » (V4).

Le point le plus négatif engendré par le programme est l'anxiété anticipatoire (V5, V6), plusieurs aidants ont eu peur durant les séances, de l'avenir, de l'évolution de la maladie et des solutions à rechercher dans ce cas. Ils ont été angoissés par les explications données par les professionnels et les histoires de vie racontées par les autres participants. Leurs parents ou conjoints n'étant pas à un stade avancé, ils ont été effrayés de certaines situations, de certains comportements et de l'évolution vers une perte d'autonomie « très angoissée parce que je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là » (V6). Une aidante se dit même déprimée par ces informations « on est déprimé » (V5). Une personne pondère ses propos en signalant que la sensation d'anxiété anticipatoire est éphémère « après c'était tout, c'était oublié » (V6).

Enfin une aidante dit ne pas avoir adhéré au programme à cause d'un manque d'expression durant les séances (V6). Elle a trouvé que la place pour la parole, pour raconter son vécu, n'était pas assez importante, elle a donc arrêté la formation.

3.3.3. L'effet groupe.

Bien sûr l'effet groupe intervient au niveau de l'impact éducatif grâce aux échanges d'expériences entre les participants, il intervient également sur le plan psychologique avec la rupture de l'isolement, les aidants se sentant moins seuls dans cette situation puisque partagée par d'autres personnes. L'effet groupe a également généré de l'anxiété anticipatoire, les aidants ont parfois eu peur des situations évoquées par d'autres participants.

Certains éléments sont spécifiquement liés au groupe :

La majorité des aidants pointe le phénomène de similitude (V1, V3, V4, V5, V6) entre les malades et le type de prise en charge, ils réalisent que d'autres vivent les mêmes difficultés « on est avec des autres personnes qui ont exactement la même chose » (V3). Les aidants peuvent se comparer (V1, V3, V4, V5), comparer les comportements des malades, leurs réactions « on avait déjà pris du recul par rapport à eux » (V1). Ils comparent également leurs situations en pointant leur désaccord « je ne comprends pas comment les deux sœurs » (V1).

Les participants échangent (V2, V4, V5, V6) durant les séances « à parler avec les autres » et se donnent des idées, des astuces. Pour un seul aidant le programme n'a pas donné lieu à une véritable communication « il n'y a pas eu d'échange spécifique » (V5). Par ces échanges, les aidants s'entraident (V2, V5, V6) « chacun puisse apporter sa contribution » (V2). Plusieurs participants parlent même d'une véritable empathie avec une réelle écoute et compréhension de la part des autres aidants « les gens étaient quand même plus perceptibles » « on se sentait compris » (V5). Certains aidants ont apprécié de discuter avec quelques personnes en particulier, un véritable lien social (V5, V6) s'est donc créé pour quelques participants « on vient d'échanger nos numéros de téléphone » (V6).

La discussion du premier *focus group* aborde la constitution du groupe, une aidante se dit très satisfaite de l'homogénéité de son groupe « nous on a eu de la chance parce que c'était un groupe où on était que des mamans » (V5) qui a favorisé la compréhension des situations. Une autre participante évoque l'intérêt d'un groupe hétérogène pour recueillir des données et idées plus larges, reconnaître la diversité des situations « d'avoir un autre horizon » (V5).

3.4. Les pistes d'amélioration.

Deux aidantes sont très satisfaites du programme et ne voient pas d'amélioration (V3, V5) à apporter « non je trouve que c'était bien » (V3).

Une participante évoque la perfectibilité du programme et la nécessité d'améliorations sans donner les éléments à modifier « ça devrait s'améliorer » (V4).

3.4.1. Les thématiques.

La majorité des participants proposent des sujets supplémentaires. Deux aidants souhaitent un approfondissement (V3, V6) de certaines thématiques « s'étendre un peu plus » (V3) notamment sur le plan éducatif et psychologique « sur l'aspect psychologique » (V6). Plusieurs aidants aimeraient aborder la problématique juridique (V5) avec un point sur les mesures de protection et la problématique financière avec notamment l'entrée en institution (V5). Un participant évoque une thématique à insuffler dans le programme : la simplification des explications fournies notamment sur les différentes associations « une formation à la décomplexification » (V6). Cette personne souhaiterait que le programme permette une rupture de l'isolement « les sortir d'un environnement, d'un isolement artificiel » (V6). Une aidante propose une séance supplémentaire, avant les séances théoriques, pour s'exprimer, raconter son vécu, une séance laissant place à la parole devant ce besoin important des aidants de se livrer. L'aidante pense que cette séance est nécessaire pour pouvoir se concentrer ensuite sur la formation théorique et pratique « décharger peut-être un peu plus ça permettrait à un moment donné de pouvoir être mieux présent » (V6).

De façon plus unanime, un module supplémentaire sur l'anticipation (V5, V6) est proposé par les participants pour prendre conscience de l'évolutivité de la maladie et mieux gérer la situation « appréhender la maladie » (V5). Enfin un thème non abordé et très important pour

les aidants est la gestion du conflit (V5, V6). Il leur paraît essentiel de discuter de cette problématique fréquente dans les familles. Ils aimeraient obtenir des solutions dans un contexte de conflit familial « quelle aide on peut avoir si toutes les portes sont fermées » (V5) mais également éviter cette dégradation familiale « gérer l'environnement familial » (V5). Ils se sentent réellement démunis quand le malade, ou la famille, refusent l'intervention des professionnels et ils trouvent que la formation ne les aide pas. Pour les participants, le programme n'aborde que des situations classiques « elle avait été présenté de façon idéale » (V5). Un module supplémentaire leur paraît donc indispensable.

3.4.2. Les participants.

Plusieurs aidants proposent, dans leurs améliorations, une modification de la population cible du programme (V1, V6). Un participant évoque l'intérêt de la présence du malade à une séance pour se confronter à la réalité « amener le malade » (V1). Une personne souhaiterait également que des accompagnants d'aidants puissent assister aux séances avec notamment la présence des médecins généralistes « associer des accompagnateurs d'aidants » (V6). Il propose également des formations destinées aux personnes non concernées dans un esprit d'anticipation « aux gens qui sont encore sains » (V6).

3.4.3. La logistique.

La majorité des participants évoquent la problématique des horaires (V1, V2, V5). Plusieurs aidants proposent la mise en place d'un horaire en soirée « ce serait mieux d'avoir des horaires plus tard le soir » (V2). Une participante évoque la possibilité de deux sessions : une en journée pour les non actifs et une le soir pour les personnes qui travaillent « vous devriez

avoir deux séances » (V5). La discussion durant le premier entretien collectif montre les difficultés de choisir un horaire adapté à tous en fonction du travail, du proche, de la famille « c'est pas simple » (V5).

Une aidante aimerait une amélioration du matériel technique notamment du support visuel « Oui, le tableau » (V4).

3.4.4. L'après programme.

Plusieurs aidants parlent du suivi (V4, V5). Une aidante le juge inutile (V4), les participants du premier entretien collectif aimeraient un suivi dans l'esprit d'une formation continue pour être guidés selon l'évolution de la maladie « besoin d'être guidés justement pour l'après » (V5). Ils aimeraient obtenir les informations spécifiques à l'état du malade à un temps t « on n'était pas confronté à ça, maintenant qu'on y est » (V5). Ces aidants voudraient donc instaurer des séances supplémentaires au rythme de deux par an environ « refaire de temps en temps une réunion » (V5) voire créer un véritable lien social entre certains aidants « de prolonger ça à l'extérieur » (V5). Une personne pense que le suivi sera toujours bénéfique et productif avec une possibilité d'échanges infinis « si ce programme se refaisait, il y aurait forcément dans les temps de parole des idées qui ressortiraient » (V5). Dans l'idée du suivi, une aidante propose un compagnonnage avec transmission de ses connaissances pour aider les futurs participants « éventuellement nous les aider » (V5).

Plusieurs aidants jugent utile de pérenniser cette formation (V3, V4) « il faut le continuer » (V4).

3.5. Les autres prises en charge professionnelles.

3.5.1. Les thérapeutiques médicamenteuses.

Deux aidants se disent très satisfaits de la prise en charge médicamenteuse (V1, V2) par anticholinestérasiques de leurs proches. Le bénéfice est évoqué sur le plan relationnel avec un apaisement de la situation « le traitement ça lui a fait du bien » (V1) et comportemental « Reminyl® et que ça lui a été très profitable » (V2). Une des aidantes voit même comme solution l'augmentation de la posologie du traitement si son proche se dégrade. Deux personnes du dernier *focus group* n'y voient aucun intérêt car pour eux les traitements sont inefficaces « les médicaments ne font pas effet » (V6), une aidante explique que malgré la thérapeutique, l'état de santé de sa mère s'altère.

3.5.2. Les professionnels de santé.

3.5.2.1. Perceptions positives.

Les structures spécifiques de la prise en charge des aidants « ils font pour les aidants » (V6), comme les aides au domicile représentent un véritable soutien (V1, V3, V6) pour les participants. Ils s'autorisent alors à partager leur fardeau « je laisse reposer tout à l'Aide au Quotidien » (V1). Un participant parle de confiance « je fais confiance aux aides au quotidien » (V1), les différentes prises en charge professionnelles sont bénéfiques (V1, V2, V3) avec une mise en sécurité de l'aidant, une stimulation de l'aidant « ça l'oblige à faire attention » (V2), une prise en charge pluridisciplinaire « elle a l'infirmière, le kiné, elle a l'orthophoniste » (V3) qui permet de freiner la maladie pour une participante « peut-être que ça freine un peu » (V3).

Les différentes structures, associations ou professionnels peuvent être un relais pour l'aidant (V5, V6). Une aidante a choisi l'accueil de jour pour se préserver « ou bien il faut le placer dans une aide » (V5), d'autres participants ont pu trouver des aides pour leur proche « avec l'association EMERA et tout ça, le CLIC, on a mis un petit peu à la fois des aides » (V5), enfin le gériatre peut être la ressource pour orienter le malade vers les différents spécialistes « a conseillé par exemple de voir » (V2).

3.5.2.2. Perceptions négatives.

Plusieurs participants regrettent le manque de formation (V1, V3, V6) des professionnels paramédicaux, sociaux « l'APA, on a failli passer à travers » (V1) et médicaux « les médecins n'aident pas » (V6). Les aidants évoquent un manque de connaissances des associations, des auxiliaires de vie, qui ne reconnaissent pas les signes de la maladie, et des médecins généralistes qui donnent des informations erronées « ce n'était pas vrai » (V6). Une aidante se retrouve en difficulté avec le personnel « j'ai plein d'histoires avec la femme de ménage » (V3). L'aidant qui pense se tranquilliser grâce aux intervenants extérieurs rencontre de nouveaux obstacles qui compliquent encore la situation. La prise en charge professionnelle devient alors une source d'inquiétude pour l'aidant qui doute de la présence des professionnels au domicile « j'ai peur » (V3).

Il existe également un manque d'informations (V1, V5) notamment à l'annonce diagnostic « on ne vous explique rien » (V5) mais aussi sur les aides disponibles. Les aidants déplorent aussi le manque d'investissement (V5, V6) des médecins généralistes qui n'accordent pas d'importance au diagnostic des troubles de mémoire et sont absents des formations « l'absence des médecins généralistes » (V6).

3.6. Le vécu de la situation personnelle.

A plusieurs reprises, les participants ont évoqué leur histoire de vie, les difficultés rencontrées, les éléments positifs, leurs opinions. Il m'a semblé judicieux d'intégrer ces éléments d'analyse aux résultats.

3.6.1. Le vécu antérieur.

Trois aidants s'attachent à leur histoire de vie antérieure. Ils évoquent le comportement de leur proche (V2, V3) qui s'intensifie ou se modifie avec la maladie « avant la maladie a deux faces » (V3). Un participant raconte ses difficultés relationnelles avec sa mère avant la maladie « elle a toujours été très dure à vivre » (V1).

3.6.2. Les croyances

Les croyances de la maladie sont diverses et bien ancrées. Pour plusieurs aidants la maladie est liée à l'âge : une participante pense que la maladie est différente selon l'âge (V3), deux personnes affirment que la maladie est liée à la vieillesse (V2, V4) « c'est la vieillesse » (V4), une d'entre elles trouve même la maladie normale dans ce cas (V2), enfin la maladie est perçue comme une banalité (V2, V6) « quelque chose qui est banal » (V6). Les malades sont vus comme des enfants (V3, V6) par deux personnes « elle retombe en enfance » (V3). Un aidant pense que la maladie est liée au moral (V1) ou à un blocage psychologique suite à un événement de vie traumatisant « c'est ça qui l'a détruite, elle a toujours vécu dans le passé » (V1). L'idée de folie est utilisée pour caractériser le syndrome démentiel « c'est un monde de fous » (V6). Les aidants évoquent le comportement du patient qu'ils relient à la maladie (V1, V3, V6), « la méchanceté de l'Alzheimer est constante » (V1), « Elle nous ment » (V3). Les

participants sont plutôt fatalistes (V1, V2, V3, V5, V6) vis-à-vis de la maladie « c'est une maladie où faut pas rêver » (V6) et de la prise en charge « on peut rien faire » (V1). Les aidants ont donc l'impression qu'il n'existe aucune solution, aucune amélioration possible et subissent.

3.6.3. Le vécu de la maladie.

En premier lieu, les aidants signalent une méconnaissance (V3, V6) de la maladie « moi je ne connaissais pas du tout » (V6) et des solutions existantes « des aides que je ne savais pas que j'avais droit » (V3). Deux aidants signalent un manque d'information (V1, V6) sur la maladie et ses prises en charge qui peut être à l'origine de cette méconnaissance « quand c'est la journée d'Alzheimer, et après c'est tout » (V6). Un aidant note un manque d'investissement important « pas assez de structures » (V1).

Une aidante pense que les patients atteints de cette maladie ont besoin de stimulation « ont besoin de distractions » (V2), une autre personne parle d'autonomie que le malade doit tenter de conserver au maximum « préserver l'autonomie du malade » (V6).

La situation est très difficile pour l'ensemble des aidants. Le proche et la maladie ne sont pas faciles à gérer (V1, V3, V5, V6). Il trouve que la maladie « est dure à vivre » (V1) et le malade « pas facile » (V6). Les difficultés sont liées aux troubles du comportement, aux fluctuations, aux conflits mais également aux changements du proche. Elles peuvent donc être une source d'incertitude, une aidante ne sait plus comment se comporter, réagir avec sa mère « je ne sais plus ce que je dois faire » (V3). Une personne est également inquiète de l'évolution de son proche « ça commence à m'inquiéter » (V4).

Enfin, plusieurs participants évoquent ce deuil (V1, V2, V5) du proche, de la relation antérieure. Ils ont vraiment l'impression d'avoir perdu leur place dans la famille « on est plus ses filles » (V5), d'avoir perdu leur maman, leur conjoint, leur relation « c'est plus pareil » (V2), « je n'ai plus de relation mère-fille » (V5). Une aidante avoue endosser un autre rôle pour sa mère « on est des auxiliaires de vie » (V5). Une aidante conjointe remarque le changement de leur relation « on n'a plus les mêmes discussions » (V2),

Cette souffrance, ces difficultés sont bien présentes d'autant plus que l'acceptation (V1, V5, V6) de la maladie est difficile que ce soit pour la situation actuelle « j'ai du mal à accepter » (V5) ou dans l'esprit d'évolution de la maladie « j'aurais du mal à accepter » (V1). Un aidant éprouve des difficultés dans l'acceptation de la maladie probablement liées à un manque de formation « si on en parlait largement, mieux, ce serait plus facile à accepter » (V6).

3.6.4. Le vécu de la prise en charge.

3.6.4.1. Les interactions aidant-aidé-entourage.

Les aidants évoquent des difficultés avec le proche et l'entourage à différents niveaux. En premier lieu, la majorité des participants pointe une réelle incompréhension (V1, V3, V4, V5) de l'entourage. Les aidants ont l'impression que personne ne les comprend, leur entourage manque d'empathie et ne réalise pas leurs difficultés au quotidien « les gens ne vous comprennent pas » (V3). Une aidante signale ne pas avoir été comprise par son conjoint dans ses démarches de participation au programme « il faisait la même sérénade » (V4). Plusieurs aidants ont le sentiment de ne pas être crédibles (V1, V5) face à leur famille, ils expliquent que l'entourage n'a pas la même vision de la maladie n'étant pas en permanence au domicile du malade. La famille ne se rend pas toujours compte des difficultés et ne comprend pas

l'aidant principal dans ses plaintes « il nous croit pas » (V5). Un aidant propose même à son frère de venir à l'improviste pour prendre conscience de la réalité.

Ensuite plusieurs aidants se sentent rejetés (V1, V3, V5) par leur proche « les aidants sont toujours dénigrés vis-à-vis du malade » (V1), « on se fait engueuler tout le temps » (V3). Les participants parlent de l'absence de reconnaissance (V3, V4, V6) de l'aidant et de son travail aux yeux de la société « il n'y a pas que le malade » (V4) aux yeux de leur proche « ma mère tout est dû quoi » (V3).

La prise en charge du malade est également cause de conflits (V1, V3, V4, V5) pour plusieurs participants. Les aidants signalent l'émergence de conflits aussi bien avec leur conjoint (pour les aidants enfants) qui se sent parfois délaissé « il n'était pas content qu'on parte que quinze jours » (V3), qu'avec leur proche qui n'accepte pas certaines situations « il n'était pas content » (V4) ou leur famille qui a des opinions différentes des leurs dans la façon de prendre en charge le malade « il y a des conflits » (V5). Les conflits sont parfois majeurs avec une véritable explosion familiale ou des disputes conjugales. Les conflits résident aussi dans le fait que le malade ou l'entourage refusent certaines aides « c'est lui qui s'opposait » (V5).

Dans les difficultés de prise en charge, de nombreux participants évoquent la problématique relationnelle (V3, V5, V6). Ils trouvent que la maladie, les symptômes, la lourdeur de la prise en soin retentissent sur leur relation avec le proche et leur entourage. Trois aidantes enfants pointent le fait que leur investissement modifie leur vie avec leur entourage « sur ma vie familiale ça se ressent » (V5), « je ne mange plus jamais avec mon mari » (V6), « ça déstabilise une famille » (V5). Sur le plan relationnel, plusieurs aidants remarquent que le reste de la famille ne rencontre pas de problème avec le malade « il est bien mieux vu que moi » (V3) ce qui leur semble injuste au vu de leur investissement.

3.6.4.2. Le retentissement sur l'aidant.

L'aidant considère cette prise en charge comme un véritable fardeau (V1, V2, V3, V4, V5, V6). Il endosse de nouvelles responsabilités « il faut que je m'occupe maintenant de tout » (V4), est constamment dévoué à son proche « tous les jours, tous les jours » (V6) et considère donc cette tâche comme un véritable travail « je crois que déjà suivre un Alzheimer, c'est déjà beaucoup de travail » (V1).

Evidemment, suite à cet investissement, l'aidant ressent un véritable épuisement (V3, V4, V5, V6). Certaines personnes sont fatiguées du comportement de l'aidant, d'autres ne tiennent plus le rythme imposé par cette prise en soin importante « je ne sais pas combien de temps moi je vais tenir » (V5).

La majorité des aidants parlent d'isolement (V1, V3, V4, V6). Ils ont l'impression d'être seuls dans cette situation « je suis toute seule » (V5), seuls à la gérer « je me sentais carrément isolée » (V3). Cette sensation d'isolement est fréquemment abordée lors des entretiens.

Toutes ces difficultés engendrent une réelle souffrance (V1, V3, V5, V6) de l'aidant : souffrance morale liée à l'épuisement « je déprime » (V5), à l'incompréhension de la famille « ça me fait mal » (V3), au comportement du malade « ça fait pas plaisir d'être traitée » (V5). Une souffrance liée également à un sentiment de culpabilité de l'aidant vis-à-vis de son proche « imaginez-vous un peu la culpabilité » (V3). L'aidant ne sait pas toujours comment réagir et a parfois l'impression de mal faire.

Les aidants expriment certaines limites dans la prise en charge du proche (V1, V3, V6). Ils tiennent à respecter la liberté du malade « je ne vais pas lui imposer » (V1), adaptent leur investissement en fonction de l'évolution de la maladie « je ne ferai jamais ça » (V1). Une aidante est incapable de modifier son comportement « je n'arrive pas à mentir pour lui faire

plaisir » (V3). Enfin un participant trouve que son activité professionnelle freine son investissement « et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, non j'ai pas le temps » (V1).

Effectivement l'activité professionnelle (V1, V2) interfère dans la prise en soin. Un aidant perçoit son activité comme un frein pour aider sa mère, il pense que les prises en charge professionnelles sont inaccessibles lorsque l'aidant travaille et il remarque un manque de temps majeur « il faut être à la retraite » (V1). Une autre personne y voit au contraire un réel atout pour bien prendre en charge son proche, son activité représentant un moment d'évasion « si j'étais en permanence à la maison ça serait beaucoup plus difficile » (V2).

3.6.4.3. Les besoins de l'aidant.

Les participants évoquent alors le concept du soutien (V3, V5, V6). Plusieurs aidants pointent une réelle absence de soutien de la part de l'entourage « on n'est pas aidé » (V3) et de certains professionnels alors qu'ils en éprouvent un grand besoin « on a besoin d'une écoute » (V5). Une seule personne affirme se sentir épaulée par sa famille « j'ai toute la famille qui me soutient » (V6).

Ils abordent également le besoin de s'exprimer (V1, V5, V6), les aidants ont envie de raconter leur vécu, leur situation, leurs difficultés, de libérer leurs pensées, leurs émotions « ils avaient besoin de parler » (V6). Cette expression est ressentie comme un interdit par plusieurs aidants qui n'osent pas raconter leur vie dans un sentiment de honte, ont l'impression de ne pas avoir le droit de parler « on n'a pas encore eu le moyen, l'autorisation entre guillemets de parler » (V6).

La plupart des aidants ont donc bien conscience de la nécessité se préserver (V1, V3, V4, V5), « je ne me laisserai pas détruire » (V1) et de poser la limite « il faut claquer la porte, parce

que c'est la seule façon de se protéger » (V5) pour leur bien-être, une aidante avoue que cela reste « difficile à mettre en application » (V5).

4. DISCUSSION.

4.1. Les limites de l'étude.

Le choix de la méthode des entretiens individuels et collectifs comporte des biais comme le discours « langue de bois », les propos hors sujets, les discussions animées pouvant mettre mal à l'aise le groupe. Le modérateur était expérimenté et donc a permis un bon déroulement des *focus group*.

La qualité d'une analyse qualitative se juge par plusieurs critères établis pour cette technique particulière.

La validité interne qui permet de vérifier si les observations sont représentatives de la réalité.

Il existe plusieurs moyens d'y parvenir (31) :

- La reformulation des idées lors des entretiens pour s'assurer de la bonne compréhension de la discussion. Lors des entretiens collectifs, le modérateur a régulièrement confirmé les propos des participants, je l'ai peu fait durant les entretiens individuels.
- La triangulation des données : elle a été réalisée sur deux points, le triple codage et la méthode combinatoire entretien individuel et collectif. Un seul type d'analyse (thématique) a été effectué faute de temps et de connaissances des autres méthodes.
- La fiabilité intra-codeurs n'a pas été vérifiée pour les deux autres analystes, j'ai effectué plusieurs analyses des mêmes verbatim qui étaient concordantes. La fiabilité inter-codeurs est bonne avec une concordance de 80% dans l'ensemble des verbatim.
- Les résultats n'ont pas été soumis aux participants.

- La littérature corrobore la majorité des résultats.

La validité externe qui vise à obtenir une généralisation des résultats. Plusieurs critères doivent être atteints (32) :

- La saturation des données n'a pu être obtenue, on obtient environ 10 % de nouvelles rubriques au dernier entretien. Ce biais pouvait être attendu devant le petit échantillon interviewé.
- La population choisie est adaptée, représentative du questionnement. Pour autant les données décrivant la population pourraient être plus exhaustives.
- L'abstraction complète n'est probablement pas atteinte. Cette technique est difficilement maîtrisable lors d'une première approche.

4.2. La discussion des résultats.

4.2.1. Les besoins des aidants.

Les participants évoquent des attentes concernant l'apprentissage et l'obtention de connaissances. Ils affirment avoir besoin de conseils pratiques pour acquérir un savoir-faire et savoir-être. L'aidant pense qu'en comprenant mieux la maladie, ses symptômes, il sera plus compétent dans la prise en charge du proche. Néanmoins, les demandes restent très générales, les attentes ne sont pas précises, ceci est sûrement lié au manque de connaissances des aidants sur la maladie et au concept récent de ce type de programme. Une étude de l'INPES en 2009 s'est intéressée aux perceptions de la maladie d'Alzheimer et au vécu des aidants. Effectivement, l'aidant veut acquérir des connaissances sur la maladie pour mieux la comprendre et mieux gérer la situation (20). Les raisons pour contacter une association sont :

obtenir de l'information pour 44 % des aidants et spécifiquement sur les attitudes à avoir face au malade pour 20 % d'entre eux (20). Une étude française de 2010 confirme également cette tendance avec plus de 40 % des aidants interrogés qui ont des attentes élevées en matière d'informations sur la maladie et l'acquisition d'habiletés pour optimiser la prise en charge du proche (33). Certains résultats sont encore plus marqués, dans l'étude de Rosa *et al.* 78% des aidants sont en attente d'une meilleure connaissance de la maladie (34).

La demande principale de l'aidant est la recherche de soutien qu'ils obtiennent en participant au programme. L'étude INPES pointe que 50% des aidants cherchent un soutien dans ces formations dont 10% dans l'optique de se sentir moins seuls, ces thématiques sont également abordés dans nos entretiens (20). Néanmoins, les aidants se préoccupent beaucoup plus de la qualité de la prise en soin qu'il prodigue, de la santé du proche, ils en arrivent à s'oublier. L'INPES confirme ce fait en énonçant que 23% des aidants n'ont pas suivi de formation spécifique alors qu'ils en éprouvaient le besoin (20). Une participante attend des réponses des intervenants pour se préserver, la même étude constate que 9% des aidants contactent une association pour « permettre de souffler » (20).

4.2.2. L'impact éducatif.

Le programme a un impact sur le plan éducatif avec une acquisition de connaissances sur la maladie mais également d'un savoir-être et savoir-faire permettant une meilleure gestion de la maladie. L'étude de De Rotrou *et al.* de 2010 corrobore parfaitement ces résultats avec une meilleure compréhension de la maladie et une meilleure capacité à faire face à la situation chez les aidants ayant participé à un programme psychoéducatif (35). La méta-analyse de

2002 de Pinquart *et al.* confirme également l'impact sur le plan des aptitudes et des connaissances des programmes psychoéducatifs (14).

Les aidants affirment prendre de l'assurance grâce au programme, ils appliquent des conseils qui leur permettent de contourner des situations difficiles comme Mme B « je trouve les techniques ». Ce sentiment de compétence est repris dans plusieurs études. Sans effectuer une étude qualitative, l'équipe de neurologie de l'hôpital Erasme en Belgique a évalué son programme psychoéducatif en recueillant l'avis des participants, les résultats sont concordants : « la formation permet de se sentir plus fort, plus confiant » (36). Une publication récente hollandaise confirme un meilleur sentiment de compétence chez des aidants formés (37). Une étude de 2011 conclue que les aidants participant à un programme éducatif planifient mieux les événements, effectivement notre étude montre que les aidants sont satisfaits de pouvoir anticiper et se préparer à l'évolution de la maladie (38).

Plusieurs aidants remarquent un impact positif sur la relation d'aide avec notamment une amélioration de la relation aidant-aidé avec la diminution des conflits mais aussi de la relation aidant-entourage. En effet, l'étude du Docteur Pancrazi repère un effet positif sur le ressenti affectif de la relation d'aide (39).

Sur le plan psychologique, les aidants évoquent un vécu le plus souvent positif avec une sensation de bien-être, un soulagement...Une revue de littérature effectuée en 2007 par Thompson *et al.* insiste sur un effet positif de ce genre de programme sur la morbidité psychologique (40). L'étude de De Rotrou *et al.* montre que les symptômes dépressifs augmentent dans le groupe ne participant pas au programme psychoéducatif (35).

Les participants apprécient le programme qui a engendré une réelle rupture de l'isolement, une possibilité de s'exprimer librement. L'étude belge de Bier *et al.* retrouve les mêmes idées

évoquées par nos aidants : « de voir que l'on n'est pas seul, s'exprimer librement, rupture de l'isolement... » (36).

Les aidants ont bénéficié de l'effet groupe qui leur a permis d'échanger et de se rendre compte que chacun vivait la même situation. Les participants de l'étude bruxelloise ont les mêmes opinions, « la formation permet d'échanger avec des personnes qui ont un vécu similaire » (36).

Tandis que Brodaty *et al.* évoquent dans leur méta-analyse de 2003 un impact des formations pour diminuer le stress des aidants, nous remarquons que notre programme a généré de l'anxiété (41). Effectivement, plusieurs participants ont été effrayés par les propos des intervenants ou des autres participants qui évoquent la dégradation majeure de l'état de santé de leurs proches. Pour éviter cette anxiété anticipatoire il serait peut-être intéressant de mettre en place des groupes homogènes d'aidants (avec malades au même stade). D'autres aidants sont au contraire contents de pouvoir anticiper. La solution pourrait être alors d'effectuer un entretien individuel avant le programme pour connaître leurs attentes exactes et adapter au mieux la prise en charge. En fonction des profils des aidants il peut parfois être intéressant de proposer plutôt une prise en charge individuelle ou une orientation vers le groupe de parole d'aidants.

4.2.3. Les pistes d'amélioration.

Les horaires des séances représentent un frein à la présence des aidants. Pour les personnes en activité, un horaire dans l'après-midi n'est pas adapté. Pour la troisième session, les séances ont lieu le matin, les difficultés restent les mêmes. On pourrait effectivement envisager un horaire en soirée mais il devient alors difficile de mobiliser les intervenants, un

coordonnateur. Le soir, il paraît évident que les aidants vivant avec leur proches ne pourront se déplacer connaissant les problématiques des repas et du coucher pour certains malades.

Ensuite, une aidante confie le manque de parole aux premières séances. Les participants avaient besoin de se livrer, de s'exprimer, d'évoquer leur vécu et le temps laissé à la parole n'était pas suffisant. Depuis la fin de la seconde session, il a été décidé d'instaurer une séance d'accueil de deux heures avec expression libre de chaque aidant et une séance de clôture de deux heures également pour recueillir leurs impressions en présence de divers intervenants.

Un module supplémentaire sur le plan juridique est souhaité par plusieurs aidants. Pourtant il existe dès la première session, une séance dédiée aux mesures de protection et l'entrée en institution. Ces remarques nous interpellent sur la façon de présenter les informations, il est possible que l'aidant n'ait pas intégré car non concerné à ce moment- là, les données sont peut-être trop complexes ? Il paraît important de revoir le fond et la forme de cette thématique en y intégrant de façon plus importante l'anticipation des difficultés.

Enfin, la gestion du conflit est un thème régulièrement abordé. De façon plus large, les aidants aimeraient que les situations complexes, avec impossibilité de mettre en place les solutions classiques, soient évoquées. Il réside dans ce questionnement la problématique du groupe, en effet il semble difficile d'effectuer un module supplémentaire dédié au conflit tant les situations sont uniques et personnelles. En fonction des demandes des aidants, il serait peut-être intéressant de leur proposer une séance individuelle à la fin du programme pour aborder les difficultés plus personnelles et tenter de trouver des solutions appropriées.

Le suivi semble également important pour les aidants. L'équipe, consciente des attentes de l'aidant, réfléchit à l'instauration de réunions bi-annuelles en lien avec le CLIC pour

permettre de fournir des explications adaptées en fonction de l'évolution et poursuivre le lien social créé.

Un participant trouve que la complexité et la multiplicité des informations, des différentes structures, peuvent être un frein dans les démarches. Cette problématique est bien connue, une simplification est effectivement nécessaire, elle est un des enjeux des MAIA qui vise à harmoniser les discours des professionnels pour une orientation directe et adaptée.

Plusieurs aidants évoquent une modification de la population cible mais ce programme est conçu pour les aidants naturels, informels, il n'est pas dédié aux professionnels de santé ou à la population générale. Cette idée de former un public plus large reste néanmoins intéressante, il existe déjà des formations organisées par la filière gériatrique du Valenciennois pour les professionnels de santé, pour le grand public la maladie d'Alzheimer est abordée régulièrement par les grands médias.

4.2.4. La formation des professionnels de santé.

Une problématique soulevée par les aidants est le manque de formation des professionnels de santé. Plusieurs participants sont très mécontents du travail effectué par les différents intervenants au domicile. Une personne pointe un véritable manque de formation du personnel de l'APA qui n'a pas conscience des troubles du patient et qui ne se rend pas compte de la perte d'autonomie provoquée par la maladie. Il existe un manque de formation visible des médecins généralistes qui parfois informent mal les aidants. Une publication de 2007 affirme que 65% des professionnels de santé se sentent insuffisamment formés (42). L'étude qualitative de 2010 de l'INPES confirme ce manque de formation ressenti par les

professionnels eux-mêmes : ils ont conscience de la nécessité d'acquérir un savoir-faire spécifique et sont donc très en demande de formation (23).

Enfin la majorité des aidants ressentent un véritable manque d'investissement des médecins généralistes dans la recherche des troubles cognitifs, le suivi, les formations. Une étude de 2005 auprès des aidants montrait que 65% d'entre eux repèrent des difficultés chez les médecins généralistes à effectuer des diagnostics précoces (43).

4.2.5. Les représentations de la maladie.

Les participants ont une vision tranchée de la maladie et de la prise en charge. Ces représentations erronées proviennent pourtant d'aidants formés avec une séance explicative sur la maladie et les symptômes.

Certains aidants relient la maladie à la vieillesse et trouvent la maladie normale. Une étude de 2007 par Connel *et al.* met en évidence ce lien avec 44% des personnes qui n'infirmement pas le propos suivant « Alzheimer est le terme qui désigne les pertes normales de mémoire avec le vieillissement » (44). Une étude réalisée par une équipe française en 2004 combine une revue de littérature et des entretiens, elle retrouve des résultats similaires avec une notion de mauvaise vieillesse (45).

Notre étude évoque le sentiment de fatalité des aidants qui pensent qu'il n'existe aucune solution. Une revue de littérature menée par l'INPES en 2009 s'est attachée aux représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et parle de ce sentiment d'impuissance (46).

La démence est également perçue comme une maladie psychiatrique liée au moral, à un blocage suite à un événement de vie, elle est parfois apparentée à la folie. L'étude INPES évoque également un choc émotionnel, un changement de vie... (46)

Il me semble que la relation antérieure et la vision de la maladie sous-tendent la prise en charge. Par exemple Mme L. qui trouve la maladie normale avec l'âge et a toujours connu son mari comme un pacifique, ne présente aucune difficulté dans la prise en charge. Au contraire, M.S a toujours connu sa mère comme difficile à vivre, il voit la maladie comme une maladie psychiatrique liée au moral : pour lui, le relationnel avec sa mère reste délicat avec parfois des disputes, il se fixe également une limite nette dans la prise en charge de la maladie. Cette notion du vécu antérieur est déjà évoquée pour comprendre certains troubles du comportement (47). Un travail de thèse aborde les liens entre les représentations sociales et le fardeau de l'aidant (48), l'INPES s'intéresse également aux représentations de la maladie qui peuvent influencer sur la prise en charge (49). Il me semble intéressant de poursuivre ces recherches, de mettre en évidence un lien entre vécu antérieur- représentations de la maladie- et vécu de la prise en charge.

Les aidants vivent le changement du proche, la modification de leur relation comme un véritable deuil. Ils n'ont plus leur rôle familial et ceci est très dur à vivre. L'étude de 2004 aborde ce point avec le deuil de la personne malade qui se fait avant le décès de la personne, la famille effectue un deuil anticipé car l'image de l'autre n'est plus celle que l'on a connue (45). L'étude Eurocare (première étude qualitative de l'expérience des soignants dans la maladie d'Alzheimer) insiste sur la perte de la relation liée en partie à la disparition de la qualité de communication (50).

4.3. Les perspectives.

Cette étude et la littérature tendent à prouver un bénéfice des interventions sur l'aidant. Il paraît donc essentiel de poursuivre les différentes prises en charge pour soutenir les aidants.

Les études classiques quantitatives montrent un bénéfice très modéré des programmes de soutien ou programmes psychoéducatifs. Notre étude qui s'attache aux opinions des participants, à leur ressenti, révèle un impact très positif de la formation. Il serait donc intéressant de poursuivre cette étude avec les participants des sessions suivantes pour obtenir l'ensemble des critères de validité avec une saturation des données et un retour des résultats aux personnes interviewées. De nouvelles études quantitatives peuvent également être intéressantes en s'attachant aux différents critères évoqués par nos participants dans le but d'amélioration de leur prise en charge. Par exemple, la prise en soin est vécue comme une contrainte, l'aidant endosse de nouvelles responsabilités, s'épuise. Toutes les plaintes évoquées pour les aidants sont bien connues et reconnues sous le nom de fardeau de l'aidant. De nombreuses équipes s'attachent à connaître les causes de ce fardeau, le mesurer et essayer de l'alléger pour améliorer la qualité de vie de l'aidant. L'EMIOG a effectué une échelle de fardeau avant et après le programme en utilisant l'échelle de Zarit : le fardeau est stable ou augmente pour la majorité des participants. Il peut être intéressant de poursuivre les études sur le fardeau en utilisant d'autres grilles d'évaluation comme la CRA qui s'intéresse aux dimensions du vécu de l'aidant avec l'importance de l'existence (ou non) du soutien familial (51). Notre étude montre que le soutien est effectivement une notion primordiale pour l'aidant, il est donc nécessaire de le prendre en compte.

Sur un plan plus général, les problématiques du quotidien évoquées par les aidants doivent nous faire réfléchir à l'émergence de nouvelles approches pour essayer de trouver des

solutions pratiques. Il paraît essentiel d'insister sur l'acceptation de la maladie, des symptômes, de l'évolution pour permettre une meilleure sérénité dans la prise en charge.

5. CONCLUSION

L'Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes organise depuis 2011 un programme éducatif destiné aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Ce projet a permis de mettre en valeur les opinions des aidants. Cette étude qualitative comme les données de la littérature tendent à prouver le bénéfice de ces interventions auprès des aidants. Les participants sont satisfaits de cette prise en charge. Le programme répond à leurs attentes telles que l'acquisition de connaissances sur la maladie et l'apprentissage d'un savoir-faire. Les aidants insistent surtout sur un impact psychologique du programme, ils parlent d'une sensation de bien-être, le programme leur permet de rompre leur isolement, de les rassurer. Ils se sentent enfin compris, soutenus par des professionnels de santé et sont maintenant en attente d'un suivi. Les aidants abordent leur vécu de la situation, les difficultés qui sont parfois des sources d'attentes. Par exemple, les participants évoquent fréquemment l'absence de soutien familial, ils sont alors satisfaits de le trouver auprès de professionnels. En comprenant leur vécu, il sera peut-être plus facile de proposer une formation adaptée à leurs besoins. Les opinions recueillies vont permettre d'améliorer cette formation avec l'approfondissement de certaines thématiques. On note l'émergence de nouvelles structures dans le Valenciennois telles que la Halte Répît qui permet de prendre en charge aidants et patients. Il pourrait être intéressant de réaliser un véritable programme psychoéducatif pour l'aidant avec en parallèle des ateliers de stimulation cognitive du patient. Le programme s'adapte, évolue, de nouvelles séances seront bientôt organisées toujours dans le souci de prendre en charge de façon optimale cette population.

6. BIBLIOGRAPHIE.

1. Helmer C, Pasquier F, Dartigues JF. Epidemiology of Alzheimer disease and related disorders. *Med Sci* 2006;22(3):288-96.
2. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge [02 janvier 2013].
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-01/reco2clics_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge_2012-01-16_14-17-37_906.pdf
3. American Psychiatric Association. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4^{ème} édition. Masson;2003.
4. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR Jr, Kawas CH, Klunk WE, Koroshetz WJ, Manly JJ, Mayeux R, Mohs RC, Morris JC, Rossor MN, Scheltens P, Carillo MC, Thies B, Weintraub S, Phelps CH. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2011;7(3):263-9.
5. International Psychogeriatric Association. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). Northfield: IPA; 2003.
6. Coface Handicap. Charte européenne de l'aidant familial [02 janvier 2013].
<http://www.cfhe.org/upload/textes%20de%20r%C3%A9f%C3%A9rence/textes%20europ%C3%A9ens/charte%20Aidant%20Familial.pdf>
7. Etude PIXEL. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer [02 janvier 2013]. http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf
8. Thomas P, Hazif-Thomas C, Delagnes V, Bonduelle P, Clement JP. La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie et Neuropsychiatrie du vieillissement* 2005;3(3):207-220.
9. Shaw WS, Patterson TL, Semple SJ, Ho S, Irwin MR, Hauger RL, *et al.* Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Ann Behav Med* 1997;19(2):101-9.
10. Von Känel R, Mausbach BT, Patterson TL, Dimsdale JE, Aschbacher K, Mills PJ, *et al.* Increased Framingham Coronary HeartDisease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008;54(3):131-7.
11. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003;18(2):250-67.

12. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurol Sci* 2003;24(5):329-35.
13. Etude Pixel. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Programme d'étude 2001 – 2005 [02 janvier 2013].
<http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/brochure-pixel-18-04-06.pdf>
14. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002;42(3):356-72.
15. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr* 2006;18(4):577-95.
16. Ministère des solidarités, de la santé et de la famille. Plan maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007. 10 objectifs pour améliorer la qualité de vie des malades et de leurs proches [02 janvier 2013].
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/planalzheimerbrochure.pdf>
17. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Ministère délégué à la Santé. Secrétariat d'état aux Personnes Agées. Programme pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées [02 janvier 2013].
http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_2001_2005.pdf
18. Le site officiel de l'administration française. Secteur privé : congé de solidarité familiale [02 janvier 2013].
<http://vosdroits.service-public.fr/F1767.xhtml#N1013E>
19. République française. Alzheimer Plan 2008-2012. L'engagement de tous [02 janvier 2013]. <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/>
20. INPES - Ipsos Santé. Enquête quantitative auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux [02 janvier 2013].
<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-aidant.pdf>
21. Mittelman M.S., Ferris S.H., Shulman E et Al. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *Jama* 1996;276 (21):1725-31.
22. Mittelman [MS](#), [Haley WE](#), [Clay OJ](#), [Roth DL](#). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006 ;67(9): 1592-9.
23. INPES – Ifop. Les pratiques et les perceptions des aidants professionnels dans la prise en charge à domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer [02 janvier 2013].
<http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/rapport-aidants-quali.pdf>

24. Mukamumera J, Lacourse F, Couturier Y. Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. RECHERCHES QUALITATIVES 2006 ;26(1):110-138.
25. URCAM Bourgogne. Le guide du maintien à domicile des personnes âgées [02 janvier 2013].
http://www.fregif.org/docs/gerontologie/52_evaluation_du_fardeau_aidant_nat-611.pdf
26. [Wolak A](#), [Novella JL](#), [Drame M](#), [Guillemin F](#), [Di Pollina L](#), [Ankri J](#), [Aquino JP](#), [Morrone I](#), [Blanchard F](#), [Jolly D](#). Transcultural adaptation and psychometric validation of a French-language version of the QoL-AD. Aging Ment Health 2009;13:593-600.
27. Kaufmann JC. L'enquête et ses méthodes. L'entretien Compréhensif. 3^{ème} édition. Armand Colin;2011.
28. Berger E, Crescentini A, Galeandro C, Mainardi Crohas G. LA TRIANGULATION AU SERVICE DE LA RECHERCHE EN EDUCATION. EXEMPLES DE RECHERCHES DANS L'ECOLE OBLIGATOIRE [02 janvier 2013].
<https://plone2.unige.ch/aref2010/communications-orales/premiers-auteurs-en-b/La%20triangulation.pdf>
29. Duchesne S, Haegel F. L'enquête et ses méthodes. L'ENTRETIEN COLLECTIF. Armand Colin;2008.
30. Gavard- Perret ML, Helme-Guizon A. Choisir parmi les techniques spécifiques d'analyse qualitative. In Méthodologie de la recherche. 2^{ème} édition. Pearson Education France;2012.
31. Coutelle P. Introduction aux méthodes qualitatives en science de gestion [02 janvier 2013]. http://cermat.iae.univ-tours.fr/IMG/pdf/_05-124_PCoutelle.pdf
32. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative Science-like criteria in qualitative research. Pratiques psychologiques 2004;10:79-86.
33. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues JF, Dubois O, Salamon R. Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. Rev Epidemiol Sante Publique 2012;60(3):231-8.
34. [Rosa E](#), [Lussignoli G](#), [Sabbatini F](#), [Chiappa A](#), [Di Cesare S](#), [Lamanna L](#), [Zanetti O](#). Needs of caregivers of the patients with dementia. Arch Gerontol Geriatr 2010;51(1):54-8.
35. De Rotrou J, Cantegreil I, Faucounau V, Wenisch E, Chausson C, Jegou D, Grabar S, Rigaud AS. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. [Int J Geriatr Psychiatry](#) 2011;26(8):833-42.

36. Bier JC, Van den Berge D, de Wouters d'Oplinter N, Bosman N, Fery P. Evaluation de notre programme de psychoéducation par les accompagnants de patients déments. Evaluation of our psycho-educative program by participating caregivers. *Rev Med Brux* 2010;31:315-9.
37. Spijker A, Teerenstra S, Wollersheim H, Adang E, Verhey F, Vernooij-Dassen M. Influence of adherence to a systematic care program for caregivers of dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry* 2013;21(1):26-36.
38. [Ducharme FC](#), [Lévesque LL](#), [Lachance LM](#), [Kergoat MJ](#), [Legault AJ](#), [Beaudet LM](#), [Zarit SH](#). Learning to become a family caregiver efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. [Gerontologist](#). 2011;51(4):484-94.
39. Pancrazi MP. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? [20 février 2013]. <http://www.inpes.sante.fr/slh/articles/377/02.htm>
40. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr* 2007;7:18.
41. Brodaty H, Green A, Koschera A. Metaanalysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2003;51(5):657-64.
42. Grosclaude M. Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* 2007;5(2):139-52
43. [Bond J](#), [Stave C](#), [Sganga A](#), [Vincenzino O](#), [O'connell B](#), [Stanley RL](#). [Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey](#). [International Journal of Clinical Practice](#) 2005;59:8-14.
44. [Connell CM](#), [Scott Roberts J](#), [McLaughlin SJ](#). Public opinion about Alzheimer disease among blacks, hispanics, and whites: results from a national survey. [Alzheimer Dis Assoc Disord](#). 2007 Jul-Sep;21(3):232-40
45. Ngatcha-Ribert L. Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales. [Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement](#) 2004;2(1):49-66.
46. Pin Le Corre S - INPES. Représentations sociales de la maladie d'Alzheimer [20 février 2013] http://www.ars.nordpasdecalais.sante.fr/fileadmin/NORD-PAS-DE-CALAIS/votre_sante/Personnes_agees/Plan_Alzheimer/Representations_sociales_de_la_maladie_d_Alzheimer_-_rapport_INPES.pdf

47. La Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [20 février 2013].
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf
48. Zawadski L. Liens entre représentations sociales de la maladie et sentiment de fardeau des aidants familiaux des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer. Thèse med. Université François Rabelais de Tours, UFR de médecine, 2008.
49. INPES. Les représentations [20 février 2013].
http://www.inpes.sante.fr/alzh/pdf/II_Module%201/4_Diaporama_Module1.pdf
50. Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease II. A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:662–7.
51. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels Living with a chronically ill relative: assessment of positive and negative dimensions of natural caregiver experience. *Annales Médico-Psychologiques* 2008.

7. ANNEXES.

Les annexes sont disponibles sur le tome correspondant et sur le cédérom.

Annexe 1 : Le syndrome démentiel – Critères NIA.

Critères diagnostiques des « démences de toutes étiologies » selon le NIA. (McKhann *et al.*, 2011)

Le diagnostic de démence est posé en présence de symptômes cognitifs ou comportementaux (neuropsychiatriques) qui :

1	Interfèrent avec les habiletés professionnelles et quotidiennes ; et
2	Représentent un déclin par rapport au niveau de fonctionnement et de performance ; et
3	Ne sont pas expliqués par un délire ou un trouble psychiatrique majeur ;
4	Le déficit cognitif est observé et diagnostiqué à la fois à travers les informations recueillies auprès du patient ou d'un proche bien informé et une évaluation cognitive objective soit par une évaluation des capacités mentales au lit du patient soit par une évaluation neuropsychologique. L'examen neuropsychologique devrait être réalisé lorsque l'histoire habituelle ou l'évaluation de l'état mental au lit du patient ne peut pas fournir de diagnostic fiable.
5	Au moins deux des critères suivants doivent être présents : 1. Déficit de la capacité à retenir de nouvelles informations. Symptômes inclus : questions ou conversations répétitives, rangement inhabituel des objets personnels, oubli d'événements ou de rendez-vous, difficulté à se repérer sur des parcours familiers. 2. Déficit de l'organisation et de la résolution de tâches complexes, pauvreté du jugement. Symptômes inclus : perte de la notion du danger, incapacité à gérer les finances, faibles capacités à prendre des décisions, incapacité à planifier des activités complexes ou séquentielles. 3. Déficit des habiletés visuo-spatiales. Symptômes inclus : incapacité à reconnaître les visages ou les objets communs ou à trouver les objets visibles malgré une bonne acuité visuelle, incapacité à utiliser des instruments simples, inversion du sens des vêtements lors de l'habillement. 4. Déficit des fonctions langagières (parole, lecture, écriture). Symptômes inclus : déficit de récupération lexicale dans le discours, hésitations ; erreurs articulatoires, altération de l'orthographe et de l'écriture. 5. Modification de la personnalité ou du comportement. Symptômes inclus : variations inhabituelles de l'humeur telles qu'une agitation, une perte de motivation, de l'initiative, une apathie, des troubles des conduites, un retrait social, une perte d'intérêt pour les activités antérieures, une perte d'empathie, comportements compulsifs ou obsessionnels, des comportements socialement inacceptables.

Critères diagnostiques de démences de type Alzheimer probables selon le NIA. (McKhann *et al.*, 2011)

Le diagnostic de Démence de Type Alzheimer (DTA) est évoqué lorsque le patient manifeste les critères de « démences de toutes étiologies » détaillés précédemment ainsi que les caractéristiques suivantes :

1	Début insidieux : les symptômes apparaissent progressivement sur des mois ou des années et non pas soudainement sur quelques heures ou quelques jours ;
2	Nette détérioration cognitive rapportée ou observée ; et
3	Les déficits cognitifs initiaux et les plus proéminents sont mis en évidence par l'histoire et par l'évaluation dans l'une des catégories suivantes : 1.Présentation amnésique : c'est la présentation syndromique de la DTA la plus fréquente. Les déficits incluent des difficultés d'apprentissage et de rappel d'informations récemment apprises. Il peut également y avoir la preuve d'une dysfonction cognitive dans au moins un des autres domaines. 2.Présentation non-amnésique : - Présentation langagière : le trouble principal est le manque du mot, mais des déficits dans d'autres domaines peuvent exister. - Présentation visuo-spatiale : les déficits les plus importants se manifestent au niveau des connaissances spatiales et incluent une agnosie des objets, un déficit de la reconnaissance des visages, une agnosie visuelle partielle et une alexie. Des déficits dans d'autres domaines cognitifs peuvent exister. - Dysfonctionnement exécutif : les déficits principaux sont des troubles du raisonnement, du jugement et de la résolution de problèmes. Des déficits dans d'autres domaines cognitifs peuvent exister.

Le diagnostic de DTA ne peut pas être posé quand il y a une preuve de :

- Pathologie cérébrovasculaire substantielle concomitante, définie par un antécédent d'accident vasculaire cérébral relié temporellement aux symptômes initiaux ou à l'aggravation du déficit cognitif ; ou la présence d'infarctus multiples ou diffus ; ou une charge sévère en hypersignaux de la substance blanche.
- Caractéristiques principales de la démence à corps de Lewy autres que la démence elle-même ; ou
- Caractéristiques importantes du variant comportemental de la démence frontotemporale ; ou
- Caractéristiques importantes du variant sémantique de l'aphasie progressive primaire ou du variant non-fluent/agrammatique de l'aphasie progressive primaire, ou
- Des preuves simultanées d'une autre maladie neurologique active ; ou d'une comorbidité médicale non neurologique ; ou la prise de médicaments qui peuvent avoir un effet considérable sur les fonctions cognitives.

Annexe 2 : Le programme de la première session.

DATE	DESCRIPTIF DES SEANCES	PERSONNEL SOIGNANT
Mardi 27/09/2011 Sur RDV (Horaire précisé ultérieurement)	<i>Information</i> <i>Accueil des aidants avec leur proche</i> Explication du programme et échelles d'évaluation	Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique
Mardi 04/10/2011 14h – 16h	<i>Séance 1 : Présentation du groupe</i> <i>Comprendre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées</i> <ul style="list-style-type: none"> • Comment s'exprime la maladie ? • Comment est-elle diagnostiquée ? • Quels traitements peut-on proposer ? 	Géiatre et Neuropsychologue
Mardi 18/10/2011 14h – 16h	<i>Séance 2 : Aides et démarches pour soutenir la vie à domicile.</i> <ul style="list-style-type: none"> • De quelles aides peut-on bénéficier au quotidien ? 	Assistante Sociale et Ergothérapeute
Mardi 08/11/2011 14h – 16h	<i>Séance 3 : Savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement</i> <ul style="list-style-type: none"> • Pourquoi et comment le caractère peut se modifier ? 	Géiatre et Infirmière
Mardi 22/11/2011 14h – 16h	<i>Séance 4 : Apprendre à mieux communiquer en famille</i> <ul style="list-style-type: none"> • Comment bien « s'entendre » au quotidien ? 	Neuropsychologue et Ergothérapeute
Mardi 06/12/2011 14h – 16h	<i>Séance 5 : Rester un bon aidant</i> <ul style="list-style-type: none"> • Comment aider sans oublier ? • Pourquoi faut-il se préserver ? 	Géiatre et Chargé de mission CLIC
Mardi 03/01/2012 14h – 16h	<i>Séance 6 : Connaître les mesures de protection et anticiper les difficultés.</i> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les types de protection juridique ? • Quand faut-il y penser ? 	Géiatre et Assistante Sociale
Mardi 17/01/2012 14h – 16h	<i>Séance 7 : Bien manger</i> <ul style="list-style-type: none"> • Comment gérer les difficultés alimentaires ? 	Orthophoniste et Infirmière
Mardi 31/01/2012 14h – 16h	<i>Séance 8 : Prévenir les chutes</i> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les facteurs de risque ? • Comment aménager l'environnement ? 	Ergothérapeute et Kinésithérapeute
Mardi 03/04/2012 Sur RDV (Horaire précisé ultérieurement)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Bilan de fin de programme</i> • <i>Accueil des Aidants avec leur proche</i> 	Equipe Mobile d'Information et d'Orientation Gériatrique

Annexe 3 : L'information aux aidants.

Ressenti des participants au programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Programme éducatif mis en place par l'équipe mobile d'information et d'orientation gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes.

TRAVAIL DE FIN D'ETUDES, INFORMATIONS AUX PARTICIPANTS

Interne en médecine générale, j'effectue ma thèse sur votre ressenti du programme d'aide aux aidants. Ma thèse s'intéresse à la situation des aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentées, à la nécessité de leur prise en charge au niveau bio-psycho-social. Je présente spécifiquement le programme d'aide aux aidants du CHV et votre vécu de la formation éducative dispensée.

Objectif de l'étude : étudier le ressenti des participants au programme.

Matériels et méthodes :

Etude prospective, qualitative.

Inclusion de 14 aidants.

Description du programme :

- une séance d'accueil : explications du déroulement du programme, prise de contact avec l'aidant et l'aidé, entretien sur la découverte de la pathologie, les difficultés du proche. Une échelle de fardeau de l'aidant (Zarit) est réalisée.

- 8 séances de deux heures : 1 heure d'information sur un thème précis, 1 heure d'échanges. Chaque séance est animée par un binôme de professionnels (médecin, ergothérapeute, assistante sociale...) et le coordonnateur du programme (infirmière de l'EMIOG). Les 8 thématiques : Comprendre la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, aides et démarches pour soutenir la vie à domicile, savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement, apprendre à mieux communiquer en famille, rester un bon aidant, connaître les mesures de protection et anticiper les difficultés, bien manger et prévenir les chutes.
- une séance de clôture : bilan du programme, ressenti des aidants. Une échelle de fardeau est à nouveau réalisée.

Une analyse qualitative est donc effectuée avec réalisation d'entretiens en *focus group* et en individuel de façon semi-dirigé pour évaluer votre ressenti. L'objectif est de mettre en valeur votre vécu du programme en analysant votre discours suite aux questions posées.

Vos données sont bien sûr confidentielles et exploitées de façon anonyme.

Merci de votre participation pour la réalisation de ma thèse et d'un article scientifique résumé de mon travail de fin d'étude.

Anne Robert.

Annexe 4 : Le consentement.

Ressenti des participants au programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Programme éducatif mis en place par l'équipe mobile d'information et d'orientation gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Consentement éclairé dans le cadre de l'utilisation des données du programme d'aide aux aidants.

Je soussigné(e) Monsieur – Madame _____ autorise Melle Anne Robert, interne en médecine générale – Faculté de médecine H.Warembourg à Lille, à utiliser les données relatives au programme d'aide aux aidants du Centre Hospitalier de Valenciennes à des fins scientifiques : Thèse de médecine générale, article scientifique.

J'ai compris que les données recueillies lors des séances du programme et des entretiens individuels ou collectifs seront exploitées pour la thèse de Melle Robert et la rédaction d'un article scientifique.

Je suis satisfait(e) des explications fournies quant à ma participation au projet de Melle Robert.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu les réponses.

J'accepte le traitement informatisé des données personnelles en conformité avec les dispositions de la loi 78/17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la Loi n° 2004-801 du 6 août 2004 de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

J'ai bien été informé(e) que mes données personnelles seront rendues anonymes, avant d'être intégrées dans un rapport ou une publication scientifique.

J'ai reçu une copie du consentement éclairé.

Le _____, Signature :

Annexe 5 : Le guide d'entretien.

Ressenti des participants au programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées.

Programme éducatif mis en place par l'équipe mobile d'information et d'orientation gériatrique du Centre Hospitalier de Valenciennes.

LE GUIDE D'ENTRETIEN

Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à mon projet de thèse également projet professionnel.

Votre rôle sera essentiel en permettant à chacun de s'exprimer, de gérer le temps, l'ardeur des débats, d'aborder les questions centrales de façon claire.

Merci pour vos conseils sur la pertinence de l'étude.

La bibliographie regroupe des informations sur la recherche qualitative et la prise en charge des aidants.

Je reste à votre disposition pour informations complémentaires.

1. Le travail.

LE CONTEXTE

Les aidants représentent 6 millions de personnes en France, le temps passé auprès de leur proche est estimé à 6 heures par jour (1). Cet investissement a bien sûr des répercussions sur l'aidant principal. Plusieurs études ont montré une fragilité accrue des aidants : majoration des syndromes dépressifs (2), maladies cardio-vasculaires... La situation à domicile est souvent difficile avec un épuisement de l'aidant dans la gestion du quotidien face aux troubles de leur proche. Ces prises en charge bien connues des médecins généralistes sont très compliquées, aboutissent parfois à des hospitalisations inadaptées et les praticiens se sentent démunis. Face à ces difficultés, un soutien des aidants paraissait nécessaire. Plusieurs programmes éducatifs ont alors été mis en place avec un bénéfice sur la qualité de vie de l'aidant (3). Devant l'absence de ce type de programme sur le Valenciennois, un programme d'aides aux aidants a été mis en place au CH de Valenciennes par l'équipe mobile d'information et d'orientation gériatrique. Les différentes études des programmes éducatifs s'intéressent surtout à des données quantitatives (échelle de Fardeau, entrée en institution...). Peu d'études qualitatives ont été effectuées. Il paraissait important d'analyser l'intérêt de ce programme, sa pertinence en s'intéressant au vécu des aidants, véritables acteurs de cette formation.

LE QUESTIONNEMENT

Quel est le ressenti des participants du programme d'aide aux aidants mis en place au CH de Valenciennes ?

LA METHODOLOGIE

L'analyse qualitative a été choisie pour répondre à la question du ressenti des aidants.

1. Première phase : inscription de 23 aidants (13 à la première session, 10 à la seconde). 20 aidants ont participé au programme éducatif de septembre 2011 à juin 2012. La mise en place du programme n'est pas spécifique à mon travail de thèse.
2. Chaque participant a reçu des informations concernant le travail de thèse et le consentement éclairé a été obtenu pour l'ensemble des aidants.

3. Seconde phase : réalisation d'entretiens collectifs et individuels semi-dirigés de 14 aidants permettant une analyse qualitative de leur vécu.

4. L'analyse

Analyse de ces entretiens : évaluation des différences d'éléments fournis entre *focus group* (1 focus exploratoire de 6 aidants) et les 4 entretiens individuels pour éviter un biais (peur de se confier en public). Si les éléments retrouvés sont identiques, poursuite de l'étude avec un focus group de 4 aidants sinon poursuite avec 4 entretiens individuels.

Une analyse qualitative est donc effectuée grâce à une retranscription complète des entretiens, analyse des données par codage thématique puis triangulation jusqu'à saturation des données (4). Les données recueillies restent anonymes.

LES RESULTATS ATTENDUS

L'objectif : étudier le ressenti des participants. L'étude cherche à mettre en évidence l'impact éducatif des aidants au travers de leurs acquisitions théoriques mais aussi sur leurs avancées pratiques au quotidien. Une attention particulière est portée sur leurs attentes, les difficultés mais aussi les bénéfices apportés durant la formation dans une quête d'amélioration de leur prise en soins.

2. Le programme.

Deux programmes d'aide aux aidants se sont déroulés au CHV de novembre 2011 à juin 2012. Les entretiens collectifs ou individuels débutent en novembre 2012.

Le programme est destiné aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : pas de critère d'exclusion, recrutement via la consultation mémoire, le réseau gérontologique, l'accueil de jour.

J'ai participé aux différentes séances de la première session : 12 aidants y ont participé. La seconde session comptait 8 aidants.

Description du programme :

- une séance d'accueil : explications du déroulement du programme, prise de contact avec l'aidant et l'aidé, entretien sur la découverte de la pathologie, les difficultés du proche. Une échelle de fardeau de l'aidant (Zarit) est réalisée.

- 8 séances de deux heures : 1 heure d'information sur un thème précis, 1 heure d'échanges. Chaque séance est animée par un binôme de professionnels (médecin, ergothérapeute, assistante sociale...) et le coordonnateur du programme (infirmière de l'EMIOG). Les 8 thématiques : Comprendre la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, aides et démarches pour soutenir la vie à domicile, savoir reconnaître et gérer les troubles du comportement, apprendre à mieux communiquer en famille, rester un bon aidant, connaître les mesures de protection et anticiper les difficultés, bien manger et prévenir les chutes.
- une séance de clôture : bilan du programme, ressenti des aidants. Une échelle de fardeau est à nouveau réalisée ainsi qu'un recueil de satisfaction.

3. Les entretiens.

Les entretiens sont organisés au CH de Valenciennes ou à domicile : Deux *focus group* de 6 et 4 aidants après réalisation de 4 entretiens individuels.

Déroulement de l'entretien : Les participants seront autour d'une table en présence du modérateur. Les entretiens seront enregistrés par un microphone, non filmés. J'effectue le travail d'observateur durant les entretiens collectifs.

L'entretien :

a. Préambule (présenté par moi-même)

- Remerciement
- Présentation du sujet de thèse
- Informations sur le déroulement de l'entretien

b. Les questions ouvertes et points à aborder uniquement pour relancer le débat si nécessaire (15 minutes par question environ) :

- Qu'avez-vous pensé du programme ? intérêt de cette prise en charge, soutien avec apport pratique, théorique, difficultés rencontrées, bénéfices apportés.
- Aviez-vous des attentes particulières avant que l'on vous propose ce programme ? soutien psychologique, conseils, découverte de la pathologie, reconnaissance de l'aidant.
- Que pensez-vous du déroulement du programme ? démarches d'inscription, rythme, séances d'accueil et clôture.

- Que pensez-vous des séances ? effet groupe, partage, gestion des émotions, organisation, intervenants.
 - Avez-vous pu mettre en pratique ce que vous avez appris durant le programme? Si oui : quoi et comment ? impact au quotidien sur la qualité de vie de l'aidant – aidé, sur la prise en charge du proche, impact éducatif, partage de l'apprentissage.
 - Comment avez-vous vécu le programme ? vécu positif - négatif, ressenti (anxiété anticipatoire, soulagement « d'être compris »), intégration au groupe, remise en question, évocation, rupture de l'isolement.
 - Auriez-vous des propositions d'améliorations ? organisation, thématiques, suivi.
- c. Clôture de l'entretien après 1h30 environ.
- d. Rôle du modérateur : laisser la parole à chacun, aborder les différentes thématiques, gestion du temps. Merci de rappeler aux participants de parler de façon distincte.
- e. Rôle de l'observateur : observer la communication non verbale des participants, je serai à l'écart de la table et des participants.

4. Références bibliographiques.

1. Etude PIXEL. L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.
http://www.proximologie.com/Portals/6/PDF/Etudes/Dossier_Pixel.pdf
2. Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer's disease versus non caregiving spouses. Archives of psychiatric nursing 2003;17 (3):135 - 143.
3. Le Reun N. Aide aux aidants familiaux des malades d'Alzheimer [2009].
<http://www.sgoc.fr/DIU%20Alzheimer%20Rennes%20Brest/s%C3%A9minaire%204/Dr%20Le%20Reun%20-%20Aide%20aux%20Aidants%20%5BMode%20de%20compatibilit%C3%A9%5D.pdf>
4. Frappé P. Initiation à la recherche. CNGE ; 2011.

Annexe 6 : Les verbatim

Verbatim 1, entretien individuel du 21 Novembre 2012.

Anne : Qu'est-ce que vous, vous attendiez du programme ?

M.S : Des conseils, des façons euh (.) de gérer euh un Alzheimer, le comportement d'un Alzheimer, voir aussi euh l'avenir, ce qui peut arriver au fil de la maladie (.) et un peu tout ça quoi, voir quelques spécialistes dans ce domaine.

Anne = Hum, hum.

M.S : En gros, (.) l'ensemble de ces séances.

Anne : Vous l'imaginiez comment le programme ?

M.S : (.) Bien je crois qu'on ne peut pas se faire d'idée, au départ des séances, il y avait des docteurs qui venaient à chaque séance dans leur fonction et leur diplôme et puis ils expliquaient, euh non, je n'imaginai pas euh, non je ne peux pas vous donner de euh, non

Anne = Vous ne vous étiez pas fait d'idée ? Vous attendiez plus des

M.S = Non pas du tout, non rien, je crois que déjà suivre un Alzheimer c'est déjà beaucoup de travail, je crois qu'après on se pose beaucoup de questions sur, euh non

Anne = Vous attendiez de voir justement comment ça allait se passer et les réponses que ça pouvait vous apporter. Qu'est-ce qui particulièrement vous a motivé à vous inscrire au programme ?

M.S : Et bien ma compagne qui travaille dans (.) est infirmière et qui avait décelé chez ma mère des soucis d'Alzheimer, vous le savez de toute façon, au niveau de la famille ma sœur qui se doutait de quelque chose, un frère qui est à B., car j'ai de la famille qui est très éloignée, euh lui a eu du mal à l'admettre au début, c'est ma sœur qui m'a dit qu'il y avait à l'hôpital de Valenciennes une structure qui s'occupe de ça et à partir de là ma compagne s'est mis en relation, on a pu voir qu'il y avait des formations (.) sinon il y aurait pas eu elle, peut être que je n'aurais pas été au courant de tout ça, j'aurais peut être vu les journées Alzheimer, ... mais il y a moins d'information au niveau des journaux peut être pas dans les magazines du Nord, mais peut être au niveau de la ville de Valenciennes ou du Centre Hospitalier pour faire des démarches des fois pour avertir les gens, car si je n'avais pas eu ma compagne qui travaille dans le milieu je ne l'aurais pas su quoi, non, non des stages comme ça ou des formations, non, non.

Anne : Votre médecin traitant ne vous a jamais parlé de ça ?

M.S : Non jamais, il m'avait parlé des aides qu'on pouvait avoir, des aides ménagères, tout ça, mais jamais de euh ça, non, non, ça on ne savait pas. (.)

Anne : Et en soi vraiment, comment vous avez vécu le programme ?

M.S : Euh, jusque l'accident impeccable. Disons qu'il y a des cours sur les accessoires tout ça, pour apprendre un Alzheimer à manger, comme j'ai toujours dit dans les cours, ce n'était pas mon optique, moi mon optique c'est le jour où ma mère n'a plus sa raison du tout, elle est placée. Moi il y avait des gens qui venaient, des aidants comme on dit, y avait deux sœurs qui se relayaient tous les jours chez leur mère, et tout, mais moi, c'est peut être méchant, mais déjà professionnellement, je n'ai pas le temps et même par la suite je ne ferai jamais ça car c'est trop dangereux, euh un jour, elle peut mettre le feu, un jour elle peut faire quelque chose, partir dans la rue, non, et je ne comprends pas comment les deux sœurs se donnent à fond comme ça. Moi j'ai toujours dit, même à N. le jour où elle perd le contact, la mémoire, qu'elle ne me reconnaît pas, moi, elle est placée, ça on peut le faire mais je n'envisage pas d'avoir une mère qui ne me reconnaît pas, et tout et puis, non.

Anne : De toute façon c'est sûr, chacun à sa vision des choses. (.) Et dans le vécu du programme, comme vous le disiez là, les démarches d'inscription pour vous ça n'a pas été quelque chose de difficile, c'est plutôt une méconnaissance

M.S = Oui une méconnaissance de savoir ce genre de séance dans l'année, puisque N. donnait des dépliant, la dernière fois j'ai eu un courrier il y a quinze jours, la semaine dernière sur une journée Alzheimer à Lille, un congrès, mais je pense que si on n'est pas dans le milieu on n'est pas au courant de tout ça.

Anne : Vous avez trouvé ça plutôt facile à faire ou au contraire c'est difficile de faire la démarche.

M.S : Pour s'inscrire ?

Anne : Oui.

M.S : Non disons que ma compagne a fait le raccord des deux, non y'a pas de problème, non j'ai été présenté à N. un jour, on a discuté pendant une heure, elle m'a expliqué un peu comment ça allait se passer.

Anne : (.) Et pendant les séances, comment vous avez vécu le fait d'être en groupe ?

M.S : Déjà content de voir que quasiment toutes les personnes avaient le même problème, et la méchanceté de l'Alzheimer est constante, se plaignent tous au niveau de leur famille de ne pas être compris, de s'en prendre plein la tête, le malade ne connaît pas sa maladie et ne l'admet pas, les aidants sont toujours dénigrés vis-à-vis du malade, c'est une maladie qui est dure à vivre, c'est dur à vivre, mais dans le comportement des gens qu'il y avait dans groupe, il y a des personnes, que je ne ferai pas autant qu'eux, non

Anne = Dans le but de vous préserver aussi.

M.S : Oui, et puis même, je n'ai jamais caché, j'ai une mère qui est très possessive, mon père était dans l'armée, elle s'est débrouillée toute seule, elle a beaucoup voyagé, la C. tout ça, elle a quand même vécu pas mal de trucs et elle a toujours été très dure à vivre et je crois que maintenant avec les années, sa maladie m'apporte encore un comportement qui des fois est dur, et je ne me laisserai pas détruire, je prends beaucoup de recul, parce que les séances m'ont permis de prendre beaucoup de recul ce qui est bien c'est qu'elle a aussi un traitement entre deux, elle a été vue par le Docteur O., elle a un traitement, relationnellement elle est très conviviale, avant c'était impossible, on se voyait dix minutes et c'était le conflit, je savais qu'elle avait un problème mais on savait pas quoi, si ma compagne me disait c'est un

Alzheimer mais je ne pouvais plus rester dans la maison, c'était dur à vivre, c'était invivable et là maintenant le relationnel c'est très bien, le médicament lui a beaucoup apporté et malgré tout c'est pas pour ça que j'y vais tous les jours, je n'ai pas le temps avec ce qu'il y a eu il y a cinq mois

Anne = Oui

M.S = J'ai pas le temps, après j'ai les enfants de ma compagne, puisque c'est une garde alternée, tous les quinze jours.

Anne : Forcément.

M.S : Je dois m'occuper d'eux, les emmener au sport, franchement depuis quelques mois j'ai décroché, vis-à-vis de ma mère, je vais la voir de temps en temps, je regarde le courrier, elle me montre ce qu'elle a eu, les relevés de banque et tout, mais à côté, je fais confiance aux aides au quotidien, avec qui on a passé un contrat, j'en suis content moyennement, je peux pas dire, il y a du bien et du contre, et je fais confiance c'est tout, c'est eux qui gèrent ma mère toute la semaine, et quand je peux passer j'y vais, peut-être une fois tous les quinze jours, je peux pas faire autrement, et même moi de toute façon je prends beaucoup de recul.

Anne : (.) Vous vous sentez mieux ?

M.S : Oui, oui je me sens mieux, relationnellement, ça m'a fait du bien, déjà le traitement ça lui a fait du bien et les séances m'ont fait du bien, de prendre beaucoup de recul, je vous dis il y a des séances pour moi, les outils les objets pour moi c'était pas mon optique, pour moi dès qu'il y a un problème avec ma sœur et ma famille on se concerta mais je ne vivrai pas un calvaire comme certains le font d'y aller tous les jours, non, non, c'est peut être méchant, mais moi je dis franchement, pour moi c'est une sécurité, elle est bien elle est en compagnie de gens, peut-être qu'elle ne me reconnaîtra pas, c'est peut être malheureux, j'aurai du mal à accepter ça, de la laisser dans la maison, même si elle a des repères, elle peut aller dans la rue, agresser un voisin, mettre le feu même si on a mis une plaque électrique, il faut pas oublier, que ..., bon moi la mienne elle est pas arrivée à ça, elle a toujours sa logique, elle est bien, elle confond le temps, les jours, les rendez-vous elle les oublie, actuellement le gros problème de ma mère c'est qu'elle fait plus rien, toute sa journée elle s'occupe, elle prend le journal, actuellement la nouvelle folie, c'est les affaires en haut, le deuxième étage est invivable, il y a partout du linge, il y a du linge qui est stocké partout et quand je lui en parle, alors là c'est le conflit. Elle fait du rangement, elle s'en occupe et elle fait rien, Alzheimer chez elle c'est j'ai bien travaillé, j'ai fait une grosse journée, j'ai pas arrêté, je dis c'est bien maman et puis voilà.

§ Monsieur me demande d'interrompre l'enregistrement pour montrer une photo sur son portable §

M.S : Ce que je reproche aussi, c'est l'Aide au Quotidien, comme quoi il y a des choses périssables et qui me répondent que comme ma mère n'a pas encore perdu la tête, on ne peut pas l'obliger pour son bien-être à lui imposer, je suis désolé, ce sont des gens qui ont été formés pour certains pour l'Alzheimer, ils savent que dans le frigo, il y a des choses périssables, qu'elle risque de les manger, et d'être malade, il faut les enlever.

Anne : C'est sûr. Pendant les séances la gestion des émotions, c'était quelque chose de euh, il y a eu des moments difficiles, des

M.S = Non, non, non, au départ on s'est tous présenté, on a vu qu'on était tous dans le même cas au niveau du relationnel et tout était bien et non, non je pense pas que si, des fois on sentait de la peine chez des gens, disons dans le groupe, il y a des personnes, on se rendait compte qu'ils avaient besoin de parler qui avaient besoin comme nous, à la rigueur avec ma compagne, on était déjà dans le bain depuis quelque temps, nous on avait déjà pris du recul par rapport à eux, parce que ma compagne avait parlé de prendre beaucoup de recul avant les séances, le traitement avait déjà fait effet et j'avais pas encore commencé les séances elle avait pris son traitement et ça faisait effet et je me rendais compte pendant les séances, ils avaient besoin de parler et après les séances beaucoup continuaient à nous parler, et c'était gentil mais tout ce qui nous racontaient au niveau des anecdotes nous on l'avait vécu depuis des mois et des mois, et même en essayant de leur dire vous savez c'est ce qui va arriver, ils continuaient à essayer de prouver, même s'ils se sentaient coupables, mais non on n'est pas coupable.

Anne : Vous avez quand même pu exprimer ce que vous vous vouliez malgré, puisque que vous n'étiez pas au même niveau.

M.S : Oui vis-à-vis de N. tout ça, ou des gens, oui oui, non non il y a pas de problème, même vis-à-vis des autres personnes, je leur ai expliqué moi ce que je vivais mais non, non, on sentait vraiment qu'ils étaient étonnés et de

Anne = De ne pas croire que cela va arriver un jour

M.S = Oui et puis même expliquer des comportements que nous on vit tout le temps, il y a des choses que pour eux c'est le B.A-Ba mais pour nous on le vit depuis des mois mais on le savait ça, on sentait que les gens étaient contents de faire des séances comme ça, ça leur faisait beaucoup de bien.

Anne : Au quotidien, la formation vraiment que l'on vous a donnée et les échanges, est ce que ça a eu un impact au quotidien ?

M.S : Oui, je vous dis pour moi le primordial c'est le relationnel, au niveau relationnel ça m'a permis de prendre du recul, et de m'apporter un contact plus facile avec ma mère, à la rigueur N., en gros c'est ça un Alzheimer, il faut dire oui amen, pour moi même si ça va pas, on dit oui comme ça on ne contrarie pas la personne et au moins il n'y a pas de conflit, même si c'est pas bon quelque chose qui ne va pas, on dit oui amen, c'est ce que je fais moi maintenant, je vais chez ma mère, elle me dit j'ai pas arrêté de tout ranger, il y en avait partout, t'inquiète pas, oui maman, y a rien à faire de toute façon, c'est la maladie comme ça. C'est ça qui est rageant, c'est que des fois il n'y a pas moyen de, comme là, quand la femme de ménage lui impose quelques chose, mais elle est chez elle, elle s'oppose à un mur quoi, avec cette maladie-là, ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont malades, ils ne se rendent même pas compte qu'ils ont des problèmes, moi j'avais une mère qui était coquette, quand je suis rentré dans le Nord il y a dix ans, j'ai vécu quelque temps chez elle, le temps de retrouver une situation, elle était coquette, elle sortait, bien habillée, maintenant ses cheveux, j'ai un frangin qui est à T., il a débarqué, sa maison dégueulasse, elle était crade, il lui a même dit, maman c'est une honte ce que tu portes sur toi, c'est malheureux, y'a un chien, sa pisse, on sent l'urine c'est, on peut rien faire quoi, à part un cachet, c'est mon idée, maintenant tout ce qui est psychiatre et tout ça, je suis pas convaincu que l'on peut apporter quelque chose dans cette maladie-là.

Anne : Oui.

M.S : Disons j'ai un collègue de travail qui a vécu lui, il avait une maman qui était Alzheimer, il y a pas mal d'années, il l'a vue partir tout doucement, elle commençait à avoir des pertes et tout et un jour il l'a emmenée en maison de retraite, elle ne pouvait plus se débrouiller seule, il lui a fait croire qu'elle allait se retrouver quelques jours-là, elle s'est retrouvée dans un établissement, elle dit tu me reprendras tout à l'heure, il dit oui oui, et en réalité il l'a laissée pendant une semaine la directrice avait prévenu de la laisser tranquille, de ne pas la revoir avant de partir, pendant une semaine elle a pris connaissance des murs, et après elle revenait de temps en temps chez elle, ils ont espacé les visites chez elle et après elle a vécu là-bas et avec le temps, un jour il est arrivé, elle ne reconnaissait plus et ça a duré des années jusqu'à temps qu'elle parte. Moi je prie tous les jours, pas tous les jours, quand j'y pense, j'espère qu'elle partira pas de ça, elle a des problèmes d'essoufflement et tout, j'espère qu'elle partira d'autre chose que d'Alzheimer autant pour elle que pour moi car c'est dur d'avoir une mère qui ne vous reconnaît pas, qui doit vous sourire, mais qui ne sait pas dire un nom c'est ça qui est dur, ça c'est dur, donc ça j'espère qu'elle ne partira pas de pertes de mémoire, et après elle soit placée, je pense pas, elle a soixante-dix-neuf ans, maintenant elle a des gros problèmes de bronchite et tout, et j'espère sans être méchant, qu'un jour ce soit par ça qu'elle a des problèmes que par Alzheimer.

Anne : Vous, vous trouvez que la formation, l'impact a vraiment été sur votre relation entre vous et votre maman, est-ce que ça a eu un impact au quotidien sur la façon d'être de votre maman ou de vous ou de votre entourage est ce qu'il y a eu un impact qui fait un peu ?

M.S : Oui vis-à-vis de ma mère il y a eu un impact, ma compagne est venue à une ou deux séances, parce qu'elle travaille, ma famille, j'ai pas de famille, on ne peut pas dire qu'entre frangins et sœur on peut discuter et mettre des choses au point, ma sœur elle remonte de temps en temps dans le Nord pour voir un peu ce qui se passe, elle est à N., elle est remontée un peu plus souvent suite à l'accident, mais on ne peut pas dire qu'on fait des mises au point dans la famille pour voir un peu l'évolution.

Anne : Il n'y a jamais eu ça.

M.S : Non je suis tout seul dans le Nord, c'est moi qui s'en occupe, façon de parler parce que je vous dis depuis l'accident je n'ai vraiment pas le temps de m'en occuper, je laisse reposer tout à l'Aide au Quotidien, elle a un suivi toutes les demi-heures par jour, pour la préparation des repas, le mardi la femme de ménage est là une heure trente je crois, et le vendredi deux heures de courses, interdiction de conduire, on lui a retiré les clés de la voiture, elle ne comprend pas pourquoi, tout ça, mais vous voyez si y'avait pas eu cet accident, il y a aurait eu beaucoup de recul aussi je n'aurai pas été tous les jours, non, non, de toute façon on va y aller, je vois qu'il n'y a rien qui va dans la maison, on ne peut rien faire, que voulez-vous, je vais me morfondre moi-même en me disant, ça va pas, on peut rien faire, la dernière solution c'est que soit elle est placée qu'on vide la baraque et on fait un tri sélectif ou alors qu'elle soit hospitalisée, enfin là actuellement, je veux monter avec une des femmes de l'aide au quotidien, je l'avais déjà contactée hier ma mère nous interdit l'accès de euh, on peut rien faire, donc maintenant je sais qu'elle est là qu'elle a la nourriture tous les jours par l'aide, qu'elle fait sa compote, et que la maison est assez propre, c'est mon optique dans sa maison avec son chien.

Anne : Déjà un objectif, quel bénéfice ou difficulté, je ne sais pas comment vous l'avez ressenti, quel bénéfice vous a apporté le programme en terme de qualité de vie pour votre qualité de vie à vous, si ça a apporté un bénéfice, ou au contraire un point négatif.

M.S : Non, non positif, avec ma compagne aussi, des fois j'étais tendu vis-à-vis de ma mère, elle le sentait ça, je revenais de chez ma mère et j'étais énervé, elle le voyait, des fois le couple était comme en conflit parce qu'elle savait que j'étais allé chez ma mère et j'étais énervé, il ne fallait pas qu'on me taquine, ça fait du bien, mais je vous dis, j'ai une mère très, très très dure à vivre, avant la maladie de toute façon ma mère était très dure à vivre et ma sœur très souvent recevait des coups de fils, alors qu'elle habitait dans le G. et ma mère mettait le couple en difficulté malgré qu'elle n'avait pas encore la maladie, c'est une femme qui a toujours été comme ça, donc vous savez quand vous avez ça, plus la maladie, c'est pas évident à gérer.

Anne : Il y a la personnalité et les troubles qui se rajoutent.

M.S : N. me disait une fois, elle était à un cyber café, où il y avait une personne âgée qui faisait la bise à tout le monde, je lui ai dit vous me la donnez je le prends, il n'y a pas photo je l'échange parce que moi la mienne elle a toujours été très dure à vivre et puis là c'est dans la tête cette maladie, vous la déclenchez, on ne peut rien faire, rester dans un coin, son frère, je crois qu'il a eu des problèmes d'Alzheimer aussi, il est parti mais les dernières années, le relationnel était cassé dans la famille et je crois qu'il a eu des problèmes d'Alzheimer. Moi ma mère, elle a bloqué sa vie depuis le décès de mon père il y a vingt ans c'est ça qui l'a détruite, elle a toujours vécu dans le passé, ça détruit tout, aucun loisir aucun contact.

Anne : Le programme vous a apporté un point positif ou négatif sur la prise en charge de votre maman.

M.S : Prise en charge c'est-à-dire ?

Anne : Vous, est ce qu'il y a des choses qui ont été modifiées sur la prise en charge de votre maman après avoir participé au programme ou pendant le programme ?

M.S : Non, non pas trop, le seul truc que j'en veux un peu, mais ça j'ai déjà dit c'est qu'il n'y a pas assez d'aides là-dessus pour les gens qui sont touchés par ça, bien sûr il y a le truc régional pour l'Aide au Quotidien et tout mais je trouve qu'il n'y a pas assez de structures et pas assez d'aides, l'APA on a failli passer à travers, mais ça il y a des trucs qui me dépassent aussi, comme ma mère savait marcher, savait s'habiller, qu'elle savait tout faire, l'APA elle a rien eu, c'était des croix comme ça, c'était deux femmes avec un ordinateur, on fait des croix, on fait des croix, à un moment donné j'ai vu que l'on partait dans des choses je suis parti au frigo, par bonheur, il y avait un concombre qui était en train de pourrir dans son emballage, parce que ma mère elle achète des trucs et elle laisse tout, elle les laisse dans un coin et puis au bout de quatre jours et bien, j'ai sorti le concombre j'ai sorti le truc qui était en train de pourrir et je l'ai mis sur la table de l'APA et j'ai dit voilà ça c'est quoi, ah oui, ah c'est vrai qu'il faudrait peut-être lui mettre une aide, sinon à côté si j'avais rien fait elles seraient reparties, comme elle sait se débrouiller et qu'elle sait se laver toute seule, bien voilà, donc dans ce domaine je pense qu'il y a encore beaucoup de lacunes en France, autant régional que le gouvernement, je trouve que l'on est pas assez aidé, même si c'est un petit Alzheimer ou dès que c'est reconnu Alzheimer, il faut des appuis derrière, là actuellement pareil, il y a une dame qui s'occupe, comment elle s'appelle cette dame-là de Méotis, bon ben, cette dame-là, elle a peut-être six cents dossiers à gérer, elle ne peut pas se donner partout mais pareil le relationnel, et encore c'est parce que on la contacte, y a pas de suivi, l'aidant est à se débrouiller avec son Alzheimer, on a de l'aide au quotidien, un truc par-ci, un truc par-là, mais à côté c'est une maladie on ne peut rien faire à part des médicaments, moi je trouve que là-dessus, il y a un manque de quelque chose, on n'est pas assez, si il y a des structures d'une

journée mais attendez faut pas travailler, faut partir comme ça, faut pas avoir de travail, il ne faut pas être occupé quoi, il faut être à la retraite et encore faut que l'Alzheimer soit d'accord pour aller passer une journée, ça c'est encore autre chose.

Anne : Et selon l'évolution de la maladie il faut aussi qu'il soit accepté par la structure. Et d'un point de vue organisationnel, comment s'est passé le programme, est-ce que vous avez rencontré des difficultés ou pas ?

M.S : Au niveau du travail j'ai dû m'arranger avec ma société, parce que des fois c'était de quatorze heures à seize heures, heureusement j'ai une société qui n'est pas très dure, il a vu, il laisse, mais comme là aujourd'hui, peut-être les horaires, revoir les horaires, le soir mais bon je sais que les personnes ont leur travail, c'est à nous de nous arranger mais pour ceux qui travaillent ce n'est pas évident, deux heures par semaine, on a une vie professionnelle aussi à côté.

Anne : Sur le plan théorique, qu'est-ce que ça vous a apporté le programme ?

M.S : A mieux comprendre la maladie, l'évolution, et non d'autres choses, mais j'ai expliqué ce n'est pas mon optique, donc ça m'intéressait pas trop, on a chacun sa vie, c'est peut être méchant.

Anne : Ah non.

M.S : Je suis une personne vis-à-vis de ma mère qui prend beaucoup de recul, vu que c'est une femme qui a été très dure à vivre, et je ne me sacrifierai pas comme les deux sœurs que j'ai vu, ma théorie je vous dis c'est de se débrouiller avec son Alzheimer, l'aidant subit et doit faire avec, c'est ça en gros.

Anne : Et les connaissances que vous avez apprises durant le programme vous avez pu les partager avec votre entourage ?

M.S : Avec ma compagne des fois, maintenant vis-à-vis de ma mère je la vois des fois une heure, non c'était plutôt intéressant au niveau relationnel.

Anne : C'est vraiment ça le bénéfice que vous en avez tiré.

M.S : C'est le contact relationnel, pour moi toutes ces séances en clair, c'est prendre du recul vis-à-vis de l'aidant et vis-à-vis du malade, je l'ai déjà dit à N., c'est dire oui alors qu'on est pas d'accord, mais bon pour faire plaisir au malade, il ne faut pas le contrarier, donc c'est dur, mais c'est ça au départ, on dit oui amen, on dit oui, mais au moins on est tranquille, il n'y a pas de dispute et on est bien, il n'y aura pas de conflit, c'est comme ça que je conclus au niveau de toutes ces séances, il faut dire oui amen, il y a un traitement, actuellement il y a un traitement qui a été fait, des cachets qui sont très biens, mais à côté la progression et tout le reste je trouve qu'il n'y a pas, alors ça l'évolution c'est pas s'occuper de lui vingt-quatre heures ou alors c'est de la placer mais il n'y a pas de suivi, à part des structures, entre deux mais c'est limité.

Anne : Le fait d'avoir pris comme ça du recul et de dire ne pas contrarier, vous ça vous a permis d'être plus serein.

M.S : Oui, oui, parce que j'ai un frère de B. qui avait du mal à accepter la situation, et là ma compagne n'est pas au courant il vient en décembre, j'ai envoyé les photos j'en ai fait cinq six

de différentes pièces je lui ai envoyées, et j'ai pas eu de réponse, je lui ai envoyées un soir, il descend une semaine dans le Nord, au départ, il m'a fait un email en disant je descends et je vais prévenir maman, moi et ma sœur, tout de suite j'ai envoyé un mail et j'ai dit je suis pas d'accord, tu vas prévenir dans ce cas-là tu vas fausser les données, elle va savoir que tu arrives, elle va nettoyer, peut-être la maison d'elle-même parce qu'elle sait que tu étais très près d'elle relationnel, elle va peut-être ranger le linge et tout mettre dans un coin et on verra rien, et j'ai dit non car tu nous mets en porte à faux vis-à-vis de moi de ce que l'on vit toute l'année et de ma sœur et du coup il a changé d'avis et il a envoyé un email comme quoi il était d'accord qu'il débarquait sans prévenir, c'est peut-être méchant, mais c'est comme ça qu'on pourra la surprendre, il pourra dire regarde comment est ta maison il y a un souci, la salle de bain, on ne peut même plus y accéder pour se laver, la chambre d'amis, il y a des affaires sur le lit depuis deux mois.

Anne : Et vous pensez qu'il sera plus en conflit que vous parce que vous arrivez à prendre plus de recul dans le sens où

M.S = Oui voilà pour une personne qui ne prend pas de recul, moi je pense que ça, ça été très bon, de prendre du recul et ne se pas s'emporter, avant je m'emportais rapidement et grâce aux séances j'ai pris du recul et c'est vrai que des fois je dis à ma sœur qui rentre de N., calme toi ça c'est très important il faut le noter par rapport à des gens qui n'ont pas fait ce genre de séances, ces gens-là s'emportent plus vite, ma sœur s'emporte très vite avec maman, des fois je fais le tampon quand je suis avec eux et je dis, M., calme, maman s'il te plaît, moi ça m'a fait beaucoup de bien, faire tampon entre quelqu'un qui n'a pas l'habitude de gérer, même moi je vois tout ce qu'elle fait, je vois comment elle se comporte dans la vie, donc je prends du recul dans tout ça que eux ils arrivent, ils ne l'ont pas vue depuis deux mois, y'a ça là, pourquoi, tu fais ça.

Anne = Vous comprenez mieux.

M.S : Oui je comprends mieux, déjà par ma compagne qui m'a beaucoup expliqué mais les séances aussi m'ont bien aidé, je vous dis moi c'est le recul, beaucoup de recul, parce que moi quand je voyais les gens qui parlaient dans les séances, ils n'avaient pas l'air de prendre du recul, ils venaient donner à manger le midi à leur mère malade, ils se relayaient comme des malades, ça sert à rien, je suis pas d'accord ça sert à quoi je suis pas d'accord ils se mettent en porte à faux avec la famille, les sœurs ou frères qui n'admettaient pas ils se mettaient en conflit aussi, non, non donc franchement ça été le top de pouvoir gérer les situations, et je vous dis, moi mon optique c'est de prendre du recul.

Anne : Et cette façon de prendre du recul, ça vous a été apporté par les séances, par la compréhension de la maladie et aussi par les explications justement aussi de parfois

M.S = Oui des explications, on se dit que c'est comme ça, et qu'on ne peut pas faire autrement.

Anne : On vous a aussi expliqué que parfois il faut prendre du recul ?

M.S : Moi je sais que le jour de l'accident, je suis allé voir pour lui expliquer que ma compagne L. avait eu un accident, un mercredi, je crois que c'était le vingt juin, le lendemain j'ai pris le journal j'ai pris l'article dans la voix du Nord je suis allé chez ma mère, j'ai dit maman ça va ? Oui, je lui ai montré la photo, tu vois la voiture à T., c'est L. qui est dedans, après je sais qu'elle a téléphoné à l'aide au quotidien à la femme qui fait le ménage, ça l'a

contrarié mais je pouvais pas faire autrement, j'allais pas lui éviter, parce que L. passait la voir, elle aurait dit tiens elle me fait la tête, ça fait deux mois que je la vois pas, il y a encore un problème, vaut mieux lui dire la vérité même si ça l'a malheureusement contrariée, donc c'est ça qu'on a dit dans les séances, faut pas les contrarier, c'est vrai que quand ils sont contrariés, ils sont énervés et puis ça les travaille et puis la maladie elle est là, là actuellement elle me téléphone tous les trois jours ou moi je l'appelle, elle demande des nouvelles et tout, mais je la vois plus parce que j'ai pas le temps d'aller la chercher, de la mettre dans la voiture, pour l'emmener à l'hôpital, j'ai plus le temps de tout ça, je vais à mon travail, je vais à l'hôpital je dois m'occuper des gosses, mes soirées commencent à vingt et une heure trente, la dernière fois qu'il y a eu un gros clash c'est il y a trois mois quatre mois, un mois et demi après l'accident, je l'ai emmenée à l'hôpital et là elle m'a parlé de la famille d'une cousine et là elle a commencé à faire des comparaisons, et là je peux vous dire j'ai pas gardé mon calme ça été très violent et ça c'est pareil on m'avait dit aux séances, il faut les remettre un peu en place, ça aussi je l'ai dit dans la famille, il faut des fois les secouer ça leur fait du bien, comme là le pyjama, mon frère de T. lui a dit tu sais maman moi j'ai des chiens à T. ils ont même pas ça dans le panier, le lendemain, il est allé la revoir parce qu'il dormait chez moi à T. elle avait changé de peignoir, elle avait compris le message, donc des fois c'est pour ça que j'ai dit à mon frère ne la prévient pas, ça fait un choc, elle ne s'attend même pas à te voir, et elle va voir la maison dans quel état elle est, elle te connaît tu vas pas aimer, ça va peut-être la réveiller qu'elle décide de faire quelque chose, des fois faut pas hésiter un coup de gueule, il y a un mois et demi j'ai fait un sacré coup de gueule, j'étais tendu entre ma compagne qui a failli être tuée dans l'accident en soins intensifs, en rééducation en traction trauma pendant six semaines, j'étais comme ça § montre ses mains tendues §, il fallait pas m'embêter, et là je peux vous dire que je lui ai dit ses quatre vérités, c'était dur, je l'ai ramenée à la maison, plus de nouvelles pendant un mois, et après moi je l'ai revue un mois après, ça c'est pas mal non plus, elle a pas oublié, mais elle a compris le message.

Anne : Alors après la dernière question, quelles améliorations vous auriez proposées du programme, qu'est-ce qui manquait, qu'est-ce que vous auriez voulu qu'il y ait de plus, voilà.

M.S : Des fois ce qui aurait été bien, d'amener un jour le malade dans les réunions, mais je pense que ça aurait été trop de conflit, chaque membre présent, je vais pas dire montrer comme des bêtes mais, montrer leur comportement un peu de ce qui se passe et admettre la maladie, mais ils ne veulent pas admettre leur maladie, c'est ça qui est affreux, un cancer vous faites traiter à la cortisone et tout vous savez que vous avez un souci dans le corps, mais eux leur maladie ils ne l'ont pas, ils voient des gens, et ils disent que je ne suis pas malade, ben oui les gens ne veulent pas les contrarier, le pire de cette maladie, c'est qu'ils ne se rendent pas compte de leur maladie, qui sont malades je crois que c'est pas gérable, on ne peut pas dire aux gens de venir avec, en disant tu vois maman ce que tu fais, et puis tu l'admet pas et puis la ça va partir dans des séances à quatre cinq temps, je pense mais ça serait peut-être pas mal d'essayer un jour de faire un relationnel comme du cyber café mais essayer d'en faire une peut-être.

Anne : Et sur les thèmes, il y a peut-être un thème qui ne vous a pas apporté

M.S = Le thème de tout ce qui est service de couteaux, aménager, dans ce sens-là, je n'ai pas accroché, je vous l'ai dit ce n'est pas mon optique, c'est méchant, ce n'est pas mon optique de m'occuper de ma mère comme ça, et de toute façon je n'ai pas le temps, je suis au boulot, alors on va faire quoi, on va faire venir une femme vingt-quatre heures sur vingt-quatre parce

qu'elle veut rester dans sa maison, ça ne sert à rien, c'est peut être méchant, mais ça sert à rien.

Anne : Il y a d'autres améliorations que vous auriez voulues sur la façon dont ça a été fait par les professionnels, ou

M.S = Non parce que, conclusion, malgré tous les conseils et tout, on se rend compte que l'on est limité, c'est vrai on ne peut rien faire, il n'y a que le traitement qu'ils ont trouvé là, actuellement le médicament qui fait pas mal effet, il est bien, je trouve qu'il est bien ce médicament, ATRICEP, hein.

Anne : ARICEPT®.

M.S : ARICPET®, mais pour le reste je trouve que l'on ne peut rien faire, c'est une maladie on ne peut rien apporter, on a chacun son calvaire, entre parenthèse, mais on ne peut rien faire c'est une maladie.

Anne : Alors, si vous voulez rajouter quelque chose vraiment sur votre ressenti, comment vous avez ressenti le programme, enfin si vous avez envie de rajouter.

M.S : Non, moi j'ai bien aimé la présentation et tout, parce que je me sens, je croyais avoir une mère de caractère exécration, dur à vivre, et je me suis rendu compte à la séance, c'était quasiment tous ça, ils étaient tous pareils, chaque aidant avait des gros problèmes relationnels après avec le temps, j'ai pris du recul alors que certains ont l'air de ne pas comprendre certaines choses et de ne pas prendre de recul, par contre voir que beaucoup de femmes sont touchées au lieu d'hommes, ça aussi j'ai été surpris, parce qu'il y a beaucoup de femmes, je vous dis j'ai raté les deux dernières séances, après il y a eu une dernière séance de rassemblement, j'y étais pas donc j'ai peut-être raté beaucoup de trucs, mais pour ce que j'ai vécu les cinq six séances que j'ai pu venir ma conclusion c'est ça le recul, beaucoup de recul, et peut être que l'accident m'a fait prendre beaucoup de recul parce que actuellement j'ai ma compagne qui est handicapée façon de parler, elle est dans un fauteuil roulant je dois me consacrer à elle quand elle rentre le week-end je n'ai plus le temps de m'occuper de ma mère, je sais que ma mère est entre bonnes mains à part le week-end mais bon elle peut se débrouiller deux jours elle peut être gérée toute la semaine par l'aide au quotidien par les gens qui l'aident donc je préfère m'occuper de ma compagne que de ma mère, et puis la maladie quand elle a été décelée et le traitement c'est vrai que c'est quelque chose de bien, il faut calmer le jeu, et ça ça m'a beaucoup aidé, parce que je vois avec ma sœur prendre du recul, l'autre jour, je lui ai dit tu te calmes, et je lui ai fait prendre du recul et du coup avec ma mère c'est mieux c'est du relationnel et ça va beaucoup mieux, et ma sœur se rend compte qu'elle s'emporte c'est ce que je faisais à l'époque et tout ça c'est vrai que ça été bénéfique.

Anne : Oui ça a été un impact sur votre

M.S = Oui tout à fait ça été très bénéfique toutes ces séances-là, de prendre du recul, je le répète souvent aujourd'hui, de calmer le jeu.

Anne : De toute façon, c'est, c'est ce que ça vous a apporté.

M.S : De toute façon, j'en parlais à N., j'ai toujours dit, de toute façon être en conflit, actuellement je sais que les chambres c'est invivable, il faut aérer la chambre, ça pue qu'est-ce que je vais faire, je vais me contrarier, je vais me rendre malade, ça sert à rien, donc ça va être la..., malheureusement, le jour où on devra la faire hospitaliser, et bien tant mieux, on va

nettoyer la maison, tant pis, elle ne sera pas là, elle criera après, ou malheureusement, il va arriver quelque chose, un truc fatal, on va nettoyer la maison et puis voilà ce sera tout ça, mais je ne peux rien faire, donc je vais me rendre malade, on a fait une douche à l'italienne on a fait faire des travaux et tout pour elle pendant le premier mois, elle est même pas allée dans la douche, c'était nouveau, bon ça ils me l'avaient dit aussi, quand c'est nouveau, il faut qu'ils prennent du temps à s'habituer, mais pendant un mois elle a même pas été dans la douche, donc euh, ça sert à rien, je ne vais pas me battre tous les jours, ou le peu que je vais aller la voir, me battre avec elle ça sert à rien, ça sert à rien, (.10 secondes) ils ont Alzheimer, mais ils ont leur façon de voir les choses, ils ne veulent pas admettre, et ils veulent pas essayer et puis, on peut rien faire, il y en a de plus en plus, c'est ça qui fait mal, il y en a de plus en plus, (.4 secondes) la maladie.

Anne : Oui mais avec le vieillissement de la population.

M.S : Ouais, je suis pas convaincu du vieillissement, je pense que c'est un problème, ... je crois que c'est le moral, c'est, la tête de la personne, si vous n'êtes pas bien dans votre tête, vous déclenchez la maladie, moi je l'ai vécu vous voyez quand j'étais à A., quand j'ai pris un appartement, il y avait un meublé, il y avait une dame qui venait de rentrer dans son appartement, c'est à elle elle était propriétaire de tout l'ensemble de l'immeuble mais en viager, et elle venait de revenir de l'opération d'un cancer du sein et pendant cinq ans que j'ai vécu là, cette dame-là, je ne l'ai jamais vu sortir, jamais pendant cinq ans, elle allait faire une course ou deux dans la rue dans le magasin à côté, et elle avait travaillé, elle avait connu, en plus elle avait connu, ses parents tenaient un café, elle avait connu ..., elle a vécu des années formidables, je lui ai toujours proposé de sortir pour montrer comment A. était devenu et tout, jamais, après qu'est ce qui s'est passé j'ai déménagé, deux ans après je l'ai revue, le cancer était revenu, elle était toute maigre et tout, je savais qu'elle était en phase terminale, mais moralement je crois que c'est tout ça qui fait, la maladie elle est dans le moral ça joue beaucoup le moral, et ma mère c'est ça qui l'a détruite, le décès de mon père elle a plus rien fait, aucune activité, revivre le passé, les voyages, la famille, les Noëls on était trente, c'est ça qui l'a détruit (.13 secondes) je suis peut-être un peu dur, vous allez revoir tous les gens du groupe ?

Anne : Alors certains on va les voir en individuel, et d'autres en groupe.

M.S : Mais je suis peut-être dur, je l'ai dit aux réunions, ce que vous faites, vous êtes en train de vous détruire, ils ont peut-être pas apprécié mais de se relayer et en plus d'en prendre plein la tête, car leur mère elle ne comprend rien et en plus vis-à-vis de leur frère, y'a des frères qui disaient qu'elles persécutaient la mère, mais je leur ai dit moi c'est pas mon optique ... § interférences d'un téléphone qui sonne § on a qu'une vie et c'est méchant, mais je ne me vois pas me consacrer à mère, si, je l'aiderai pour des trucs, elle a un problème je vais l'aider, mais dormir, et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, non j'ai pas le temps, le gros problème, le jour où il y aura un gros problème, on voit ce que l'on peut faire, ils ont parlé des journées, vous savez.

Anne : En accueil de jour.

M.S : Oui à côté de PF, il y a un genre de chalet, ça à l'air d'être bien, mais déjà ça, elle ne veut pas en entendre parler, elle croit qu'on la met en maison de retraite, je lui dis, tiens je vais te montrer quelque chose, oh non, on ne t'emmène pas en maison de retraite, on t'emmène une journée, on t'emmène en voiture un ambulancier qui vient te chercher, mais

non ça sert à rien, ça sert à rien, elle veut pas, elle veut pas, que voulez-vous je vais pas lui imposer. (.20 secondes)

Anne : Non c'est votre vision des choses et votre choix, ça fait partie du programme aussi de dire de se préserver aussi.

M.S : Oui parce que déjà moi la famille je n'en ai pas, façon de parler on est pas proche comme beaucoup dans le Nord, où ils ont un frère à O. tout ça, quoi, moi je suis tout seul à part ma compagne et ma mère, nous je peux pas dire d'être appuyé, ils sont tous éclatés donc la seule aide que j'ai c'est ma sœur quand elle peut remonter, mais j'ai pas d'appui, j'ai pas d'aide, je ne peux pas non plus, bon je suis tout près mais, je ne peux pas passer mon temps à gérer ma mère, non maintenant moi je compte beaucoup sur l'Aide au Quotidien, à une séance on m'a expliqué qu'il y avait toutes ces aides-là, moi c'était déjà fait, certains membres ne l'avaient pas fait, ça c'est bien pour eux d'apprendre tout ça, mais moi c'était déjà fait parce que comme ma compagne était dans le milieu hospitalier elle avait déjà pris les devants, je sais qu'avec N. elle se connaissait aussi, j'ai eu l'avantage d'avoir les aides et d'être dirigé dans tout ça et dès que ma mère a été reconnue Alzheimer, allez on a dit on fait ça on fait ça, j'ai été conseillé déjà, mais pour les personnes qui sont venues aux séances et qui ne savaient pas, on peut leur dire y'a ça, y'a tel truc, tel truc, pour le ménage tout ça, non c'est positif, je ne peux pas dire que ça été inutile, la seule séance, après j'en ai raté deux, il y en une qui m'aurait peut être intéressé à la fin, c'était l'avant dernière, dans les dernières, euh.

Anne : Connaitre les mesures de protection.

M.S : Oui voilà.

Anne : Et en anticiper les difficultés.

M.S : On l'a fait, on a mis une plaque électrique, donc là on l'a bien eue, on lui a fait croire que c'était le cadeau de Noël, cadeau empoisonné, on a enlevé le gaz et on a mis la plaque électrique pour Noël on a su trouver une idée pour qu'elle accepte et qu'elle encaisse, et encore on a bien fait parce que quand on a enlevé le tuyau de gaz il était périmé depuis treize ans.

Anne : Si vous voulez le compte rendu des deux dernières séances.

M.S : Je crois que N. les a envoyés, je les ai dans le dossier.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses que vous voulez rajouter Monsieur.

M.S : Non, non, par contre, j'ai dit à Nathalie, moi des séances comme ça, professionnellement je n'ai plus le temps de venir deux à trois heures par-ci par-là, le soir à la rigueur, mais je sais qu'on ne peut pas, je crois que j'ai compris le message et je fais avec, il faut rester calme, je dis oui, vous voyez là je rentre, je dis bonjour, des fois elle est occupée, elle regarde la télé alors qu'il y a des courses à décharger je dis rien, avant, ... maintenant c'est là que j'ouvre le frigo, je vire des affaires, sans lui montrer, sans rien dire, des fois je montre, des fois dans la cuisine j'arrive à balancer des trucs sans qu'elle le voit, on va faire ce que l'on peut (.9 secondes) c'était bien.

Anne : C'était pour un groupe de paroles qu'on vous a contacté.

M.S : Non c'était une autre personne, je ne sais plus qui, ça devait commencer en novembre.

Anne : Oui je pense que c'était pour des groupes de paroles.

M.S : Oui j'ai dit que je ne pouvais pas, que je n'avais pas le temps, et vu la conjoncture, je n'ai pas donné suite.

Anne : Oui.

M.S : Là c'est pareil, N. m'a envoyé un courrier pour un forum à Lille sur Alzheimer (.15 secondes), non je crois qu'il y a aussi l'accident, déjà j'avais pris du recul mais vous savez quand vous avez ça on ne s'y attend pas, on croit que ça arrive chez les autres, je crois la maman elle passe en second plan.

Anne : Un évènement de la vie qui chamboule tout.

M.S : Moi je me retrouve avec un lit médicalisé dans la salle à manger, une chaise percée, une femme qui vit sur trois pièces le week-end, elle se déplace en fauteuil ça vous change la vie et puis c'est pas évident à vivre, donc la maman elle est mise de côté, je suis désolé, mais il y a d'autres priorités, moi là je sais qu'elle est suivie par des ... donc je leur fait confiance, je sais que le plus gros est évité, le plus gros problème c'est qu'elle soit toute seule, qu'elle mette le feu à la maison maintenant je sais qu'il y a quelqu'un qui viendra contrôler, l'ennui c'est qu'il y a un manque de temps, mais c'est comme ça, on a dispatché un taux horaire à respecter, donc on l'a fait c'est tout, ça aussi c'est important, dans les aides qu'on a on nous oblige des créneaux et puis voilà, mais bon il y a tellement de malades qu'on a pas le temps de rester plus longtemps, le problème, elle va faire une vaisselle et à manger ou elle va faire à manger elle va vous sortir toutes les casseroles et tout, et après la vaisselle n'est pas faite donc la pauvre femme qui arrive le lendemain pour préparer à manger si elle veut se lancer dans la vaisselle, et bien elle a pas assez de temps, mais bon moi le principal c'est que maman est gérée par des gens, elle a les médicaments une fois par mois, elle a tout ce qu'il faut, et que je sais que je ne vais pas m'inquiéter, tant que le cerveau y va elle sait se contrôler, elle se gère, et je sais que moi je ne pourrais pas me permettre de T. d'aller tous les jours à S., ça je ne peux pas, je ne peux pas, et de toute façon c'était pas mon optique, voilà, (.6 secondes), au niveau avant le traitement, c'est vrai que le relationnel c'était très très très mauvais, mais depuis conclusion traitement impeccable, séances bien, comprendre qu'il faut prendre du recul maintenant je laisse couler le temps, voilà, je sais qu'en semaine il y a ce qu'il faut, à part le week-end, mais voilà, des fois il faut acheter ... ou des trucs comme ça, j'ai géré son planning avec elle, je ne cours plus, je ne cours plus parce que pareil il y avait un vendredi ou elle devait aller faire des courses alimentaires et elle avait pris l'habitude avec la femme d'aide au quotidien de partir faire les magasins un truc de bricolage, en plus elle achète plein de trucs pour la salle de bain parce qu'elle voulait finir la tapisserie tout ça, elle a jamais fini, elle achète des miroirs et ce sera jamais installé, du coup moi à un moment donné, je me suis retrouvé en porte-à-faux c'est-à-dire que quand je suis arrivé le soir elle avait rien pour manger, c'est moi que j'ai dû me taper les courses le soir, alors que moi ça c'était pas mon optique, mon optique c'était ... et moi ça me décharge de tout ça, mais là je peux vous dire que j'ai appelé l'aide au quotidien et là j'ai remis les points sur les I en disant là je suis pas d'accord, c'est pas à moi alors que la femme est venue après-midi, pour aller faire les magasins, vous voyez je me suis organisé, pour pas, c'est peut-être ingrat mais non, pour ne plus être embêté par tout ça, de pouvoir, même pas c'est pouvoir me relâcher de tout ce que j'ai à côté, de voilà, je pense que dans l'ensemble des gens que j'ai vu en réunion, il y a une ou deux qui ..., y'en a trois quatre qui étaient encore en train de se perdre dans le relationnel, de ... de leur malade et de l'autre côté de ne pas être assez organisé pour prendre du recul mais

bon tout ça c'est grâce à N. peut-être que ma compagne si elle était pas en milieu hospitalier j'aurais pas connu tout ça aussi, vous comprenez c'est ça qui est important aussi, très important, mis je pense que dans la voix du Nord ou dans d'autres trucs, ou des affiches, dire que ça existe, maintenant y'en a qui ferment les yeux, ils ne veulent peut-être pas reconnaître que leur papa ou leur maman était Alzheimer et ils refusent, vous comprenez.

Anne : Oui ça arrive.

M.S : Y paraît qu'ici, je sais que N. m'avait dit une fois, ils étaient je sais plus combien de personnes et pour finir aux réunions on était que quelques-uns parce tout le reste n'a jamais reconduit, ils ne s'en occupent pas ou alors ils n'en n'ont rien à faire de leur parent, le courant passe pas, donc je ne peux pas dire ... c'est vrai que ça n'a pas été une dame très très conviviale mais bon c'est ma mère quand même, elle m'a donné une situation et tout je ne peux pas non plus la renier, voilà, bon j'espère que ça été les réponses.

Anne : Ca a été, merci beaucoup.

M.S : De rien.

§ Durant tout l'entretien, le discours de M.S est chargé d'émotions §

Verbatim 2, entretien du 12 décembre 2012.

Anne : Est-ce que vous aviez des attentes particulières quand vous vous êtes inscrite à ce programme ?

Mme L : Euh, des attentes particulières, euh, ben, pas forcément, mais c'est vrai qu'on a besoin de conseils, on a besoin de conseils, euh, et c'est dommage que je n'ai pas pu assister à tout parce que j'aurai certainement trouvé des choses intéressantes, à piquer à droite et à gauche.

Anne : Vous l'imaginiez d'une certaine façon le programme, ou. (.)

Mme L : Euh, ben, je suis arrivée là, un petit peu de façon inattendue, j'avais pas bien réalisé ce que c'était, en fait, mais je trouve que c'est bien de pouvoir compter sur des gens qui savent et qui préviennent, hein, hein, donc, (.4 secondes) je trouve que c'est intéressant.

Anne : Et vous attendiez plutôt, comme vous l'avez dit des conseils, des réponses ?

Mme L : Eh bien oui, par exemple, le Docteur qui était avec vous, c'est Madame, euh (.) mince, tout à l'heure, je savais son nom, et maintenant, je ne sais plus.

Anne : Docteur H.

Mme L : H., oui c'est ça, Docteur H. a conseillé, par exemple de voir (.) une, euh, une, je vais devenir Alzheimer aussi vous allez voir, euh une dame qui s'occupe de mon mari pour lui rappeler toutes ses, alors là, c'est, euh, ah, hum, elle lui fait faire des dessins, des machins, euh, c'est une euh.

Anne : Il y a beaucoup de métiers spécialisés là-dedans.

Mme L : Oui, mais enfin tout simplement celle qui s'occupe d'enfants aussi, qui avaient un petit problème avec les prononciations et tout ça.

Anne : Une orthophoniste.

Mme L : Une orthophoniste, voilà c'est ça, ah, c'est tout bête hein, donc mon mari va la voir sur les conseils de euh Madame, ben, j'ai déjà oublié son nom.

Anne : Madame H.

Mme L : Madame H., oui et je pense que ça lui fait du bien et d'un autre côté, ça lui donne un petit peu le moral et ça l'oblige aussi à faire attention, ce qu'il ne faisait pas auparavant, vous prenez le journal, vous savez qu'aujourd'hui on est mercredi douze novembre, euh douze décembre, lui il faut qu'il lise le journal pour savoir la date et le jour qu'on est, donc c'est bien de pouvoir être conseillée. (.)

Anne : Et vous en avez pensé quoi de ce programme ?

Mme L : Ben que c'est très bien fait pour que les gens puissent, les aidants puissent être avertis et conseillés sur les propos à tenir et les attitudes à avoir, moi par exemple quand mon mari, là il a été bien un bon moment, et je pense que le docteur H. lui avait donné Reminyl®

et que ça lui a été très profitable, là on dirait qu'il commence à s'énerver pour un oui ou un non, bon j'ai envie de lui répondre et puis la moutarde me monte au nez, bien sûr, je tourne les talons, et je ne voudrai pas qu'il s'énerve et qu'il atterrisse sur une crise d'épilepsie, hein, donc c'est bien d'être aidée par un groupe comme le vôtre qui conseille. Vous pensez savoir un petit peu comment procéder dans telle ou telle situation.

Anne : Et au niveau du déroulement du programme, qu'est ce vous en avez pensé, de euh

Mme L = Moi je n'ai pas eu de suivi, donc je ne peux pas vous dire exactement ce que j'aurais ressenti si j'avais été là toutes les fois § sonnerie du téléphone 8 secondes §

Anne : Et la séance en elle-même, vous en pensiez quoi ? Des séances

Mme L = C'était bien et même amusant de voir que chacun puisse apporter sa contribution, en fait dans la conversation et tout le monde disait un petit peu les difficultés qui ont été rencontrées et à partir de là on a quelquefois des solutions pour contourner ou pour faire que ça aille mieux. (.5 secondes)

Anne : Ça permet de partager ?

Mme L : De partager, tout à fait et quelquefois une idée peut être lancée et on se dit tiens ben oui c'est vrai on pourrait essayer de faire la même chose (.5 secondes). Voilà étant donné que je n'ai pas participé beaucoup, je ne peux pas éclairer la situation.

Anne : Qu'est ce qui a fait que vous n'avez pas pu participer ?

Mme L : C'est des heures qui ne me conviennent pas du tout, bon je tiens un restaurant, vous savez, on ne sait jamais d'avance comment vont être les horaires de fermeture et c'est pas possible pour moi de me libérer à quatorze heures, c'est pas possible et c'est dommage parce que ça aurait été intéressant.

Anne : Si les séances avaient été à un autre moment, vous seriez

Mme L = Ah oui, oui, oui, tout à fait.

Anne : Parce que le fait que justement vous dites qu'il y a eu une stabilité dans la maladie, est-ce que ça a fait que vous vous êtes posé aussi moins de questions, il y avait moins de difficultés.

Mme L : Peut-être, mais c'est surtout les horaires qui ne me convenaient pas.

Anne : D'accord.

Mme L : Autrement j'aurais suivi, parce que vous savez ça va bien maintenant et demain ça ne va plus, donc, non, non j'aurais suivi, mais à des heures comme ça c'est mission impossible.

Anne : Donc les horaires, c'est uniquement en soirée.

Mme L : Pour moi oui, suivant les gens, comme les gens travaillent, pour ceux qui travaillent, ça serait mieux d'avoir des horaires plus tard le soir.

Anne : Et il y a d'autres choses qui vous ont freinée pour venir ou c'était vraiment ça l'essentiel.

Mme L : Non c'est ça, c'est ça, uniquement ça, (.2 secondes) mais j'ai beaucoup aimé le contact du docteur H. et ses conseils, parce que mon mari non seulement a fait des crises d'épilepsies, plusieurs, mais il avait démarré Parkinson, donc elle a conseillé aussi à mon mari de faire de la kiné et il traîne encore un peu ses pieds mais bon c'est beaucoup mieux, on va chez le kiné trois fois par semaine mais le soir vous voyez.

Anne : Oui, et c'est pas une difficulté de le laisser, par exemple seul là pendant que vous alliez aux séances.

Mme L : Non, non ma fille m'aurait secondée, il y a pas de souci, comme là elle l'a emmené chez le kiné tout à l'heure et puis je ne lui ai pas dit que je venais ici bien sûr § ton amusé §, je lui ai dit que j'avais une réunion, c'est tout, hein voilà.

Anne : D'accord, est-ce que le programme, sur ce que vous avez vu, a eu un impact sur votre quotidien ? (.3 secondes) Est-ce qu'il y a des choses que vous avez pu mettre en pratique ou. (.4 secondes)

Mme L : Ben là où j'ai assisté, même mon mari était amusé de voir les réactions de certaines personnes qui racontaient leurs difficultés auprès de leur malade. Il ne réalise pas, il ne sait pas ce que c'est Alzheimer, vous savez, donc je le laisse sur ce ton là, mais il ne réalise pas hein, il ne réalise pas, souvent, il dira ah je perds la mémoire, je perds la mémoire, ça s'arrête à ça, je ne sais pas dans quelle mesure je vais pouvoir vous aider, hein.

Anne : Ah non, non, c'est très bien est-ce qu'il y a des choses sur le plan théorique, parce que en plus je pense que les premières séances étaient plus théoriques, qui vous ont apporté des éclairages pour comprendre la maladie.

Mme L : Ben des éclairages pour comprendre la maladie, qu'est-ce que c'est comme théorie que j'aurai pu apercevoir par exemple ?

Anne : Sur ce qui a été expliqué, est-ce que ça vous a apporté des choses, pour comprendre.

Mme L : Certainement peut être hein, oui, oui.

Anne : Oui vous n'avez plus trop de souvenirs.

Mme L : Pas tellement, non, ça fait déjà quelques mois de ça, hein.

Anne : Oui ça va faire un an. Alors les difficultés, on a bien compris, et puis quels bénéfices ça a pu apporter ?

Mme L : Quels bénéfices, ben justement, les conseils pour un suivi normal, et là quand je vais revoir Madame H., si jamais ça s'aggravait pour mon mari, je pense que je prendrai conseil euh, pour lui reparler de Reminyl® parce que ça lui a été très efficace, ça été un changement très catégorique pour moi, hein, j'ai vu qu'il reprenait la vie normale (.5 secondes). Mais bon malheureusement, il est âgé, il s'en va sur quatre-vingt-six ans, donc on a plus les mêmes discussions si vous voulez, ou il ne sait plus, ou il s'énerve si je ne suis pas de son avis, donc je n'entame pas des grandes conversations. (.)

Anne : Et il y a des choses particulières que vous auriez aimé qu'elles soient abordées, vraiment des points particuliers sur la maladie ou sur la façon de faire, vous auriez aimé aborder particulièrement pendant le programme ?

Mme L : (.18 secondes) Ben je ne sais pas comment vous répondre là, je ne sais pas, c'est vrai que les gens qui ont cette maladie-là ont besoin de distractions, hein, et (.6 secondes) de divertissement aussi, donc ça a dû être abordé hein dans votre circuit.

Anne : Du fait qu'il faut les stimuler, qu'il y ait des passages, oui c'est en partie abordé mais pas énormément.

Mme L : Pas énormément.

Anne : Oui c'est un point qui est important pour vous.

Mme L : Quand même hein oui.

Anne : Parce que vous trouvez, que par exemple, ça lui fait du bien le temps qu'il passe avec l'orthophoniste.

Mme L : Oui ça l'oblige à, j'ai déjà vu qu'il faisait des mots croisés par exemple alors que dans le temps passé, il le faisait pas forcément, il s'occupait à autre chose, c'était plutôt un manuel.

Anne : Et comment vous avez vécu le programme, même si vous n'êtes pas allée à toutes les séances mais justement ça peut en faire partie, comme vous avez vécu ça ?

Mme L : Eh bien j'étais curieuse justement de voir l'évolution du programme pour savoir à quoi m'attendre en fait dans une maladie comme ça, parce qu'on est toujours un petit peu surpris, saisi des réactions, hein, donc si on est prévenu c'est tant mieux quand même.

Anne : Vous pensez qu'en étant prévenu, on peut peut-être mieux réagir face aux

Mme L = Certainement oui,

Anne : C'est le tout de savoir comment la maladie évolue en fait.

Mme L : Oui, oui, enfin, justement tout à l'heure j'en discutai avec mon fils, et il a une collègue qui a son père, qui est maintenant décédé, qui a fait la maladie d'Alzheimer, elle lui disait que ça allait par vague, quelquefois il était gentil pendant bien longtemps et puis tout d'un coup, il avait une phase différente qui ne durait pas forcément, mais ici j'ai l'impression qu'on vit la même chose, vous voyez (.2 secondes), ça fait un an que mon mari suit normalement et ici j'ai l'impression qu'il devient agressif, que ça risque de recommencer quoi, je pense que Reminyl®, il est à la première dose et peut être que si on peut augmenter un peu, si jamais ça continue à évoluer dans le mauvais sens que ça pourrait peut-être rétablir la situation, j'espère, on verra. (.4 secondes)

Anne : Et justement vous dites que vous en avez parlé avec votre fils, est ce que le fait d'avoir participé à ce programme avec les démarches d'inscription, tout ça a eu un impact aussi sur votre entourage, est ce que ça a permis

Mme L = Ben non je n'ai pas eu assez de suivi pour que ça ait un impact quelconque.

Anne : Mais de savoir que ça existe, est ce que ça a intéressé vos enfants ou

Mme L = Oui, oui, bien sûr, (.5 secondes) on n'est pas un petit peu tout seul, balancé comme ça dans la nature, on sent qu'on peut être entourée, hein, c'est bien. (.3 secondes)

Anne : D'accord, et vous me disiez que vous parliez avec un monsieur ou c'est un ami de votre fils qui connaît aussi la maladie, c'est ça.

Mme L : Voilà.

Anne : Ça vous apporte quoi justement d'en discuter comme ça en groupe comme pendant les séances, qu'est-ce que ça vous apporte.

Mme L : Ben, ça permet de prendre patience, hein plutôt que de m'énerver et de crier aussi fort que mon mari § ton amusé §, je me dis bon ben c'est la maladie, allez stop, il faut être patiente et c'est tout.

Anne : Oui et ça vous vous en rendez compte en discutant avec les autres ?

Mme L : Bien sûr, bien sûr, (.3 secondes) mon mari ça a toujours été un pacifique hein, mais une soupe au lait quand même § rire § hein, voilà, il faut avoir la patience de supporter des rebuffades parfois hein, voilà. (.)

Anne : Qu'est-ce que vous proposeriez comme améliorations pour le programme ?

Mme L : Ben encore là, je ne peux pas avoir une idée précise de tout ce qui a été fait puisque je n'ai assisté qu'à deux séances, hein, et peut être que les personnes qui ont été jusqu'au bout doivent avoir des idées bien précises.

Anne : Oui, oui.

Mme L : Pour tout ce qui peut être amélioré, par exemple, moi personnellement, je ne sais pas.

Anne : Sur l'organisation, par contre.

Mme L : Ouais, il y a les horaires, les horaires, c'est sûr, mais enfin peut être que vous aviez dans le groupe des personnes qui étaient libres et qui ne travaillent pas.

Anne : Bien comme il y a forcément, c'est quand même une population âgée, beaucoup d'aidants sont oui, ne sont plus en activité, bon après il faut, malheureusement, faire aussi en fonction des professionnels qui je pense c'est plus simple pour eux de venir dans la journée.

Mme L : Oui.

Anne : Mais c'est quelque chose quand même sur lequel on réfléchit beaucoup, là le prochain programme sera du matin, il ne sera pas de l'après-midi, on essaye plusieurs choses comme ça, et c'est vrai qu'en soirée ça peut être intéressant mais plus difficile à organiser.

Mme L : J'imagine oui.

Anne : Et vous seriez intéressée s'il y avait un programme qui se faisait en soirée.

Mme L : Ah oui, oui. (.5 secondes)

Anne : Pour justement essayer de mieux comprendre la maladie et essayer d'anticiper les choses.

Mme L : Et puis de savoir-faire, justement ce qui faut faire quand ça va pas bien, hein, parce que c'est une maladie euh avec des hauts et des bas mais qui ne va pas en s'arrangeant de toute façon.

Anne : C'est sûr, (.3 secondes) vous la voyez comment vous la maladie.

Mme L : Ben vous savez c'est quelque chose qui a toujours existé, dans le temps passé, on disait bon il est vieux, il perd la tête, des trucs comme ça, maintenant on a mis un nom sur cette façon d'être et tant que ça ne s'adresse qu'à des personnes âgées, c'est normal, euh le pire c'est quand c'est pour des jeunes, parce que malheureusement, il y a des plus jeunes qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est vrai que ça c'est autre chose encore, qu'est-ce que vous voulez à quatre-vingt-cinq ans, mon Dieu c'est presque normal, on va pas dire que c'est normal puisqu'à cent ans il y a des gens qui réfléchissent encore très bien, mais plus on avance en âge et moins on a de mémoire, déjà, hein la preuve, tout à l'heure, finalement j'ai cherché beaucoup sur certaines choses, mais c'est la mémoire qui s'use, bien que je ne suis pas Alzheimer, bien au contraire, j'ai encore une vie très active.

Anne : Oui, bien sûr, et pour vous, enfin pour avoir un petit peu votre point de vue sur la maladie, c'est quelque chose qui est difficile à gérer, à accepter ?

Mme L : Euh, ben c'est pas facile, mais je pense que si j'étais en permanence à la maison ça serait beaucoup plus difficile, étant donné que je travaille, bon c'est pas, voilà.

Anne : Ça vous permet d'avoir plus de patience pour le reste de la journée.

Mme L : Peut-être, voilà, peut-être bien.

Anne : Et vous pensez qu'on peut aider les personnes et vous aider à améliorer les choses ?

Mme L : Euh aider, bon vous savez comme là mon mari, hier soir, il était fatigué, bon il était quand même vingt et une heure trente vingt-deux heures quand il s'est couché, moi j'étais occupée à faire de la paperasserie et tout d'un coup il frappe à la porte, il arrive, ah j'ai fait un cauchemar, et ça il fut un temps où il avait beaucoup de cauchemars et j'ai l'impression que ça revient, vous voyez c'est une phase qui va certainement revenir, alors bon, moi je ne suis pas celle qui s'affole, donc je dis ben voilà maintenant c'est passé, tu vas te recoucher et puis je le calme, mais c'est vrai que quand on a des conseils, c'est encourageant de savoir ce qu'il faut faire quoi, voilà.

Anne : Vous aviez été déçue de ne pas pouvoir venir ?

Mme L : Ben écoutez j'en ai fait mon deuil comme ça, c'était pas des heures qui pouvaient me convenir ou alors j'arrivais comme ça en milieu de réunion et c'est perturbant plus qu'amusant quoi, donc j'ai lâché comme ça et c'est tout mais c'est pas parce que c'était pas intéressant au contraire.

Anne : (.) Ouais c'était vraiment trop compliqué.

Mme L : Ah oui, il y a des choses qui sont possibles, des choses qui le sont pas, et des choses pas possibles de continuer.

Anne : Mais sans avoir participé au programme, c'est l'impression que vous donnez, vous gérez, j'ai l'impression assez facilement le quotidien, même les difficultés, vous ne vous êtes pas sentie en grosse difficulté pour l'instant.

Mme L : Jusque-là, non ça va (.5 secondes) mais ça n'empêche que c'est un sentiment de sécurité que de pouvoir savoir compter sur des gens comme vous, par exemple, hein.

Anne : Vous pensez que c'est important justement.

Mme L : Oui de faire un relationnel pour entourer les aidants.

Anne : Et de rester disponibles même après le programme, par exemple par téléphone etc. et de savoir que vous pouvez compter sur quelqu'un, à qui demander un conseil, ça vous pouvez le faire, hein.

Mme L : Oui, oui en cas de besoin c'est important de sentir que l'on n'est pas seul.

Anne : Vous vous trouvez très isolée dans la maladie ?

Mme L : Non, non, parce que j'ai les enfants autour de moi hein, donc pas isolée, mais c'est pas marrant tous les jours. (.4 secondes)

Anne : Et le fait, pour vous c'est différent d'en discuter avec un professionnel de santé, quelqu'un qui est un professionnel dans ce domaine-là ou l'apport de quelqu'un, d'une connaissance qui est confrontée au même problème, ce serait la même chose ou est-ce que pour vous il y a vraiment une différence ?

Mme L : Ben vous êtes des gens plus avertis quand même, nous on est des gens qui subissons § rire §, vous vous êtes avertis de tous les tours et les détours de cette maladie, bon là où je suis contente, moi quand j'étais enfant, j'étais pas plus grande que ça § montre sa taille avec sa main §, j'avais été chez la famille et il y avait un vieux monsieur et lui son truc c'était de se sauver, bon alors il fallait toujours chercher après papa A. parce qu'il voulait partir dans son village natal, vous voyez, donc je pense que c'est un truc que l'on a toujours vu, cette maladie, surtout chez les personnes âgées, très âgées, voilà, mais heureusement pour moi mon mari ne sort pas beaucoup en dehors des heures normales, quoi, donc hein, mais c'est des choses qui arrivent.

Anne : Mais vous comme vous l'avez dit, vous avez quand même l'impression de subir la maladie ?

Mme L : Ben oui parce que on ne peut plus avoir les mêmes discussions, euh pour un oui ou un non si vous avez en face de vous quelqu'un qui s'énerve ou qui comprend rien, et en plus mon mari est malentendant, alors la vie n'est plus ce qu'elle était c'est sûr (.2 secondes), mais bon, même dans des périodes où il est bien, bien c'est plus pareil quoi, c'est tout.

Anne : D'accord, est ce qu'il y a quelque chose de particulier que vous voulez rajouter ?

Mme L : Ben non, je pense que nous avons fait le tour de la question, (.2 secondes) mais moi je félicite toute cette équipe médicale qui entoure non seulement les malades mais les aidants, ceux qui aident les malades, qui les ont en permanence quoi, c'est bien.

Anne : Bien merci beaucoup,

Mme L : Ben je vous en prie, je ne sais pas dans quelle mesure j'aurais pu vous être utile.

Anne : C'est très bien, vous me dites ce que vous en avez pensé, c'est ce que je veux.

Mme L : Ah bon merci bien.

§ L'ensemble du discours de Mme L. est neutre, posé §

Verbatim 3, entretien du 13 décembre 2012.

Anne : Qu'est-ce que vous avez pensé du programme ?

Mme J : Très très bien, ça m'a beaucoup aidée, à beaucoup de niveaux d'abord, j'ai beaucoup appris et euh, j'ai beaucoup appris et en plus j'ai eu beaucoup d'aides par rapport à ce programme, des aides que je ne savais pas que j'avais droit, et ça c'est bien pour ma mère, et ça m'a appris beaucoup de choses au sujet de la maladie et ça m'a aidée, ça m'a beaucoup aidée parce que je sais, j'ai eu plus d'une fois au téléphone des gens, où j'étais pas bien, j'ai appelé, voilà, pour moi ça m'a beaucoup aidée, et ça m'a beaucoup appris parce que je n'étais pas au courant de beaucoup de choses de la maladie, pour moi si c'était à refaire, je le referai, il n'y a aucun souci.

Anne : Est-ce que vous aviez des attentes particulières ?

Mme J : En venant au programme ?

Anne : Oui.

Mme J : Non, non je venais dans l'attente de découvrir et surtout d'apprendre, d'apprendre et de voir si certaines choses étaient normales par rapport à d'autres mais non je n'avais pas d'attente particulière, non et tout ce que j'ai c'est en plus parce que je ne m'y attendais pas.

Anne : Oui, vous ne vous étiez pas imaginée quelque chose, euh.

Mme J : Non, non, au sujet de la maladie ?

Anne : Ben de comment ça allait se passer, des choses comme ça.

Mme J : Non, non, je ne m'étais pas, non je ne m'étais pas imaginée autre chose, je ne m'étais rien imaginée, je ne savais pas du tout comment ça allait se dérouler, pour moi ça c'est très bien déroulé.

Anne : Et comment, justement, par rapport au déroulement du programme, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

Mme J : J'en ai pensé, ben j'en ai pensé que c'est pas une maladie facile, et que-ce que j'ai pensé du programme ? Du programme ?

Anne : Du déroulement.

Mme J : Ah du déroulement du programme, ben heu, je trouve que, en fait on est avec des autres personnes qui ont exactement la même chose, donc euh même on peut comparer par exemple ce qu'ils nous disaient, on pouvait comparer entre nous et on se rend compte qu'il y a beaucoup de choses qui sont pareilles, non moi ça m'a énormément, énormément apporté, le programme à tous niveaux.

Anne : Surtout pour vous ?

Mme J : Pour moi, oui pour moi et aussi apporté à apprendre parce qu'il y a des choses que je ne pensais pas, je ne pensais pas que ça se passait comme ça, donc mais aussi surtout pour

moi, moi ça m'a énormément apporté, déjà de venir comme ça, on rencontrait des autres personnes et on se sentait moins seul parce que c'est une maladie ou en est seul hein, très très seul, les gens ne vous comprennent pas, les gens ne vous comprennent pas et puis, ah après un cas n'est pas l'autre, moi ma mère euh, c'est déjà une personne qui avant la maladie a deux faces, devant les gens elle n'est pas pareille que toute seule, mais ça c'était déjà avant la maladie, donc c'est dur pour moi parce qu'il y a plein de choses qu'elle nous fait et qu'elle dit tout à fait le contraire ou qu'elle fait tout à fait le contraire, donc là c'est une aide qui nous a fait du bien parce qu'on, moi je me sentais carrément isolée hein, isolée, isolée, mais là non c'est une aide, c'est très précieux je trouve cette aide, pour les accompagnants.

Anne : Oui.

Mme J : Pour les accompagnants, pour moi ça m'a été très précieux, maintenant je ne sais pas si c'est pour tout le monde pareil mais pour moi ça m'a été, ça m'a fait énormément de bien, aussi bien qu'une séance chez ma psy, je pense.

Anne : Oui.

Mme J : Ah oui, oui, moi oui, ça m'a apporté, eh bien ça m'a apporté des choses que je me disais que je suis pas toute seule à réagir comme ça, que je suis pas toute seule à avoir des choses comme ça, et que c'est difficile quoi, c'est très très difficile, euh après euh, peut-être qu'un n'est pas l'autre hein j'en sais rien, mais dès qui rentrent aussi dans un autre monde qui ne reconnaissent plus et c'est peut-être un peu plus facile pour les malades et peut être plus compliqué pour les accompagnants parce que, mais ils ne passent pas par des phases aussi difficiles, parce que moi ma mère elle a des phases, elle a des moments de méchanceté, tout ça peut être que ces gens, moi je vois j'ai une tante qui l'a, c'est tout à fait différent de ma mère hein, et pourtant elle a été soignée à la même époque, elles ont été soignées, mais pourtant c'est la même maladie mais qui est tout à fait, tout à fait, alors je me dis des maladies il doit y en avoir cinquante sortes d'Alzheimer, non.

Anne : Ah oui, parce que chacun est différent.

Mme J : Ah oui, parce que moi je ne voyais pas, je la voyais plus généralisée moi la maladie, je pensais que bon au début on avait la maladie, après on perdait, on ne reconnaissait plus personne et puis voilà, tandis que là non c'est pas ça, la maladie, il y a des changements dans la maladie, hein, c'est un jour comme ça et le lendemain autrement, hein, mais bon c'est pas grave, c'est comme ça.

Anne : Et qu'est-ce que vous avez pensé des séances ?

Mme J : Quand on allait en réunion.

Anne : Oui.

Mme J : Très très bien, très très bien, euh, quelque fois pas assez longues § ton amusé §, par rapport à quand on était bien lancé et en plus on a eu à faire aussi à des personnes qui nous ont bien expliqué clairement, c'est pas évident non plus hein, parce que quelquefois c'est avec des termes où on ne comprend pas tout, là c'était à notre portée, je dirai, pour moi ça n'a été que bénéfique.

Anne : Et le fait d'être en groupe ?

Mme J : Alors ça, pour moi ça ne m'apporte pas grand-chose, ça m'apporte que là, je me suis dit, je ne suis pas toute seule et qu'il y a d'autres gens, par contre, j'aime pas trop moi les groupes, mais bon, mais ça m'a apporté du bien là, on était avec des gens qui étaient biens, mais moi j'ai fait par exemple une grosse dépression, une thérapie de groupe, moi tout ça, je suis pas pour, bon après ça me concernait moi, c'est différent, ça m'a amené parce que je voyais que les gens, on était tous au même point, si c'était bien, le groupe était bien.

Anne : Ça ne vous a pas freiné, pour quelque chose.

Mme J : Pour dire ce qu'on avait à dire.

Anne : Oui.

Mme J : Non, non pas du tout, parce que c'était que des gens qui avaient un malade ou c'était que ça de toute façon, c'était un bon groupe, je trouve hein. § en quête d'approbation §

Anne : Oui.

Mme J : Et puis des gens à qui ça intéressait, les gens, y'a deux trois personnes qui sont venues au départ et voilà ils ont dû venir parce qu'on leur a demandé de venir mais on voyait que ça ne les intéressaient pas trop, ils ne sont plus venus, mais les gens qui sont venus jusqu'au bout c'était des gens qui étaient vraiment intéressés quoi, et puis qui avaient le même problème chez eux, quoi, mais un bon groupe moi je trouve.

Anne : Oui, oui c'est vrai.

Mme J : Enfin je sais pas vous en avez eu plusieurs vous hein.

Anne : Non c'est vrai, j'ai surtout suivi votre groupe.

Mme J : Ah oui.

Anne : Et est-ce que vous avez pu mettre en pratique les choses que vous avez apprises ?

Mme J : En pratique, oui certaines choses, oui, euh par exemple pour éviter les accidents, pour éviter, euh, de la maladie vous parlez hein.

Anne : Oui, oui, les choses qu'on vous a dites dans le programme.

Mme J : Oui, oui il y a des choses, par exemple, non, il a été un moment où on a parlé des repas, de mettre des trucs pour qu'ils aient un peu plus de force, tout ça, bon ben, ça moi je pratique, après on évite plein de choses pour éviter les chutes, mais bon y'en a, euh, voilà quoi, si si moi y'a beaucoup de choses que j'ai mis en pratique, des choses que je me suis rappelée qu'on disait la bas.

Anne : Et ça vous a apporté quelque chose ?

Mme J : A moi, non.

Anne : Mais pour votre maman.

Mme J : Oui je pense, ma mère c'est pas une femme qui s'exprime sur ce que, c'est d'ailleurs le problème que j'ai avec les infirmiers parce qu'ils me disent mais quand même tout ce que l'on fait pour elle, elle est mais non, ma mère tout est dû quoi, c'est peut-être tous les vieux

hein, je sais pas moi, peut-être pas tous, parce que je m'occupais de certains vieux, c'est pas tout le monde pareil quand même, ma mère tout est dû quoi, elle a l'infirmière, le kiné, elle a l'orthophoniste, pour elle, c'est tous les jours, jamais elle va dire merci, c'est bien gentil de vous avoir, ah là, les infirmiers quelquefois ils sont, parce que quelquefois ils l'ont belle, parce que ils sont dix minutes en retard, je lui dis attend t'es pas la seule malade hein quand même hein, vous voyez, mais bon voilà c'est comme ça quoi.

Anne : Et vous croyez qu'avec tous ces passages-là, ça va mieux ?

Mme J : Mieux c'est beaucoup dire, pour elle ?

Anne : Oui.

Mme J : Mieux pour la maladie je pense qu'avec tout ce qu'elle a quand même, peut-être que ça freine un peu, j'en sais rien, je ne saurai pas vous dire, mais mieux, non je pense pas que ça puisse aller mieux, mais ça freine peut être la maladie hein, ben déjà l'orthophoniste, je pense que si elle était pas là elle ne saurait plus parler parce aujourd'hui elle parle très mal, si elle avait pas eu le kiné, je pense qu'elle ne saurait plus marcher, donc c'est sûr que ça doit faire du bien quand même hein, si j'avais pas eu les infirmiers pour les médicaments j'aurais été obligée de me déranger tous les jours à huit heures, parce qu'elle ne sait plus les médicaments, si si hein quand même, même elle, ça doit l'aider je pense.

Anne : Et pour vous, quel impact le programme il a eu au quotidien ? Vraiment sur votre quotidien ?

Mme J : Et bien ça m'a appris que c'est difficile bon après je me demandais si c'était pas moi mais je me suis rendue compte que non c'était la maladie, euh, ça, j'ai eu des aides que je n'avais pas avant, mais bon voilà, moi ça n'a été que bénéfique.

Anne : Et ça a modifié des choses dans la façon de prendre en charge votre maman ?

Mme J : Ouais ça c'est sûr, maintenant je ne la contrarie pour ainsi dire plus.

Anne : Ouais.

Mme J : Parce que je me dis que ça ne sert plus à rien, mais elle provoque, et parce que moi, je sais pas raconter de conneries et y'a des trucs que je préfère pas répondre plutôt que, je saurai pas dire quelque chose alors que c'est le contraire si vous voulez, par exemple, je vois le kiné quand, d'ailleurs je l'ai attrapé le kiné, au début il disait bon vous savez, parce qu'elle disait vous savez je n'arrive plus à marcher, il disait mais c'est rien d'ici peu de temps vous allez remarcher comme avant, non il faut pas dire ça, on sait très bien qu'elle ne remarchera plus comme avant, mais bon après elle est méchante, quand on lui dit des choses comme ça, elle me dit oui il me raconte des histoires, alors je dis c'est peut-être parce que tu n'as pas bien compris parce que, alors je lui ai dit au kiné, pourquoi lui avoir dit ça, il dit je pense pas lui avoir dit ça, mais bon, c'est vrai que ma mère elle a le don aussi de poser plein de questions aux gens alors il arrive un moment où les gens y savent plus quoi dire hein, mais non, moi, donc comme je veux pas dire de conneries, des moments je réponds pas, ça ça la rend méchante, alors là, je sais plus ce que je dois faire dans ces cas-là, je sais plus parce que § téléphone 23 secondes, conversation professionnelle §

Anne : Pardon, et je ne sais plus ce qu'on disait.

Mme J : On disait qu'est-ce que ça m'a apporté à moi.

Anne : Oui et dans la prise en charge de votre maman ? Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a eu un retentissement sur votre maman ? Le fait que vous ayez participé au programme.

Mme J : Non.

Anne : Le fait que ça a changé votre façon d'être, euh.

Mme J : Elle ne se rend pas compte que tout ce qu'elle a c'est du à ce que l'on est venu, non, non, non, non.

Anne : Et quand vous dites que vous avez changé des choses dans votre prise en charge, c'est grâce à quoi, c'est grâce à la compréhension ?

Mme J : Non.

Anne : Mais ça vous a permis de mieux comprendre les choses ?

Mme J : Mieux comprendre euh, passer au-dessus de certaines choses.

Anne : Les conseils qu'on vous a donnés.

Mme J : Ah oui, les conseils, les conseils et puis les explications, euh oui au lieu de s'énerver eh bien on s'énerve moins, on passe au-dessus quoi, on se dit que c'est comme ça, après y a des périodes où je me dis qu'il y a des jours où elle joue, elle joue avec la maladie et ça quand je pense ça, je me dis non J., tu peux pas rentrer dans ce système là ou souviens toi ils ont dit que ça fallait pas y penser, mais c'est plus fort que nous y'a des jours où elle joue avec mes nerfs quand même hein, elle me provoque quoi quand même et il y a des trucs que j'ai quand même beaucoup de mal à comprendre, par exemple, que je dois partir à un rendez-vous, je lui dis plus trop longtemps à l'avance car ça sert à rien, donc on a un bouquin ou on marque tout, les kinés, s'ils ont quelque chose à mettre, bon je le marque et je lui dis, elle me dit qu'elle ne s'en souvient plus, quand arrive ce jour-là, elle me dit qu'elle se souvient plus donc je lui dis mais c'est marqué, elle me dit oui mais de toute façon je regarde pas, bon d'accord je réponds pas, mais je vais lui dire un truc qui la concerne elle, saurais même pas dire un exemple, elle va se souvenir, y'a des jours je me dis mais elle joue avec moi c'est pas vrai, y'a des jours je le pense, est-ce que j'ai tort, est-ce que j'ai raison je sais pas, ils ont, parce que maintenant, après y'a plein de trucs quand elle fait, elle dit ah ben c'est la maladie, alors là je suis démunie je sais plus, dans ces cas-là je ne sais plus, est-ce vrai, pas vrai, je suis incapable de le dire.

Anne : C'est sûr.

Mme J : Et puis je ne sais même pas si il y a quelqu'un qui peut le dire hein, parce que voilà, bon tel que tout à l'heure elle a expliqué avec ses douleurs, euh là elle me fait damner avec ça, l'autre jour, le kiné m'a dit bon écoutez y'a pas de souci, je vais lui faire un test, donc quand y a quelqu'un qui arrive elle met ses mains comme ça § Mme J. met ses mains en l'air comme pour une arrestation §, elle a ses mains tout le temps comme ça, je dis pourquoi, parce que je sais plus bouger, je lui ai expliqué au kiné, il m'a dit bon je vais lui faire un test, il est arrivé, il est venu me trouver pour m'expliquer, il a bougé ses mains dans tous les sens, elle n'a jamais dit qu'elle avait mal, il était un moment elle ne savait plus s'habiller, je lui dis on va demander aux infirmières, je vais demander au médecin qui te refasse une ordonnance, elles

t'habilleront les infirmières, elle m'a dit que non je ne veux pas, c'est toi qui dois m'habiller, j'ai dit non je ne t'habillerai pas, je ne viendrai pas à huit heures pour t'habiller parce qu'il faut l'habiller à huit heures, je dis les infirmières elle viennent à huit heures elles peuvent t'habiller, donc il a été une journée j'ai vu l'infirmière, je lui ai dit vous pouvez pas simplement la mettre dans le fauteuil, puisqu'elle dit qu'elle ne sait pas se lever, elle me dit vous avez raison, et maintenant j'ai donné une clé aux infirmières parce qu'il y a des jours, elle entend pas, elle sait pas, donc comme ça elles rentrent, et le lendemain, l'infirmière est arrivée, elle courrait dans toute sa maison, alors ça elles sont pas contentes les infirmières, parce qu'elles disent c'est vrai ou pas, ben je dis c'est comme moi je ne sais plus, alors elle avait pas entendu arriver l'infirmière, l'infirmière elle m'avait dit ça, elle m'avait dit à l'imprévu je vais rentrer, elle courrait, attendez elle marchait sans canne hein § ton plus bas §, alors ça j'ai du mal, parce que je dis elle nous ment à tout le monde des moments, alors on sait plus et des moments, personne ne sait hein, parce que l'orthophoniste, elle arrive y'a des jours, si elle est de mauvaise humeur elle dit je ferai pas les exercices, alors je lui dis qu'est-ce que vous faites, elle me dit je n'insiste pas parce que de toute façon elle ne répond pas, elle veut pas répondre, alors l'autre jour elle m'a téléphoné, elle m'a dit vous savez votre maman je la trouve pas bien en ce moment, elle veut, alors je dis qu'est-ce qui faut faire, elle me dit ben rien mais c'était pour vous prévenir, donc je lui dis la prochaine que vous allez être là, je viendrai pour voir comment elle va réagir, tout allait bien ce jour-là.

Anne : Oui c'est difficile.

Mme J : Même pour les personnes qui aident hein c'est difficile, parce-que il y a des jours ils ne savent plus quoi hein, parce que il arrive un jour elle est à moitié à l'agonie, le lendemain, tout va bien. On sait pas, est ce qu'il y a quelqu'un qui sait ? Moi je pense que même les médecins y savent pas hein, alors elle est en colère après le médecin parce qu'il ne veut pas lui donner autre chose que du DOLIPRANE® pour ses douleurs alors que vous avez entendu, elle dit quand je prends du DOLIPRANE® j'ai plus mal, donc c'est pas la peine de lui donner autre chose, c'est tout ça qui est difficile, vous savez pas ce que vous devez faire, moi je trouve que c'est ça pour les aidants, c'est tous ces petits détails-là qui sont fatigants, parce que après vous dites et si vraiment elle a mal.

Anne : Ben oui.

Mme J : Alors c'est tout, voilà on se culpabilise, les gens ont beau me dire faut arrêter de culpabiliser mais, comme là elle est en colère que j'ai fait venir mon frère, elle m'a dit tu vas pas le déranger, j'ai dit si je vais le déranger hein, parce que j'avais rencontré le Docteur H., elle m'avait dit vous l'appellez hein, vous lui dites de venir, elle était pas contente, mais elle sait qui va pas se laisser faire lui, c'est pour ça qu'elle aime pas, deux jours après ils s'engueulent tous les deux, mais de toute façon il va pas rester chez elle hein, il va donc rester chez moi, bon moi je suis bien chez moi, y'en a pour deux secondes à aller chez elle puisque j'habite au bout de la rue, mais ça y veut pas rester chez elle hein, bon ils vont se prendre la tête de toute façon, voilà.

Anne : Sur le plan théorique, ça vous a apporté quoi ? Réellement sur les cours qui ont été donnés pas la discussion après mais vraiment.

Mme J : Ben de comprendre certaines choses, et de les appliquer, par exemple pour prendre, pour se laver, maintenant j'ai mis une chaise dans la salle de bain, j'ai enlevé tous les tapis, qu'on avait dit, elle voulait pas, elle a piqué sa gueulante, mais c'est rien, et tout des trucs comme ça, y'a des choses qu'on nous a dit, qu'on nous a conseillées, moi j'ai fait.

Anne : Et vous avez retenu ces choses-là ?

Mme J : Ah oui.

Anne : Parce que je veux dire le programme est terminé depuis un an.

Mme J : Ah non il y a plein de choses que je retiens, comme là par exemple quand je doute de la maladie, je me dis mais tu vas pas plonger là-dedans parce que je me souviens, je crois que c'était le Docteur H. qui avait dit dans des moments de doute, non il ne faut pas vous dire, parce qu'il y a plein de gens qui viennent voir ma mère et qui disent mais elle pas malade, hein, alors ça c'est pareil c'est des trucs qui vous prennent § ton de colère § vous pouvez pas savoir, parce que du fait qui vous disent qu'elle est pas malade, ben y comprennent pas certaines attitudes.

Anne : Les difficultés qu'il peut y avoir derrière.

Mme J : Et ça, elle force ma mère quand y a des gens, alors par exemple y'a des moments où elle ne participe plus à la conversation, eh bien elle dit aux gens je ne participe plus parce que j'entends plus mais y'a des trucs qu'elle comprend hein, mais elle ne préfère pas répondre pour ne pas dire de bêtises, alors les gens y disent ben ta mère elle est pas malade hein, moi y'en a beaucoup hein qui le disent et après voilà quoi faire, quoi dire, moi je réponds plus hein maintenant, parce que d'abord je suis pas médecin et après je trouve que je suis mal placée pour répondre et les gens après ils peuvent dire, tiens voilà elle dit ça, voilà, moi je réponds pas quand on dit ça, ai-je tort, ai-je pas tort, je sais pas.

Anne : Ben c'est comme vous vous le ressentez, de toute façon.

Mme J : Ben ça me fait mal, mais que voulez-vous que je dise, je peux pas commencer à m'expliquer, je suis pas médecin hein, les gens qui l'ont déclarée malade c'est qu'ils ont estimé quand même qu'il y avait quelque chose.

Anne : C'est sûr.

Mme J : Oui mais on me répond qu'ils ont pu se tromper, ah oui j'en ai une y'a pas longtemps qui m'a dit ça, elle m'a dit vous êtes sûre qu'ils ne se sont pas trompés, ben ma mère elle le dit aux gens, c'est pour ça qu'elle a dit tout à l'heure.

Anne : Oui.

Mme J : Elle dit souvent ils se sont trompés, moi je ne suis pas malade, elle est pas malade comme y dit l'infirmier, elle est pas malade mais elle fait plein de bêtises quoi.

Anne : C'est au quotidien.

Mme J : Oui mais elle se rend peut être pas compte quand elle dit qu'elle se rend compte c'est pas vrai hein parce que la montre, parce qu'elle cache tout ça, moi la montre je m'en suis aperçue parce que la téléalarme m'a appelée, parce qu'elle me l'a pas dit, donc elle est restée trois jours sans alarme et elle serait restée plus si la téléalarme ne m'avait pas appelée, alors pourquoi tu me l'a pas dit alors une fois elle dit parce que je vais l'engueuler, une fois c'est parce qu'elle va la retrouver, voilà quoi, maintenant elle me dit trois jours mais je sais pas depuis combien de temps, et cette alarme elle en veut pas au départ, alors mon mari me dit t'es sûre qu'elle l'a pas planquée, ben je dis si elle l'a planquée elle va se retrouver le bec

dans l'eau parce que je vais recommander une autre montre, parce que quelque fois elle dit cette montre j'en ai marre, je veux plus cette montre, elle est capable de l'avoir planquée.

Anne : C'est possible.

Mme J : Oui oui c'est possible, mais par contre ça elle le dit pas, donc elle sait ce qu'elle fait en ne me le disant pas, alors ça on peut mettre ça sur plein de choses, je sais pas, là par exemple vous voyez je comprends pas quand il se passe des trucs comme ça, qu'est-ce que je dois en déduire, ben j'en déduis plus rien, parce que je sais pas, c'est compliqué, hein, voilà, mais après, là moi je remarque que depuis un petit peu et surtout mon mari, peut-être plus parce qu'il vient moins, donc il a plus, il vient moins parce qu'il en a marre, parce que des jours on arrive et on se fait engueuler tout le temps, tout le temps, alors là il m'a dit hier, non c'est terminé je n'y vais plus de la semaine, mais il me dit je sais pas si tu remarques, les choses qui disparaissent c'est les choses qu'elle n'aime pas, et après j'ai réfléchi et c'est vrai il a pas tort, alors est-ce qu'elle planque ?

Anne : Possible.

Mme J : C'est possible, mais là moi je pense qu'elle a mis à la poubelle quoi, je pense j'en sais rien, après j'en suis pas sûre, parce qu'elle m'a dit non j'ai fait vider, enfin quand elle m'a dit que la montre était partie, je lui ai dit ben elle est à la poubelle, faut pas chercher, faut pas te perturber, elle m'a dit non j'ai fait vider la poubelle par la femme de ménage, est-ce vrai ou pas vrai, je sais pas hein, je sais pas parce que c'est pareil j'ai eu plein d'histoires avec la femme de ménage parce que la femme de ménage, on avait demandé l'après-midi, donc elle venait l'après-midi ça allait et puis y'a été une période, elle est très très bien dans le ménage, mais elle a essayé de se mettre ma mère dans la poche, comme beaucoup font malheureusement, et puis moi un jour le kiné me dit mais vous savez que la femme de ménage a changé ses horaires, ben je dis c'est pas possible, parce que le kiné habite en face de chez nous, il me dit si J. je l'ai rencontré à neuf heures du matin, je lui dis neuf heures mais c'est pas possible ma mère est encore couchée à neuf heures, elle a un mal fou, ben il me dit écoutez il va falloir que vous voyez ça, je dis à ma mère la femme de ménage elle vient quand, alors je la vois qu'elle est pas bien, je sais pas, ça dépend des jours, je dis comment ça, mais attends c'est grave, elle est assurée pour venir à des moments, c'est pas comme ça que ça va quoi, non mais elle vient quand ça l'arrange, bon et puis bien sûr, elle dit que c'est sa faute hein là, donc j'ai trouvé la femme de ménage, je dis c'est pas comme ça que ça va, elle dit oui c'est vrai je viens le matin, mais j'ai demandé à votre maman elle est d'accord, ben oui, mais je lui dis vous savez très bien que vous n'avez pas à demander à ma mère, donc ça faisait trois mois qu'elle venait quand ça l'arrangeait, donc je suis allée trouver l'AVAD et j'ai expliqué elle me dit mais c'est grave ça § ton énervé §, vous vous rendez compte et si elle avait eu un accident pendant que, ben je dis, alors y disent vous n'avez qu'à surveiller un peu plus, oui bien voilà, après c'est vrai que j'aurais dû hein, j'aurais dû peut-être mais attendez moi j'avais une entière confiance donc j'ai eu plein d'histoires parce que ça ne l'arrangeait plus de venir l'après-midi, mais l'AVAD m'a dit ça n'a pas à l'arranger ou pas, elle est payée pour y aller à telle heure, mais vous voyez elle s'était mise ma mère dans la poche, ma mère ça c'est pareil elle ne le disait pas, alors y'a plein de trucs maintenant j'ai peur parce que je me dis est ce qu'elle va le faire, pas le faire, je suis obligée de tout surveiller quoi, c'est plus, avant la femme de ménage c'était une tranquillité pour moi, elle était là et je me disais, mais maintenant je me dis est ce qu'elle vient est ce qu'elle ne vient pas, bon heureusement j'avais le kiné sinon je ne m'en serais jamais aperçu, et je lui ai dit à l'AVAD mais vous voyez pas vous les pointages, elle m'a dit non du moment qui pointe nous c'est pas notre service à nous,

si vous voulez ils appellent un service pour pointer au moment où ils arrivent, c'est un ordinateur, vous voyez, si les gens se plaignent pas ils savent pas, bon voilà maintenant c'est rentré dans l'ordre mais bon ça a duré trois mois, hein.

Anne : C'est compliqué.

Mme J : Et eux ils jouent vite avec ça, ils savent bien alors le lundi elle amenait une galette le mardi autre chose et puis voilà c'est comme ça les vieux on se les met vite dans la poche hein, et puis elle se dit ça y est je l'ai bien dans la poche, je vais lui dire et voilà c'est ce qu'elle a fait, l'AVAD me dit faites attention parce que nous on ne peut pas surveiller tout ça non plus, hein.

Anne : C'est difficile d'imaginer ça aussi, enfin même si on est là régulièrement, vous ne pouvez pas imaginer qu'elle ne vient pas à l'horaire prévu.

Mme J : Ah non jamais j'aurais cru, moi je me sentais garantie avec ça, mais non parce que une fois je suis arrivée, ah oui ça aussi c'est terrible et je l'ai même pas dit à l'AVAD, une fois je suis arrivée et je lui dis mais elle est pas là la femme de ménage et elle me dit mais y'a rien à lui faire faire, je dis comment ça y'a rien à lui faire faire, je dis y'a toujours quelque chose à faire, elle lui avait dit tu viendras, mais c'est pour vous dire que des moments elle a toute sa tête, elle lui avait dit tu viendras pointer à telle heure et tu reviendras parce qu'elle habite pas loin de chez elle, eh bien l'autre vous pensez elle a rigolé § air dépité §, deux heures après elle est revenue, elle a pointé mais c'est grave hein.

Anne : Oui c'est grave, oui ça c'est grave.

Mme J : Mais après je suis obligée de me méfier de tout, euh parce que le médecin me dit est-ce-que vous surveillez l'argent, ben je lui dis ma mère ne veut pas trop que je surveille, elle me dit j'en fais ce que je veux, parce qu'il me dit il y a beaucoup de problèmes avec les femmes de ménage qui piquent, l'AVAD m'a dit vous savez on se renseigne bien, au départ elles sont toutes biens, ma mère voilà, c'est pas une femme qui se laisse facilement commander, on ne peut pas non plus, ça reste, dès que j'interviens un peu là-dedans elle me dit c'est mon argent c'est compliqué hein.

Anne : On ne peut pas tout gérer.

Mme J : Ben on ne peut pas non plus rentrer dans ce que j'appelle l'intimité des gens.

Anne : C'est sûr.

Mme J : Parce que voilà et c'est vrai que c'est son argent, alors bon maintenant je repère quand je vais retirer de l'argent mais après moi ce qu'elle en fait voilà quoi, elle est libre de donner vingt euros à la femme de ménage si elle en a envie, voilà quoi, c'est pas mon problème, c'est compliqué, alors on me dit qu'il y a plus besoin de lui donner de l'argent, mais les gens ne la connaissent pas, et si je lui donne plus d'argent, c'est pareil on a mis un lit médicalisé, ça fait deux fois qu'elle casse le lit, on ne sait pas ce qu'elle fait, ils sont venus réparer la semaine dernière, ils m'ont dit c'est pas comme ça que ça va, on peut pas mettre des lits tous les mois hein, elle dit écoutez on va lui régler son lit, elle est tellement petite on le met tout en bas, elle me dit on va lui régler et on enlève la télécommande, vous savez y'a des programmes, elle dit vous êtes d'accord Madame U. oui oui tout à fait d'accord, devant les gens ma mère elle est toujours d'accord, et puis quand elle est partie elle m'a dit c'est pas comme ça que ça va aller hein, elle m'a dit tu m'as obligée, parce que c'est moi qui l'ai

obligée à mettre un lit médical, si y'a pas de télécommande, il faut me remettre mon lit, moi je lui ai rendu la télécommande, que voulez-vous que je fasse, moi je lui ai rendu alors je l'ai dit à la pharmacie, elle dit oui mais vous vous rendez compte ça fait déjà le deuxième cassé, alors quand elle voit qu'elle n'y arrive pas elle appuie sans arrêt, elle fout le moteur en l'air, deuxième moteur, je vais être obligée de prendre une assurance peut-être pour le moteur.

Anne : Alors pour en revenir au programme, est-ce qu'il y eu des difficultés, est-ce que vous avez ressenti des difficultés ?

Mme J : A quel niveau ?

Anne : Tous niveaux.

Mme J : Oui mais avec le programme ?

Anne : Oui.

Mme J : Ah non.

Anne : Et sur le déroulement, l'organisation.

Mme J : Non j'ai pas eu de difficulté moi.

Anne : Non pour il n'y a pas eu de

Mme J = Non.

Anne : Par exemple les horaires.

Mme J : Non, non, non.

Anne : Pour vous il n'y a pas eu de difficulté, pas de frein, aucun

Mme J = Non, non c'était même une journée moi qui me faisait du bien, non y'a pas eu de frein.

Anne : Et comment vous, ça repart un peu dans la même question, mais comment vous vous avez vécu ce moment-là, les six mois.

Mme J : Très bien, et ça me faisait beaucoup de bien les six mois là, ça me faisait beaucoup de bien parce que je me retrouvais avec des gens qui étaient comme moi et ça me faisait une demie journée où j'étais bien, ah oui non mais ça m'a apporté que du bien à moi, on peut faire ça tout le temps, j'irai.

Anne : Ben tant mieux hein.

Mme J : Ouais ouais, et puis je trouve qu'on apprend plein de choses qu'on ne sait pas, qu'on ne peut pas savoir d'ailleurs, quand on est pas passé par là, mais après on se dit aussi qu'il y a des choses qu'on ne faisait pas bien.

Anne : Ça vous remet en question ?

Mme J : Ah oui tout à fait ça remet bien en question, je trouve, si moi que du bien.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé voir aborder ?

Mme J : Non.

Anne : Qu'on a pas parlé ?

Mme J : Non, j'avais rien de prévu au sujet de la maladie puisque je la découvrais donc non pour moi non, j'ai appris.

Anne : Et justement c'était récent la maladie, ça a pas été, est ce que ça été difficile de vous inscrire, de faire la démarche.

Mme J : Non.

Anne : Non ça vous a pas questionnée.

Mme J : Pas du tout.

Anne : Faut faire ça, ça va être compliqué, ou il va falloir expliquer des choses.

Mme J : Non, non, non, je me dis que pour cette maladie il faut prendre ce qu'on nous donne, parce que c'est déjà assez compliqué comme ça, donc plus d'aides et plus de conseils et plus de par des personnes qui connaissent je trouve que ce n'est que bien, pour moi hein, après tout le monde ne réagit pas de la même façon, mais pour moi non, parce que la maladie c'est nouveau pour moi, donc.

Anne : Et est-ce que pour vous il y aurait des améliorations.

Mme J : Dans la maladie ?

Anne : Sur le programme, des améliorations à faire ?

Mme J : Peut-être si les gens demandaient de s'étendre un peu plus sur des sujets que d'autres mais si on veut tout voir non moi je ne pense pas hein, on a beaucoup de choses à voir quand même sur l'année scolaire § rire §, je trouve que l'on a abordé beaucoup de choses, non je trouve que c'était bien.

Anne : Et dans la façon dont c'était fait.

Mme J : Oui c'était bien.

Anne : Il n'y aurait pas d'amélioration à faire ?

Mme J : Des améliorations, c'est pas à nous à juger les améliorations, enfin je pense hein, non moi je

Anne = On veut avoir votre avis.

Mme J : Oui, oui, je dis peut-être que certaines personnes auraient voulu qu'on se focalise peut-être sur des sujets peut-être plus, non moi non, je trouve que c'était bien pour moi.

Anne : D'accord, on a un petit peu fait le tour, alors je ne sais est ce qu'il y a quelque chose en plus que vouliez dire, ce que vous voulez.

Mme J : A quel point au sujet du programme.

Anne : Oui du programme, de la formation que vous avez reçue.

Mme J : Moi je vous dis tant que vous pouvez le faire et bien faites le parce que nous franchement ça nous aide beaucoup, bon après il est bien certain qu'on ne peut pas tout prendre à la lettre, ce que vous faites du programme c'est en général, hein, un cas n'est pas l'autre, mais si on veut prendre un petit peu de ci et un petit peu de ça, ça nous apporte beaucoup, enfin moi ça m'a apporté beaucoup, après je vous dis il ne faut pas tout prendre à la lettre bien sûr, parce que une personne n'est pas l'autre.

Anne : Oui ça c'est sûr.

Mme J : Moi je pense aussi qu'il y a des âges, plus la maladie, si on est tout jeune peut-être qu'on est pas, parce que nous c'est ce que le médecin traitant nous dit, il y a les quatre-vingt-onze ans de votre mère plus la maladie, il y a plein de choses qui arrivent à quatre-vingt-onze ans même si on n'a pas la maladie, par exemple des difficultés de marcher, de ci ou de ça, ça aurait arrivé même si y'avait pas la maladie, donc voilà, la maladie elle doit être différente selon l'âge aussi, si on a la maladie très jeune, aux alentours des soixante ans, c'est très jeune, je pense que l'on ne pas avoir les mêmes réactions que peut-être à l'âge de ma mère, je pense j'en sais rien, pour les accompagnants je ne sais pas non plus hein, moi je dis que à cet âge-là c'est compliqué, on, à mon avis, on mélange la vieillesse, la maladie parce que, et puis alors ma mère c'est ce que le médecin, c'est tout le monde les infirmières, tout le monde le dit votre maman elle a un problème elle n'accepte pas son âge, je dis c'est vrai, donc c'est un malheur que ma mère elle a des douleurs, c'est un malheur qu'elle ne sort plus, c'est un malheur que ci c'est un malheur que ça, elle ne peut pas profiter de ses bons moments ma mère, ça elle ne sait pas, parce que l'infirmier lui dit, mais Madame U. vous n'avez pas de problème d'argent, vous êtes bien entourée, vous avez une belle maison, votre fille, elle répond je m'en fous qu'elle dit à l'infirmier, je m'en fous voilà, elle ne sait pas profiter, je ne peux plus faire ci, je ne peux plus faire ça, mais est-ce que vous croyez que si elle avait pas la maladie qu'elle pourrait encore sortir comme avant à quatre-vingt-dix, elle ne saurait plus quand même. § Mme J. est en attente de réponse §

Anne : Ah bien, il y a des choses qui sont modifiées, effectivement y'en a qui sortent comme d'habitude à quatre-vingt-dix ans, mais c'est sûr qu'il y a des douleurs, de l'arthrose.

Mme J : Moi je vois les gens de l'âge à ma mère, elle est la seule, et je dirai elle est la seule à être en vie, je vois dans ses amis proches, il y a quand même les maladies qui sont après associées et qui font qu'on n'est pas en même forme que plus jeune, ça c'est sûr, oui mais bon pour ma mère non, elle me dit toi tu le fais bien, je lui dis je suis ta fille, ça devient de la jalousie, elle retombe en enfance, aussi jaloux que des enfants, ça c'est dur aussi, ah c'est dur parce que je me dis c'est pas possible quand même, y'a des moments je me dis c'est pas possible hein, l'autre jour le kiné il me téléphone et me dit J. je peux pas venir j'ai une urgence je vous expliquerai, ben je dis c'est rien on verra demain, c'est pas une journée près, donc je lui dis, elle me répond ah, les vieux y peuvent mourir, il préfère aller ailleurs, je lui dis non il préfère pas aller ailleurs il va chez un cas assez urgent, une personne qui est tombée, enfin, elle dit c'est pas un cas, enfin bon voilà, alors qu'il est d'une gentillesse ce kiné, il a pas pu mais ça elle comprend pas, et quand il est venu elle lui a dit c'est pas bien, elle comprend pas, le kiné me dit elle a toujours dû être comme ça, je dis plus ou moins mais en vieillissant c'est pire, c'est retomber en enfance, mais bon.

Anne : Et pour terminer, je vais vous poser la dernière question, euh, vous dites que vous vous sentez mieux, avec le programme ça vous a fait du bien, vous vous êtes sentie bien, qu'est-ce que ça veut dire exactement se sentir bien ?

Mme J : Eh bien je me sens bien parce que je me culpabilise moins alors ça c'est déjà très important et je me dis que si j'ai besoin d'aide, je peux vous appeler.

Anne : Oui.

Mme J : Ça c'est aussi très important, et puis voilà, je me dis que j'ai appris plein de choses que je ne savais pas, donc pour moi c'est mieux, dans le programme j'ai appris des choses et même j'ai appris aussi qu'il fallait me comporter comme ça et pas autrement, après

Anne = Et justement les conseils qui ont été donnés sur le comportement, ça vous permet de vous sentir mieux, parce que vous êtes entre guillemets plus (.) cool ?

Mme J : Plus cool euh pas toujours, il y a des moments où je ne le suis pas toujours après pour moi, y a des moments où je voudrais être cool mais pour moi ça rentre dans l'indifférence.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Parce que ne pas répondre, pour moi c'est de l'indifférence et moi lui raconter le contraire, je n'y arrive pas.

Anne : De toute façon vous ne pouvez pas faire ce que vous n'arrivez pas à faire, il ne faut pas vous

Mme J = Voilà c'est ce que le kiné et des gens disent, dites-lui oui même si c'est non, moi ça je sais pas, alors je ne réponds pas mais ça la met en colère, après je me dis.

Anne : Après vous faites comme vous pouvez aussi.

Mme J : C'est pas évident.

Anne : Il ne faut pas vous culpabiliser, vous faites comme vous pouvez.

Mme J : C'est pas évident de raconter des conneries aux gens.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Moi j'y arrive pas, eux ils savent, par exemple aujourd'hui elle dit ça et demain vous verrez, mais bon c'est leur métier et eux ils s'en foutent, ils s'en vont, moi je suis là toute l'après-midi hein.

Anne : C'est vrai, oui c'est vrai nous on s'en va après.

Mme J : Ben moi c'est ce que je dis, parce que l'infirmier il dit ne prenez pas à la lettre, dites-lui oui, je dis vous vous en foutez vous vous partez après, alors après moi quand j'arrive, elle me dit l'infirmier il m'a dit ça, bien oui mais lui il s'en fout il est parti, alors voilà, non moi ça j'arrive pas, je n'arrive pas à mentir pour lui faire plaisir, parce qu'en un mot c'est ça, c'est pour faire plaisir ou alors pour être bien, pour qu'elle soit bien, mais bon, elle monte dans des colères pas possible alors et puis vous voyez, d'ailleurs c'est pour ça que mon mari il n'y va plus cette semaine, parce que ça fait deux trois jours qu'elle nous attaque, bon je lui dis c'est clos on en parle plus, bon le lendemain on arrive, elle nous réattaque sur le même sujet, hein, alors mon mari il dit non c'est terminé je n'y vais plus de la semaine, mais bon après c'est vrai qu'il passe ces après-midi seul aussi hein, c'est pas marrant hein, alors bon après c'est vrai qui comme là au début il était pas content qu'on parte que quinze jours, il dit nous on travaille plus on a travaillé toute notre vie comme des dingues, c'est, on était dans la

restauration, on travaillait comme des dingues, jamais de congés, jamais rien, il dit maintenant on peut pas partir au mariage on aurait pu partir un mois, ben oui, on peut pas voilà, après c'est sûr c'est pas marrant alors les gens ils me disent parce que le Docteur H. je l'avais rencontrée elle me dit non vous ne devez pas faire ça, vous devez la mettre en maison, mais attendez hein, moi Madame D. elle est venue hein, demandez-lui ce qu'elle a dit, elle a dit si elle me met en maison je me laisse mourir, elle dit je ne mangerai plus et elle le fera alors vous imaginez un peu la culpabilité.

Anne : Ah oui, oui.

Mme J : Après je me dis que je ne vais pas pouvoir me culpabiliser tout le temps, si elle vit encore comme ça cinq ans, je me dis.

Anne : Oui parce qu'il faut aussi vous préserver hein.

Mme J : Oui, oui mais c'est pas évident, parce que moi, mon fils y comprend pas, C. y comprend, pas alors mon fils il dit pas maison de retraite il dit tu dois la mettre dans une maison spécialisée, je lui dis c'est une maison de retraite, il m'a dit y'a pas autre chose, non il faut appeler les choses par leur nom.

Anne : Mais ça, parce qu'on en a parlé au programme, parce qu'il y a pas mal d'aides chez vous, vous n'avez pas pris plus de temps pour vous ?

Mme J : Elle veut pas, elle m'appelle sans arrêt, le jour où je viens pas elle m'appelle dix fois, alors j'y arrive pas et puis si je pars une journée, j'ai droit à, t'es pas venue et machin, et pouf ça me fatigue, elle me fatigue, elle me culpabilise à force, il aurait fallu ça que je me prenne une journée par semaine.

Anne : Oui pour dire de penser à vous quoi.

Mme J : Oui.

Anne : Ça vous avez pas su.

Mme J : Non parce que voilà, si il était un jour, j'avais le mercredi après-midi, mais elle m'appelle dix fois, c'est fatigant, ne pas répondre c'est pas possible parce que il n'y a qu'à arriver quelque chose.

Anne : Oui, oui je comprends.

Mme J : Mon mari me dit ne réponds pas.

Anne : Et s'il y avait quelqu'un qui était avec elle le mercredi après- midi ?

Mme J : Mais après faut toujours rajouter, faut toujours payer et voilà, c'est ça le problème aussi, déjà là je suis obligée de cacher la facture de l'AVAD enfin même pas cacher, on a fait un prélèvement automatique mais je lui ai dit de l'envoyer chez moi, parce que je ne sais pas encore si elle saurait, parce qu'il y a des jours elle dit qu'elle ne sait pas, mais y'a des jours elle comprend bien, parce qu'elle elle croit qu'elle ne rend pas beaucoup hein, ouh là là si elle savait qu'elle rend autant elle ferait des vies, déjà la dame de l'AVAD elle m'a dit faut augmenter et faire un supplément par le Conseil Général, un supplément de personnes pour venir, mais vous voyez ma mère déjà elle est en appartement, petit appartement, la femme de ménage, y'a pas toujours du ménage, bon y'a des jours elle dort elle ne sait pas quoi lui faire

faire donc ça sert pas à grand-chose non plus, parce qu'elle dit qu'elle ne dort plus la nuit, mais c'est normal elle dort tout le temps la journée maintenant, beaucoup la journée, donc elle dort certainement moins la nuit, mais bon alors rajouter des heures pourquoi faire, bon à l'état je dirai pour sortir mais bon même plus, elle a des difficultés, c'est incroyable, les difficultés qu'elle a, et puis là je vois la dernière fois qu'elle est sortie elle a dormi toute la journée, elle était morte de fatigue, ça c'est, non prendre une journée ou deux mais bon j'y suis pas encore arrivée.

Anne : Ça viendra peut-être.

Mme J : Peut-être mais c'est comme ça, après moi je veux pas non plus avoir des histoires avec, moi j'ai un garçon qui s'en inquiète, j'y vais plus jamais, parce que le jour qu'elle sait, et bien voilà moi je n'irai pas encore, y faut voir le jeu qu'elle me fait pour le mariage, vous voyez tout à l'heure elle a dit je ne pensais pas que vous parliez mariage, mais je peux pas l'emmener trente heures d'avion, enfin, et puis là-bas vous vous rendez compte la chaleur parce que là-bas il fait chaud en ce moment hein, et bien elle m'en veut, depuis, il y a deux jours elle me dit, mais je t'ai jamais demandé combien de temps tu pars au mariage, j'espère pas plus de huit jours, je lui dis mais tu ne te rends pas compte, je dis huit jours, elle dit eh bien quinze jours pour un mariage, heureusement que je suis pas partie un mois, elle croyait que j'allais partir huit jours, j'ai déjà deux jours de route.

Anne : Oui.

Mme J : Bon ben c'est tout quoi, vous avez compris. Bon après c'est ma faute, c'était au début que j'aurais jamais dû faire ça quoi, c'est vrai que ça je le conseille, hein, je le conseille à des gens qui ont leur maman qui commence à vieillir, il ne faut surtout pas faire ça, pas s'en occuper comme ça dès le départ hein, il faut aller rendre visite à ses parents, mais voilà ça reste rendre visite, parce que je vous assure que mon frère qui rend visite une fois par an, il est bien mieux vu que moi, ça c'est sûr, c'est logique, c'est ce que les médecins m'expliquent c'est logique hein.

Anne : Oui.

Mme J : C'est vous qui êtes la mauvaise et lui le gentil hein, alors ça c'est des trucs que je conseille à mes amis, hein moi, pas question de venir une fois par an non plus quand on habite sur H.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Mais tout de suite prendre quelqu'un pour s'occuper, il faut le faire dès le départ, sinon après ça devient une habitude hein, avec la femme de ménage elle a râlé pourtant et maintenant elle dit plus rien hein § téléphone 20 secondes, conversation professionnelle § ...

Anne : Vous vouliez rajouter quelque chose pour le programme ?

Mme J : Non, pour le programme je ne tiens qu'à vous féliciter parce que franchement c'était très très bien fait, très bien fait et on a vu beaucoup de choses, beaucoup de choses qui sont importantes, après il y a peut-être d'autres choses à voir je sais pas, moi ça m'a suffi.

Anne : Et sur votre ressenti ?

Mme J : Bien très bien, et puis si on veut écouter tout le monde, on se sent moins seul, moi c'est ça qui m'a fait du bien, je me suis sentie moins seule parce que c'est franchement une maladie où on est seul, on est vraiment seul dans cette maladie-là alors je sais pas si les gens ressentent la même chose que moi, mais moi je trouve qu'on n'est pas aidé dans cette maladie-là, même pour les médecins traitants parce que moi le médecin il dit faut pas la bousculer, faut la laisser et voilà euh, mais bon on n'est pas aidé quand même, je pense que, bon après les médecins traitants ils ne connaissent pas non plus, je pense ils connaissent peut-être comme ça mais je veux dire, parce que après quand j'avais le docteur A. bon c'est vrai elle est, le docteur A. c'était une femme qui aurait pu être ma fille donc c'était déjà différent, c'est vrai qu'elle me comprenait bien et elle m'aidait beaucoup, le docteur ici c'est une dame d'un certain âge, que je vois moins souvent, elle est très très gentille mais je pense qu'elle sera plus efficace, bon vous voyez là en arrivant elle a dit à ma mère mais bon vous avez pas fait de prise de sang, comment ça se fait, voilà, vous voyez tout ça elle est rentrée plus dans les détails, mais bon après elle prend peut-être moins de temps, mais ma mère elle l'aime pas, elle l'aime pas parce qu'elle parle pas assez, ma mère si on ne rentre pas dans son jeu, elle aime pas, il faut rentrer dans son jeu et dire, lui laisser le temps qu'elle explique vous voyez, voilà quoi, enfin, le programme franchement ça m'a fait du bien.

Anne : Voilà, bon on va s'arrêter là alors.

§ Le discours de Mme J. est très rapide, vif §

Verbatim 4, entretien du 10 janvier 2013

Anne : Alors qu'est-ce que vous avez pensé du programme ?

Mme E : (.) C'est quelque chose de nouveau, donc on ne s'attend pas à, hein, euh d'un côté c'est bien parce qu'il y en a de plus en plus, il y a des personnes qui peuvent, euh faire un stage et c'est intéressant, hein, savoir comment se comporter avec le malade et (.4 secondes), le seul truc qu'il y a c'est que c'est tout le temps encore, je trouve dans, on voyait pas fort bien au tableau, c'était pas assez net, euh, on n'entendait pas très bien non plus, moi j'ai pas compris beaucoup, beaucoup de choses, euh (.7 secondes) mais c'est intéressant d'ailleurs, il y a des choses qu'on apprend quand même, je sais pas quoi dire de plus (.) qu'est-ce que j'ai retenu, se comporter, (.) enfin ça dépend de où se trouve la maladie quoi dans le, mais ça fait ding quand même, comme ici depuis quelques jours, il répète toujours la même chose, il est perdu complètement, il demande s'il y a quelqu'un qui est venu, c'est la femme de soins qui le lave, de l'AVAD qui, c'est J. le matin à dix heures, il ne sait plus quoi, mais autrement, et puis il a du mal à marcher (.7 secondes) et puis l'hiver il ne bouge pas beaucoup, autrement il sortait un petit peu, il faisait quelques pas dehors, c'est pas ça que vous voulez savoir qu'est-ce que vous voulez savoir au juste ?

Anne : Eh bien, on va avancer au fur et à mesure, avant qu'on vous propose le programme, est-ce que vous aviez des attentes particulières ?

Mme E : Non, non c'était quelque chose de nouveau, pour moi c'était quelque chose de nouveau, et puis il y a toujours eu des problèmes, il fait la vie, il disait pourquoi tu t'en vas, pourquoi tu y vas, tous les mardis, il faisait la même sérénade, alors, il dit qu'est-ce que c'est que ça que tu rapportes, c'est pour quoi faire, alors euh, on vit quand même ça pas très bien.

Anne : Oui, (.) oui, ça n'a pas été forcément facile de venir au programme.

Mme E : Non, pour moi non, mais enfin on y a quand même été tout le temps, il est vrai que quand on voit d'autres personnes, on croit que c'est seulement chez soi mais quand on est avec plusieurs personnes, il y avait la dame qui avait soigné sa maman qui disait hein, elle répétait la même chose, elle ne voulait pas s'en aller, elle voulait rester là, (.8 secondes), c'est d'autres sons de cloche, je sais pas moi.

Anne : Et en venant au programme, vous vous attendiez à quelque chose de particulier, qu'est-ce que vous espériez en fait en venant au programme ?

Mme E : Non je savais que c'était pour les aidants, ceux qui ont un malade à leur maison, donc euh j'ai trouvé que c'était intéressant d'y aller, pour quand même comprendre et voir comment ça allait se passer.

Anne : C'était surtout pour comprendre la maladie ?

Mme E : Oui. (.6 secondes)

Anne : Et vous en avez pensé quoi du déroulement du programme ?

Mme E : (.) Oui parce qu'on a parlé un peu d'autre chose, aussi bien, comment vivre avec, comment le soigner, ce qu'il faut faire, comme bien sûr, quand défaire les tapis comment lui

donner à manger. Mais là il mange encore tout seul quoi, mais ce qu'il y a aussi, tant pis, alors je ne sais pas s'il ira encore longtemps à R. parce que là aujourd'hui, il est parti, mais il toussait... comme il avait une lettre à remettre au directeur, il est parti, là aussi il dit toujours pourquoi que je vais, ça ne l'intéresse pas (.9 secondes), parce qu'on peut trouver aussi après pour comme l'aménagement, pour le laver, il y a les aides-soignantes qui viennent tous les matins le laver, (.) l'habiller et y reviennent au soir et y le déshabillent...

Anne : Et sur le déroulement du programme, qu'est-ce que vous en avez pensé au niveau du rythme, du fait de vous inscrire, est-ce que ça été compliqué de vous inscrire ?

Mme E : (.) Non, non je ne crois pas, on nous a dit quand est-ce que l'on devait y aller.

Anne : Mais ça vous a posé question de vous inscrire ou tout de suite vous vous êtes dit oui ça m'intéresse, je vais y aller.

Mme E : Je vais pas dire que, de la façon dont ça été fait, on ne va pas dire que ça m'intéressait, mais du fait que mon fils venait avec moi le trajet hein, donc comme il a signé les papiers comme quoi c'est lui qui s'occupait de nous quoi hein, il a toujours voulu assister aux réunions avec moi, (.10 secondes), oui c'est bien, si vous continuez ça devrait s'améliorer, quoi, hein.

Anne : Ah oui, oui, oui.

Mme E : Vos réunions.

Anne : Et au niveau du rythme, ça va ?

Mme E : Euh là, ça a été, on allait quoi tous les mois une fois ou tous les quinze jours.

Anne : Tous les quinze jours.

Mme E : Oui.

Anne : Et qu'est-ce que vous avez pensé des séances, en elles-mêmes ?

Mme E : C'était bien, je trouve que c'est bien votre, on voit d'autres personnes qui sont dans le même cas, on discute, on apprend, on en dit aussi, oui ça il faut le continuer c'est certain.

Anne : Donc le point positif c'est d'être en groupe ?

Mme E : Oui, (.) avec plusieurs groupes, quoi plusieurs personnes quand même comme ça on peut savoir comment ça se passe ailleurs, euh (.6 secondes), la salle, je ne sais pas si ça se fait encore dans, ça ne se fait plus.

Anne : A partir de cette fois ci, ça va être ailleurs.

Mme E : Ailleurs (.4 secondes), la salle elle était assez grande, c'était bien, sauf je vous dis le tableau, pour des personnes qui voient pas bien et le parler quoi ce n'était pas assez distinct.

Anne : Vous n'avez pas toujours tout compris ?

Mme E : Non.

Anne : Et après vous avez relu les papiers qu'on vous donnait ?

Mme E : Non j'ai pas tellement, du fait que P. il a quand même tout copié pas mal, donc je suis quand même soutenue de ce côté-là.

Anne : Et est-ce que le programme, il y a des choses que vous avez pu mettre vous en pratique de ce qu'on vous a expliqué ?

Mme E : (.) J'ai pas eu tellement, si par moment, quand il, il est possessif, il est toujours, c'est lui toujours, euh alors, par moment, on se laisse pas faire, vous savez, il a dit c'est comme ça et puis c'est tout, ici il commence à baisser en tout alors je ne vois pas.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont été expliquées dans le programme qui ont fait que vous prenez votre mari en charge différemment, ou est-ce que vous vous êtes différente par rapport à ce qu'on vous a expliqué ?

Mme E : Non, pas tellement (.12 secondes) parce que au début il ne voulait pas se faire la raison, c'était assez difficile d'accepter que maintenant ça se passe bien, on a toujours à peu près la même personne sauf le vendredi et le samedi quoi quand elle est en congés § sonnerie horloge §, donc ça se passe très bien, euh (.5 secondes) ça c'est sûr que il est exigeant, quand il a vu quelque chose, il faut que ce soit fait et puis il s'énerve, mais enfin il a des cachets pour le calmer... c'est vrai que j'ai pas beaucoup enregistré du fait que j'entendais pas et que je voyais pas tellement bien, j'étais opérée de la cataracte.

Anne : Et vous n'avez pas voulu en parler, ou vous l'aviez dit que vous ne voyez pas bien ou que vous n'entendiez pas bien.

Mme E : Oui on l'avait dit mais c'était le premier.

Anne : (.) Après les séances vous en avez rediscuté avec votre fils ? Il vous a réexpliqué des choses ?

Mme E : Oui, je ne saurai pas vous dire quoi, je ne vois pas.

Anne : (.3 secondes) Et comment vous vous avez vécu le programme ? (.) Qu'est-ce que vous, vous ressentiez, pendant les six mois comment vous avez vécu ça ?

Mme E : Aux séances bien, mais c'était toujours après quand on rentrait § rire § c'était toujours la même sérénade, qu'est-ce que tu as été faire, à quoi ça sert ? Si les séances par elles-mêmes si c'était bien, si ça s'est un peu amélioré que la première fois, je trouve qu'il y a quand même des choses à savoir, à apprendre.

Anne : Et votre mari, il comprenait quand vous expliquiez ce que vous faisiez ?

Mme E : Oh il n'était pas content, il n'était pas content, il n'est pas malade, il dit je ne suis pas malade, donc il ne voit pas pourquoi, il n'est pas malade, maintenant il nous a dit qu'il est déjà.

Anne : Il ne comprenait pas pourquoi vous, vous aviez besoin d'être aidée ?

Mme E : D'y aller.

Anne : Oui.

Mme E : Il dit c'est pas toi la malade, c'est moi le malade, mais malade au sens hein, lui c'est toujours il parle de ses genoux, c'était un enfer tout à l'heure, quand au téléphone ou quoi

comment ça va, eh bien oui, ben c'est toujours la même chose j'étais footballeur, mes genoux y sont abîmés, mais il ne parle jamais, mais ce qui a, les étrangers, quand on dit qu'il perd la mémoire maintenant de plus en plus et il discute de l'ancien, il discute très bien, donc les gens ne se rendent pas compte, les amis tout ça, quand ils parlent de l'ancien temps et du bureau surtout son travail, alors là il peut discuter, une fois deux minutes après je fais quelque chose, je dis quelque chose et il ne se souvient plus, il me fait répéter alors, deux fois, trois fois, quatre fois, on s'énerve un petit peu, § rire § il dit oui mais c'est pour me rappeler (.6 secondes)

Anne : Et le fait de discuter, d'avoir des explications, de discuter aussi entre vous, est-ce que ça vous a remise en question sur votre façon de faire avec votre mari ?

Mme E : (.) Non, je n'ai pas changé, non, le fait que je le lave pas, mais il y a quelqu'un pour le laver et l'habiller, non le reste je le fais quand même, je fais à manger, il y a rien de changer.

Anne : D'accord.

Mme E : De ce côté-là.

Anne : Et vous l'avez plutôt vécu comme quelque chose qui vous rendait nerveuse ou au contraire un soulagement d'être, comme vous dites à plusieurs dans la même situation.

Mme E : Voilà, oui on est plus soulagé et on n'est pas tout seul dans le même cas, hein, mais une fois rentrée à la maison, c'est fini.

Anne : Et qu'est-ce qui fait que, le fait que vous viviez tous la même chose, ça vous soulage pourquoi, parce que, qu'est-ce que ça fait qu'il y en ait d'autres qui vivent la même chose ?

Mme E : Qu'on est quand même pas tout seul dans ce cas-là, hein, donc, ma foi à ce moment, là il était encore quand même plus conscient, plus, (.) ici ça commence à, surtout ses jambes, il a du mal à marcher, il ne voit pas clair, alors il mange, je veux lui couper sa viande, il veut pas, alors y prend sa viande, il mange sa viande comme ça, § elle montre ses mains § et bien je me régale mieux comme ça, de temps en temps, je lui coupe sa viande mais autrement, (.) il ne lit plus, il a un appareil pour lire un ordinateur mais pour non voyant, avant il prenait le journal, le matin, il lisait, ici il est là toute la journée il ne lit pas, il non, oh bien non je suis fatigué, il se met dans le fauteuil et l'après-midi il fait pareil, il se met dans le fauteuil il écoute la radio ça son poste radio et les informations, mais même la télé, ça le gêne comme il ne voit pas ça le dérange plus qu'autre chose.

Anne : Et tout à l'heure vous disiez pendant les séances c'est bien mais quand on rentre c'est fini, est-ce que c'est quelque chose que vous auriez eu envie, qu'il y ait quelque chose derrière, un suivi parce que quand c'est terminé c'est

Mme E = Un suivi, pour moi, (.) non je ne vois pas, ça ne m'a rien amélioré pour le moment, on en peut pas dire que (.8 secondes) non.

Anne : Ça vous a appris des choses, vous comprenez mieux certaines choses mais ça n'a pas joué sur

Mme E = Non, sur mes journées, sur ma vie quoi, ça continue à faire, je le soigne, je lui coupe ses ongles, la pédicure elle vient, jusqu'à présent, je vois pas l'utilité pour moi, que j'ai

compris pour les tapis, mais jusqu'à présent il n'a jamais tombé, il bouge pas, si quand on a les enfants qui viennent autrement il arrive là § elle montre le fond de la salle à manger §, il va dans son fauteuil, il est, il ne bouge pas quoi, donc ailleurs, il n'y a pas de tapis, de son côté du lit, il n'a pas de tapis, c'est là qu'il pourrait tomber mais comme il dit, comme il était footballeur, il sait se relever, il arrive à se retourner et à se, du moment qu'il y a un maintien quelque part, il arrive à se, par moment il ne me dit même pas qu'il est tombé, alors il raconte après à la femme de ménage comme quoi il est tombé, non, pour le moment je ne vois pas ce que je pourrai, y'a rien de changé, ce qui a de changé c'est que l'on a un grand jardin et il voulait, jusqu'à maintenant il voulait faire des légumes, mais on prend des jardiniers, mais depuis le mois d'octobre ça n'arrête pas de pleuvoir, on ne peut rien faire, pas bêcher, ni rien, alors on ne sait pas quoi faire, c'est ça qui m'inquiète, c'est le dehors qui m'inquiète le plus quoi, (.) pour moi, lui il va même plus au jardin, il ne s'y intéresse plus du tout, c'est fini. Je ne vois pas qu'est-ce qu'on pourrait changer, on a un plain-pied que, il n'y a pas de problème, il peut marcher d'une pièce à l'autre.

Anne : Mais vous savez, il n'y a pas forcément à changer, moi je m'intéresse vraiment justement si ça vous a apporté quelque chose ou pas, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est vraiment ce que vous, vous en avez pensé, si ça a modifié des choses, si ça n'a rien modifié, ça n'a rien modifié, c'est tout.

Mme E : Non, non, non, non si ça m'a, aller aux séances ça m'a fait du bien, ça m'a réconfortée quand même de savoir que d'autres personnes sont dans le même cas et qu'ils ont les mêmes tracas, quoi, hein, mais euh après à la maison ça

Anne = Ça n'a rien changé

Mme E : Non jusqu'à présent ça n'a rien changé.

Anne : Et les deux heures comme vous dites, bon c'est de ne pas se sentir seule et ça vous faisait, entre guillemet changer d'air.

Mme E : C'est ça, c'est ça, ça change d'entendre discuter d'autres personnes. (.4 secondes)

Anne : Vous vous la voyez comment la maladie de votre mari ?

Mme E : Ici ça commence à m'inquiéter quand même parce que il n'arrive plus à marcher, il ne voit plus clair, il ne, je sais pas.

Anne : Mais au départ, quand vous avez su, comment, qu'est-ce que vous en pensez de cette maladie ?

Mme E : (.) C'est pas gai, (.) surtout pour celui qui vit la journée avec, il y a des hauts et des bas hein, des moments ça va et des moments, au début il était même un peu agressif, (.) mais ça je sais pas il est beaucoup plus calme maintenant, (.) je vois pas une fois dans la semaine, on fait coupure, comme on dit dans le lotissement on est à douze ou treize donc on va chez l'une et chez l'autre on bavarde, on tricote, c'est plutôt bavarder qu'autre chose, donc ça, ça me délasse donc ici on était malade aussi, on avait un peu la gastro, donc ça a recommencé mardi car quand c'est les vacances, les grands-parents qui tiennent les enfants, donc y'a pas de séance, on a repris mardi, mais là j'ai pas été, et là il reste tout seul, ça commence à m'inquiéter quand même maintenant qu'il reste tout seul

Anne : Et il ne vous pose pas de questions comme à la période du programme, il ne vous demande pas où vous aller, il n'est plus du tout dans la même chose.

Mme E : Non, le mardi il sait que c'est la couture, là ça lui reste, il sait que c'est ici pas loin, donc euh ça va, et quand il ne me voit pas c'est ça le pire, je ne peux pas aller même aux toilettes, si je suis un peu plus longtemps il cherche déjà, il ne peut pas rester tout seul, il faudrait que je reste assis à côté, si je suis dans la cuisine, il écoute son poste, une fois qu'il ne me voit pas, il vient à la cuisine s'asseoir parce qu'il ne peut pas rester tout seul ça c'est, il ferme la télé, ça commence à être assez difficile, je vais dans une chambre faire un lit ou, il est derrière déjà, il suit, à part ça ça n'a pas changé.

Anne : Alors quelles améliorations vous auriez, qu'est-ce que vous proposeriez vous comme améliorations ?

Mme E : Ah c'est difficile à dire hein, non pour le moment, pas d'amélioration, (.) j'ai une femme de ménage qui vient trois fois par semaine quand même, quelques heures dans la semaine, pour que j'ai quand pas, le nettoyage, tout ça, je ne le fais plus hein.

Anne : (.5 secondes) Et pour le programme que vous avez suivi, quelles améliorations vous proposeriez pour qu'on puisse au mieux vous aider, qu'est-ce que vous auriez changé dans le programme qu'on vous a proposé ? Vous m'avez dit le tableau.

Mme E : Oui le tableau, oui.

Anne : Est-ce qu'il y a des sujets que vous auriez aimé qu'on aborde ? (.3 secondes) Vous n'avez plus trop de souvenirs ? Bon ça va faire un an, hein.

Mme E : Ouais, je dis quand il est pas là, je regarde un peu les papiers parce que avant moi je ne m'occupais pas des papiers du tout et (.) là il veut ouvrir quand il y a une lettre qui arrive c'est lui qui veut ouvrir, il va regarder, et puis il pose sur le bureau, et ça l'intéresse pas, y a des moments, on doit payer des, et le, pas la retraite, mais enfin H. ou les assurances ou quoi, il faut que je m'occupe maintenant de tout, ça, ça me et alors de la fenêtre quand il est là je ne peux pas aller dans son bureau regarder tous ces papiers, alors je fais ça le jeudi quand il s'en va, comme ça je regarde tout ce qui n'est pas bon, tout ce qui est à jeter parce que ça s'amoncelle c'est sur son bureau et si y'a plus rien, y'a plus rien, il ne sait plus qu'il y avait quelque chose sur son bureau, il y a des choses qu'il faut jeter mais il y a des choses qu'il faut quand même que je regarde, (.) alors maintenant quand il y a quelque chose que je ne comprends pas, ou il y a P., il viennent tous les samedis après-midi, ici samedi ils ne sont pas venus du fait qu'ils étaient malades aussi, et donc, il s'occupe des papiers à remplir, mais ça l'agace mon mari que je donne à faire à mon fils.

Anne : Oui parce que votre mari il s'occupait de beaucoup de choses ?

Mme E : Voilà, beaucoup de choses, beaucoup, de personnes et maintenant ça l'agace, enfin (.9 secondes), ça il faudrait que je reprenne le dossier et relire un peu toutes les feuilles.

Anne : Ben si vous pensez que ça peut vous aider hein, (.) après il y a peut-être des choses qui ne vont pas non plus, c'est pour ça qu'on vient en discuter avec vous, et c'était difficile pour vous de vous organiser pour aller aux séances ?

Mme E : Non, non le fils venait me chercher, c'était plutôt lui qui était embêté parce qu'il faut toujours traverser Valenciennes, c'est une plaie, et donc il venait me chercher et puis il me ramenait donc non.

Anne : Ça il n'y a pas eu de difficulté, les horaires, l'endroit.

Mme E : Non pas du tout, ça c'était bien moi j'ai trouvé, non ça c'était bien, il grognait avant qu'on parte, il grognait après mais enfin, je le laissais dire (.) non les heures ça ne me posait pas de problème, (.) non souvent c'est des personnes âgées qui viennent donc où on les emmène donc je vois pas l'horaire à moins que la personne malade soit vraiment obligée d'avoir quelqu'un, mais non le mardi il restait tout seul pendant les deux heures, ça se passait bien (.8 secondes), ici il est un peu énervé, parce le chauffage ça l'inquiète pour le chauffage, parce que mardi lundi il doit geler lundi à - un et mardi à - sept, à - quatre lundi, donc si on a pas de chauffage.

Anne : Ils vont revenir là ?

Mme E : Ben il vont revenir il n'a pas la pièce, alors à un moment donné il fallait commander la pièce, il a ramené autre chose, on est resté du samedi au jeudi sans feu, sans chauffage et puis il a ramené une pièce, il a dit qu'il l'a commandée mais c'est pas celle qui devait commander, c'est la platine qui manquait, il l'a met et ça a marché quelques jours, donc il a envoyé pour avoir la platine et puis au total la platine ne va pas alors il est venu quand est-ce, lundi pour mettre la platine et comme il l'a eue après-midi au lieu de venir l'après-midi pour voir essayer de la mettre il aurait pu téléphoner tout de suite et comme il est venu à six heures trente du soir quand il a essayé c'était pas le bon numéro de la platine alors il fallait recommander et j'attends jusqu'après-midi ou demain normalement il devrait l'avoir, parce que ça part en express. (.)

Anne : Oui il faut résoudre le problème, hein.

Mme E : Et on n'a pas d'eau chaude non plus tout est sur le hein, il n'y a pas de cumulus, c'est hein au gaz, donc pas d'eau chaude, il faut toujours faire chauffer l'eau le matin pour le laver... j'espère que ça va se faire aujourd'hui ou demain.

Anne : (.) Bon on fait un petit peu le tour des questions, je vais vous poser une dernière question, bon si vous faisiez un résumé vraiment de ce que l'on vous a proposé et puis un peu comme la première question, voilà dire ce qui était positif, négatif, enfin dire un petit peu ce que vous ressentez, ce que vous avez ressenti par rapport à la formation qu'on vous a proposée, (.) dites-moi un petit peu, si vous voulez rajouter quelque chose par rapport à ce que vous avez pensé, ressenti du programme.

Mme E : J'ai ressenti que euh c'était nécessaire dans le fond c'était quelque chose à faire hein, il doit y avoir des personnes qui sont comme moi, ça m'a un peu rassurée, ça m'a un peu montré euh, que ça arrive à d'autres personnes qui sont dans le même cas, et qui ont les mêmes problèmes, euh. (.5 secondes)

Anne : Il y a autre chose que vous voulez ajouter ou

Mme E = Je ne vois pas, (.) non ce que je peux rajouter c'est qu'il faut continuer, il faut faire plus de stage, parce que je trouve que c'est nécessaire, hein, je trouve qu'il y en a de plus en plus et plus jeunes, beaucoup plus jeunes, ça commence, hein.

Anne : Alors vous trouvez que c'est nécessaire pourquoi ?

Mme E : Ben pour savoir simplement un peu plus, euh.

Anne : Pour connaître la maladie.

Mme E : Voilà, voilà, on dit quand même pas mal de choses qui faut faire, comment soigner, comment aider, comment, euh prendre soin de soi aussi, parce que il n'y a pas que le malade non plus hein.

Anne : Eh c'est sûr, au départ vous êtes venue pour vous, voilà.

Mme E : C'était pour l'aidant.

Anne : Alors ça ça vous a bien été expliqué quand vous dites que vous avez appris beaucoup de choses sur comprendre la maladie, ce qu'il faut faire, ce qu'il faut faire pour vous mais c'est trop difficile de le mettre en pratique, parce que vous dites, vous ça n'a pas changé pour vous, ni pour votre époux, alors il y a des choses qui ont été bien expliquées mais après pour mettre en pratique.

Mme E : Ben je trouve que pour l'instant, il est vrai que moi je fatigue aussi hein, parce que il y a un moment où je ne sais pas qu'est-ce qu'on pourra faire, en maison de retraite s'il peut y aller, c'est ça le problème.

Anne : (.3 secondes) Mais ce que l'on vous a expliqué pour l'instant, quand vous dites ça n'a pas changé votre façon de faire.

Mme E : Non.

Anne : Et vous vous n'avez pas changé non plus.

Mme E : Non j'en laisse, j'en prends et j'en laisse, parce que euh ou bien on est esclave complètement hein.

Anne : (.2 secondes) Mais ça c'est dès le départ que vous en prenez et que vous en laissez, ce n'est pas le fait d'avoir assisté au programme qui a fait que

Mme E = Ben si parce que au début euh il était beaucoup plus agressif, il était, je ne comprenais pas pourquoi, après je voyais que ailleurs c'était pareil chez d'autres personnes, c'était pareil, bon, (.6 secondes), donc pour moi changé ça n'a pas changé tellement.

Anne : Oui.

Mme E : Je ne sors pas beaucoup, il était souvent parti mon mari, des fois des semaines, des fois plusieurs jours, il allait souvent à P., il voyageait dans d'autres pays, donc j'étais toujours toute seule à la maison et j'aime pas aller chez les gens, chez les voisins, discuter ou quoi, c'est toujours un travail, je lisais beaucoup, je tricotais beaucoup, je brodais beaucoup donc ça ne me semblait pas long mais j'avais pas beaucoup de contact, j'ai pas plus quoi, et lui il bouge pas beaucoup donc, (.4 secondes) c'est la vieillesse hein faut pas. (.6 secondes)

Anne : Vous n'avez plus rien à rajouter sur le programme ?

Mme E : Non.

Anne : Non bon on va s'arrêter là alors, en tout cas merci beaucoup.

§ Durant l'entretien beaucoup de moments de réflexion, Mme E. apparait fatiguée §

Verbatim 5, entretien du 11 janvier 2013

Dr Leruste : Merci à vous d'être venus pour cet entretien collectif, donc comme Anne vous l'a rappelé, vous avez participé à un programme et effectivement elle trouvait pertinent de pouvoir en faire son évaluation et au-delà de l'enquête de satisfaction qui aurait pu se faire par questionnaire, elle a souhaité utiliser une autre méthode qui permet de recueillir un petit plus que oui c'était bien, il y avait un petit café, et d'autres questions et donc qu'on pourrait aborder un peu plus, donc comme elle vous l'a rappelé tout va être anonymisé, donc retranscrit et ensuite analysé et à la suite de cette analyse, il y a un certain nombre de résultats puisque vous êtes plusieurs à avoir accepté de participer à ces entretiens et donc ces résultats vont être colligés, analysés et on va pouvoir définir un certain nombre de thématiques que vous avez évoquées et qui vont pouvoir faire avancer le programme que ce soit dans sa forme ou dans son contenu, donc il y a vraiment un intérêt aussi à essayer de recueillir le maximum d'informations, comment vous avez vécu, comment vous avez ressenti ce programme, euh, donc n'hésitez pas même si vous pensez que c'est hors sujet, ça peut être intéressant, donc pour aider, euh, Anne dans son travail, elle va devoir reconnaître les voix, donc la voix de monsieur elle va pouvoir la reconnaître, ce qui serait bien, c'est que j'ai les prénoms de chacun, comme ça je vais pouvoir, euh, quand vous prenez la parole ou quand je vous donne la parole de pouvoir donner les prénoms, comme ça ça lui permettra de mieux reconnaître vos voix, alors ça on le fait qu'au début de l'entretien et puis à la fin les voix sont mémorisées, donc je le ferai moi sur la fin, donc on va commencer par monsieur.

M.M: M.

Dr Leruste: Ok, Madame.

Mme A : A.

Dr Leruste : Madame.

Mme H : H.

Dr Leruste : Madame.

Mme C : C.

Mme T : T.

Mme S : S.

Dr Leruste : Merci beaucoup, (.) bien, donc on va pouvoir commencer, donc ce programme auquel vous avez participé, qu'en avez-vous pensé ?

M.M : A quel niveau ?

Dr Leruste : De façon générale, de façon globale, est-ce que c'est quelque chose que vous avez apprécié ou pas, est-ce que c'est quelque chose qui vous a aidé ou pas.

M.M : § joue avec son stylo § Pour ma part, j'ai très bien apprécié, d'autant plus que c'était convivial, et bon on pouvait poser des questions, les thèmes abordés étaient très concrets en fait, j'ai appris pas mal de choses, d'autres qui m'ont conforté dans ce qu'on faisait déjà, non

c'était bien, dans l'ensemble c'était bien, j'ai pas de remarque pertinente à ce sujet-là, je m'y trouvais très bien.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Moi, en ce qui me concerne, moi j'ai apprécié aussi, ça m'a appris à cerner mieux la maladie, ça m'a peut être préparée aussi à certaines situations.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Bon il y a je vais dire deux séances que je n'ai pas du tout appréciées, ça je dis franchement c'est le comportement, non le dialogue, quelque chose avec un dialogue, mais ça je l'avais fait en psychologie, donc c'est normal que ce jour-là, bon je trouvais que c'était pas ...

Dr Leruste : Quand vous dites le dialogue.

Mme C : Oui c'était la façon d'essayer, oui la communication.

Dr Leruste : Un atelier sur la communication entre la personne.

Mme C : Oui c'était quelque chose dans le genre de la communication, je ne sais plus quelle séance c'était.

Dr Leruste : Il y avait un, un, enfin comme j'ai pas participé au programme, je ne connais pas le contenu et, euh, il y avait un jeu de rôle, ou il y avait

Mme C = Non, non on apprenait les différentes façons de voir la communication ça pouvait être verbal ou

Dr Leruste = Non verbal

Mme C : Oui, mais c'est vrai que c'est un truc que j'avais fait.

Dr Leruste : Mais comme vous l'aviez fait, vous n'avez pas apprécié de

Mme C = Non c'est pas, c'est pas ça, c'est que je ne voyais pas trop le lien.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Bien que c'est vrai que ma maman comme elle parle moins, c'est peut-être plus gestuel, c'est peut être vraiment, ou son comportement, je le fais peut-être mais d'une manière, je vais dire intuitive.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C: Donc moi cette partie-là j'ai pas

Dr Leruste = Elle ne vous a pas apporté quelque chose.

Mme C: Voilà quelque chose, voilà.

Dr Leruste : Mais

Mme C = Mais je le fais peut-être je vous dis d'une manière intuitive sans m'en rendre compte, vous savez, si on me dit tiens je fais ça, je fais ça, mais enfin cette partie-là j'ai trouvé qu'elle ne m'a rien apporté.

Dr Leruste : D'accord mais par contre, il n'y avait pas d'élément négatif, c'est que ça ne vous apportais rien.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : D'accord, ok, et pour vous.

Mme S : Je suis aidant secondaire, donc c'est ma mère qui principalement vit vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec mon père, je n'ai pas pu assister à toutes les séances, hein, j'ai dit je vais en faire deux ou trois sinon on avait un petit souci pour conduire ma mère, donc des fois c'était un de mes frères qui est venu, après une amie, voilà, donc enfin les souvenirs qui me restent c'était une très bonne idée, voilà, c'était une très bonne idée, oui effectivement on a appris des choses.

Mme T : Bien oui § sourire §.

Mme S : A parler avec les autres personnes, des idées, on s'est donné des idées, voilà c'était bien, pour moi, mes souvenirs à moi c'était bien.

Dr Leruste : Et donc vous pouvez un peu développer les idées.

Mme S : Des façons d'agir avec le malade, par exemple, voilà.

Mme T : De se comporter.

Mme S : Voilà de se comporter vis-à-vis du malade par exemple, bon quand on est énervé avec la personne, on nous a appris à relativiser.

Mme T : Voilà.

Mme S : Chose qui n'est pas facile à faire, mais on nous a appris comment relativiser.

Dr Leruste : D'accord, donc là vous dites deux choses, on vous a appris à relativiser.

Mme S : Oui alors ça ce sont les encadrants qui nous ont appris à relativiser et des idées des autres personnes qui étaient là et qui disaient ben moi je fais ça avec mon papa, ma maman, mon mari, voilà, et donc on essayait de mettre en application à la maison.

Mme T : Oui ce qu'on apprenait.

Dr Leruste : D'accord, donc T. vous avez l'impression d'avoir pu appliquer.

Mme T : Un peu, pas beaucoup.

Dr Leruste : Un peu, pas beaucoup.

Mme T : Parce que je suis une nerveuse, alors entendre répéter toujours la même chose, ça m'énervé hein.

Dr Leruste : D'accord, donc vous avez appris, pour reformuler ce que votre fille a dit, vous avez appris non seulement des encadrements mais également des groupes.

Mme T : Oui exact, oui du groupe.

Dr Leruste : Par contre, effectivement, vous avez pu difficilement mettre en pratique du fait de votre tempérament.

Mme T : Oui.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Ah oui, encore maintenant hein.

Dr Leruste : Oui.

Mme T : Ah oui, j'ai du mal à accepter.

Dr Leruste : Et donc c'est plus dans l'acceptation de la maladie ?

Mme T : Eh bien, il y a les deux, la façon de se comporter, la, et puis d'accepter la maladie quoi, oui, enfin maintenant je suis bien obligée de me mettre devant le fait accompli, enfin c'est vrai que ça été dur.

Dr Leruste : D'accord et est-ce que vous pensez que ces séances ont permis aussi d'avancer dans

Mme T = Pour moi oui, oui, oui, oui malgré tout oui.

Dr Leruste : Est-ce que c'est un sentiment qui est partagé ?

Tous : Oui.

M.M : Oui parce que le cas de l'un n'est pas le cas de l'autre forcément, donc c'est enrichissant de voir tous les stades de la maladie pratiquement, comment se comporter, comment les gens se comportent.

Mme T : Oui les gens, des malades plus importants que d'autres, voilà qui ne se comportent pas de la même façon.

Mme C : Oui, tous les petits trucs mis en place, ça ça peut aider.

Mme T : Oui ah oui.

Mme C : Ça a marché avec un pourquoi ça marcherait pas avec nous.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Donc on essaye bien sûr si ça marche pas, on essaye autre chose.

Mme T : Faut les divertir.

Dr Leruste : Et justement cet échange entre vous, donc sur des choses, des petits moyens, des choses vraiment pratiques, vous avez trouvé que c'était vraiment un bénéfice par rapport à, dans ce cadre-là.

M.M : En fait, vous parler d'échange, mais il n'y a pas eu d'échange spécifique, je veux dire, d'échange de personne à personne, si chacun a raconté son vécu et c'est par ce biais-là qu'on

connait les problèmes de tout le monde quoi, donc c'est ce mélange-là qui fait que le contact s'est fait comme ça.

Dr Leruste : Oui.

M.M : Par les groupes en fait.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Nous on a eu de la chance parce que c'est un groupe ou on était que des mamans, vous savez, je sais pas comment c'était chez vous et nous c'était, le groupe a été fait de telle sorte que c'était toujours une maman qu'on a aidée, donc euh, je crois, je pense que quand y'a un ménage, mari et parent ça doit, c'est euh, ça doit être plus difficile parce que nous enfin de compte, on était tous dans la même galère, on avait tous pratiquement les mêmes problèmes à des stades différents, on va dire.

Dr Leruste : D'accord, et donc le fait d'être regroupé par, dans les mêmes situations, donc parents-enfants, donc vous je suppose que vous étiez avec

Mme T = Mon mari.

Dr Leruste : Oui et dans le groupe.

Mme T : Dans le groupe, il y avait de tout, il y avait de tout oui.

M.M : Oui.

Dr Leruste : D'accord, et donc vous, vous avez trouvé que c'était intéressant d'être regroupé, par exemple, vous pouvez nous donner votre sentiment, le fait d'être dans un groupe ou on n'est pas forcément dans la même problématique de lien, est-ce que vous avez trouvé que c'était bien ou vous auriez souhaité comme.

Mme A : Non puisque ça permettait quand même d'avoir justement un éventail plus large, de choses auxquelles on aurait pu être confronté au quotidien quoi, donc le degré de parenté entre le malade et soi, je trouve que ça, pour moi je ne pense pas que c'était, ça permettait quelque part de se calquer sur la situation, mais en même temps d'autres degrés de parenté, ça permettait aussi d'avoir un autre horizon de choses qu'on pouvait effectuer dans le comportement, dans la façon de, dans la relation avec le malade, c'est tout.

Dr Leruste : D'accord oui, donc vous avez apprécié justement cette diversité de situations, qui vous apporte.

Mme C : Oui, on n'a pas pu le vivre, c'est ce que je dis parce que la seule personne qui aidait son mari, elle a fait une séance et elle en a plus fait.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Ah oui, donc elle est venue, et ou elle a senti, je sais pas, elle en a fait une peut être deux et après c'est tout, elle n'est plus venue, donc nous on était vraiment confronté à la même situation ... voilà.

Dr Leruste : Et au cours de ce programme, est ce que vous avez rencontré des difficultés ? H., par exemple.

Mme H : Donc on est deux sœurs hein.

Dr Leruste : Oui, oui.

Mme H : Donc on s'occupe de la même personne, euh non, non, la seule chose que moi je regrette, enfin on a appris beaucoup de choses, et surtout hein, je peux dire que un petit peu j'ai vécu avec ... parce que étant donné que c'était que des mamans, tout le monde soignait, il y en a d'autres qui étaient moins atteintes que les unes que les autres et quand on nous disait qu'est ce qui nous attendait, quelque part je ne voulais pas le croire, mais c'est bien vrai, et encore on est pas au stade de tout ce qu'on a entendu hein, par contre, ce que je regrette c'est qu'il n'y avait pas une séance où on abordait le sujet pour pouvoir nous, parce que bien sûr on nous a dit on aurait des aides, il suffisait de le demander mais on n'a jamais abordé le sujet, oui mais si les parents c'est-à-dire la malade, elle ne veut pas d'aide et si les frères et sœurs ne sont pas d'accord, comment on fait nous, parce que hein, comment on fait, quel recours on peut avoir, quelle aide on peut avoir si toutes les portes sont fermées en fait puisque maman ne veut personne à part euh, c'est pas qu'elle nous veut nous deux, c'est parce qu'on est obligé hein, on va pas la laisser tomber et les autres, bon ils sont quelque part, aussi bien mon frère et mon autre sœur, ils s'en lavent les mains, donc qu'est-ce qu'on fait nous.

Dr Leruste : D'accord et pour vous c'est quelque chose qui a manqué dans la formation c'est

Mme H = Oui c'est voilà comme je vous ai expliqué, si toute la famille n'est pas d'accord, pour votre maman, bon si elle est pas d'accord et que vous voulez quand même de l'aide, parce qu'on a quand même nos vies à côté hein, là ça devient vraiment lourd à porter, je suis désolée, moi j'arrive à un stade où je déprime, c'est tout, je ne sais pas combien de temps je tiendrai le coup, donc on nous a pas expliqué ben tiens comment on fait, si tout le monde n'est pas d'accord.

Mme A : Elle avait été présenté de façon idéale et puis après il y a certainement des cas particuliers où ça ne se passe pas bien par rapport au malade ou par rapport à l'environnement familial et c'est vrai que quand il y a des familles comme ça on avait aussi un système de groupe avec Monsieur V. et bien quelquefois c'était pareil il y a avait deux frères ou deux sœurs et puis le reste de la famille ne voulait rien faire ou alors ça se passait par téléphone, on prenait des nouvelles par téléphone.

Mme C : ... Nous on a le problème.

Mme A : Et c'est vrai que c'est un point qui arrive quand même fréquemment dans les familles parce que ça déstabilise une famille aussi, le malade ou la malade ça déstabilise voir son parent quelque part c'est devenu un étranger donc c'est vrai que cette relation-là c'est pas très évident à gérer quand il y a des choses à côté qui se font malgré tout.

Dr Leruste : Et donc on pourrait imaginer un module supplémentaire.

Mme C : Ça pourrait être intéressant.

Mme H : Oui.

Mme A : Oui peut-être pour les cas particuliers, justement où il y a des soucis d'appréhender la maladie, de gérer l'environnement familial.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Moi j'ai des gros problèmes aussi, ou bien il faut placer dans une aide d'accueil.

Mme S : Accueil de jour.

Mme T : Un accueil de jour.

Dr Leruste : D'accord.

Me T : A la R. à PF, trois fois par semaine, parce que je n'en viens plus à bout, je suis nerveuse, il répète toujours la même chose, avant il ne me traitait pas mais d'accord que c'est la maladie qui fait ça, il ne le sait pas, il ne s'en rend pas compte, hein et vous savez ça fait pas plaisir d'être traitée de tous les noms du matin au soir.

Mme H : Mais nous c'est pareil madame.

Mme T : Oui, je me doute.

Mme H : Tout y passe, on ne peut pas toucher, un objet déplacé, ça devient pénible.

Mme T : Ah oui, très.

Mme S : Moi je rejoins ce qui a été dit aussi concernant le restant de la famille, effectivement entre frère et sœur, c'est pas facile, c'était moins

Mme T = J'ai deux fils.

Mme S : (.) Avec mon père pour parler de la famille en elle-même, la relation entre famille en dehors, enfin, on est, le malade à côté mais, la famille, et on se rend compte que c'est très difficile, on n'a pas les mêmes opinions.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : C'est pas partagé, l'aide n'est pas partagée c'est souvent les mêmes qui font beaucoup de choses, et puis et puis voilà donc on en vient même à se disputer entre membres de la famille.

Mme H : C'est pareil.

Mme C : Oui.

Mme C : Moi le Docteur traitant de maman m'avait prévenu au mois de mai, la famille va exploser, ça n'a pas loupé, la famille a explosé.

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Enfin nous elle a pas explosé, mais il y a des conflits, y'a des conflits.

Mme C : Avec votre maman, ils ne peuvent pas, c'est votre maman en première ligne.

Mme S : J'ai deux frères derrière moi hein, voilà moi je suis secondaire, je ne vis pas avec mes parents.

Dr Leruste : Donc il y a, si je reformule c'est d'avoir un module pour la gestion de la problématique au sein de la famille, et peut-être c'est ce que vous avez utilisé toutes les deux

précédemment c'est vous êtes seules avec votre mère et vous avez du mal à faire rentrer d'autres personnes.

Mme C : Oui.

Dr Leruste : Si j'ai bien compris.

Mme C : Oui nous on a du mal, on a voulu mettre en place une aide mais attention quand on mettait une aide c'était pour venir en aide vraiment à maman pour que nous on s'en occupe le matin, on va lui donner le petit déjeuner, on quitte, on la quitte, enfin de compte, on est plus ses filles, on est des auxiliaires de vie, moi je suis plus sa fille, je n'ai plus de relation mère-fille, je vous le dis franchement, je n'arrive plus, je ne peux plus parce que je suis toujours en train de courir donc je n'y arrive plus, j'ai pas le temps de prendre mon, je sais je vais m'installer avec ma maman et parler du passé, je ne peux plus, euh, bon je suis là, je prépare le petit déjeuner, parce que à dix heures, je dois être absolument à la maison, à la maison pourquoi faire, pour faire le dîner, pour mettre le dîner à onze heures vingt dans la voiture parce que je m'en vais chercher mon garçon à son école, je reviens chez maman, je réchauffe le tout, on mange et à une heure et quart je dois repartir et je ne peux pas revenir, regarder ce qui se passe après c'est pas possible et ça on le fait toute la semaine, et le week-end et un week-end sur quatre, parce qu'on a, y se sont mis à faire des week-end, voilà.

Mme H : Mais, encore deux sur le mois c'est trop, hein.

Mme C : Donc euh, vous voyez on a plus, et on a essayé, on voulait mettre le matin une aide pour simplement préparer le déjeuner à quatre heures pour être sûr qu'elle ait un goûter et le soir pour être sûr qu'elle ait à souper, (.5 secondes) ils n'ont pas voulu, ils ne veulent personne à la maison d'étranger, et il n'y a rien à voler, de toute façon.

Mme T : Ah c'est la famille qui ne veut pas.

Mme H : Oui l'autre frère et l'autre sœur.

Mme T : C'est pas bien, à ce moment-là ils viennent.

Mme S : Ils ne se rendent pas compte.

Mme C : Non mais avec eux, elle n'est pas agressive, donc nous on est vraiment devenu, elle nous voit trop, quand on a dit, c'est vrai, elle nous voit de trop, et comme, donc elle nous voit trop, bien oui elle nous voit trop, mais eux ils ne viennent pas.

Mme S : Oui.

Mme H : Comme avant-hier, moi j'ai dit, j'ai l'impression qu'elle m'a trop vue, elle me voit trop, mon autre sœur répond bien oui elle te voit trop, moi je veux bien lui laisser ma place hein.

Dr Leruste : Oui, c'est ce que vous disiez, vous n'êtes plus, c'est fini.

Mme C : Non, non on est devenu des auxiliaires de vie.

Mme H : Des auxiliaires de vie.

Dr Leruste : Et donc forcément, il y a ce changement qui est difficile à

Mme C = Oui c'est difficile.

Dr Leruste : Et donc une aide par rapport à ça ça vous serait utile.

Mme C : Oui parce que moi je suis devenue vraiment une auxiliaire de vie, je vous dis, je prépare, je fais les courses, je vais chez le Docteur.

Dr Leruste : Si on en revient plus au programme, comment vous avez trouvé le déroulement du programme, que ça soit en terme d'inscription, en terme de rythme, là tout à l'heure vous avez évoqué le fait que c'était difficile de déposer votre mère ou d'accompagner votre mère.

Mme S : Ah bien beaucoup, ça c'est le gros souci pour moi, parce que je trouve ça très intéressant, j'aurais même bien voulu assister à toutes les réunions, mais personnellement je n'ai pas pu c'était, moi je travaille, il fallait que je pose des journées de travail, m'arranger donc avec mes frères, très difficile, euh, des amis, parce que ma mère ne conduit pas, donc voilà ça c'était un gros souci que je regrette d'ailleurs, hein.

Dr Leruste : D'accord, et pour vous M.

M.M : Ben nous ça n'a pas posé de problème particulier, sauf pour ma femme qui travaillait donc euh elle a pas pu assister à toutes les

Mme A = Moi j'ai fait tout mon possible.

M.M : ...Assister à tous les ateliers, mais j'ai pu assister pratiquement à les trois quarts des ateliers, bon, comme je vous le disais tout à l'heure, bon j'ai eu un bénéfice de ça, enfin moi c'est encore un cas particulier, parce que c'est ma mère qui est atteinte hein, mais ils vivent encore en couple mes parents, ils sont âgés forcément quatre-vingt-sept et quatre-vingt-huit ans, et le problème ça été plutôt avec mon père qu'avec ma mère.

Dr Leruste : D'accord.

M.M : Mon père a tout laissé tomber au moment où le diagnostic a fait jour quoi et donc on a eu ça, on a pris ça comme un mur quoi, donc il a fallu tout gérer à la fois pour ma mère et à la fois pour lui, au départ, il y avait, les soins étaient prodigués pour ma mère avec des aides ménagères.

Mme A : On est allé aussi à dose homéopathique hein, parce que lui en tant que mari c'est lui qui s'opposait, pour les aides qu'on voulait éventuellement mettre en place.

Dr Leruste : D'accord.

M.M : Il les traitait de voleuses, les mettait dehors.

M.A : Il fallait que ce soit uniquement nous sur les démarches pour les aider, en fait il aurait fallu être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre, donc un petit peu à la fois avec les réseaux sociaux, comment dire avec l'association EMERA et tout ça, le CLIC, on a mis un petit peu à la fois des aides mais ça a vraiment été, très difficile, petit à petit et encore il refusait, il les mettait dehors, il mettait les auxiliaires de vie dehors, il les traitait de voleuses, donc en plus de la malade, on a dû gérer également le comportement de mon beau-père, donc ça été très éprouvant.

M.M : On recevait sans arrêt des coups de téléphone des aides ménagères qui appelaient au secours quoi en gros, il y en a une qui avait une déprime, confirmée et tout, je l'avais prévenue, vous savez mon père c'est lui qui va poser le plus de problème, elle m'avait dit ne vous inquiétez pas, on est habitué avec les personnes âgées, trois mois après elle faisait une déprime hein.

Dr Leruste : D'accord et sinon concernant les démarches d'inscription, c'était, (.4 secondes) il n'y a pas eu de difficulté particulière, donc visiblement ces horaires de séances en journée.

Mme S : Ça m'a posé problème, j'ai pas pu venir alors que j'aurais voulu quoi.

Dr Leruste : Est-ce que vous pourriez, par exemple dans les propositions d'améliorations, est-ce que vous imagineriez pouvoir être disponible plutôt à des heures plus tardives.

Mme A : Ben moi maintenant je suis en retraite depuis peu, donc ce problème n'est plus d'actualité, pour moi ça va.

Mme C : En réalité vous devriez avoir deux séances, une pour ceux qui ne travaillent pas et qui peuvent venir, bon moi j'étais tenu avec les horaires d'école, hein, je suis toujours tenue avec les horaires d'école, donc ne vous étonnez pas si je vous dis au revoir à quatre heures et quart, je ne pourrai pas c'est le dernier, mais

Dr Leruste = Si ça peut vous rassurer moi aussi.

Mme C : Ah bon d'accord.

Dr Leruste : Je suis tenu par les horaires d'école.

Mme C : Et le soir pour ceux qui travaillent, vous devriez avoir deux séances, à mon avis hein, voilà, ou alors mettre deux.

Mme S : Ben moi j'ai eu le problème aussi juste partir avant la fin des séances parce que nous on devait récupérer mon père qui était en accueil de jour mais qui rentrait à cinq heures, et les séances ayant lieu sur Valenciennes nous on habite, enfin mes parents habitent E., donc il fallait le délai de route et puis être à l'heure pour récupérer mon père à la porte, donc voilà on était parti aussi avant la fin de la séance donc c'est pour ça, ça aussi c'était dommage, maintenant en soirée, les mettre en soirée pour ceux qui travaillent, il y a aura le souci qui va se poser c'est de la garde du malade.

Mme T : Ah oui.

Mme C : Déjà on s'occupe des enfants, effectivement.

Mme T : C'est pas simple hein.

Mme H : Non c'est pas simple.

Mme S : C'est une bonne idée, c'est très bien, mais il faut le mettre en application.

Mme C : Ça c'est pas simple.

Mme T : Ou alors il faut mettre carrément à quatorze heures, pour que ça soit terminé pour seize heures.

Dr Leruste : Et donc concernant la séance en elle-même que ce soit la durée, l'accueil euh.

Mme T : Bien, l'accueil très bien.

Mme S : La durée très aussi, parce que de toute façon on avait toujours quelque chose à dire, échanger nos idées, donc le temps, il passait même très vite.

Dr Leruste : D'accord, et au cours de ces séances vous disiez que vous abordiez vraiment beaucoup de choses et c'était vraiment libre.

Tous : Oui.

M.M : Il y avait une projection, il y a avait des détails qui étaient donnés par rapport à ce qui était affiché quoi, avec cette appui, ce support de tableau, on avait également un support papier et on pouvait suivre dessus et annoter quelques petits trucs quoi.

Dr Leruste : Et est-ce que vous avez trouvé ça bien, qu'il y ait un support.

Tous : Oui.

Dr Leruste : D'accord, et c'est des supports que vous avez conservés et que vous réutilisez ensuite, est-ce que vous ressortez de temps en temps ce que vous aviez comme notes ou des supports ?

Mme T : Non pas toujours.

Dr Leruste : Pas toujours, mais pas toujours, ça veut dire un petit peu aussi.

Mme T : De temps en temps, oui quand je les revois dans le classeur, je me dis tiens je vais un peu relire ce qui avait été dit quoi.

Dr Leruste : Oui.

Mme T : Et puis je me dis bien oui, c'est vrai, on avait dit ça, et puis je le mettrai en fonction.

Dr Leruste : D'accord et ça vous incite à essayer ?

Mme T : Ben j'essaye oui comme je peux.

Dr Leruste : D'accord, et cette gestion de groupe, euh, est ce que c'était pour vous fluide ou est-ce que vous avez eu des discussions un peu plus vives avec d'autres, que ce soit avec des intervenants ou avec les participants, est-ce que

Mme T = Non.

Mme S : Non.

Mme C : Non, c'était convivial.

Mme H : Très convivial.

Mme A : C'était bien, et puis les intervenants ils étaient accessibles, donc euh on se sentait à l'aise hein.

Mme S : Oui, oui très à l'aise.

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Très à l'aise, réconfortant pour certaines situations où les gens voilà ils ont au cœur à dire ce qui se passe à la maison, donc réconfortant, non c'était bien.

Dr Leruste : Et donc euh, quand vous dites, ils ont du mal à dire, mais ils le disaient tout de même, donc ça a permis de libérer un peu.

Mme S : Ah ça permettait de libérer, oui bien sûr.

Mme T : Oui.

Mme H : Oui.

Dr Leruste : Pour vous aussi.

Mme C : Il y a des choses qui ont été dites.

M.M : Les gens ont besoin d'avoir une écoute.

Mme A : On a l'impression qu'on sera [...

Mme C : [...

Dr Leruste : Une personne à la fois. Oui donc F. vous disiez.

Mme A : A.

Dr Leruste : Euh A. pardon.

Mme A : Je disais que c'est vrai que c'est pas toujours évident d'avoir une écoute, hormis ces groupes, enfin je ne sais pas pour les autres mais quand on relate un petit peu notre vécu euh, et bien il faut prendre du recul, euh, il faut prendre du recul, les gens ne savent dire que ça, il faut prendre du recul, il faut vous occuper de vous mais quand on est obligé de gérer justement ce genre de patient, c'est pas toujours évident de prendre du recul parce qu'on est en plein dedans, on est la tête dans le guidon comme on dirait, mais c'est vrai, bon c'est vrai que ce genre de réunion de groupe, ça permet justement d'avoir une écoute même s'il n'y a pas de solution tout le temps apportée mais il y a une écoute.

M.M : Ça dépend des personnes concernées.

Mme A : Forcément.

Dr Leruste : Une personne concernée, tout à l'heure quand je vous ai coupé vous parliez également de la famille.

M.M : Oui c'est un petit peu ce qu'on a dit après, c'est que dans la famille on a besoin d'un soutien moral quand même quand on est confronté à ça et on ne l'a pas dans la famille, on a l'impression d'embêter, on le voit bien dans le regard des gens avec qui on parle, au bout d'un moment ils décrochent, donc on insiste pas et puis c'est tout, tandis que là on parlait de choses que les gens vivent au quotidien donc les gens étaient quand même plus perceptibles et puis oui c'est vrai ça fait du bien d'en parler.

Mme T : Ah oui.

M.M : Et on voit qu'on n'est pas seul à être dans ce cas.

Mme T : Oui voilà et on n'a pas tout le monde les mêmes problèmes.

Mme S : On se sentait compris aussi.

Mme T : Oui.

Mme S : Qu'en discutant avec d'autres membres de la famille qui viennent pas régulièrement et donc vingt-quatre heures sur vingt-quatre, il ne la voit pas de la même façon la maladie parce que moi je vois mon père, moi je suis souvent là quand même, donc il devient agressif envers ma mère, envers moi-même parce que je suis souvent là que quand mes frères viennent le week-end, ah c'est merveilleux, donc là il est bien, il ne dit pas de gros mots, il est calme, voilà.

Mme T : Et il dit même des blagues des fois.

Mme S : Donc après quand on discute avec d'autres personnes qui connaissent le père et bien ils disent bien non c'est pas lui qui décide, donc on se sent incompris effectivement.

Mme H : Oui et puis nous on vit la même chose.

Mme S : Voilà.

Mme H : La mère elle est malhonnête avec nous, elle nous insulte on est des voleuses et tout ça, quand mon frère arrive, ah mon petit gamin t'es arrivé, ça fait longtemps que t'es pas venu me voir et tout.

Mme S : Et voilà.

Mme H : Et nous y a pas de danger hein.

Mme C : Si on lui dit qu'elle est comme ça, il nous croit pas, mais surtout je crois qu'ils se mettent un voile, il vaut mieux pas voir.

Mme S : Ils occultent.

Mme C : Voilà, il vaut mieux pas voir ce que nous on voit c'est beaucoup plus simple.

Mme S : Ou alors à force d'insister aussi, on arrive, moi mes frères, on arrive à l'idée et bien si c'est comme ça, et bien on va le placer définitivement, voilà la solution de facilité pour eux c'est, il en est question à la maison c'est de le placer définitivement, comme ça il y aura plus de souci.

Dr Leruste : Oui.

Mme S : Voilà, voilà actuellement nous c'est ça.

Mme T : Il ne se rend pas compte le prix que ça coûte.

Tous : Oui.

Mme S : Bien sûr, on retarde le plus possible hein.

Mme T : Et puis je le mets déjà trois fois à une aide euh

Mme S = En accueil de jour,

Mme T : En accueil de jour, à la R. trois fois, ça fait quand même, pour avoir un petit peu de repos, de répit, dans la journée.

Dr Leruste : Et donc la participation à ces groupes, ça a permis de pouvoir exprimer.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : Vos émotions, votre ressenti, votre vécu, il y a vraiment eu pour vous un échange.

Tous : Oui.

Dr Leruste : Et à différents niveaux mais également au niveau des émotions ressenties, donc ça c'est quelque chose qui vous a. (.)

Mme S : Et puis le personnel encadrant avait parlé également je me souviens d'une réunion pour les aidants principal de prendre du temps pour eux, et donc ce qui n'est pas facile et à cette période-là, on le faisait, on prenait du temps, voilà, c'était peut être difficile à mettre en application mais au moins pour, on prenait du temps pour soi.

Mme C : C'est vrai les deux heures c'était pour soi, c'était notre récréation, on va dire.

Tous : Oui.

Mme C : Entre guillemets.

Mme S : Oui, oui, entre guillemet mais.

Dr Leruste : Même sans guillemet.

Mme T : Ça nous changeait les idées, ça nous changeait d'air quoi.

Dr Leruste : D'accord, et donc euh, donc vous avez vraiment tous apprécié le fait que vous soyez dans la même problématique, que vous ayez des échanges, d'avoir un retour et d'être compris, d'accord. Euh tout à l'heure l'un d'entre vous a parlé aussi, ça devait être H., je pense, le fait que, en rencontrant d'autres personnes où la personne démente n'était pas au même stade, ça provoquait un certains nombres de réactions.

Mme H : Oui moi je vous dis, il y a avait d'autres mamans qui étaient plus atteintes que la nôtre, enfin quand on entendait ce qu'elles faisaient, et je vous assure que quand je rentrais chez moi, ça laisse quand même à réfléchir, mon Dieu qu'est-ce qui nous attend, euh, en se disant ben non hein, ça peut arriver qu'aux autres, pas chez nous, et bien on se rend bien compte qu'on y arrive et puis peut-être encore pire hein, tout ce que l'on a entendu, les comportements des malades, euh tout ce qu'on devra endurer en fait hein, et nous en plus, pour l'instant on ne sait pas comment trouver de l'aide, donc on n'a pas le choix, il faut qu'on gère hein.

Dr Leruste : Est-ce que

Mme H = Là on est encore à deux, ça va hein, mais comme je dis à ma sœur, je ne sais pas combien de temps moi je vais tenir, mais alors elle ne tiendra pas non plus parce que si elle se trouve toute seule avec maman, je pense pas qu'elle tiendra le coup non plus. Elle commence aussi, au début ça allait à peu près hein, c'est moi la première que je craque maintenant c'est elle qui commence aussi, ça se comprend mais, et en plus c'est pas le tout, vous rentrez chez vous vous êtes quand même énervée, fatiguée moralement hein, je suis désolée, moi ça, je vais dire sur ma vie familiale ça se ressent maintenant et mon mari me met en garde, il dit si tu t'en sors plus, tout ça si tes frères et ta sœur ne veulent d'aides etc... tu te retires ou vous placez votre maman tu fais quelque chose parce qu'il dit à la maison ça va plus aller du tout hein, donc euh moi, on commence, oui je suis un peu énervée donc je lui réponds tout ça, on commence à se disputer alors qu'il n'y a pas de raison quelque part, donc je trouve qu'il est plus que temps pour nous qu'on trouve une solution quand même, je pense que ma sœur, elle va avoir le même problème, elle en plus elle a un petit à gérer et son petit le ressent encore. Il se rend compte comment mamie elle devient, mamie elle est malhonnête et tout ça, et devant le petit, il le ressent, c'est plus la mamie qu'il a connue quand il était tout petit, petit hein, donc euh, enfin tout se ressent hein.

Dr Leruste : D'accord est-ce que c'est un sentiment que vous avez également, M. et A. par exemple.

M.A : Oui parce qu'il y avait une période, c'est vrai qu'au niveau d'un couple.

M.M : Au début surtout.

Mme A : Au début, bon maintenant ils sont en résidence depuis le mois d'avril donc la prise en charge est différente maintenant mais auparavant c'est vrai que l'énervement, moi je travaillais encore, donc et bien les horaires, gérer tout, en plus il est fils unique, donc euh, on dit quelquefois quand il y a une fratrie c'est autre chose mais quand on est seul à prendre les décisions et malgré tout il faut les prendre et puis, au front en premier et moi en deuxième et c'est vrai qu'au niveau d'un couple ça peut déstabiliser de par l'énervement, par le fait qu'on en a marre, des discussions, c'est vrai que ça peu.

Dr Leruste : Mais le fait de rencontrer d'autres aidants qui vous parlent.

Mme A : Voilà, et ça aide justement, à relativiser quand même un peu.

Dr Leruste : Mais est-ce que vous avez le même sentiment de H. que bien de temps en temps il y a une anxiété qui est liée au fait que les gens décrivent leur personne démente à un stade avancé et donc forcément ça vous projette en avant alors que.

M.M : On va comparer forcément, au fur et à mesure que la personne racontait son vécu on se dit que la personne décrit des choses, mais on disait pas, on se cachait peut-être, mais on se disait pas qu'on allait vivre la même chose, mais on disait tiens elle est pas encore à ce stade-là quoi, mais bon.

Dr Leruste : Mais vous vous prenez plutôt du versant positif, c'est.

Mme A : On verra quand on y sera.

M.M : Voilà, mais je vous dis c'est peut-être le fait parce que on était plus confronté au problème de mon père que de ma mère, oui c'est lui qui nous posait problème. En résumé, mon père c'est un ours, il rit jamais, ma mère elle est très sociable, la grosse différence elle est

là, donc avec ma mère quand elle s'est retrouvée à l'hôpital elle chantait dans la chambre, une fois qu'il y a quelqu'un avec qui elle s'entend bien, parce qu'elle est pas toujours perdue, de temps en temps elle revient, ben maintenant moins. Maintenant moins parce qu'elle, elle est atteinte de cérébral, elle est descendue de plusieurs crans, mais à cette époque-là il ne fallait pas grand-chose pour qu'elle reprenne du poil de la bête et ça mon père lui a toujours refusé.

Mme A : C'était lui qui nous posait plus problème que la malade en fait.

Dr Leruste : D'accord, et vous T. et S., par rapport au fait que certaines personnes décrivent leur personne, leur parent dément à un stade plus avancé que celui de votre mari, et de votre père.

Mme T : A ce moment-là il était moins avancé que maintenant.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Maintenant oui ça se dégrade davantage.

Dr Leruste : Mais le fait d'avoir entendu parler des gens qui décrivaient.

Mme T : Ah oui, oui, oui, on s'est dit, ben si on en arrive là qu'est-ce qu'on va faire, hein, mais, c'est pour ça que j'ai été obligé de le placer parce que

Dr Leruste = Et est-ce que vous pensez que justement ce programme et le fait d'avoir rencontré des gens qui étaient euh à d'autres stades que le vôtre, ça vous a permis d'anticiper des choses.

Mme T : Peut-être un petit peu quand même hein.

Mme S : Oui, enfin moi je pense oui, j'essayais quelquefois de me projeter dans l'avenir, à voir comment il allait devenir et ne pas me faire d'illusion quoi, savoir que la maladie elle est là, qu'elle est irréversible, que voilà et là il est en pleine phase descendante en ce moment, donc par rapport au moment où se passait les réunions, donc oui voilà on y est, donc effectivement ce qu'on a pu entendre de cas plus graves que lui sont en train de se mettre en application.

Mme T : En application.

Mme S : En ce moment, donc voilà oui, moi j'ai essayé d'anticiper sur l'évolution de sa maladie, ça c'est sûr.

Dr Leruste : Et vous pensez que ce programme vous a aidée en ce sens, pour

Mme S = Oui, oui quelque part pour savoir à quoi on allait s'attendre par la suite, et mieux comprendre, mieux savoir ce que c'est que la maladie, parce que à toutes les phases disponibles, donc

Mme C = On se prépare

M.M. : On est moins dans le brouillard, on a une perspective.

Dr Leruste : Donc ça vous apporte des informations pratiques sur l'évolution éventuelle en sachant que avez précisé tous, chacun son parent, chacun et chaque parent à sa maladie donc

mais vous arrivez à avoir effectivement des informations qui vous ont été utiles tout au long de l'évolution.

Mme T : Hier on est allé à la R., il ne sait plus manger tout seul, hein, alors à la maison c'est toujours lui, et à côté l'assiette elle est là, il fait pique toujours à côté donc j'ai demandé à la R. comment ça se passait alors on m'a répondu eh bien vous savez on l'apprend à manger avec ses doigts, on lui fait des boules, des boulettes et il mange avec ses doigts donc si chez vous il fait ça, il faut le laisser manger avec ses doigts.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Oui, il y avait un thème sur les ustensiles tout ça. C'est vrai que nous au stade ou maman elle est, on en a pas besoin, et maintenant que c'est arrivé là, je me dis bien peut être que cette partie qui m'intéressait un peu moins va nous servir quand même, mais elle nous servira au moment où on y sera.

Mme S : Donc on a l'information, on est face au fait accompli et là on ne peut rien faire malheureusement, mais au moins on a eu l'information.

Mme C : Oui peut-être qu'on va se dire bien oui il existe ce système-là, on va essayer de trouver et puis on ne sera peut-être pas étonné qu'il mange avec ses doigts et peut-être oui même inciter à manger avec ses doigts.

Mme T : Ils ont dit qu'il fallait le laisser manger avec ses mains.

Dr Leruste : Dans le programme, il y a une ambivalence ça peut apporter de l'anxiété et ça peut apporter également

Mme C = Une aide.

Dr Leruste : Une aide et se dire, bien oui on est prévenu du chemin que ça peut prendre, d'accord.

Mme C : Et ça peut vous déprimer et c'est vrai, il faut être honnête, ça déprime.

Mme T : Ah bien oui.

Mme C : Ah un moment, on est déprimé, on se dit mon Dieu si elle arrive là qu'est-ce que je vais faire, vous vous dites ça, mais de toute façon on n'a pas le choix, il faudra bien y passer.

Mme T : Ben oui. Mais quand il y a quelqu'un qui mange avec ses doigts devant les gens, c'est pas intéressant non plus alors moi je le forçais avec sa fourchette, je lui mettais, il ne sait plus couper sa viande, rien du tout, je lui mettais sa fourchette sur son morceau, ben non.

Mme S : Parce que de temps en temps on essayait encore d'aller au restaurant avec lui donc c'est pour ça, en public qu'il ne mange pas avec ses mains, quoi, donc et la dernière fois qu'on y est allé ça remonte à quelques mois maintenant mais il mangeait encore avec sa fourchette. Il faut couper sa viande, mais donc au restaurant ça ce n'est pas encore dramatique, on lui coupait sa viande mais il mangeait encore avec sa fourchette.

Mme T : Oui il prenait encore sa fourchette.

Dr Leruste : Et dans le rythme des séances, est-ce que vous trouvez que justement la séance est-ce que la personne va savoir faire ou ne plus faire progressivement, donc la séance que

vous avez parlé où on vous dit bien oui il va manger avec ses mains, est-ce que dans le rythme des séances ça arrive suffisamment tôt ou suffisamment tard et est-ce que ça a un impact sur votre ressenti par exemple H., le fait que, de savoir que ça peut se dégrader comme ça est-ce que ça arrive trop tôt dans le programme ou trop tard pour d'autres, vous avez l'impression que le rythme des séances et de leur contenu est approprié.

Mme A : Moi je pense oui, je pense parce que plus ou moins vite on sait les choses, malgré tout de toute façon on va devoir y passer donc autant avoir une expérience déjà dans la théorie, même si on est confronté à un malade qui n'est pas encore dans cette phase-là, mais au moins on a quand même la théorie qui est là derrière et qui peut nous aider pour après, donc là je trouve que c'est pas une question dans le temps.

Dr Leruste : Dans le programme est-ce que ça arrive au bon moment.

Mme C : Oui.

Dr Leruste : D'après vous ou est-ce qu'il y a des choses qu'il faudrait aborder en premier et des choses qu'il faudrait aborder plus à la fin ?

Mme S : Non ça dépend de l'évolution de la maladie aussi ... Moi mon père ça fait plus de dix ans qu'il a la maladie quand même hein, il a soixante-quinze ans euh soixante-quatorze ans, ça fait dix ans qu'il a la maladie, donc depuis dix ans moi je l'ai vu bien se dégrader, progressivement mais et par phases, donc par rapport au rythme de ce qui avait été proposé, on ne peut pas comparer nous, parce que nous il y a trop longtemps qu'il a la maladie je pense.

Mme T : Au départ, avec ... ça l'a stoppé la maladie.

Mme S : Oui mais par rapport au rythme qui est proposé pour nous, y'a pas d'incidence sur nous parce que nous il est malade depuis des années déjà, nous on supporte ça depuis

Dr Leruste = Ma question c'était plus dans le rythme même du programme donc c'est dire voilà effectivement on a eu un certain nombre de séances elles ont été agencées comme ça, est-ce que agencé autrement est-ce que c'est mieux, moins bien.

Mme T : Non, l'agencement est bien.

Tous : Oh oui.

Dr Leruste : Bon, et sinon donc vous avez tous dit que vous avez appris des choses, l'impact sur la vie de tous les jours, de votre travail, je dis volontairement travail d'aidant, parce que c'est un véritable travail, euh, est-ce que ce programme vous a aidés et en quoi parmi toutes les mesures quelles sont celles qui vous ont le plus aidés ?

Mme T : Alors là ce n'est pas facile à

Mme A = La compréhension de la maladie.

M.M : Oui.

Mme A : Parce que quand le diagnostic tombe, à ce moment-là, enfin nous on l'a vécu de cette manière-là on est dans l'impasse c'est-à-dire que le médecin traitant de tes parents, ou vous la prenez chez vous ou vous la mettez en maison de retraite, c'était la seule alternative,

donc on s'est retrouvé un petit peu à un moment donné ben devant un mur, qu'est-ce qu'on fait, la maladie on entendait parler, on commençait à voir des émissions, on en parlait comme ça, mais quand on n'est pas confronté.

Mme T : Ah bien oui.

Mme A : On se sent moins concerné et donc à ce moment c'est vrai que, et puis bon après, par le biais d'association, EMERA etc., le CLIC on a mis des choses en place, on a mieux, on a commencé à mieux comprendre la maladie et c'est vrai que ce genre d'atelier, ça permet aussi d'avoir des informations qu'on n'a pas euh dans la vie quotidienne, même si on lit un bouquin, une revue, une émission, c'est pas pareil, donc sur ce plan-là, je trouve que c'est bénéfique parce que justement bien ça nous est pas expliqué au départ, on vous assomme d'un diagnostic et puis ben on

Mme C = On ne vous explique rien.

Mme A : On ne vous explique pas, ah il y a des Docteurs non, à ce niveau-là c'est vrai au niveau des médecins référents euh, bon maintenant il y a des médecins qui sont à l'approche des personnes âgées, au niveau gériatrique etc. Enfin nous le médecin en question, il ne fallait pas chercher à comprendre et moi j'avais remarqué justement son comportement à ma belle-mère déjà depuis au moins un an ou deux et pareil il n'a jamais dit non bien ça c'est la vieillesse, démence sénile, jamais d'examen fait pour voir les troubles de la mémoire, jamais, il a fallu qu'elle ait un problème de suspicion de phlébite, elle a été hospitalisée et à la suite de ça, il y a eu tout une armada d'examen qui a été fait et à ce moment-là on a commencé à diagnostiquer, donc je trouve que déjà à l'approche du diagnostic il y a déjà quelque chose qui va pas, actuellement et c'est vrai qu'on a besoin de savoir quand même.

Dr Leruste : Donc vous estimez que ce programme ça vous a vraiment

Mme A = Voilà oui.

Dr Leruste : Donné les clés.

Mme A : Voilà.

Dr Leruste : D'accord autant pour la maladie, donc vous c'était surtout sur les aides, comment ça va évoluer, les aides à apporter comment parler, comment vivre au quotidien.

Mme C : Oui mais la comprendre la maladie aussi parce que en fin de compte ce qu'on nous dit souvent, et bien ils arrivent à un certain âge, ils perdent la tête, et la maladie débute, ça s'arrête là généralement, quand on vous dit c'est Alzheimer vous ne savez pas à quoi ça correspond, en fin de compte, donc ça nous a permis de voir ce que c'était parce que maman elle, elle avait fait déjà des tests de psychologie donc c'était il y a sept huit ans mais elle était pas déclarée comme ça et on ne voyait pas pourquoi on faisait ces tests-là, bon ben c'est tout, mais si on nous avait plus expliqué, on aurait peut-être plus encore été vigilant je crois.

Dr Leruste : Et est-ce que ça vous a apporté une meilleure approche, une meilleure qualité de vie.

Mme T : Oh certainement pas.

Mme H : Non.

Mme C : On essaie de mettre en projet certains trucs, mais comme madame elle dit, y a des jours où on est bien, on est capable, elle crie, elle crie, ma foi mais si vous avez un souci ou quoi vous êtes moins patient et bien là sincèrement vous avez envie de claquer la porte.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Et quelquefois il faut claquer la porte parce que c'est la seule façon de se protéger, elle se rend compte aussi comme ce matin, elle commençait à s'énerver alors qu'il n'y avait rien, je lui ai dit si tu commences je m'en vais, eh bien cinq minutes après elle était calmée, mais des fois ça marche pas.

Mme T : Ah non ça marche pas.

Mme C : On essaie.

Dr Leruste : L'action que vous avez mise en place ce matin, est-ce qu'elle est issue de l'enseignement du programme,

Mme C : Euh oui parce que vous avez dit qu'il vaut mieux sortir vous aérer et revenir après, donc c'est ce que je ne faisais pas avant, donc euh, si quelquefois, je pars plus ou moins énervée en claquant la porte, sur ce une fois elle a même téléphoné pour s'excuser donc il y a eu quand même.

Mme T : Ah oui, il y a encore une réaction.

Mme C : Elle s'est rendu compte qu'elle avait été peut être trop loin parce que pour qu'elle téléphone pour s'excuser, c'est qu'elle s'est rendu compte qu'elle avait été trop loin.

Mme T : Tandis que moi mon mari sait plus se servir d'un téléphone et quand on, il s'en va, il le fait hein, il prend la porte hein, on l'a déjà retrouvé dans la rue, alors maintenant je suis obligée de fermer tout à clé, j'ai les clés dans mes poches, parce que le geste il le fait, il s'en va.

Dr Leruste : D'accord, bon.

Mme T : Je ne dis pas qu'il ne reviendrait pas, mais enfin on ne sait jamais.

Dr Leruste : Est-ce que vous avez, est-ce que ce programme vous a remis en question, est-ce que vous faites, ce que vous faisiez journalièrement, ce que vous aviez envisagé de faire, par exemple le fait, que vous ayez mis votre mari en accueil de jour.

Mme T : Oui.

Dr Leruste : C'est indépendant du programme ou le programme vous a aidée à comprendre que c'était peut-être une solution.

Mme T : Oui voilà c'est une solution parce que moi je n'admettais pas que c'était là.

Mme S : Ça avait été dit dans un des programmes, oui une des solutions, donc l'accueil de jour, donc on est passé par là ...

Dr Leruste : D'accord et sans le programme est-ce que vous auriez eu

Mme T = La patience

Mme S = Non l'idée de le mettre en accueil de jour sans le programme, euh

Mme T = Je sais pas, peut-être oui quand même, parce qu'il n'est pas toujours facile.

Mme S : Il me semble une fois si je ne dis pas de bêtise, avant le programme, on avait été mis en relation avec une association le CLIC, je crois.

Dr Leruste : Oui.

Mme S : Donc là par le biais de l'association, peut-être qui nous l'aurait proposé également.

Mme T : Le CLIC ou MEOTIS ?

Mme S : MEOTIS oui, je ne sais plus lequel des deux, donc voilà, peut-être que si le programme n'avait pas existé peut-être qu'on aurait eu l'idée via les associations, mais de nous-mêmes, on s'était renseigné quand même avant le programme, on avait déjà assisté quand la maladie s'est déclarée, quand il y avait, c'est déjà arrivé des docteurs qui faisaient des réunions, notamment une fois un colloque sur E.

Mme T : Ah oui.

Mme S : Le Docteur G., psychiatre, qui était venu faire une séance pour parler de la maladie d'Alzheimer, donc nous y sommes allés, donc ça ça remonte à quelques années en arrière donc bien avant le programme parce qu'on voulait savoir, voilà on était confronté au problème, voilà qu'est-ce que c'était Alzheimer, donc nous on avait cherché un petit peu un peu d'aide déjà, là on pouvait la trouver.

Dr Leruste : (.4 secondes) D'accord, ok, euh, est-ce que vous auriez des propositions d'améliorations, donc là on a déjà parlé en terme de thèmes supplémentaires à aborder, euh est-ce que vous avez d'autres propositions d'améliorations quant à ce programme, donc visiblement vous avez apprécié les modalités pratiques, l'ordonnancement des différents modules, donc un module supplémentaire pour la gestion de la famille et pour garder, pour que les choses soient le plus optimal possible, est-ce que vous avez d'autres idées, d'autres choses que vous pourriez euh. (.)

Mme T : Ben non, y'a pas grand-chose hein, à part quand la famille n'est pas d'accord déjà, hein, quand vous êtes traitée de voleuse comme vous dites.

Mme H : Là c'est par maman hein.

Mme T : Oui, oui, bien sûr mais si vos frères ou vos sœurs qui ne vous aident pas, ce n'est pas normal non plus.

Mme C : Non.

Mme T : Ben je dis ça, moi c'est pareil, j'ai deux garçons mais c'est pas pour ça qu'on les voit tous les jours hein.

Mme S : Oui ils doivent continuer à faire ce programme même en refaisant les mêmes thèmes, je pense que les gens auraient toujours quelque chose à apporter.

Mme C : Oui.

Mme S : Que ce soit, le support papier ou le support qui avait au mur, ça faisait parler les gens, donc en parlant entre nous, automatiquement, y'a des idées qui sortaient et donc je pense même si ce programme se refaisait, il y aurait forcément dans les temps de parole des nouvelles idées qui ressortiraient, qui pourraient aider d'autres personnes.

Mme T : Ce n'est pas croyable.

Dr Leruste : D'accord et vous disiez aussi que

Mme T = L'état s'aggrave de la maladie sur un an de temps, il ne serait pas inutile de refaire, ah oui, on pourrait donner d'autres détails qu'on a chez nous, en preuve par exemple

Plusieurs personnes : [...

Mme C = [Faut faire de temps en temps

Dr Leruste = C., oui vous dites.

Mme C : Oui donc refaire de temps en temps une réunion.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Ça serait pas une mauvaise idée.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Et donc les personnes qui avaient assisté à cette réunion à cette période-là pourraient se rencontrer une fois de temps en temps.

Mme S : Pas tous les mois.

Mme C : Voilà, une fois tous les six mois, ça permettrait peut-être de rééchanger et puis de voir où chacun est arrivé.

Dr Leruste : Oui, de suivre.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : Et peut-être prolonger l'effet du groupe.

Mme C : Voilà.

Mme H : Oui ce serait bien.

Mme C : Parce que moi j'avais demandé à N. les numéros de téléphone des deux autres dames moi j'ai pas eu le temps il y avait d'autres soucis donc j'ai laissé tomber mais euh. (.)

Dr Leruste : Mais votre intention c'était de

Mme C = Oui, essayer de se voir, essayer de prolonger ça à l'extérieur, entre nous, mais faut voir si les personnes accepteraient.

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Voir même si d'autres personnes étrangères au groupe, refaire le même style avec d'autres personnes en plus qui seraient éventuellement intéressées pour pouvoir éventuellement nous les aider s'ils ont des parents malades en début de maladie ou alors au contraire des phases beaucoup plus graves que nous et eux nous apporter peut-être quelque chose, pour nous par la suite.

Dr Leruste : D'accord, A.

Mme A : (.2 secondes) De toute façon là, tel que c'était proposé le programme, bon je trouve que l'on a abordé quand même pas mal de choses, donc je ne vois pas de séances supplémentaires, si à part, par exemple voir un petit peu l'après justement à différents niveaux.

M.M : Moi je dis si, parce que, comme on disait tout à l'heure, c'est un cas particulier et nous ce qu'on vit actuellement mes parents sont placés en résidence tous les deux, ils ont des petites économies qui permettent justement de pouvoir le faire maintenant, ils ont une maison et donc on a des problèmes avec ça parce que mon père ne veut pas être démuni c'est ça, on ne peut pas y toucher, et donc on est un petit peu désemparé vis-à-vis de ça, parce que la maison j'y vais tous les jours, pour le chauffage, l'entretien courant quoi, mais en même temps c'est contraignant et tôt ou tard la maison, il va bien falloir songer à la mettre en vente, mais ça il ne veut pas l'entendre, donc c'est des problèmes auxquels on est confronté actuellement et on aurait bien voulu avoir des petits conseils par ci par là hein, bon je sais bien qu'il y a d'autres spécialistes qui pourraient le faire mais déjà par le biais de nos réunions, ça aurait été bien d'avoir, à l'époque on n'était pas confronté à ça, maintenant qu'on y est, ça serait un plus quoi pour, de se retrouver seul, parce que on est embêté d'un côté, on ne veut pas non plus, on culpabilise en fait, on ne veut pas disons passer par-dessus eux, et d'un autre côté on sent très bien que ça ne peut plus durer comme ça des années quoi, donc on est un petit peu

Mme A = Oui on aurait besoin d'être guidé justement pour l'après, bon il y a le malade dans son environnement familial, et ensuite lorsqu'il y a placement en accueil définitif. En maison de retraite, eh bien il y a l'après, il y a ça aussi et on continue à gérer malgré tout et bon mon beau-père lui n'est pas sous tutelle il est sain de corps et d'esprit donc on peut pas non plus, on ne peut pas passer au-dessus de sa décision, et lui actuellement il attend que ça se passe euh, c'est mon mari qui gère tout, bien ça peut durer, et on dépend aussi de notre état de santé aussi parce que on doit gérer pas mal de choses, bon je vais dire on arrive à un âge aussi et puis, et puis qui va s'occuper de nous ?

Mme T : Ben oui.

Mme A : C'est ça hein.

M.M : Nous on a l'impression d'être une génération sacrifiée, oui quelque part, les enfants ne suivent pas.

Mme A : C'est un phénomène de société quand même hein et puis on voit, il y aura de plus en plus de cas identiques, on nous annonce en deux mille vingt il y aura les effets baby-boom des années cinquante qui vont se retrouver eux aussi, Alzheimer qui évolue aussi, et je trouve que ça va être un phénomène de société quand même dont il va falloir se préoccuper même aussi au niveau de la prise en charge par rapport, bon là il y a eu un cas de figure, une dame qui a été expulsée soit disant mais bon c'est encore un cas particulier, mais bon le problème se

pose, les prises en charge en maison de retraite, les familles autour, il y a ça aussi qui fait, c'est angoissant.

Mme T : Oui, parce que plus tard les enfants vont pas suivre.

Mme A : C'est angoissant.

M.M : Vous êtes démunis, oui, bon après, on a des biens, une maison, il y'a pas grand-chose en banque mais quand ils n'auront plus de quoi payer ça va se retourner contre nous donc nous l'avenir c'est

Mme A = Ben oui voilà c'est déprimant hein quand même c'est déprimant quand. (.)

Mme S : Nous on a connu ça, enfin pour le placement pas pour mon père mais pour ma grand-mère mais effectivement il arrive un moment où elle n'a plus su payer et subvenir à la maison de retraite et c'est les enfants qui ont dû payer.

M.M : Ben voilà, bien oui.

Mme S : Donc là se pose le problème quand la famille ne s'entend pas encore une fois.

Mme C : Voilà.

Mme S : Et on place ça dans les mains des affaires familiales, pour savoir qui va payer quoi et combien, ah c'est des soucis supplémentaires.

Dr Leruste : Et donc ça c'est des soucis que vous n'aviez pas lorsque vous étiez dans le programme et visiblement ça n'a pas été abordé.

Tous : Non, non.

M.M : Non, et puis on ne l'avait pas abordé non plus parce qu'on n'était pas dans ça, on ne pensait.

Mme A : Non et je crois que ça doit se présenter chez beaucoup de personnes.

Mme C : Oui c'est beaucoup de personnes.

Mme S : Mes frères, oui ils pensent à placer définitivement hein.

Mme C : Ben oui c'est facile hein.

Mme H : Ben oui [...

Mme A : [...

Mme T : Ben oui, mais il faut payer aussi.

M.A. : Nous quand on a été confronté il y a quelques mois pour choisir une maison de retraite relativement correcte à un prix, euh bon ici actuellement on en a fait quelques-unes sur le Valenciennois pas toutes hein, mais ça peut aller de mille cinq cents jusqu'à deux mille cinq cents voire trois mille hein, quand vous voyez les retraites actuellement, bon là ils avaient des économies donc ben on pioche dans les économies mais ça va pas durer, c'est même sordide hein de voir, qu'en fonction de l'argent restant.

M.M : Oui voilà, c'est traumatisant.

Mme A : C'est-à-dire combien de temps ils peuvent encore vivre, hein.

M.M : Voilà.

Mme A : Voilà on en arrive là.

Dr Leruste : Oui dans la résidence.

Mme C : C'est ma tante qui était confrontée à ça, dans notre temps, ma cousine a placé sa maman, et ma tante elle avait très peu de retraite et je me souviens j'allais la voir, moi j'allais la voir chez elle donc je continuais à aller la voir en maison de retraite et elle me disait j'ai de l'argent jusqu'à quatre-vingt-dix ans, je vous assure qu'elle est morte pendant les fêtes de Noël, elle aurait eu en début mars quatre-vingt-dix ans, on aurait dit qu'elle avait compté, elle comptait elle-même, malheureusement jusqu'à combien elle pouvait aller.

Dr Leruste : Donc là ça serait quelque chose que l'on pourrait

Mme C = Aborder.

Dr Leruste : Aborder.

Tous : Oui.

Dr Leruste : Ok donc tout le versant social, ok, vous nous avez parlé également tout à l'heure que votre beau-père avait toute sa tête.

M.M : Oui.

Dr Leruste : ... Juridique.

M.M : Euh avec un bémol quand même c'est le docteur, madame, euh.

Mme A : La gériatre.

M.M : Je ne sais plus, enfin bref, elle nous a, elle a regardé son dossier, il avait fait un scanner cérébral, et elle nous a montré, elle s'est rendue compte qu'il avait fait un petit AVC et qu'il y avait au niveau des lobes frontaux, on nous a dit c'est là que la prise de décision se fait dans ces hémisphères-là, donc on a compris, on a mieux compris du fait de ces explications comment mon père hésitait toujours à prendre des décisions mêmes les plus minimes hein, il y a une phobie, là ici c'est les piles, y'avait pas assez de piles, avant c'était les petites bouteilles de bière, il buvait une canette par jour ou tous les deux jours et on a trouvé quatre-vingt-dix canettes dans une petite armoire, les trois quarts fallait les jeter, elles étaient périmées, alors, donc on a mieux compris le fait qu'il soit comme ça quoi.

Mme A : Oui mais enfin il n'y a pas de démence.

M.M : Il n'y a pas de démence.

Mme A : C'est pas un Alzheimer.

Dr Leruste : Et les aspects juridiques est-ce qu'ils ont été abordés ou pas, tutelle ou pas tutelle.

Tous : Non.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Parce que à un moment donné ça va se présenter dans quelque cas que ce soit, c'est vrai que c'est quelque chose qui

Mme C = Vous êtes un fils unique donc ça va, mais nous on est quatre, c'est vrai que c'est un sujet intéressant.

Mme A : Ça c'est le plan sur le côté psychologique vis-à-vis de ton papa car il ne veut pas prendre de décision à la place d'eux. Donc comment faire, comment faire, et après se pose le problème des fratries, ce n'est pas toujours simple à gérer hein.

Mme T : Surtout quand on n'est pas toujours d'accord.

Mme A : Voilà.

Dr Leruste : Donc on arrive à la fin de cet entretien, est ce que vous avez des choses à ajouter par rapport à tout ce que vous avez repris, S.

Mme S : Non.

Dr Leruste : T.

Mme T : Non.

Dr Leruste : C.

Mme C : Non.

Dr Leruste : H.

Mme H : Non.

Dr Leruste : A.

Mme A : Non.

Dr Leruste : Et bien écoutez Anne et moi on vous remercie d'avoir accepté et d'avoir effectivement pu vous exprimer tout à fait librement et effectivement c'est très intéressant tout ce que vous avez dit et ça risque d'apporter beaucoup de travail à Anne mais également à tout le groupe qui a mis en place ce programme parce que effectivement vous avez beaucoup d'idées, donc encore un grand merci.

§ Les participants acquiescent les propos des autres durant la totalité des entretiens, Mme A. a une gestuelle importante lors de ses interventions, son ton est neutre, le discours de Mme H. est chargé d'émotions, le discours de Mme S. est vif, M.M est calme, plus en retrait, le discours de Mme C. est fluide, Mme T. parle de façon plutôt posée §

Verbatim 6, entretien du 08 février 2013

Dr Leruste : Merci d'avoir accepté l'invitation d'Anne pour sa thèse, donc vous avez tous participé au programme, euh qui est proposé pour les aidants des personnes atteintes de déficits et, euh comme l'a dit Anne, on aimerait savoir ce que vous avez pensé du programme, je vais prendre maintenant votre nom et votre prénom.

Mme B : B.

Dr Leruste : Ok, ça vous dérange si je vous appelle par votre prénom ?

Mme B : Du tout.

Dr Leruste : Ce qui permet de mieux repérer qui parle, au moins au début des entretiens, après, on reconnaît les voix, donc ben la première question c'est qu'est-ce vous avez pensé de ce programme ?

Mme P : Moi je l'ai trouvé très intéressant (.) et effrayant, parce que quand on nous expliquait l'état du malade, toutes les choses qui vont arriver, moi je n'étais pas encore, je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Donc en sortant de là, la tête bien, et puis très euh. (.)

Dr Leruste : Remplie.

Mme P : Oui bien remplie et puis très, comment pas déçue, mais très inquiète, très angoissée parce que je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là et que progressivement depuis que j'ai fini le programme, il y a des petites choses qui nous ont été expliquées et puis ici qui sont en train de se faire.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Alors que je me dis ah, manger avec ses doigts, ne pas utiliser les couverts, les petites choses, ne pas vouloir se changer, enfin toutes des petites choses comme ça, que l'instant ça commence alors que au départ ça n'était pas quand j'ai suivi le programme, ça n'était pas encore comme ça, et c'est que quand on sortait de là, on disait on n'en est pas encore là mais quand ça va arriver qu'est-ce que c'est effrayant.

§ Mme B. éteint son téléphone portable §

Dr Leruste : Et donc pour reprendre votre expression, c'est vraiment, vous avez trouvé ça effrayant.

Mme P : Ah oui, oui. § rire§

Dr Leruste : Et ça a généré de l'anxiété.

Mme P : Ah non, non mais euh, je vous dis, moi j'ai eu peur, quand je sortais de là j'avais peur.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Mais c'était une fois, après c'était tout c'était oublié, c'est quand on sortait et qu'on parlait entre nous, on disait, ah on en n'est pas encore là et puis quand ça va arriver, ça va, c'est effrayant quoi, c'est vrai, ça c'est vrai.

Dr Leruste : A.

Mme A : Moi c'est A., et bien moi j'étais bien contente parce que j'ai appris beaucoup de choses, bon maman au début c'était pas Alzheimer, c'était vasculaire, des troubles, c'est vasculaire et un petit peu à la fois et bien maintenant ça y est c'est installé c'est Alzheimer, donc elle a les deux. Donc moi au début et bien je suis toute seule parce que bon j'ai un frère et une sœur, un frère qui est un petit peu loin donc c'est toujours moi, donc moi, en plus j'ai mon mari qui est malade, il a eu un cancer quatre ans, donc je finis avec ça et j'entame avec maman donc ça m'a aidée de savoir que je ne suis pas toute seule et que je peux me faire aider si j'ai un petit souci, je peux appeler et j'ai toujours quelqu'un à l'écoute, mais maman n'était pas encore, bon elle avait des vols, je sais pas, ces petites choses-là ... mais bon je passe, mais maintenant depuis quelques mois elle est bien installée dans Alzheimer, c'est-à-dire que ça continue mais bon j'ai géré, elle a une maison pas trop équipée, on a réussi à la faire dormir en bas, elle a le patch, maintenant, elle dort en bas, on a coupé le gaz, j'ai avancé un petit peu avec le programme mais bon je sais ce que m'attends de toute façon.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Donc là j'ai vu en gros une assistante sociale, donc maintenant j'ai de l'aide pour la toilette, parce qu'elle se lave pas, déjà qu'elle était pas très coquette avant maintenant c'est tout, c'est voilà, donc ça fait du bien de savoir que j'ai, donc ses médicaments ça c'est bon, maintenant elle est lavée, elle a chaud, elle est en sécurité, c'est surtout ça parce que là elle n'y était pas, bon elle est pas encore à cent pour cent mais on a avancé, et maintenant et bien je vais essayer d'avoir quelqu'un pour les repas, moi je prépare, parce que moi je suis là tous les jours, tous les jours, tous les jours, je fais trois kilomètres, je ne mange plus jamais avec mon mari et puis bon ben c'est vrai qu'elle n'est pas gentille et je me rends compte que je ne suis pas toute seule.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Des fois je me dis, il y a peut-être cinq ans de ça, elle me disait, tu sais au fond de moi j'ai un mal.

Dr Leruste : Oui.

Mme A : Elle dit je ne peux pas t'expliquer, alors je pensais que c'était pour mon mari, mais non tout compte fait peut-être qu'elle ressentait quelque chose, je ne sais pas.

Dr Leruste : Et donc le programme ça vous a

Mme A = Ça m'a aidée oui.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Oui les repas enrichis, et bien des choses que je ne faisais pas non plus, je ne pensais pas avoir besoin donc maintenant depuis un moment j'enrichis ses repas, bon elle est toujours aussi vilaine, ça je ne vous apprends rien, donc c'est tout, bon c'est vrai que ça fait mal, mais bon, je trouve que bon, et puis on n'est pas tout seul, on voit que chacun a son cas particulier.

Dr Leruste : Donc, il y a vraiment un soutien.

Mme A : Oui j'ai un soutien, voilà et mentalement ça m'aide bien.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Parce que je me dis qu'il y a des gens autour de nous, je me dis qu'on peut téléphoner, on aura une réponse et puis tous les points, pour moi c'est vrai que ça m'a fait du bien.

Dr Leruste : D'accord, et vous B.

Mme B : Alors moi j'ai trouvé ça très bien, très bien, d'autant plus qu'on est venu vers moi, c'est pas une démarche que moi j'ai faite, chercher une association ou une aide, effectivement on est venu vers moi en me disant, ben voilà il existe ça, donc j'ai trouvé ça très très bien, et j'étais à la fois oui rassurée et me dire ah super on va avoir des réponses et c'est ce qu'on a eu, bon j'ai pas eu toutes les réponses que je voulais et puis je pense que j'étais tellement dans l'attente de réponses qu'en fait j'ai trouvé ça un peu lent au début à se mettre en place, mais si j'ai eu beaucoup beaucoup de réponses de savoir qu'effectivement il y a toujours une équipe disponible parce que bien souvent quand vous appelez le médecin il va vous répondre mais sur la maladie d'Alzheimer, avoir un spécialiste c'est génial parce que c'est encore quelque chose qui fait peur quand même cette démence on va dire et euh effectivement c'est vrai que quand on a une présentation de la, de ce qui va se passer euh, on se dit aie aie aie vers quoi on va mais effectivement on sait qu'on va vers ça mais il y aura des gens à côté de nous pour nous orienter pour nous aiguiller pour nous rassurer, et pour nous dire que bien en gros ça arrive c'est comme ça mais euh il y a aura toujours du monde.

§ Pendant l'intervention de Mme B., je pars fermer la porte pour éviter d'être gênés par le bruit §

Mme P : On n'est plus tout seul quoi.

Mme B : Voilà donc non, non je trouve que c'est une super démarche, et puis d'aller vers les aidants, pour un coup on s'intéresse à ceux qui sont à côté et pas ceux qui subissent, parce qu'en fait celui qui a Alzheimer subit, mais celui qui est à côté subit aussi et là

Mme P = Oui et encore plus parce que celui qui est Alzheimer est dans son petit monde et euh.

Mme B : Voilà oui c'est ça mais disons qu'on essaye de faire pour lui hein tout.

Mme P : Mais je ne sais pas si vous êtes au courant mais il y a le CLIC, l'association le CLIC qui est installée avec EMERA ici là au-dessus après, on m'a dit que c'était après la place de Saint-Waast là où il y a le truc à l'école.

Mme B : Oui.

Mme P : Donc après il y a un arrêt de tramway.

Mme B : Oui, oui.

Mme P : Ils doivent être là, c'est avec EMERA et puis ils font pour les aidants, mais là c'est vraiment spécifique pour les aidants.

Mme B : D'accord.

Mme P : Ils font des soins esthétiques, des euh.

Mme B : Ok.

Mme P : Oui vous téléphonez au CLIC et puis ils vont vous, ça commence le vingt-deux février.

Mme B : Ok.

Mme P : Parce que moi j'ai eu ça par le Docteur D. parce que je l'ai vu au mois de janvier, elle m'a parlé de ça et j'ai appelé et j'ai eu un programme.

Mme B : Oui.

Mme P : Donc et ça commence le vingt-deux février, une fois par mois.

Mme B : Ok, voilà,

Mme P : Ça concerne nous voilà on s'intéresse aux aidants.

Mme B : Voilà, moi je trouve ça excellent de suivre effectivement, on est dans, les seuls dans la merde hein, en gros c'est ça, on n'est pas tout seul et je sais bien qu'il y a des solutions, mais il y a des spécialistes, des médecins qui peuvent nous aider.

Mme P : Oui.

Dr Leruste : Et vous M.D.

M.D : Et bien moi j'ai trouvé ça très utile, très peu pour moi parce que je ne faisais qu'accompagner l'aidant, j'accompagnais ma mère qui soigne mon père.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : D'accord, j'ai un recul sur le vécu Alzheimer assez important puisque euh ma belle-mère est décédée en deux mille et mon beau père en deux mille sept, avec une expérience que, euh l'on a créée soi-même, mon épouse et moi, parce qu'il y a rien, donc on a tout inventé disons pour les cas particuliers, euh, mais ça nous a appris beaucoup de choses, alors c'est très utile pour ma mère qui est sortie disons d'une ignorance de, enfin d'une connaissance de sa particularité mais très particulière à quelque chose qui est banal, finalement tout à fait banal, donc elle est rentrée ben dans tout le monde autour de moi est pareil ici et ça ça été le grand progrès qui a été effectué, alors d'autant que euh partant ou en revenant à la maison elle tombait dans un monde d'hostilité, donc elle s'est aperçue que d'autres vivaient la même chose et que ben il s'agissait aussi de se conforter un petit peu en position disons.

Dr Leruste : De partager une expérience commune.

M.D : Donc le partage d'expérience commune c'est quelque chose de très important, ça a été une révélation pour elle quoi, donc un grand progrès à la fin de séances avec un tas de détails, tout le monde part avec ses à priori et puis quand on arrive euh dans une certaine réalité disons qu'on s'aperçoit qu'on peut apprendre beaucoup et évoluer beaucoup, donc ça aide, en terme de comportement, en terme de moyens, en terme d'actions, euh donc ça a été extrêmement rassurant hein, aussi donc ça a permis de mieux dormir et puis parallèlement les soins apportés, les médicaments et tout ça, donc tout ça était concomitant pour aller vers un mieux, un mieux tout à fait euh hypothétique, euh qui est précaire disons.

Dr Leruste : D'accord, est ce que vous aviez des attentes particulières avant qu'on vous propose ce programme ?

Mme P : (.) Moi personnellement aucune.

Mme A : Non.

Mme P : Moi j'étais dans le flou total.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Je savais qu'on perdait un tel, qu'on ne reconnaissait plus personne, mais à part ça non, rien, les séances qu'on a faites, les explications qu'on nous a données tout ça, ça ça m'a ouvert bien l'esprit et puis connaître au mieux la maladie, euh oui, oui, ça j'étais contente de ça.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Moi je ne connaissais pas du tout, moi Alzheimer, je ne savais pas qu'il y avait, non, moi Alzheimer, quand on me disait ah Alzheimer moi je te plains, je te plains.

Mme P : Oui, oui.

Mme A : [Encore aujourd'hui,

Mme B : [...

Mme P : [...

Mme A : Je te plains, comment elle va finir, c'est cruel mais c'est comme ça, elle ne voudra plus manger alors qu'elle a bon appétit, elle va s'étouffer, elle va peut-être mourir comme ça, tu sais elle va, mais c'est vrai à part ça je ne savais pas qu'il y avait des petites choses qui pouvaient nous aider comme ça et quand j'en parle autour de moi, moi je vois ma belle-sœur elle a acheté un livre sur Alzheimer, c'est la femme de mon frère, pour un petit peu se documenter, donc elle dit je vais te le prêter, je lui ai dit non des livres Alzheimer j'en ai, mais j'ai encore acheté ici tout simple là, donc je lui explique et je lui donne de la lecture après tout elle est concernée aussi et ça fait du bien, même elle elle dit eh bien ça je ne le savais pas, par contre ici elle a rencontré quelqu'un qui, et bien elle retrouve les mêmes choses, elle dit tu sais A. comment ça va progresser, je lui dis bien oui je le sais et puis bon, elle dit c'est la même chose, bien je dis oui c'est la même chose, et plus on avance et à la fin et bien voilà, mais moi je ne savais pas que ça existait, je trouve que c'est bien et puis moi ça me fait beaucoup de bien.

Dr Leruste : Hum, vous aviez des attentes.

Mme B : ...

M.D : Oui pour ma mère uniquement

Dr Leruste = Qui étaient.

M.D : § M.D. a des notes écrites § Ben ce que j'ai dit avant juste avant c'est-à-dire lui faire prendre conscience, prise de conscience qu'elle n'est pas toute seule, que la maladie c'est quelque chose qui commence à être connu et que il y a des solutions, même si elles sont loin d'être parfaites, et même très imparfaites mais dans un monde qui de toute manière évolue dans l'hostilité plutôt que dans la facilité et dans l'aisance, vous pensez que l'évolution de la maladie telle que je l'ai vécue trois fois c'est trois fois, dans ce sens difficile.

Dr Leruste : Oui, ok, concernant le déroulement du programme que ça soit l'inscription, le rythme, les séances, l'accueil euh, le déroulé, les différents modules.

Mme P : C'était très bien, ah oui on était toujours bien accueilli, on avait comme aujourd'hui du café § rire §, et puis à chaque fois il y avait un autre intervenant, on a eu le neurologue, l'ergothérapeute, le kiné, et tous les items comme ça et à chaque fois on avait bien les explications et tout ça, non c'était bien.

Dr Leruste : Et donc le fait qu'il y ait plusieurs intervenants de plusieurs euh.

Mme B : Dans plusieurs domaines, ah oui, oui, ils apportaient chacun leur pierre à l'édifice, ce qui nous permettait à nous [d'évoluer avec nos aides à nous

Mme P : [Ah oui, oui, oui

Mme B : Parce qu'on leur apportait à chaque fois ce qu'on nous avait apporté.

Mme A : On nous a apporté beaucoup, si si.

Mme B : Et de savoir ce que tous ces gens pouvaient nous apporter, même si c'était pas eux précisément c'est vrai que quand on a besoin d'un conseil, si on a un kiné, et bien le kiné peut nous aider, on sait que l'on peut s'orienter vers différents professionnels autre qu'un médecin à l'hôpital, donc c'est bien, au contraire ça ouvre les portes.

Mme P : ... Et sinon il y a une association qui fait les troubles de mémoire à domicile.

Mme B : Ah.

Dr Leruste : Et sinon le rythme des séances ?

Mme P : Ben une fois tous les quinze jours, ouais c'était bien.

Mme A : Oui.

Mme B : Oui c'est correct hein, c'était bien espacé et puis voilà.

Mme P : Oui c'est ce que je disais tout à l'heure, ben moi je ne suis plus en activité mais pour celui qui travaille ce n'était pas facile venir à quatorze heures, et tout ça, ça c'est sûr, on comprend.

M.D : J'aurai tendance à être un peu plus critique, mais c'est la déformation, euh j'aurai besoin d'ajouter plusieurs choses, plusieurs couches, le fonctionnement familial qui se dégrade, c'est quelque chose qu'il faudrait mieux (.) préparer, mieux appréhender, mieux expliquer, il faudrait un module particulier pour ça à mon avis.

Dr Leruste : (.) Donc le fait de travailler sur effectivement les interactions qui se passent entre le patient et qui se dégrade et les conséquences entre le conjoint, enfin l'aidant de première ligne et tout l'entourage.

M.D : Voilà, l'aidant, ça peut être un enfant ou toute autre personne quand même

Dr Leruste = C'est pour ça que j'ai parlé d'aidant plutôt que conjoint.

M.D : Euh je pense que l'aidant prend des risques énormes et c'est une notion de risque important, donc dans cette notion de risque il faut lui expliquer que bien il y a que ça va se dégrader, bon, euh, déjà lui faire prendre conscience à l'avance et ça va avancer dans le mauvais sens, faut pas rêver, c'est une maladie où faut pas rêver, y'a pas de rêve à développer, euh ce que je voulais dire aussi c'est que ça permettrait aussi et c'est là où je déplore la présence, euh l'absence des médecins généralistes, euh dans toutes les opérations auxquelles j'ai participé c'est de faire impliquer de plus en plus, plus de gens dont des accompagnateurs d'aidants.

Dr Leruste : Oui.

M.D : Il faudrait associer des accompagnateurs d'aidants, il faudrait pouvoir ouvrir plus, c'est un problème d'ouverture vers d'autres, les médecins généralistes qui sont absents.

Mme P : Mais j'en ai parlé moi à mon médecin traitant, je lui ai montré un petit peu, et il m'a dit et bien dit donc c'est vachement bien, si je pouvais le suivre le programme ça m'intéresserait mais le problème c'est que à cette heure-là moi j'ai des consultations c'est pas possible, voilà.

M.D : Oui mais ils ne veulent pas s'impliquer.

Mme P : Voilà, alors j'ai dit bien oui mais le soir c'est pareil vous préférez rentrer chez vous et être avec votre famille c'est toujours pareil hein.

Dr Leruste : Mais juste une précision quand vous disiez le médecin généraliste c'est en tant qu'intervenant ou en tant que participant.

M.D : Bien c'est lui qui est plus souvent au contact.

Dr Leruste : Oui mais dans le cadre de ce programme, ah et bien, il viendrait en tant que participant ou en tant qu'intervenant.

M.D : Si on ouvre la conscience un peu plus large et qu'on anticipe plus on va aussi entraîner des gens qui ne sont pas impliqués aujourd'hui, les médecins généralistes alors qu'ils sont au premier, en première ligne, ils sont en contact du malade, les aidants en permanence, et ils sont absents disons du système.

Dr Leruste : D'accord euh mais je voulais préciser quand vous dites qu'ils sont absents, ils sont absents en tant qu'intervenants dans le programme ou qu'ils sont absents en tant que participants au même titre que

M.D = Oui après c'est une question de compréhension de connaissance, d'implication, je sais pas dire, ils sont absents, ils sont absents du programme pour moi.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : Donc ils devraient être plus, ils devraient être dans le programme. Pour moi ils le sont mais à chaque fois que j'ai soulevé le programme, bien non ils ne veulent pas, les raisons citées sont tout à fait valables hein. Euh j'ajouterai aussi euh le problème de la complexité, l'aidant a besoin de simplicité or la maladie d'Alzheimer, premièrement c'est une maladie qui aime côtoyer d'autres maladies donc il y a une superposition, je pense que c'est vrai pour vous aussi, une superposition de maladies, moi c'était Parkinson, par exemple Parkinson pour mon beau-père, et euh Alzheimer et euh cancer et Alzheimer pour ma belle-mère, donc c'est des maladies qui s'ajoutent et puis ..., donc il y a une certaine complexité pour les personnes qui accompagnent, il y a une certaine complexité, je pense qu'il faudrait une formation à la décomplexification, c'est un vaste vœu pieu mais quelque part comment, comment rendre plus simple tout ça, parce que premièrement il y a le CLIC, EMERA, il y a Reper'Age, R., il y a tout ça et puis et euh bien c'est déjà compliqué alors quand le malade et l'aidant qui les voit arriver et à tour de rôle chacun, il a peur, comment en parler avant avec des formations, attention vous avez cette complexité, vous allez la rencontrer bien oui mais on balbutie à mon

sens on balbutie encore fortement, ne serait-ce qu'au point de vue médicaments donc ça ils finissent par s'en apercevoir aussi, les gens finissent par s'apercevoir que les médicaments ne font pas effet.

Mme P : Non du tout les médicaments, ça fait trois ans qu'elle le prend et puis son état se dégrade.

M.D : C'était il y a vingt ans, on a commencé en quatre-vingt-quatorze, en mille neuf-cent-quatre-vingt-quatorze, il y a avait rien, on donnait n'importe quoi, donc euh ma femme est dans la profession pharmacie. Alors dernière chose aussi ..., les sortir d'un environnement, d'un isolement artificiel, comment réussir à psychologiquement travailler les aidants puisqu'il s'agit d'eux à la base, les aidants comment les sortir donc, c'est trois couches que j'aimerais voir d'une manière ou d'une autre.

Dr Leruste : A insuffler dans le programme.

M.D : C'est ça, c'est peut-être beaucoup d'un seul coup.

Dr Leruste : Juste un petit temps mort, je ne participe absolument pas dans le programme vous pouvez y aller.

M.D : C'est pas désagréable, je trouve que c'est très bien à part ça.

Mme B : Moi ce que j'ai trouvé quand on est arrivé, euh c'est que on est arrivé en fait tous, voilà, on venait de nous informer qu'il y avait ce genre de réunion et en fait on est rentré tout de suite dans un, alors voilà on va vous présenter machin, truc, bidule et en fait les gens sont arrivés avec leur trop plein, et en fait à chaque fois qu'il y avait une occasion pour dire et bien oui moi j'ai vécu ça, bien oui moi j'ai, ben en fait c'était non, non on va essayer de coller un petit peu plus à ce qui, à ce qu'on est en train de vous dire et j'ai pas trouvé qu'on avait fortement l'occasion de pouvoir dire et bien voilà moi je vis ça, moi je vois ça.

Mme P : Après si quand vous étiez pas là.

Mme B : Peut-être, mais, quand on est arrivé

Mme P = Oui ben c'est normal parce qu'au début on était

Mme B = Oui mais c'est à ce moment-là qu'on a un trop plein

Mme P = Oui mais il faut expliquer ce que c'est que la maladie

Mme B = Oui,

Mme P : [Après par la suite j'ai pas ressenti ça, ... on a chacun expliqué son cas

Mme A : [...

Mme B = Mais combien de fois on s'est fait remettre dans les rangs alors que, enfin moi c'est ce que j'ai constaté, les gens avaient besoin de parler parce qu'ils arrivaient avec leur trop

plein, et avaient envie de dire et bien voilà y'a ça, y'a ça, y'a ça, et quand on arrive on vient aussi pour ça, et la première chose c'est qu'il fallait qu'on colle au projet et moi j'ai trouvé que les gens avaient besoin de parler, on était tous autour de la table, moi j'ai trouvé que les gens autour de la table, il fallait qu'ils livrent, en disant, on a tous besoin de raconter nos expériences, il y avait, et on a avait besoin de parler, sauf que on a dû être recadré et je pense qu'à un moment donné si on nous permettait d'abord de dire voilà moi ce qui se passe et de décharger peut être un peu plus ça permettrait à un moment donné de pouvoir mieux être présent.

Mme P : Ben allez au CLIC alors pour faire ça.

§ La discussion est assez vive §

Mme B : Oui mais là

Mme P = Parce que moi au CLIC j'ai suivi une fois un truc j'ai dit ce n'est pas la peine

Mme B = Ouais mais là

Mme P = Parce que là tout le monde racontait, racontait et puis on apportait aucune solution

Mme B = Oui mais là il y avait des solutions hein à apporter

Mme P = Oui et là on nous écoutait et ici on nous apportait des solutions.

Mme B : Oui, mais il y avait ce gros besoin d'exprimer, de dire ce qu'on ressentait et j'ai trouvé qu'il y avait un peu, je vais pas dire qu'on était mis de côté mais c'était, il fallait tenir dans les cordes du projet, c'est le but aussi, mais qu'il y avait vraiment un trop plein à sortir et on n'a pas forcément l'occasion de le sortir tout de suite, alors quand on vient en disant on va nous aider eh bien on vient aussi livrer, c'est pour ça aussi sauf que là j'ai trouvé qu'on était un petit peu réduit pour suivre le protocole, et donc peut-être un manque de laisser parler, voilà, ce n'est pas négatif, mais je me doute qu'il faut coller.

Mme P : Mais vous auriez dû continuer à venir et puis vous auriez vu que c'était fait

Mme B = Ouais peut-être, peut-être

Mme P = Oui ce n'est pas peut-être, c'est sûr

Mme B = Mais moi, moi ressenti moi que j'ai moi, quand je suis arrivée

Mme P = Oui les premiers jours, les premières séances

Mme B = Quand je suis arrivée, les premières séances effectivement j'ai,

Mme P = On finit par raconter

Mme B = Peut-être mais quand on est arrivé moi j'ai trouvé que le manque était là

Mme P = Oui, oui, peut-être il aurait fallu rester encore deux heures pour qu'on explique tout

Mme B = Peut-être que dans une autre façon d'interpeller les gens ou de leur permettre quelque chose parce que quand on vous dit voilà, il y a de la maladie, parce que nous c'était ça, il y a la maladie, voilà on va vous aider, et voilà, voilà ce qui se passe, hop, hop, hop, mais à un moment donné il faut pouvoir laisser décharger les gens et on l'a tous fait, je suis désolée, on a fait le tour de table en disant, on a raconté, raconté, raconté et à un moment donné on disait stop et la personne elle raconte, elle raconte, elle raconte et, donc c'est bien qu'il y avait des besoins à un moment donné de se livrer, et on vous disait quand même s'il vous plait on va recoller au cadre, vous voyez mais quand on est arrivé, on a tous eu ce gros besoin de sortir ce qu'on avait envie de dire, donc je me demande s'il n'y avait pas une façon d'associer ce trop-plein à sortir avec le programme à présenter, tout simplement.

Dr Leruste : De l'extérieur, comme c'est arrivé un peu plus tard, ça pourrait être bien ou

Mme P = [un peu plus tôt

Dr Leruste : [...

Mme B : Voilà c'est ça, c'est ça, parce qu'après moi je me suis pas retrouvée dans les séances, parce que je m'y suis pas retrouvée, donc je ne suis pas venue, mais les premières séances qui m'ont apporté beaucoup, j'ai trouvé ce petit manque c'est dommage.

Dr Leruste : Hum, hum.

Mme P : Moi j'ai dû peut-être en rater une mais sinon je les ai toutes faites jusqu'au bout.

Mme A : Moi deux.

Mme P : Et après c'était bien.

Dr Leruste : Et donc si on en reste à l'organisation, donc il y a ce point-là, il y a d'autres points que vous souhaiteriez aborder d'un point de vue organisation, des éléments supplémentaires sur la complexité, sur l'aspect psychologique, l'isolement, de rompre l'isolement est-ce que vous avez d'autres.

Mme A : (.) L'isolement c'est ça.

M. D : Si quand on vient pour la première fois en formation, on a peur de ce qui va, c'est ce que vous exprimez vous-même d'ailleurs, d'un seul coup on se livre.

Mme A : Oui, oui.

M.D : C'est l'exutoire.

Mme A : Ça c'est vrai.

M.D : Donc ça veut dire que quand on est dehors, quand on n'a pas encore fait la formation, on n'a pas encore eu le moyen, l'autorisation entre guillemets de s'exprimer.

Mme A : C'est sûr.

Mme P : Parce que bon avec qui voulez-vous qu'on s'exprime.

Mme A : [Le médecin traitant

M.D : [...

Mme B : Y'a une association qui vous écoute.

Mme P : Et encore c'est un quart d'heure et cinq minutes quand il peut vous l'accorder sans plus, hein c'est tout, ça c'est vrai, ici on a eu quand même un peu plus de temps, euh à raconter nos histoires et tout ça, en tous les cas moi j'ai préféré ici faire ça qu'avec le CLIC hein.

Mme B : Et donc eux ils vous écoutaient au CLIC.

Mme P : Oui, mais uniquement, sans plus, y'avait rien.

Mme B : Bon, il faudrait qu'on arrive à amalgamer les deux ensembles.

Mme P : Y'avait rien, la personne elle racontait son cas et puis point barre.

Mme A : Et il y a combien de temps.

Mme P : Et bien, donc ça on a fait le programme l'année dernière qu'on a commencé donc c'était avant, donc en deux mille douze, non deux mille onze je crois que j'ai dû faire ça, on m'avait proposé ça, j'ai dit bien oui je vais voir et c'était encore ici à l'hôpital du Hainaut donc j'y suis allée, j'ai dit si c'est pour entendre tous les gens raconter ses petites histoires et puis ne pas apporter de solutions moi ça ne m'apportait rien et quand on m'a téléphoné pour me demander si vous voulez participer au programme j'ai tout de suite dit, bien si c'est la même chose qu'au CLIC c'est pas la peine moi je ne veux pas y aller, on m'a dit non, là il va y avoir des médecins, des ci, des là, bon effectivement c'est complètement différent.

M.D : Paradoxalement, l'expression de ce qu'on a intériorisé et qu'on n'a pas su extérioriser au préalable, c'est quelque chose d'important.

Mme P = Oui.

M.D = Moi ma mère elle a évolué grâce à ça, elle a dit mince ils ont tous le même problème que moi.

Mme P = Ah oui, oui, oui, en faisant le programme ici.

M .D : Oui.

Mme P : Oui à l'hôpital, mais pas avec le CLIC.

M.D : Non.

Mme P : Moi je parle avec ici, ah oui, oui, oui, Ils ont tous le même problème et après on se dit, et quand on entend l'évolution de la maladie, on se dit, on n'est pas sorti de l'auberge.

M.D : Pour l'aidant je pense, je vais faire une image, c'est un verrou qu'on enlève, on ouvre une porte.

Dr Leruste : Hum, hum.

Mme B : On a le droit de parler justement de ce que l'on pense et de dire ce qui se passe.

Mme P : Oui.

Mme B : Parce que des fois ce qui se passe ce n'est pas très joli et on n'ose pas le dire, mais c'est que là face à des professionnels on a toute l'occasion de leur dire ben effectivement, on craque, effectivement je n'y arrive pas, [elle m'insulte ...

Mme P : [Oui, elle se ...

Mme B : Ça c'est quelque chose qu'on ne va pas raconter autour de soi et là c'est vrai que d'avoir des professionnels autour de soi qui disent c'est normal, c'est pas votre faute, ça fait du bien, c'est un verrou qui saute en se disant voilà bien j'y suis pour rien c'est pas de ma faute, je fais rien de mal.

Mme P : Oui ça c'est sûr.

M.D : Ce qui fait que l'aidant devient moins malade.

Mme B : Exactement.

M.D : On a fait une double opération là, ç'est intéressant, d'où l'utilité [...

Mme A : [... nous le médecin traitant, tous les deux mois pour les visites, et elle me dit je vous trouve bien aujourd'hui, qu'est-ce qui se passe, ben rien, je lui ai dit bien, elle va bien, entre autre et puis je vais au et je lui ai expliqué un petit peu et je lui dis ça me fait du bien, d'ouvrir ma carapace et de dire un petit peu ce que je pense et de voir que je ne suis pas toute seule et puis que c'est normal et puis bon il y aura d'autres choses quoi.

M.D : D'autant plus que c'est un monde de fous, entre guillemets, je l'ai vu par l'extérieur par ceux qui n'ont pas encore rencontré le problème, [c'est un monde de fous

Mme B : [Voilà...

M.D : Donc il faut casser ça, même nous, même si, ... pendant des années de toute façon, donc ça, l'utilité, alors dans la forme c'est très bien pour ça.

Mme B : Et nous dire vers quoi on va tendre en disant oui c'est pas très beau, mais voilà ce qui risque d'arriver, donc c'est vrai que de me recoller dans ce qui va nous arriver, en nous disant voilà ce qui peut se passer mais ça s'explique par ci par là par différentes fonctions qui sautent ou qui ne se branchent plus c'est rassurant mais ça colle avec ce qui est rassurant, on se dit eh bien voilà effectivement c'est médical, c'est pas nous qui sommes à l'origine de ça et c'est très bien, ça c'est très rassurant, même si ça fait peur c'est rassurant. § rire §

Mme P : Oui, c'est sûr.

Mme B : Oui ça va arriver, à la limite c'est bien parce que ça nous prévient, en se disant oh là, on sait qu'il va y avoir ça, mais c'est pas grave on est préparé plutôt que ça nous tombe dessus et qu'un jour on arrive et voilà quoi, on voit encore l'ampleur des dégâts.

Mme A : Moi je vois les enfants, hein parce que bon mon mari on a toujours parlé ouvertement de sa maladie et tout et cette mamie on en parle et les enfants savent que je vais au programme et quand ils téléphonaient ils disaient maman ça été, t'as appris quelque chose, et mamie, bien parce que eux, elle les mélange, enfin, et donc ils me disent tu vas bien toi et mamie c'est rien, et il me voyait bien, il dit qu'est-ce que tu as appris donc vite fait je leur disait tout ça et ça leur fait du bien, ça leur fait du bien, parce qu'ils ne sont pas toujours là et ils voient que bon je suis.

M.D : Oui on a perdu, on a perdu sa carapace.

Mme A : [Voilà

M.D : [Sans le savoir hein.

Mme A : Voilà.

M.D : Et on commence par des choses, qu'on n'avait jamais rien exprimé, et d'un seul coup on commence à exprimer des choses, il s'est passé quelque chose.

Mme A : Voilà.

M.D : Donc la forme est très bonne de ce côté-là.

Mme B : Ah oui, oui, vraiment.

Dr Leruste : Est-ce que vous avez pu mettre en pratique les choses et est-ce que vous pouvez me dire.

Mme A : Eh bien moi j'ai une maman qui vit dans une maison, maison des mines, pas rénoverée parce que elle avait une forte tête maman, c'est elle qui commandait, mon père ne disait jamais rien, nous on n'avait pas droit non plus et donc quand on a amélioré les maisons des mines, elle a refusé, c'est la seule qui a encore une cheminée sur le toit, le chauffage charbon, les toilettes dehors ça existe encore, oui, et j'en passe, donc bien oui, elle se lavait comme elle se lavait, hein, et depuis elle se faisait à manger comme elle se faisait, j'ai supprimé le gaz, donc j'ai fait une mise en scène que ça sentait le gaz c'était vétuste, donc quand j'en ai besoin je sais comment je l'ouvre, sinon c'est le micro-ondes, donc j'ai tout

scotché les boutons, elle n'a plus qu'un bouton marche/arrêt, donc ça maintenant je l'ai obligé à se servir.

Dr Leruste : Et tout ça vous l'avez appris.

Mme A : Je l'ai appris ici, qu'il fallait couper le gaz, faire attention et c'est vrai que le bouton il est régulièrement ouvert, c'est tout, ou elle laissait sa casserole sur le gaz, elle épluchait les pommes de terre, elle pose sur le gaz et elle attend, une fois pour réchauffer les frites elle me dit bien fais les réchauffer je vais regarder comment tu fais, mais je dis maman, parce que bon, donc je lui ai mis dans la poêle les frites, et puis j'ai allumé le gaz, j'ai rien fait d'extraordinaire, et elle était là comme un enfant émerveillé devant la poêle et ça va aller, ben je dis oui, donc bien tout ça, on a coupé le gaz, elle dormait à l'étage, on a réussi à, avec bien du mal ça n'a pas été facile, de faire une chambre en bas, retirer le chauffage au charbon, mettre de l'électrique qu'elle va payer parce que je ne vous dis pas la maison elle est pas isolée, donc euh, on a supprimé, parce que c'était moi, j'y allais trois fois par jour hein, les dernières années, moi j'étais épuisée, je ne peux plus, moi j'avais les trois ans avec mon mari, je me suis dit je ne me vois pas refaire les mêmes choses, donc mon frère, il me dit on va améliorer, parce que j'ai un frère qui est très lent, il veut toujours tout faire, il veut étudier tout ça, mais je lui ai dit là il faut que ça aille vite, donc là elle loge en bas, on a mis des portes, donc elle est bien en bas maintenant elle a chaud, bon moi je me dis maintenant elle est en sécurité, il fait chaud, elle va pas être brûlée, à part le micro-ondes ... mais disons que de ce côté-là j'ai avancé et là bien j'ai réussi, les médicaments déjà j'avais déjà le pilulier matin et soir avec l'infirmière matin et soir, je fais je prépare, elle le fait, on se fait des petits mots dans la boîte, ça c'est très bien, et là j'ai réussi.

Dr Leruste : Tout ça c'est des choses qui étaient dans le programme.

Mme A : Euh les pilules non, moi je ne sais pas s'ils y étaient les médicaments mais moi c'était déjà comme ça.

Mme P : [La gestion des médicaments.

Tous : [...

Mme A : Mais par contre, il faut la toilette, demander de l'aide pour venir la laver, ça n'a pas été facile, c'est tout neuf hein, c'est dix jours, avec des hauts et des bas mais bon je me dis elle est propre, pour manger, je vais demander, j'ai fait un dossier d'APA demander une aide, je demande pas qu'elle fasse à manger mais réchauffer un petit peu, qu'elle ait une petite présence parce que maintenant je me rends compte qu'elle ne sait plus, elle déjeune il est midi, il est deux heures, elle ne sait plus, elle n'a plus de repère, déjeuner, dîner, goûter.

Mme P : Voilà les repères ils commencent aussi à partir.

Mme A : Et là ça fait déjà quelques mois, il faut essayer de lui redonner des repères, surtout moi elle me dit tu ne penses qu'à manger, elle n'a plus de repère, elle ne sait plus,

Mme P : Elle me dit, t'as déjà faim, ben il est midi, ah, (.2 secondes) il est quelle heure, pourtant elle voit l'heure comme moi, je ne sais pas, elle ne doit plus savoir lire.

Mme B : Ça ne veut peut-être plus rien dire à l'intérieur.

Mme P : Ah oui, oui.

Dr Leruste : Est-ce que tout le déroulé du programme vous a apporté un certain nombre de choses et est-ce que l'expérience, le partage d'expérience ça vous a apporté également quelque chose, entre aidants.

Mme P : Chacun a raconté, et on savait qu'en fin de compte, ... à chaque fois pour différents cas on finissait par se rejoindre, donc euh on s'est rendu compte qu'on était tous au même point.

Mme B : Disons que les petits détails de chacun pour s'aider permettaient aux autres de s'aider aussi en se disant ah ben tiens, moi j'ai ça, moi j'ai ça, on a pensé à ça, c'est vrai que l'information plus les petits plus de chacun, ça a permis de dire ah bien tiens on a pas pensé à ça et c'est vrai qu'il existe ça, et c'est vrai que même au niveau information ils ont amené, bien quand l'ergo est venue, elle a apporté des idées sur plein de choses sur les possibilités qu'il y avait d'aider les malades, donc bien oui c'est un apport de plus, la formation et le discours entre chacun.

Mme P : Oui, oui.

Mme A : Comme les petites étiquettes moi j'ai fait ça aussi, et j'en avais pas besoin avant mais maintenant elle ne sait plus donc je mets des petits mots, je mets son repas et je marque à côté, mais je suis là et alors elle regarde le papier, ou elle l'enlève et elle le met accroché à son rideau et je dis et le papier, donc elle ne sait pas ce qu'elle va manger, elle l'enlève, ou elle le jette carrément, quand elle veut pas, quand elle est en colère, elle enlève toutes les étiquettes et puis elle fait ce qu'elle veut, comme elle veut, de toute façon.

M.D : Quand on partage l'expérience, ça fait aussi tomber certains tabous, parce que certains, dans des petits domaines, dans des petites actions, ont progressé plus vite que d'autres et je vois ma mère elle aurait pas osé, et puis bien tiens elle a fait, si la personne l'a fait, je vais le faire aussi, petitement à petit pas mais le faire, donc ça ça aide aussi à avoir moins peur d'entreprendre quelque chose qui va dans un monde d'hostilité, qui va peut-être à l'encontre du malade, sûr c'est une nécessité, donc réussir à faire quelque chose qu'elle n'aurait pas osé faire, par ce partage de l'expérience, sur la sécurité aussi, c'est aussi que l'aidant vit souvent dans un monde d'insécurité, et cette insécurité, euh ben il faut la démystifier aussi, par l'aspect psychologique comme je disais.

Dr Leruste : D'accord il pourrait y avoir un impact éducatif certain de ce programme.

M.D : Oui, mais il faut aller un peu plus dans le sens éducatif, psychologique, disons agir sur les connaissances intérieures, plus profondes intimes à la limite que sur les, il y a des gens qui ont besoin de beaucoup de concrétiser des actes et il y a en a qui ont plus besoin de recul, les populations ne sont pas homogènes et agir sur les deux ça serait bien, j'exagère.

Dr Leruste : La parole est totalement libre.

Mme B : Vous demandiez tout à l'heure si le programme avait aidé dans et avec des exemples, moi il m'a permis de lâcher prise et à faire que mon entourage lâche prise aussi, parce qu'en fait on était comme on y revient très à cran parce qu'en fait elle arrive à faire monter la tension toute seule comme une grande et en fait parce qu'elle répète, parce qu'elle n'est pas d'accord, parce qu'elle nous rabâche des choses d'avant et en fait elle fait monter la tension pour des gens et en fait à un moment donné, ils disaient parlez d'autre chose, changez de sujet de conversation et en fait en lâchant prise et en disant stop on arrête là, on va parler d'autre chose, ça a permis à tout le monde de lâcher prise, ce qui fait qu'on a à nouveau plaisir à la revoir revenir près de nous, donc voilà un exemple concret c'est le lâcher prise, changer de situation, changer, faite un changement radical et en fait elle va perdre l'idée dans laquelle elle était et elle va passer à autre chose et ça c'est magique, c'est magique, ça marche super bien, donc du coup on change tout le temps de sujet mais ça marche super bien, et du coup on ne se prend plus la tête et c'est très agréable et même pour tout le monde, elle met moins en tension les gens, bon elle ne le fait pas exprès, mais elle met moins en tension les gens en faisant aussi tout passer à autre chose, voilà un exemple concret qui m'est apparu.

Dr Leruste : Donc ça améliore, on peut dire que ça a amélioré votre qualité de vie.

Mme B : Oui, nos échanges avec elle et notre qualité de vie avec elle oui c'est sûr, c'est sûr même dans notre, quand on en discute entre nous parce que c'est moi qui gère l'Alzheimer et la famille suit, donc à partir du moment où moi je leur dis ça va et bien tout va bien, c'est normal, ça va c'est normal, tout va bien, il y a pas de souci, si on est au courant c'est que voilà, donc voilà si, si le fait de pouvoir dire que on en a parlé que ça existe et que ça va aller dans ce sens-là, dire attention parce que ça va pas être très facile, quand il va y avoir des moments moins sympathiques, il va falloir les supporter, le fait de pouvoir mettre des mots en leur disant ça va virer à un moment donné on va passer à quelque chose de plus en plus désagréable et ben en fait ils l'entendent et puis quand ça arrive et bien ça va, c'est normal, on était prêts, on était préparé dans notre tête et bien c'est tout ça arrive, donc on essaye beaucoup.

Dr Leruste : Et pour aller un peu plus loin dans ce que vous dites, est-ce que ce programme vous a donné une assurance et une reconnaissance par les autres ?

Mme B : Une reconnaissance par les autres, je pense pas, parce je pense que j'en ai pas besoin, mais plus d'assurance, oui, parce que euh j'ai moins peur d'aller au contact avec elle, j'en ai moins, je vais pas dire que j'en ai peur, mais j'ai moins peur de la mettre en colère parce que quand elle se met en colère et bien j'ai des, je trouve les techniques pour justement apaiser, pour diminuer la tension, pour revenir sur des choses plus agréables, donc oui je pense que moi j'ai pris de l'assurance et de voir qu'en fait il y a des choses qui marchent, ça permet à la famille surtout de prendre de l'assurance également et de se sentir, plus, de retourner vers elle, parce que il y a un moment donné où il y a avait plus beaucoup de personnes qui allaient vers elle, et là en fait ils y retournent en trouvant d'autres techniques ou en demandant qu'elle soit plus présente avec nous, donc oui je pense qu'ils ont trouvé plus d'assurance aussi.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : On vire un petit peu en disant que le fait de mieux connaître la maladie, ne serait-ce que dans le vocabulaire qu'exprime l'aidant, autour les gens, il en parle plus sagement, donc ça

donne de l'assurance vis-à-vis de l'autorité, vis-à-vis d'un environnement qui est parfois distant, très distant.

Mme B : Oui ou ignorant tout simplement, dans l'ignorance on a peur et on ne sait pas quoi faire, et c'est vrai, comme on le dit, les médecins n'aident pas, les médecins généralistes euh.

M.D : Non, non. (.3 secondes)

Mme P : Mais bon moi j'avais proposé déjà pour faire un dossier de l'APA, on m'a dit le médecin généraliste m'a dit elle n'est pas encore assez atteinte, vous ne l'aurez pas.

Mme A : C'est fou.

Mme B : Nous on était dans les balbutiements et elle l'a eu tout de suite là.

Mme P : Et comme moi je suis toujours avec elle, elle vit avec moi, donc je suis là en permanence c'est moi qui m'occupe de tout donc elle.

Mme B : C'est peut être ça aussi.

Mme P : Voilà donc de ce fait là, elle ne fait plus rien, rien, rien.

Mme B : Justement peut-être vous êtes là, qu'elle doit se démerder, en gros c'est ça hein, quand ils sont tout seuls, ils ont des aides tout de suite.

Mme P : Ah oui, oui, oui.

Mme B : Nous on l'a pas mis en avant qu'on était présent, c'était la meilleure technique, comme si elle était toute seule, et tout de suite, pas de problème mais c'est vrai que par contre, il faut être très, administrativement, il ne faut pas les lâcher, alors je suis désolée, c'est vrai, mais les assistantes sociales, il ne faut pas les lâcher, c'est elle qui va vous aider, les médecins il ne faut pas les lâcher non plus, les dossiers sont tellement ... maintenant, enfin c'est ce qu'on a du faire mais on l'a fait, mais ça a marché.

Dr Leruste : Est-ce que le programme vous a aidé à déclencher, parce que là vous parliez que le dossier APA vous l'aviez fait récemment.

Mme A : Hier, c'était hier.

Dr Leruste : C'est très récent, est-ce que justement il y a un module dans le programme sur tout ce qui est possible d'obtenir et comment obtenir ces aides-là.

Mme A : Bien moi j'ai déjà eu de l'aide, j'ai envoyé mon dossier, mais bon comme elle est sur les mines, euh j'ai réussi à avoir par le SSIAD, avoir de l'aide donc.

Mme B : C'est faisable, nous elle est sous les mines, il n'y a aucun souci.

Mme P : Moi aussi, elle est aux mines.

Mme B : Il y a un module là-dessus et ils nous ont expliqué les différentes structures vers lesquelles on pouvait se tourner mais bon c'est vrai que l'expérience vaut mieux, parce qu'en fait moi, enfin moi quand je suis arrivée, tout était déjà fait, parce qu'on avait fait et le fait de pouvoir échanger en disant bien si il y a ça comme aide mais c'est vrai que c'est compliqué, le dossier il faut le remplir, je pense que, ... le fait de pouvoir en discuter en disant si si c'est pas parce qu'elle est aux mines, qu'elle ne peut pas prétendre, c'est parce qu'il y a si, parce qu'il a ça, oui on en a parlé, mais il y a un module où effectivement il présentait les différentes structures vers lesquelles on pouvait se tourner mais par contre que ça va être dur, compliqué et qu'il va falloir ramer, ça ils en ont moins parlé, et après ça dépend de chaque cas, ça dépend des personnes sur qui on retombe.

Mme P : Alors ça au contraire ils ont dit qu'aux mines c'était assez facile hein.

Mme B : Bien nous on a eu aucun souci.

Mme P : Bien moi elle est aux mines aussi.

Mme B : Non mais après c'est toujours, d'une assistante sociale à une autre, c'est comme d'un médecin à l'autre

Mme P = Et puis moi au médecin traitant hein que j'en ai parlé en disant ben, c'est pas ici tout récent, c'était l'année dernière ou l'année d'avant, mais il m'a dit vous savez hein, elle n'est pas encore assez atteinte, vous ne l'aurez pas et il m'avait bien dit aussi de toute façon ce n'est qu'un prêt à l'APA, après on va vous le réclamer, (.) et j'en ai discuté et on m'a dit que ce n'était pas vrai.

Dr Leruste : Donc euh, c'était vrai à une époque.

Mme P : Ah oui, et maintenant, donc maintenant, c'est un nouveau truc.

Dr Leruste : Ca fait déjà longtemps.

Mme P : Le médecin est encore avec son ancien truc. Et il dit, c'est justement ici quand on a parlé de ça que j'avais posé la question et puis on m'a dit non, non, ce n'est pas ça.

M.D : Donc pour répondre à la question, est-ce qu'il y a un module suffisant, euh oui, je dirai encore en terme de présentation c'est complexe, le CLIC, EMERA et ceci, et ceci, je ne sais pas ce que c'est moi.

Mme A : Oui.

Mme P : Ah oui bien EMERA c'est l'association du cancer.

M.D : Oui mais on sait, après.

Mme B : Mais il faut chercher.

M.D : Le module serait plus utile s'il n'y avait pas tout ce verbiage qui relève d'une certaine expertise.

Dr Leruste : Je vais sortir de ma neutralité mais on est en France hein.

Mme B : Oui voilà, c'est exactement ça.

Dr Leruste : Le fait d'appartenir à un groupe, vous étiez à peu près régulièrement ensemble dans les modules, est-ce que le fait de commencer à connaître les gens, est-ce que ça vous a apporté quelque chose ?

Mme P : (.3 secondes) Ah nous, on vient d'échanger nos numéros de téléphone aujourd'hui. §
rire §

Mme A : Ça fait du bien.

Mme P : Alors que, on devait le faire depuis la dernière séance qu'on avait fait et puis on l'a pas fait, et puis, les deux sœurs.

Mme A : Et les deux sœurs. Et des fois j'y pense, et je dis il faudrait que je revois la secrétaire pour avoir les numéros, mais je dis ça serait bien, je suis bien contente, bon, il y en a d'autres qu'on a sympathisé, enfin sympathiser euh, échanger, et on était tous différents hein.

Mme P : Ouais, ouais.

Mme B : (.2 secondes) Moi je vous avoue que non, bien moi je suis peut-être la plus jeune, moi je ne suis pas toute seule en fait, toute la famille est derrière moi donc je n'ai pas forcément besoin de me tourner vers les autres parce que j'ai toute la famille qui me soutient, qui est présente donc, c'est important de pouvoir discuter avec quelqu'un qui a les mêmes expériences, effectivement, mais je n'ai pas spécialement eu le besoin de garder contact avec les gens.

M.D : Alors moi personnellement, je n'ai pas fait, je ne fais pas partie de ce groupe.

Mme A : Non.

Mme B : Non.

M.D : J'ai fait partie du premier groupe, vous du deuxième.

Mme B : [nous on fait partie du deuxième.

Mme P : [deuxième.

M.D : Donc ce que je dirai, il n'y a pas matière à former une équipe, (.) le groupe ne deviendra jamais une équipe, donc y'a pas suffisamment, y'a pas matière dans la formation à ce qu'il y ait des relations privilégiées qui se créent, sauf cas particulier, là à ma connaissance c'est resté limité, chacun retourne à ses problèmes ...

Dr Leruste : Euh, concernant les propositions d'améliorations, il y en a certaines qui ont déjà été évoquées, est-ce que vous auriez d'autres propositions.

M.D : (.) Oui, il y en a une depuis le début, c'est anticiper, c'est toujours trop tard, les gens ne savent pas, ils viennent là, il est déjà trop tard, ils ont déjà subi entre guillemets le malheur, donc ils subissent avant d'arriver en formation, en général, la formation doit précéder les expériences que l'on va vivre après, je ne vois pas, là c'est de l'empirisme.

Mme B : Ben en fait, on y va en se disant ah ben tiens on va aller chez le médecin et c'est à ce moment-là qu'on dit tiens il a peut-être Alzheimer.

M.D : Oui, non mais c'est bien ce que je dis, donc je vais continuer, je pense que il faudrait quelque part se servir de ces formations en général pour dire aux gens qui sont encore sains, vous voyez ce qui vous attend, réfléchissez avant, parlez-en autour de vous, émancipez les idées.

Dr Leruste : Les gens qui sont sains, c'est-à-dire les non malades.

M .D : Voilà.

Dr Leruste : Qui pourraient être un jour

M.D = Oui.

Dr Leruste : Mais c'est les aidants ou les

M.D = C'est pour les aidants la formation, celle-là en particulier, puisque c'est ce qui nous intéresse aujourd'hui mais ça peut être vrai pour d'autres formations et élargir au maximum, si on anticipait plus, si on en parlait un peu mieux, si on en parlait plus largement, mieux, ce serait facile d'accepter la maladie de ne pas avoir des fous dans la maison etc... aujourd'hui on est dans un monde qui vous, de la dernière minute quelque part, c'est, on subit les choses trop alors que c'est une banalité cette maladie, elle devient une banalité, et ça le deviendra de plus en plus, en même temps c'est une banalité vu l'âge que nous prenons tous, de plus en plus lointain.

Dr Leruste : Hum.

Mme B : Mais dans ce cas-là, il faut le faire avec tout.

Mme P : Avec tout oui le cancer, le

M.D = Oui,

Mme B : Bien voilà.

M.D : Mais s'il faut

Mme B = En fait on est dans les balbutiements, parce que regardez on commence seulement à parler du cancer, on fait des dépistages.

Mme P : Oui.

Mme B : On commence seulement à parler de certaines choses, donc euh à mon avis on est loin, loin, loin, pour Alzheimer malgré qu'on est amené tous, à mon avis, à y prétendre un certain jour parce qu'on vieillit de plus en plus effectivement.

M.D : Je suis maladivement anticipatif.

Mme B : Oui, ça doit faire quelque chose aussi, mais effectivement

M.D = Je pense qu'il vaut mieux anticiper que subir.

Mme B : Ah oui, oui c'est sûr, mais contre comme vous disiez ... des fous ...

Mme P : Peut-être la maladie d'Alzheimer ou autre chose, mais si.

M.D : Notre société évoluant tellement.

Mme P : Très vite ça c'est sûr.

M.D : Très vite, plus de choses en vingt ans que les cent ans qui ont précédé.

Mme P : Oui.

M.D : Donc euh ça va très vite, je pense.

Mme P : Mais il y a certaines choses qui ne vont pas si vite que ça, malgré tout.

M.D : C'est par ce manque de connaissance.

Mme P : On entend parler du cancer quand c'est la journée du cancer, quand c'est la journée d'Alzheimer, et après c'est tout on en parle plus hein.

M.D : On pourrait commencer par les lycées par exemple.

Mme P : Oh, oh, vous allez faire peur aux gamins.

Mme B : On en vient, quand on parle du cancer de l'utérus, on en vient, on parle bien des jeunes filles qui ont seize ans.

Mme P : Oui.

Mme B : Mais Alzheimer pas encore, mais je pense que c'est un long cheminement.

Mme P : Et si vous parlez aux gamins de douze ans qu'à soixante ans ils vont faire Alzheimer peut être, euh.

M.D : Non j'exagère, c'est que

Mme B = Mais oui effectivement comme vous dites, par contre qu'on fasse de la formation, en disant ce n'est pas parce que l'on a Alzheimer que l'on est fou.

M.D : Oui.

Mme B : C'est pas un tabou, c'est pas voilà, ça par contre effectivement, oui, parce que c'est vrai que c'est encore des fous qui se baladent, excusez-moi, tous nus dans les rues, qui tapent les gens et qui sont insultants, voilà ça c'est la grosse image qu'on en a, il faudrait peut-être effectivement que l'on puisse faire de la formation, mais c'est pas ça, c'est pas ça, et qu'à côté il y ait aussi des gens qui sont là pour les aider mais que aussi, voilà on puisse les aider.

M.D : Même si ça doit faire, pour progresser un dixième de l'idée, je préfère l'exprimer.

Mme B : C'est une longue campagne de pub en fait.

M.D : Ah oui la publicité.

Mme P : Par contre ...

Dr Leruste : Donc le programme est suivi est-ce que vous avez l'idée d'un suivi, d'un nouveau programme.

M.D : De vaccin, oui ... pour médecin, ... oui, moi je ne parle pas pour moi, je parle pour ma mère uniquement, si si, ça sera important parce qu'elle vieillit aussi elle à quatre-vingt-huit ans, hein, quatre-vingt-neuf.

Mme P : Donc c'est elle qui s'occupe.

M.D = De mon père qui a le même âge, qui est un peu plus vieux qu'elle, mais, voilà et puis il est pas facile, pas facile, du tout, du tout, du tout.

Mme P : Oui ça c'est pas

M.D = Mais tant que, tant qu'il garde une certaine autonomie, je ne m'impliquerai pas plus, je l'ai vécu avec mes beaux-parents avant, tant qu'ils ont une certaine autonomie, il faut leur laisser faire, les possibilités, ce recours à leur autonomie, ils en ont besoin, c'est quelque chose, un malade qui n'a plus d'autonomie il est sur la fin c'est fini, c'est le sentiment, donc préserver cette autonomie au maximum et puis bon. (.3 secondes)

Dr Leruste : Ok est-ce que vous avez d'autres éléments que vous vouliez évoquer.

Mme P : Non moi ça va.

M.D : Bon en général les intervenants sont de qualité, parfois ils se fourvoient un petit peu quand ils touchent dans des domaines où l'autre est plus, plus, plus sensible quoi mais bon, on ne peut pas avoir l'omniscience mais sinon les intervenants sont à mon avis bons, ils sont judicieusement choisis, peut-être sur l'aspect psychologique, il faudrait, enfin j'insiste lourdement mais je crois qu'il y a une ouverture là.

Dr Leruste : D'accord, A.

Mme A : Je cherche, je cherche.

Mme P : Les intervenants ils étaient biens, nous dans le programme les intervenants ils étaient biens, hein, je ne sais pas si vous avez eu les mêmes.

M.D : Je ne sais pas, (.) j'étais présent à toutes les séances du premier groupe, mais je ne sais pas ce qui s'est passé dans la suite.

Dr Leruste : B.

Mme B : Bien non écoutez, y a pas de euh. (.3 secondes)

Dr Leruste : Bon écoutez, on va vous remercier d'avoir participé à cet entretien, donc effectivement c'était très riche, et beaucoup de choses ont été dites, donc maintenant elles vont être analysées par Anne, retranscrites et analysées, et de là on va en sortir un certain nombre de pistes d'améliorations, mais également de pistes de compréhensions.

§ Mme B. parle vite, le discours de M.D. est très réfléchi, Mme A. semble réservée, Mme P. paraît très déterminée §

Annexe 7 : Le codage.

Verbatim 1 = V1

Anne : Qu'est-ce que vous, vous attendiez du programme ?

M.S : Des conseils, des façons euh (.) de gérer euh un Alzheimer, le comportement d'un Alzheimer, voir aussi euh l'avenir, ce qui peut arriver au fil de la maladie (.) et un peu tout ça quoi, voir quelques spécialistes dans ce domaine.

Anne = Hum, hum.

M.S : En gros, (.) l'ensemble de ces séances.

Anne : Vous l'imaginiez comment le programme ?

M.S : (.) Bien je crois qu'on ne peut pas se faire d'idées, au départ des séances, il y avait des docteurs qui venaient à chaque séance dans leur fonction et leur diplôme et puis ils expliquaient, euh non, je n'imaginai pas euh, non je ne peux pas vous donner de euh, non

Anne = Vous ne vous étiez pas fait d'idée ? Vous attendiez plus des

M.S = Non pas du tout, non rien, je crois que déjà suivre un Alzheimer c'est déjà beaucoup de travail, je crois qu'après on se pose beaucoup de questions sur, euh non

Anne = Vous attendiez de voir justement comment ça allait se passer et les réponses que ça pouvait vous apporter. Qu'est-ce qui particulièrement vous a motivé à vous inscrire au programme ?

M.S : Et bien ma compagne qui travaille dans (.) est infirmière et qui avait décelé chez ma mère des soucis d'Alzheimer, vous le savez de toute façon, au niveau de la famille ma sœur qui se doutait de quelque chose, un frère qui est à B., car j'ai de la famille qui est très éloignée, euh lui a eu du mal à l'admettre au début, c'est ma sœur qui m'a dit qu'il y avait à l'hôpital de Valenciennes une structure qui s'occupe de ça et à partir de là ma compagne s'est mis en relation, on a pu voir qu'il y avait des formations (.) sinon il y aurait pas eu elle, peut être que je n'aurais pas été au courant de tout ça, j'aurais peut être vu les journées Alzheimer, ... mais il y a moins d'information au niveau des journaux peut être pas dans les magazines du Nord, mais peut être au niveau de la ville de Valenciennes ou du Centre Hospitalier pour faire des démarches des fois pour avertir les gens, car si je n'avais pas eu ma compagne qui travaille dans le milieu je ne l'aurais pas su quoi, non, non des stages comme ça ou des formations, non, non.

Anne : Votre médecin traitant ne vous a jamais parlé de ça ?

M.S : Non jamais, il m'avait parlé des aides qu'on pouvait avoir, des aides ménagères, tout ça, mais jamais de euh ça, non, non, ça on ne savait pas. (.)

Anne : Et en soi vraiment, comment vous avez vécu le programme ?

M.S : Euh, jusque l'accident impeccable. Disons qu'il y a des cours sur les accessoires tout ça, pour apprendre un Alzheimer à manger, comme j'ai toujours dit dans les cours, **ce n'était pas mon optique**, moi mon optique c'est **le jour où ma mère n'a plus sa raison du tout, elle est placée**. Moi il y avait des gens qui venaient, des aidants comme on dit, y avait deux sœurs qui se relayaient tous les jours chez leur mère, et tout, mais moi, c'est peut être méchant, mais déjà professionnellement, je n'ai pas le temps et même par la suite **je ne ferai jamais ça** car c'est trop dangereux, euh un jour, elle peut mettre le feu, un jour elle peut faire quelque chose, partir dans la rue, non, et **je ne comprends pas comment les deux sœurs** se donnent à fond comme ça. Moi j'ai toujours dit, même à N. le jour où elle perd le contact, la mémoire, qu'elle ne me reconnaît pas, moi, elle est placée, ça on peut le faire mais **je n'envisage pas d'avoir une mère qui ne me reconnaît pas**, et tout et puis, non.

Anne : De toute façon c'est sûr, chacun à sa vision des choses (.). Et dans le vécu du programme, comme vous le disiez là, les démarches d'inscription pour vous ça n'a pas été quelque chose de difficile, c'est plutôt une méconnaissance

M.S = **Oui une méconnaissance** de savoir ce genre de séance dans l'année, puisque N. donnait des dépliants, la dernière fois j'ai eu un courrier il y a quinze jours, la semaine dernière sur une journée Alzheimer à Lille, un congrès, mais je pense que **si on n'est pas dans le milieu on n'est pas au courant** de tout ça.

Anne : Vous avez trouvé ça plutôt facile à faire ou au contraire c'est difficile de faire la démarche.

M.S : Pour s'inscrire ?

Anne : Oui

M.S : Non disons que ma compagne a fait le raccord des deux, **non y'a pas de problème**, non j'ai été présenté à N. un jour, on a discuté pendant une heure, elle m'a expliqué un peu comment ça allait se passer.

Anne : (.). Et pendant les séances, comment vous avez vécu le fait d'être en groupe ?

M.S : Déjà content de voir que quasiment **toutes les personnes avaient le même problème**, et **la méchanceté de l'Alzheimer est constante**, **se plaignent tous au niveau de leur famille de ne pas être compris**, de s'en prendre plein la tête, **le malade ne connaît pas sa maladie** et ne l'admet pas, **les aidants sont toujours dénigrés vis-à-vis du malade**, c'est une maladie qui est **dure à vivre**, c'est dur à vivre, mais dans le comportement des gens qu'il y avait dans groupe, il y a des personnes, que **je ne ferai pas autant qu'eux**, non

Anne = Dans le but de vous préserver aussi.

M.S : Oui, et puis même, je n'ai jamais caché, j'ai une mère qui est très possessive, mon père était dans l'armée, elle s'est débrouillée toute seule, **elle a beaucoup voyagé**, la C. tout ça, elle a quand même vécu pas mal de trucs et **elle a toujours été très dure à vivre** et je crois que maintenant avec les années, sa maladie m'apporte encore un comportement qui des fois est dur, et **je ne me laisserai pas détruire**, je prends beaucoup de recul, parce que **les séances m'ont permis de prendre beaucoup de recul** ce qui est bien c'est qu'elle a aussi un traitement entre deux, elle a été vue par le Docteur O., **elle a un traitement**, **relationnellement elle est très conviviale**, avant c'était impossible, on se voyait dix minutes et **c'était le conflit**, je savais qu'elle avait un problème mais on savait pas quoi, si ma compagne me disait c'est un

Alzheimer mais je ne pouvais plus rester dans la maison, c'était dur à vivre, c'était invivable et là maintenant le relationnel c'est très bien, le médicament lui a beaucoup apporté et malgré tout c'est pas pour ça que j'y vais tous les jours, je n'ai pas le temps avec ce qu'il y a eu il y a cinq mois

Anne = Oui

M.S = J'ai pas le temps, après j'ai les enfants de ma compagne, puisque c'est une garde alternée, tous les quinze jours.

Anne : Forcément.

M.S : Je dois m'occuper d'eux, les emmener au sport, franchement depuis quelques mois j'ai décroché, vis-à-vis de ma mère, je vais la voir de temps en temps, je regarde le courrier, elle me montre ce qu'elle a eu, les relevés de banque et tout, mais à côté, je fais confiance aux aides au quotidien, avec qui on a passé un contrat, j'en suis content moyennement, je peux pas dire, il y a du bien et du contre, et je fais confiance c'est tout, c'est eux qui gèrent ma mère toute la semaine, et quand je peux passer j'y vais, peut-être une fois tous les quinze jours, je peux pas faire autrement, et même moi de toute façon je prends beaucoup de recul.

Anne : (.) Vous vous sentez mieux ?

M.S : Oui, oui je me sens mieux, relationnellement ça m'a fait du bien, déjà le traitement ça lui a fait du bien et les séances m'ont fait du bien, de prendre beaucoup de recul, je vous dis il y a des séances pour moi, les outils les objets pour moi c'était pas mon optique, pour moi dès qu'il y a un problème avec ma sœur et ma famille on se concerta mais je ne vivrai pas un calvaire comme certains le font d'y aller tous les jours, non, non, c'est peut être méchant, mais moi je dis franchement, pour moi c'est une sécurité, elle est bien elle est en compagnie de gens, peut-être qu'elle ne me reconnaitra pas, c'est peut être malheureux, j'aurai du mal à accepter ça, de la laisser dans la maison, même si elle a des repères, elle peut aller dans la rue, agresser un voisin, mettre le feu même si on a mis une plaque électrique, il faut pas oublier, que ..., bon moi la mienne elle est pas arrivée à ça, elle a toujours sa logique, elle est bien, elle confond le temps, les jours, les rendez-vous elle les oublie, actuellement le gros problème de ma mère c'est qu'elle fait plus rien, toute sa journée elle s'occupe, elle prend le journal, actuellement la nouvelle folie, c'est les affaires en haut, le deuxième étage est invivable, il y a partout du linge, il y a du linge qui est stocké partout et quand je lui en parle, alors là c'est le conflit. Elle fait du rangement, elle s'en occupe et elle fait rien, Alzheimer chez elle c'est j'ai bien travaillé, j'ai fait une grosse journée, j'ai pas arrêté, je dis c'est bien maman et puis voilà.

§ Monsieur me demande d'interrompre l'enregistrement pour montrer une photo sur son portable §

M.S : Ce que je reproche aussi, c'est l'aide au quotidien, comme quoi il y a des choses périssables et qui me répondent que comme ma mère n'a pas encore perdu la tête, on ne peut pas l'obliger pour son bien-être à lui imposer, je suis désolé, ce sont des gens qui ont été formés pour certains pour l'Alzheimer, ils savent que dans le frigo, il y a des choses périssables, qu'elle risque de les manger, et d'être malade, il faut les enlever.

Anne : C'est sûr. Pendant les séances la gestion des émotions, c'était quelque chose de euh, il y a eu des moments difficiles, des

M.S = Non, non, non, au départ on s'est tous présenté, on a vu qu'on était tous dans le même cas au niveau du relationnel et tout était bien et non, non je pense pas que si, des fois on sentait de la peine chez des gens, disons dans le groupe, il y a des personnes, on se rendait compte qu'ils avaient besoin de parler qui avaient besoin comme nous, à la rigueur avec ma compagne, on était déjà dans le bain depuis quelque temps, nous on avait déjà pris du recul par rapport à eux, parce que ma compagne avait parlé de prendre beaucoup de recul avant les séances, le traitement avait déjà fait effet et j'avais pas encore commencé les séances elle avait pris son traitement et ça faisait effet et je me rendais compte pendant les séances, ils avaient besoin de parler et après les séances beaucoup continuaient à nous parler, et c'était gentil mais tout ce qui nous racontaient au niveau des anecdotes nous on l'avait vécu depuis des mois et des mois, et même en essayant de leur dire vous savez c'est ce qui va arriver, ils continuaient à essayer de prouver, même s'ils se sentaient coupables, mais non on n'est pas coupable.

Anne : Vous avez quand même pu exprimer ce que vous vous vouliez malgré, puisque que vous n'étiez pas au même niveau.

M.S : Oui vis-à-vis de N. tout ça, ou des gens, oui oui, non non il y a pas de problème, même vis-à-vis des autres personnes, je leur ai expliqué moi ce que je vivais mais non, non, on sentait vraiment qu'ils étaient étonnés et de

Anne = De ne pas croire que cela va arriver un jour

M.S = Oui et puis même expliquer des comportements que nous on vit tout le temps, il y a des choses que pour eux c'est le B.A-Ba mais pour nous on le vit depuis des mois mais on le savait ça, on sentait que les gens étaient contents de faire des séances comme ça, ça leur faisait beaucoup de bien.

Anne : Au quotidien, la formation vraiment que l'on vous a donnée et les échanges, est ce que ça a eu un impact au quotidien ?

M.S : Oui, je vous dis pour moi le primordial c'est le relationnel, au niveau relationnel ça m'a permis de prendre du recul, et de m'apporter un contact plus facile avec ma mère, à la rigueur N., en gros c'est ça un Alzheimer, il faut dire oui amen, pour moi même si ça va pas, on dit oui comme ça on ne contrarie pas la personne et au moins il n'y a pas de conflit, même si c'est pas bon quelque chose qui ne va pas, on dit oui amen, c'est ce que je fais moi maintenant, je vais chez ma mère, elle me dit j'ai pas arrêté de tout ranger, il y en avait partout, t'inquiète pas, oui maman, y a rien à faire de toute façon, c'est la maladie comme ça. C'est ça qui est rageant, c'est que des fois il n'y a pas moyen de, comme là, quand la femme de ménage lui impose quelques chose, mais elle est chez elle, elle s'oppose à un mur quoi, avec cette maladie-là, ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont malades, ils ne se rendent même pas compte qu'ils ont des problèmes, moi j'avais une mère qui était coquette, quand je suis rentré dans le Nord il y a dix ans, j'ai vécu quelque temps chez elle, le temps de retrouver une situation, elle était coquette, elle sortait, bien habillée, maintenant ses cheveux, j'ai un frangin qui est à T. , il a débarqué, sa maison dégueulasse, elle était crade, il lui a même dit, maman c'est une honte ce que tu portes sur toi, c'est malheureux, y a un chien, sa pisse, on sent l'urine c'est, on peut rien faire quoi, à part un cachet, c'est mon idée, maintenant tout ce qui est psychiatre et tout ça, je suis pas convaincu que l'on peut apporter quelque chose dans cette maladie-là.

Anne : Oui.

M.S : Disons j'ai un collègue de travail qui a vécu lui, il avait une maman qui était Alzheimer, il y a pas mal d'années, il l'a vue partir tout doucement, elle commençait à avoir des pertes et tout et un jour il l'a emmenée en maison de retraite, elle ne pouvait plus se débrouiller seule, il lui a fait croire qu'elle allait se retrouver quelques jours-là, elle s'est retrouvée dans un établissement, elle dit tu me reprendras tout à l'heure, il dit oui oui, et en réalité il l'a laissée pendant une semaine la directrice avait prévenu de la laisser tranquille, de ne pas la revoir avant de partir, pendant une semaine elle a pris connaissance des murs, et après elle revenait de temps en temps chez elle, ils ont espacé les visites chez elle et après elle a vécu là-bas et avec le temps, un jour il est arrivé, elle ne reconnaissait plus et ça a duré des années jusqu'à temps qu'elle parte. Moi je prie tous les jours, pas tous les jours, quand j'y pense, j'espère qu'elle partira pas de ça, elle a des problèmes d'essoufflement et tout, j'espère qu'elle partira d'autre chose que d'Alzheimer autant pour elle que pour moi car **c'est dur d'avoir une mère qui ne vous reconnaît pas**, qui doit vous sourire, mais qui ne sait pas dire un nom c'est ça qui est dur, ça c'est dur, donc ça j'espère qu'elle ne partira pas de pertes de mémoire, et après elle soit placée, je pense pas, elle a soixante-dix-neuf ans, maintenant elle a des gros problèmes de bronchite et tout, et j'espère sans être méchant, qu'un jour ce soit par ça qu'elle a des problèmes que par Alzheimer.

Anne : Vous, vous trouvez que la formation, l'impact a vraiment été sur votre relation entre vous et votre maman, est-ce que ça a eu un impact au quotidien sur la façon d'être de votre maman ou de vous ou de votre entourage est ce qu'il y a eu un impact qui fait un peu ?

M.S : Oui vis-à-vis de ma mère **il y a eu un impact**, ma compagne est venue à une ou deux séances, parce qu'elle travaille, ma famille, j'ai pas de famille, **on ne peut pas dire qu'entre frangins et sœur on peut discuter et mettre des choses au point**, ma sœur elle remonte de temps en temps dans le Nord pour voir un peu ce qui se passe, elle est à N., elle est remontée un peu plus souvent suite à l'accident, mais on ne peut pas dire qu'on fait des mises au point dans la famille pour voir un peu l'évolution

Anne : Il n'y a jamais eu ça

M.S : Non je suis tout seul dans le Nord, c'est moi qui s'en occupe, façon de parler parce que je vous dis depuis l'accident je n'ai vraiment pas le temps de m'en occuper, **je laisse reposer tout à l'Aide au Quotidien**, elle a un suivi toutes les demi-heures par jour, pour la préparation des repas, le mardi la femme de ménage est là une heure trente je crois, et le vendredi deux heures de courses, interdiction de conduire, on lui a retiré les clés de la voiture, elle ne comprend pas pourquoi, tout ça, mais vous voyez si y'avait pas eu cet accident, il y a aurait eu beaucoup de recul aussi je n'aurai pas été tous les jours, non, non, de toute façon on va y aller, je vois qu'il n'y a rien qui va dans la maison, **on ne peut rien faire, que voulez-vous, je ne vais pas me morfondre** moi-même en me disant, ça va pas, on peut rien faire, la dernière solution c'est que soit elle est placée qu'on vide la baraque et on fait un tri sélectif ou alors qu'elle soit hospitalisée, enfin là actuellement, je veux monter avec une des femmes de l'aide au quotidien, je l'avais déjà contactée hier ma mère nous interdit l'accès de euh, on peut rien faire, donc maintenant je sais qu'elle est là qu'elle a la nourriture tous les jours par l'aide, qu'elle fait sa compote, et que la maison est assez propre, c'est mon optique dans sa maison avec son chien.

Anne : Déjà un objectif, Quel bénéfice ou difficulté, je ne sais pas comment vous l'avez ressenti, quel bénéfice vous a apporté le programme en terme de qualité de vie pour votre qualité de vie à vous, si ça a apporté un bénéfice, ou au contraire un point négatif.

M.S : Non, non positif, **avec ma compagne aussi**, des fois j'étais tendu vis-à-vis de ma mère, elle le sentait ça, je revenais de chez ma mère et j'étais énervé, elle le voyait, des fois **le couple était comme en conflit** parce qu'elle savait que j'étais allé chez ma mère et j'étais énervé, il ne fallait pas qu'on me taquine, ça fait du bien, mais je vous dis, j'ai une mère très, très très dure à vivre, avant la maladie de toute façon **ma mère était très dure à vivre** et ma sœur très souvent recevait des coups de fils, alors qu'elle habitait dans le G. et ma mère mettait le couple en difficulté malgré qu'elle n'avait pas encore la maladie, c'est une femme qui a toujours été comme ça, donc vous savez quand vous avez ça, plus la maladie, c'est pas évident à gérer.

Anne : Il y a la personnalité et les troubles qui se rajoutent.

M.S : N. me disait une fois, elle était à un cyber café, où il y avait une personne âgée qui faisait la bise à tout le monde, je lui ai dit vous me la donnez je le prends, il n'y a pas photo je l'échange parce que moi la mienne **elle a toujours été très dure à vivre** et puis là c'est **dans la tête cette maladie**, vous la déclenchez, on ne peut rien faire, rester dans un coin, son frère, je crois qu'il a eu des problèmes d'Alzheimer aussi, il est parti mais les dernières années, le relationnel était cassé dans la famille et je crois qu'il a eu des problèmes d'Alzheimer. Moi ma mère, elle a bloqué sa vie depuis le décès de mon père il y a vingt ans **c'est ça qui l'a détruite, elle a toujours vécu dans le passé**, ça détruit tout, aucun loisir aucun contact.

Anne : Le programme vous a apporté un point positif ou négatif sur la prise en charge de votre maman.

M.S : Prise en charge c'est-à-dire ?

Anne : Vous, est ce qu'il y a des choses qui ont été modifiées sur la prise en charge de votre maman après avoir participé au programme ou pendant le programme ?

M.S : **Non, non pas trop**, le seul truc que j'en veux un peu, mais ça j'ai déjà dit c'est qu'il n'y a pas assez d'aides là-dessus pour les gens qui sont touchés par ça, bien sûr il y a le truc régional pour l'Aide au Quotidien et tout mais je trouve qu'il n'y a **pas assez de structures** et pas assez d'aides, **l'APA on a failli passer à travers**, mais ça il y a des trucs qui me dépassent aussi, comme ma mère savait marcher, savait s'habiller, qu'elle savait tout faire, l'APA elle a rien eu, c'était des croix comme ça, c'était deux femmes avec un ordinateur, on fait des croix, on fait des croix, à un moment donné j'ai vu que l'on partait dans des choses je suis parti au frigo, par bonheur, il y avait un concombre qui était en train de pourrir dans son emballage, parce que ma mère elle achète des trucs et elle laisse tout, elle les laisse dans un coin et puis au bout de quatre jours et bien, j'ai sorti le concombre j'ai sorti le truc qui était en train de pourrir et je l'ai mis sur la table de l'APA et j'ai dit voilà ça c'est quoi, ah oui, ah c'est vrai qu'il faudrait peut-être lui mettre une aide, sinon à côté si j'avais rien fait elles seraient reparties, comme elle sait se débrouiller et qu'elle sait se laver toute seule, bien voilà, donc dans ce domaine je pense qu'il y a encore beaucoup de lacunes en France, autant régional que le gouvernement, je trouve que l'on est pas assez aidé, même si c'est un petit Alzheimer ou dès que c'est reconnu Alzheimer, il faut des appuis derrière, là actuellement pareil, il y a une dame qui s'occupe, comment elle s'appelle cette dame-là de Méotis, bon ben, cette dame-là, elle a peut-être six cents dossiers à gérer, elle ne peut pas se donner partout mais pareil le relationnel, et encore c'est parce que on la contacte, y a pas de suivi, l'aidant est à se débrouiller avec son Alzheimer, on a de l'aide au quotidien, un truc par-ci, un truc par-là, mais à côté c'est une maladie **on ne peut rien faire** à part des médicaments, moi je trouve que là-dessus, il y a un manque de quelque chose, on n'est pas assez, si il y a des structures d'une

journée mais attendez faut pas travailler, faut partir comme ça, faut pas avoir de travail, il ne faut pas être occupé quoi, **il faut être à la retraite** et encore faut que l'Alzheimer soit d'accord pour aller passer une journée, ça c'est encore autre chose.

Anne : Et selon l'évolution de la maladie il faut aussi qu'il soit accepté par la structure, Et d'un point de vue organisationnel, comment s'est passé le programme, est ce que vous avez rencontré des difficultés ou pas ?

M.S : Au niveau du travail j'ai dû m'arranger avec ma société, parce que des fois c'était de quatorze heures à seize heures, heureusement j'ai une société qui n'est pas très dure, il a vu, il laisse, mais comme là aujourd'hui, peut-être les horaires, **revoir les horaires, le soir** mais bon je sais que les personnes ont leur travail, c'est à nous de nous arranger mais **pour ceux qui travaillent ce n'est pas évident**, deux heures par semaine, on a une vie professionnelle aussi à côté.

Anne : Sur le plan théorique, qu'est-ce que ça vous a apporté le programme ?

M.S : A **mieux comprendre la maladie, l'évolution**, et non d'autres choses, mais j'ai expliqué ce n'est pas mon optique, donc ça m'intéressait pas trop, on a chacun sa vie, c'est peut être méchant.

Anne : Ah non.

M.S : Je suis une personne vis-à-vis de ma mère qui prend beaucoup de recul, vu que c'est une femme qui a été très dure à vivre, et **je ne me sacrifierai pas** comme les deux sœurs que j'ai vu, ma théorie je vous dis c'est de se débrouiller avec son Alzheimer, **l'aidant subit et doit faire avec**, c'est ça en gros.

Anne : Et les connaissances que vous avez apprises durant le programme vous avez pu les partager avec votre entourage ?

M.S : **Avec ma compagne des fois**, maintenant vis-à-vis de ma mère je la vois des fois une heure, non c'était plutôt intéressant **au niveau relationnel**.

Anne : C'est vraiment ça le bénéfice que vous en avez tiré.

M.S : C'est le contact relationnel, pour moi toutes ces séances en clair, c'est **prendre du recul** vis-à-vis de l'aidant et vis-à-vis du malade, je l'ai déjà dit à N., c'est dire oui alors qu'on est pas d'accord, mais bon pour faire plaisir au malade, **il ne faut pas le contrarier**, donc c'est dur, mais c'est ça au départ, on dit oui amen, on dit oui, mais au moins on est tranquille, il n'y a pas de dispute et on est bien, **il n'y aura pas de conflit**, c'est comme ça que je conclus au niveau de toutes ces séances, il faut dire oui amen, il y a un traitement, actuellement il y a un traitement qui a été fait, **des cachets qui sont très biens**, mais à côté la progression et tout le reste je trouve qu'il n'y a pas, alors ça l'évolution c'est pas s'occuper de lui vingt-quatre heures ou alors c'est de la placer mais il n'y a pas de suivi, à part des structures, entre deux mais c'est limité.

Anne : Le fait d'avoir pris comme ça du recul et de dire ne pas contrarier, vous ça vous a permis d'être plus serein.

M.S : Oui, oui, parce que j'ai un frère de B. qui avait du mal à accepter la situation, et là ma compagne n'est pas au courant il vient en décembre, j'ai envoyé les photos j'en ai fait cinq six

de différentes pièces je lui ai envoyées, et j'ai pas eu de réponse, je lui ai envoyées un soir, il descend une semaine dans le Nord, au départ, il m'a fait un email en disant je descends et je vais prévenir maman, moi et ma sœur, tout de suite j'ai envoyé un mail et j'ai dit je suis pas d'accord, tu vas prévenir dans ce cas-là tu vas fausser les données, elle va savoir que tu arrives, elle va nettoyer, peut-être la maison d'elle-même parce qu'elle sait que tu étais très près d'elle relationnel, elle va peut-être ranger le linge et tout mettre dans un coin et on verra rien, et j'ai dit non car **tu nous mets en porte à faux vis-à-vis de moi de ce que l'on vit toute l'année** et de ma sœur et du coup il a changé d'avis et il a envoyé un email comme quoi il était d'accord qu'il débarquait sans prévenir, c'est peut-être méchant, mais c'est comme ça qu'on pourra la surprendre, il pourra dire regarde comment est ta maison il y a un souci, la salle de bain, on ne peut même plus y accéder pour se laver, la chambre d'amis, il y a des affaires sur le lit depuis deux mois.

Anne : Et vous pensez qu'il sera plus en conflit que vous parce que vous arrivez à prendre plus de recul dans le sens où

M.S = Oui voilà pour une personne qui ne prend pas de recul, moi je pense que ça, ça été très bon, de prendre du recul et **ne se pas s'emporter**, avant je m'emportais rapidement et grâce aux séances j'ai pris du recul et c'est vrai que des fois **je dis à ma sœur qui rentre de N., calme toi** ça c'est très important il faut le noter par rapport à des gens qui n'ont pas fait ce genre de séances, ces gens-là s'emportent plus vite, ma sœur s'emporte très vite avec maman, des fois je fais le tampon quand je suis avec eux et je dis, M., calme, maman s'il te plaît, moi ça m'a fait beaucoup de bien, faire tampon entre quelqu'un qui n'a pas l'habitude de gérer, même moi je vois tout ce qu'elle fait, je vois comment elle se comporte dans la vie, donc **je prends du recul** dans tout ça que eux ils arrivent, ils ne l'ont pas vue depuis deux mois, y a ça là, pourquoi, tu fais ça

Anne = Vous comprenez mieux.

M.S : **Oui je comprends mieux**, déjà par ma compagne qui m'a beaucoup expliqué mais les séances aussi m'ont bien aidé, je vous dis moi c'est le recul, **beaucoup de recul**, parce que moi quand je voyais les gens qui parlaient dans les séances, ils n'avaient pas l'air de prendre du recul, ils venaient donner à manger le midi à leur mère malade, ils se relayaient comme des malades, ça sert à rien, je suis pas d'accord ça sert à quoi je suis pas d'accord ils se mettent en porte à faux avec la famille, les sœurs ou frères qui n'admettaient pas **ils se mettaient en conflit** aussi, non, non donc franchement ça été le top de pouvoir gérer les situations, et je vous dis, moi mon optique c'est de **prendre du recul**.

Anne : Et cette façon de prendre du recul, ça vous a été apporté par les séances, par la compréhension de la maladie et aussi par les explications justement aussi de parfois

M.S = Oui **des explications**, **on se dit que c'est comme ça**, et qu'on ne peut pas faire autrement,

Anne : On vous a aussi expliqué que parfois il faut prendre du recul ?

M.S : Moi je sais que le jour de l'accident, je suis allé voir pour lui expliquer que ma compagne L. avait eu un accident, un mercredi, je crois que c'était le vingt juin, le lendemain j'ai pris le journal j'ai pris l'article dans la voix du Nord je suis allé chez ma mère, j'ai dit maman ça va ? oui, je lui ai montré la photo, tu vois la voiture à T., c'est L. qui est dedans, après je sais qu'elle a téléphoné à l'aide au quotidien à la femme qui fait le ménage, ça l'a

contrarié mais je pouvais pas faire autrement, j'allais pas lui éviter, parce que L. passait la voir, elle aurait dit tiens elle me fait la tête, ça fait deux mois que je la vois pas, il y a encore un problème, vaut mieux lui dire la vérité même si ça l'a malheureusement contrariée, donc c'est ça qu'on a dit dans les séances, faut pas les contrarier, c'est vrai que quand ils sont contrariés, ils sont énervés et puis ça les travaille et puis la maladie elle est là, là actuellement elle me téléphone tous les trois jours ou moi je l'appelle, elle demande des nouvelles et tout, mais je la vois plus parce que j'ai pas le temps d'aller la chercher, de la mettre dans la voiture, pour l'emmener à l'hôpital, j'ai plus le temps de tout ça, je vais à mon travail, je vais à l'hôpital je dois m'occuper des gosses, mes soirées commencent à vingt et une heure trente, la dernière fois qu'il y a eu un gros clash c'est il y a trois mois quatre mois, un mois et demi après l'accident, je l'ai emmenée à l'hôpital et là elle m'a parlé de la famille d'une cousine et là elle a commencé à faire des comparaisons, et là je peux vous dire j'ai pas gardé mon calme ça été très violent et ça c'est pareil on m'avait dit aux séances, il faut les remettre un peu en place, ça aussi je l'ai dit dans la famille, il faut des fois les secouer ça leur fait du bien, comme là le pyjama, mon frère de T. lui a dit tu sais maman moi j'ai des chiens à T. ils ont même pas ça dans le panier, le lendemain, il est allé la revoir parce qu'il dormait chez moi à T. elle avait changé de peignoir, elle avait compris le message, donc des fois c'est pour ça que j'ai dit à mon frère ne la prévient pas, ça fait un choc, elle ne s'attend même pas à te voir, et elle va voir la maison dans quel état elle est, elle te connaît tu vas pas aimer, ça va peut-être la réveiller qu'elle décide de faire quelque chose, des fois faut pas hésiter un coup de gueule, il y a un mois et demi j'ai fait un sacré coup de gueule, j'étais tendu entre ma compagne qui a failli être tuée dans l'accident en soins intensifs, en rééducation en traction trauma pendant six semaines, j'étais comme ça § montre ses mains tendues §, il fallait pas m'embêter, et là je peux vous dire que je lui ai dit ses quatre vérités, c'était dur, je l'ai ramenée à la maison, plus de nouvelles pendant un mois, et après moi je l'ai revue un mois après, ça c'est pas mal non plus, elle a pas oublié, mais elle a compris le message.

Anne : Alors après la dernière question, quelles améliorations vous auriez proposées du programme, qu'est-ce qui manquait, qu'est-ce que vous auriez voulu qu'il y ait de plus, voilà.

M.S : Des fois ce qui aurait été bien, d'amener un jour le malade dans les réunions, mais je pense que ça aurait été trop de conflit, chaque membre présent, je vais pas dire montrer comme des bêtes mais, montrer leur comportement un peu de ce qui se passe et admettre la maladie, mais ils ne veulent pas admettre leur maladie, c'est ça qui est affreux, un cancer vous faites traiter à la cortisone et tout vous savez que vous avez un souci dans le corps, mais eux leur maladie ils ne l'ont pas, ils voient des gens, et ils disent que je ne suis pas malade, ben oui les gens ne veulent pas les contrarier, le pire de cette maladie, c'est qu'ils ne se rendent pas compte de leur maladie, qui sont malades je crois que c'est pas gérable, on ne peut pas dire aux gens de venir avec, en disant tu vois maman ce que tu fais, et puis tu l'admits pas et puis la ça va partir dans des séances à quatre cinq temps, je pense mais ça serait peut-être pas mal d'essayer un jour de faire un relationnel comme du cyber café mais essayer d'en faire une peut-être.

Anne : Et sur les thèmes, il y a peut-être un thème qui ne vous a pas apporté

M.S = Le thème de tout ce qui est service de couteaux, aménager, dans ce sens-là, je n'ai pas accroché, je vous l'ai dit ce n'est pas mon optique, c'est méchant, ce n'est pas mon optique de m'occuper de ma mère comme ça, et de toute façon je n'ai pas le temps, je suis au boulot, alors on va faire quoi, on va faire venir une femme vingt-quatre heures sur vingt-quatre parce

qu'elle veut rester dans sa maison, ça ne sert à rien, c'est peut être méchant, mais ça sert à rien.

Anne : Il y a d'autres améliorations que vous auriez voulues sur la façon dont ça a été fait par les professionnels, ou

M.S = Non parce que, conclusion, malgré tous les conseils et tout, on se rend compte que l'on est limité, c'est vrai on ne peut rien faire, il n'y a que le traitement qu'ils ont trouvé là, actuellement le médicament qui fait pas mal effet, il est bien, je trouve qu'il est bien ce médicament, ATRICEP, hein.

Anne : ARICEPT®.

M.S : ARICPET®, mais pour le reste je trouve que l'on ne peut rien faire, c'est une maladie on ne peut rien apporter, on a chacun son calvaire, entre parenthèse, mais on ne peut rien faire c'est une maladie.

Anne : Alors, si vous voulez rajouter quelque chose vraiment sur votre ressenti, comment vous avez ressenti le programme, enfin si vous avez envie de rajouter.

M.S : Non, moi j'ai bien aimé la présentation et tout, parce que je me sens, je croyais avoir une mère de caractère exécration, dur à vivre, et je me suis rendu compte à la séance, c'était quasiment tous ça, ils étaient tous pareils, chaque aidant avait des gros problèmes relationnels après avec le temps, j'ai pris du recul alors que certains ont l'air de ne pas comprendre certaines choses et de ne pas prendre de recul, par contre voir que beaucoup de femmes sont touchées au lieu d'hommes, ça aussi j'ai été surpris, parce qu'il y a beaucoup de femmes, je vous dis j'ai raté les deux dernières séances, après il y a eu une dernière séance de rassemblement, j'y étais pas donc j'ai peut-être raté beaucoup de trucs, mais pour ce que j'ai vécu les cinq six séances que j'ai pu venir ma conclusion c'est ça le recul, beaucoup de recul, et peut être que l'accident m'a fait prendre beaucoup de recul parce que actuellement j'ai ma compagne qui est handicapée façon de parler, elle est dans un fauteuil roulant je dois me consacrer à elle quand elle rentre le week-end je n'ai plus le temps de m'occuper de ma mère, je sais que ma mère est entre bonnes mains à part le week-end mais bon elle peut se débrouiller deux jours elle peut être gérée toute la semaine par l'aide au quotidien par les gens qui l'aident donc je préfère m'occuper de ma compagne que de ma mère, et puis la maladie quand elle a été décelée et le traitement c'est vrai que c'est quelque chose de bien, il faut calmer le jeu, et ça ça m'a beaucoup aidé, parce que je vois avec ma sœur prendre du recul, l'autre jour, je lui ai dit tu te calmes, et je lui ai fait prendre du recul et du coup avec ma mère c'est mieux c'est du relationnel et ça va beaucoup mieux, et ma sœur se rend compte qu'elle s'empote c'est ce que je faisais à l'époque et tout ça c'est vrai que ça été bénéfique.

Anne : Oui ça a été un impact sur votre

M.S = Oui tout à fait ça été très bénéfique toutes ces séances-là, de prendre du recul, je le répète souvent aujourd'hui, de calmer le jeu.

Anne : De toute façon, c'est, c'est ce que ça vous a apporté.

M.S : De toute façon, j'en parlais à N., j'ai toujours dit, de toute façon être en conflit, actuellement je sais que les chambres c'est invivable, il faut aérer la chambre, ça pue qu'est-ce que je vais faire, je vais me contrarier, je vais me rendre malade, ça sert à rien, donc ça va être la ..., malheureusement, le jour où on devra la faire hospitaliser, et bien tant mieux, on va

nettoyer la maison, tant pis, elle ne sera pas là, elle criera après, ou malheureusement, il va arriver quelque chose, un truc fatal, on va nettoyer la maison et puis voilà ce sera tout ça, mais je ne peux rien faire, donc je vais me rendre malade, on a fait une douche à l'italienne on a fait faire des travaux et tout pour elle pendant le premier mois, elle est même pas allée dans la douche, c'était nouveau, bon ça ils me l'avaient dit aussi, quand c'est nouveau, il faut qu'ils prennent du temps à s'habituer, mais pendant un mois elle a même pas été dans la douche, donc euh, ça sert à rien, je ne vais pas me battre tous les jours, ou le peu que je vais aller la voir, me battre avec elle ça sert à rien, ça sert à rien, (.10 secondes) ils ont Alzheimer, mais ils ont leur façon de voir les choses, ils ne veulent pas admettre, et ils veulent pas essayer et puis, on peut rien faire, il y en a de plus en plus, c'est ça qui fait mal, il y en a de plus en plus, (.4 secondes) la maladie.

Anne : Oui mais avec le vieillissement de la population.

M.S : Ouais, je suis pas convaincu du vieillissement, je pense que c'est un problème, ... **je crois que c'est le moral**, c'est, la tête de la personne, si vous n'êtes pas bien dans votre tête, vous déclenchez la maladie, moi je l'ai vécu vous voyez quand j'étais à A., quand j'ai pris un appartement, il y avait un meublé, il y avait une dame qui venait de rentrer dans son appartement, c'est à elle elle était propriétaire de tout l'ensemble de l'immeuble mais en viager, et elle venait de revenir de l'opération d'un cancer du sein et pendant cinq ans que j'ai vécu là, cette dame-là, je ne l'ai jamais vu sortir, jamais pendant cinq ans, elle allait faire une course ou deux dans la rue dans le magasin à côté, et elle avait travaillé, elle avait connu, en plus elle avait connu, ses parents tenaient un café, elle avait connu ..., elle a vécu des années formidables, je lui ai toujours proposé de sortir pour montrer comment A. était devenu et tout, jamais, après qu'est ce qui s'est passé j'ai déménagé, deux ans après je l'ai revue, le cancer était revenu, elle était toute maigre et tout, je savais qu'elle était en phase terminale, mais moralement je crois que c'est tout ça qui fait, la maladie elle est dans le moral ça joue beaucoup le moral, et ma mère c'est ça qui l'a détruite, **le décès de mon père elle a plus rien fait**, aucune activité, revivre le passé, les voyages, la famille, les Noëls on était trente, c'est ça qui l'a détruit (. 13 secondes) je suis peut-être un peu dur, vous allez revoir tous les gens du groupe ?

Anne : Alors certains on va les voir en individuel, et d'autres en groupe.

M.S : Mais je suis peut-être dur, je l'ai dit aux réunions, ce que vous faites, vous êtes en train de vous détruire, ils ont peut-être pas apprécié mais de se relayer et en plus d'en prendre plein la tête, car leur mère elle ne comprend rien et en plus vis-à-vis de leur frère, y a des frères qui disaient qu'elles persécutaient la mère, mais je leur ai dit moi c'est pas mon optique ... § interférences d'un téléphone qui sonne § on a qu'une vie et c'est méchant, mais je ne me vois pas me consacrer à mère, si, je l'aiderai pour des trucs, elle a un problème je vais l'aider, mais dormir, et **vingt-quatre heures sur vingt-quatre, non j'ai pas le temps**, le gros problème, le jour où il y aura un gros problème, on voit ce que l'on peut faire, **ils ont parlé des journées**, vous savez.

Anne : En accueil de jour.

M.S : Oui à côté de PF, il y a un genre de chalet, ça à l'air d'être bien, mais déjà ça, elle ne veut pas en entendre parler, elle croit qu'on la met en maison de retraite, je lui dis, tiens je vais te montrer quelque chose, oh non, on ne t'emmène pas en maison de retraite, on t'emmène une journée, on t'emmène en voiture un ambulancier qui vient te chercher, mais

non ça sert à rien, ça sert à rien, elle veut pas, elle veut pas, que voulez-vous **je vais pas lui imposer**. (.20 secondes)

Anne : Non c'est votre vision des choses et votre choix, ça fait partie du programme aussi de dire de se préserver aussi.

M.S : Oui parce que déjà moi la famille je n'en ai pas, façon de parler on est pas proche comme beaucoup dans le Nord, où ils ont un frère à O. tout ça, quoi, moi **je suis tout seul** à part ma compagne et ma mère, nous je peux pas dire d'être appuyé, ils sont tous éclatés donc la seule aide que j'ai c'est ma sœur quand elle peut remonter, mais j'ai pas d'appui, j'ai pas d'aide, je ne peux pas non plus, bon je suis tout près mais, je ne peux pas passer mon temps à gérer ma mère, non maintenant moi **je compte beaucoup sur l'Aide au Quotidien**, à une séance on m'a expliqué qu'il y avait toutes ces aides-là, moi c'était déjà fait, certains membres ne l'avaient pas fait, ça c'est bien pour eux d'apprendre tout ça, mais moi c'était déjà fait parce que comme ma compagne était dans le milieu hospitalier elle avait déjà pris les devants, je sais qu'avec N. elle se connaissait aussi, j'ai eu l'avantage d'avoir les aides et d'être dirigé dans tout ça et dès que ma mère a été reconnue Alzheimer, allez on a dit on fait ça on fait ça, j'ai été conseillé déjà, mais pour les personnes qui sont venues aux séances et qui ne savaient pas, on peut leur dire y a ça, y'a tel truc, tel truc, pour le ménage tout ça, non c'est positif, je ne peux pas dire que ça été inutile, la seule séance, après **j'en ai raté deux**, il y en une qui m'aurait peut être intéressé à la fin, c'était l'avant dernière, dans les dernières, euh.

Anne : Connaitre les mesures de protection.

M.S : Oui voilà.

Anne : Et en anticiper les difficultés.

M.S : **On l'a fait, on a mis une plaque électrique**, donc là on l'a bien eue, on lui a fait croire que c'était le cadeau de Noël, cadeau empoisonné, on a enlevé le gaz et on a mis la plaque électrique pour Noël on a su trouver une idée pour qu'elle accepte et qu'elle encaisse, et encore on a bien fait parce que quand on a enlevé le tuyau de gaz il était périmé depuis treize ans.

Anne : Si vous voulez le compte rendu des deux dernières séances.

M.S : Je crois que N. les a envoyés, je les ai dans le dossier.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses que vous voulez rajouter Monsieur.

M.S : Non, non, par contre, j'ai dit à Nathalie, moi des séances comme ça, **professionnellement je n'ai plus le temps** de venir deux à trois heures par-ci par-là, le soir à la rigueur, mais je sais qu'on ne peut pas, je crois que **j'ai compris le message et je fais avec, il faut rester calme**, je dis oui, vous voyez là je rentre, je dis bonjour, des fois elle est occupée, elle regarde la télé alors qu'il y a des courses à décharger je dis rien, avant, ... maintenant c'est là que j'ouvre le frigo, je vire des affaires, sans lui montrer, sans rien dire, des fois je montre, des fois dans la cuisine j'arrive à balancer des trucs sans qu'elle le voit, on va faire ce que l'on peut (.9 secondes) c'était bien.

Anne : C'était pour un groupe de paroles qu'on vous a contacté.

M.S : Non c'était une autre personne, je ne sais plus qui, ça devait commencer en novembre.

Anne : Oui je pense que c'était pour des groupes de paroles.

M.S : Oui j'ai dit que je ne pouvais pas, que je n'avais pas le temps, et vu la conjoncture, je n'ai pas donné suite.

Anne : Oui.

M.S : Là c'est pareil, N. m'a envoyé un courrier pour un forum à Lille sur Alzheimer (.15 secondes), non je crois qu'il y a aussi l'accident, déjà j'avais pris du recul mais vous savez quand vous avez ça on ne s'y attend pas, on croit que ça arrive chez les autres, je crois la maman elle passe en second plan.

Anne : Un évènement de la vie qui chamboule tout.

M.S : Moi je me retrouve avec un lit médicalisé dans la salle à manger, une chaise percée, une femme qui vit sur trois pièces le week-end, elle se déplace en fauteuil ça vous change la vie et puis c'est pas évident à vivre, donc la maman elle est mise de côté, je suis désolé, mais il y a d'autres priorités, moi là je sais qu'elle est suivie par des ... donc **je leur fais confiance**, je sais que le plus gros est évité, le plus gros problème c'est qu'elle soit toute seule, qu'elle mette le feu à la maison maintenant je sais qu'il y a quelqu'un qui viendra contrôler, l'ennui c'est qu'il y a un manque de temps, mais c'est comme ça, on a dispatché un taux horaire à respecter, donc on l'a fait c'est tout, ça aussi c'est important, dans les aides qu'on a on nous oblige des créneaux et puis voilà, mais bon il y a tellement de malades qu'on a pas le temps de rester plus longtemps, le problème, elle va faire une vaisselle et à manger ou elle va faire à manger elle va vous sortir toutes les casseroles et tout, et après la vaisselle n'est pas faite donc la pauvre femme qui arrive le lendemain pour préparer à manger si elle veut se lancer dans la vaisselle, et bien elle a pas assez de temps, mais bon moi le principal c'est que maman est gérée par des gens, elle a les médicaments une fois par mois, elle a tout ce qu'il faut, et que je sais que je ne vais pas m'inquiéter, tant que le cerveau y va elle sait se contrôler, elle se gère, et je sais que moi je ne pourrais pas me permettre de T. d'aller tous les jours à S., ça je ne peux pas, je ne peux pas, et de toute façon c'était pas mon optique, voilà, (.6 secondes), au niveau avant le traitement, c'est vrai que le relationnel c'était très très très mauvais, mais depuis conclusion **traitement impeccable**, séances bien, **comprendre qu'il faut prendre du recul** maintenant je laisse couler le temps, voilà, je sais qu'en semaine il y a ce qu'il faut, à part le week-end, mais voilà, des fois il faut acheter ... ou des trucs comme ça, j'ai géré son planning avec elle, je ne cours plus, je ne cours plus parce que pareil il y avait un vendredi ou elle devait aller faire des courses alimentaires et elle avait pris l'habitude avec la femme d'aide au quotidien de partir faire les magasins un truc de bricolage, en plus elle achète plein de trucs pour la salle de bain parce qu'elle voulait finir la tapisserie tout ça, elle a jamais fini, elle achète des miroirs et ce sera jamais installé, du coup moi à un moment donné, je me suis retrouvé en porte-à-faux c'est-à-dire que quand je suis arrivé le soir elle avait rien pour manger, c'est moi que j'ai dû me taper les courses le soir, alors que moi ça c'était pas mon optique, mon optique c'était ... et moi **ça me décharge** de tout ça, mais là je peux vous dire que j'ai appelé l'aide au quotidien et là **j'ai remis les points sur les I** en disant là je suis pas d'accord, c'est pas à moi alors que la femme est venue après-midi, pour aller faire les magasins, vous voyez je me suis organisé, pour pas, c'est peut-être ingrat mais non, pour **ne plus être embêté par tout ça**, de pouvoir, même pas c'est pouvoir me relâcher de tout ce que j'ai à côté, de voilà, je pense que dans l'ensemble des gens que j'ai vu en réunion, il y a une ou deux qui ..., y'en a trois quatre qui étaient encore en train de se perdre dans le relationnel, de ... de leur malade et de l'autre côté de ne pas être assez organisé pour prendre du recul mais

bon tout ça c'est grâce à N. peut-être que ma compagne **si elle était pas en milieu hospitalier j'aurais pas connu** tout ça aussi, vous comprenez c'est ça qui est important aussi, très important, mis je pense que dans la voix du Nord ou dans d'autres trucs, ou des affiches, dire que ça existe, maintenant y'en a qui ferment les yeux, ils ne veulent peut-être pas reconnaître que leur papa ou leur maman était Alzheimer et ils refusent, vous comprenez.

Anne : Oui ça arrive.

M.S : Y paraît qu'ici, je sais que N. m'avait dit une fois, ils étaient je sais plus combien de personnes et pour finir aux réunions on était que quelques-uns parce tout le reste n'a jamais reconduit, ils ne s'en occupent pas ou alors ils n'en n'ont rien à faire de leur parent, le courant passe pas, donc je ne peux pas dire ... c'est vrai que ça n'a pas été une dame très très conviviale mais bon c'est ma mère quand même, elle m'a donné une situation et tout je ne peux pas non plus la renier, voilà, bon j'espère que ça été les réponses,

Anne : Ca a été, merci beaucoup

M.S : De rien.

Page	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
V1				
1	Des conseils	L'aidant est en attente de conseils	Conseil	Les attentes du programme
1	des façons euh (.) de gérer euh un Alzheimer	L'aidant veut connaître des techniques pour gérer son proche	Savoir-faire	Les attentes du programme
1	voir aussi euh l'avenir, ce qui peut arriver au fil de la maladie	L'aidant veut connaître l'évolution de la maladie	Anticipation	Les attentes du programme
1	voir quelques spécialistes	L'aidant est en attente d'avis spécialisés	Avis spécialisé	Les attentes du programme
1	on ne peut pas se faire d'idées	L'aidant ne s'imagine pas la formation	Absence de projection	Les attentes du programme
1	ils expliquaient	Les intervenants expliquaient	Avis spécialisé	Le déroulement de la formation

1	je crois que déjà suivre un Alzheimer, c'est déjà beaucoup de travail	La prise en charge du proche donne beaucoup de travail	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
1	je n'aurais pas été au courant	L'aidant ne connaissait pas l'existence du programme	Manque d'information	Le déroulement de la formation
1	il y a moins d'information au niveau des journaux	Il n'y a pas assez d'information sur les prises en charge des aidants	Manque d'information	Le vécu de la situation personnelle
1	si je n'avais pas eu ma compagne qui travaille dans le milieu je ne l'aurais pas su	L'aidant a connaissance de cette prise en charge via sa compagne professionnelle de santé	Manque d'information	Le déroulement de la formation
1	Non jamais	Le médecin traitant ne donne pas cette information	Manque d'information	Les autres prises en charge professionnelles
2	ce n'était pas mon optique	La séance n'intéressait pas l'aidant	Satisfaction	L'impact du programme
2	le jour où ma mère n'a plus sa raison du tout, elle est placée	L'aidant place son proche si la raison n'existe plus	Limite	Le vécu de la situation personnelle
2	je ne ferai jamais ça	L'aidant ne fera pas certaines choses	Limite	Le vécu de la situation personnelle
2	je ne comprends pas comment les deux sœurs	L'aidant compare les prises en charge	Comparaison	L'impact du programme
2	je n'envisage pas d'avoir une mère qui ne me reconnaît pas	L'aidant pose une limite dans l'évolution de la maladie	Limite	Le vécu de la situation personnelle

2	Oui une méconnaissance	L'aidant ne connaissait pas le programme	Manque d'information	Le déroulement de la formation
2	si on n'est pas dans le milieu, on n'est pas au courant	L'information s'adresse à un public averti	Manque d'information	Le vécu de la situation personnelle
2	non y'a pas de problème	Les démarches d'inscription sont faciles	Facilité	Le déroulement de la formation
2	toutes les personnes avaient le même problème	Les aidants sont confrontés aux mêmes difficultés	Similitude	L'impact du programme
2	la méchanceté de l'Alzheimer est constante	Le malade est méchant	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
2	se plaignent tous au niveau de leur famille de ne pas être compris	Les aidants ne se sentent pas compris par leur famille	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
2	Le malade ne connaît pas sa maladie	Le malade n'a pas conscience de ses troubles	Anosognosie	L'impact du programme
2	les aidants sont toujours dénigrés vis-à-vis du malade	Les aidants se sentent rejetés par le malade	Rejet	Le vécu de la situation personnelle
2	dure à vivre	La maladie est difficile à vivre pour l'aidant	Difficulté	Le vécu de la situation personnelle
2	je ne ferai pas autant qu'eux	L'aidant a ses propres limites	Limite	Le vécu de la situation personnelle
2	elle a toujours été très dure à vivre	Le proche était difficile à vivre avant la maladie	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
2	je ne me laisserai pas détruire	L'aidant ne veut pas détruire sa vie	Se préserver	Le vécu de la situation

				personnelle
2	les séances m'ont permis de prendre beaucoup de recul	L'aidant a pris du recul grâce à la formation	Relativiser	L'impact du programme
2	elle a un traitement, relationnellement elle est très conviviale, avant c'était impossible	Le traitement a eu un impact positif sur le plan relationnel	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
2	c'était le conflit	Avant le traitement le relationnel était difficile	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
3	c'était dur à vivre	Avant le traitement le relationnel était difficile	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
3	maintenant, le relationnel c'est très bien, le médicament lui a beaucoup apporté	Le traitement a eu un impact positif sur le plan relationnel	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
3	je fais confiance aux aides au quotidien	L'aidant fait confiance aux professionnels	Confiance	Les autres prises en charge professionnelles
3	je prends beaucoup de recul	L'aidant prend du recul	Relativiser	L'impact du programme
3	je me sens mieux	L'aidant se sent mieux	Bien-être	L'impact du programme
3	relationnellement ça m'a fait du bien	L'aidant a ressenti un impact positif sur le plan relationnel	Relationnel	L'impact du programme
3	le traitement ça lui a fait du bien	La thérapeutique est efficace	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
3	les séances m'ont fait du bien	L'aidant constate un effet positif des séances	Bien-être	L'impact du programme

3	de prendre beaucoup du recul	L'aidant a pris du recul	Relativiser	L'impact du programme
3	les objets pour moi c'était pas mon optique	La séance sur les objets n'intéressait pas l'aidant	Satisfaction	L'impact du programme
3	je ne vivrai pas un calvaire	L'aidant se fixe une limite pour se protéger	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
3	c'est une sécurité, elle est bien elle est en compagnie de gens	La prise en charge est bénéfique	Bénéfice	Les autres prises en charge professionnelles
3	j'aurais du mal à accepter ça	L'aidant est en difficulté face à l'évolution de la maladie	Acceptation	Le vécu de la situation personnelle
3	je suis désolé, ce sont des gens qui ont été formés pour certains pour l'Alzheimer	Les professionnels commettent des erreurs dans la prise en charge	Manque de formation	Les autres prises en charge professionnelles
4	même cas au niveau du relationnel	Les aidants sont dans la même situation sur le plan relationnel	Similitude	L'impact du programme
4	de la peine chez des gens	Les aidants ont de la peine	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
4	ils avaient besoin de parler	Les aidants ont besoin de parler	S'exprimer	Le vécu de la situation personnelle
4	on avait déjà pris du recul par rapport à eux	L'aidant avait pris du recul par rapport à d'autres	Comparaison	L'impact du programme
4	le traitement avait déjà fait effet	La thérapeutique est efficace	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles

4	ils avaient besoin de parler	Les aidants ont besoin de parler	S'exprimer	Le vécu de la situation personnelle
4	on n'est pas coupable	Les aidants ne sont pas coupables de la situation	Déculpabiliser	L'impact du programme
4	non il y a pas de problème	L'aidant peut s'exprimer librement	S'exprimer	Le déroulement de la formation
4	Oui, je vous dis pour moi le primordial c'est le relationnel	L'aidant ressent un impact du programme sur le plan relationnel	Relationnel	L'impact du programme
4	prendre du recul	L'aidant relativise	Relativiser	L'impact du programme
4	m'apporter un contact plus facile avec ma mère	La relation aidant-aidé est plus facile	Relationnel	L'impact du programme
4	c'est ça un Alzheimer il faut dire oui amen	L'aidant comprend la maladie	Compréhension	L'impact du programme
4	on ne contrarie pas la personne et au moins il n'y a pas de conflit	Le changement de comportement permet d'éviter les conflits	Bénéfice	L'impact du programme
4	c'est ce que je fais moi maintenant	L'aidant ne contrarie plus le malade	Adaptation	L'impact du programme
4	c'est la maladie comme ça	L'aidant accepte la maladie	Acceptation	L'impact du programme
4	ils ne se rendent même pas compte qu'ils sont malades	Les malades ignorent leur maladie	Anosognosie	L'impact du programme
4	on peut rien faire quoi	Il n'y pas de solution	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle

5	c'est dur d'avoir une mère qui ne vous reconnaît pas	L'aidant souffre de perdre son proche	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
5	il y a eu un impact	Le programme a un impact sur le patient	Bénéfice	L'impact du programme
5	on ne peut pas dire qu'entre frangin et sœur on peut discuter et mettre des choses au point	Il n'y a pas de discussion entre l'aidant et son entourage	Partage des connaissances	L'impact du programme
5	je laisse reposer tout à l'Aide au Quotidien	L'aidant compte sur les aides extérieures	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
5	on ne peut rien faire, que voulez-vous	Il n'existe pas de solution	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
5	je ne vais pas me morfondre	L'aidant ne se culpabilise pas	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
6	avec ma compagne aussi	Le programme a eu un impact positif sur la relation de couple	Relationnel	L'impact du programme
6	le couple était comme en conflit	Il existe un conflit conjugal lié à la gestion du proche	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
6	ma mère était très dure à vivre	Le proche était difficile à vivre avant la maladie	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
6	elle a toujours été très dure à vivre	Le proche était difficile à vivre avant la maladie	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
6	dans la tête cette maladie	La maladie d'Alzheimer est liée à la pensée	Moral	Le vécu de la situation personnelle
6	c'est ça qui l'a détruite, elle a toujours vécu dans	Le décès de son père a détruit la vie	Blocage	Le vécu de la situation

	le passé	de sa mère par la maladie		personnelle
6	Non, non pas trop	Le programme a peu d'impact sur le plan pratique	Absence d'impact	L'impact du programme
6	pas assez de structures	Manque de structures dédiées	Manque d'investissement	Le vécu de la situation personnelle
6	l'APA on a failli passer à travers	Les professionnels ne se rendent pas compte de la situation	Manque de formation	Les autres prises en charge professionnelles
6	on ne peut rien faire	L'aidant se sent impuissant	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
7	il faut être à la retraite	Certaines aides ne sont pas adaptées aux aidants en activité	Activité professionnelle	Le vécu de la situation personnelle
7	revoir les horaires, le soir	Créer un créneau horaire le soir	Horaires	Les pistes d'amélioration
7	pour ceux qui travaillent ce n'est pas évident	Les horaires ne sont pas adaptés aux personnes en activité	Inadapté	Le déroulement de la formation
7	mieux comprendre la maladie, l'évolution	Le programme permet de comprendre la maladie	Compréhension	L'impact du programme
7	je ne me sacrifierai pas	L'aidant se fixe des limites	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
7	l'aidant subit et doit faire avec	L'aidant subit la maladie	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle

7	Avec ma compagne des fois	L'aidant a pu partager les connaissances	Partage des connaissances	L'impact du programme
7	au niveau relationnel	L'aidant tire un bénéfice du programme sur le plan relationnel	Relationnel	L'impact du programme
7	prendre du recul	L'aidant prend du recul	Relativiser	L'impact du programme
7	il ne faut pas le contrarier	L'aidant ne contrarie plus son proche	Adaptation	L'impact du programme
7	il n'y aura pas de conflit	En adaptant son comportement, il n'y a plus de conflit	Bénéfice	L'impact du programme
7	des cachets qui sont très biens	Les thérapeutiques sont efficaces	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
8	tu nous mets en porte-à-faux vis-à-vis de moi, de ce que l'on vit toute l'année	L'aidant craint que l'entourage ne le croit pas	Crédibilité	Le vécu de la situation personnelle
8	ne pas s'emporter	L'aidant ne s'emporte plus	Adaptation	L'impact du programme
8	je dis à ma sœur qui rentre de N., calme toi	L'aidant apporte ses connaissances à l'entourage	Partage des connaissances	L'impact du programme
8	je prends du recul	L'aidant prend du recul	Relativiser	L'impact du programme
8	Oui je comprends mieux	L'aidant comprend mieux la maladie grâce au programme	Compréhension	L'impact du programme
8	beaucoup de recul	L'aidant a pris du recul	Relativiser	L'impact du programme

8	ils se mettaient en conflit	Les aidants sont en conflit avec leur entourage	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
8	prendre du recul	L'aidant veut prendre du recul	Relativiser	L'impact du programme
8	des explications	Le programme fournit des informations	Information	L'impact du programme
8	on se dit que c'est comme ça	L'aidant accepte la maladie	Acceptation	L'impact du programme
9	j'ai pas gardé mon calme	L'aidant recadre son proche	Application	L'impact du programme
9	on m'avait dit aux séances, il faut les remettre un peu en place	Le programme donne des conseils dans la façon de se comporter	Savoir-être	L'impact du programme
9	ça aussi je l'ai dit dans la famille	L'aidant partage son apprentissage	Partage des connaissances	L'impact du programme
9	d'amener un jour le malade	L'aidant juge intéressante la présence du malade	Population cible	Les pistes d'amélioration
9	ils ne veulent pas admettre	Les patients nient leur maladie	Anosognosie	L'impact du programme
9	je n'ai pas accroché	L'aidant n'a pas trouvé d'utilité à la séance	Satisfaction	L'impact du programme
9	ce n'est pas mon optique de m'occuper de ma mère comme ça	L'aidant choisit son investissement	Limite	Le vécu de la situation personnelle
10	c'est vrai on ne peut rien faire	Il n'existe pas de solution	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
10	j'ai bien aimé la présentation	L'aidant a apprécié la présentation	Satisfaction	Le déroulement de la formation

10	ils étaient tous pareils	Les malades sont identiques	Similitude	L'impact du programme
10	voir que beaucoup de femmes sont touchées	L'aidant apprend que les femmes sont les plus fréquemment touchées	Apprentissage	L'impact du programme
10	beaucoup de recul	L'aidant a pris du recul	Relativiser	L'impact du programme
10	je lui ai fait prendre du recul	L'aidant transmet son apprentissage	Partage des connaissances	L'impact du programme
10	avec ma mère c'est mieux	La relation s'améliore	Relationnel	L'impact du programme
10	très bénéfique	Le programme est bénéfique	Bénéfice	L'impact du programme
11	je crois que c'est le moral	L'aidant pense que le moral est à l'origine de la maladie	Moral	Le vécu de la situation personnelle
11	le décès de mon père, elle a plus rien fait	L'aidant pense que le malade a bloqué sa vie	Blocage	Le vécu de la situation personnelle
11	et vingt-quatre heures sur vingt-quatre, non j'ai pas le temps	L'aidant fixe ses limites	Limite	Le vécu de la situation personnelle
11	ils ont parlé des journées	Le programme évoque les structures existantes	Information	L'impact du programme
12	je vais pas lui imposer	L'aidant se fixe des limites dans la prise en charge	Limite	Le vécu de la situation personnelle
12	je suis tout seul	L'aidant se sent seul	Isolement	Le vécu de la situation personnelle

12	je compte beaucoup sur l'Aide au Quotidien	L'aidant compte sur les professionnels	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
12	j'en ai raté deux	L'aidant n'a pas pu assister à l'ensemble du programme	Absence	Le déroulement de la formation
12	On l'a fait, on a mis une plaque électrique	L'aidant aménage le domicile	Aménagement	L'impact du programme
12	professionnellement, je n'ai plus le temps	La vie professionnelle interfère avec les aides aux aidants	Activité professionnelle	Le vécu de la situation personnelle
12	j'ai compris le message et je fais avec, il faut rester calme	L'aidant applique les explications données	Application	L'impact du programme
13	je leur fais confiance	L'aidant fait confiance aux aides extérieures	Confiance	Les autres prises en charge professionnelles
13	traitement impeccable	Le traitement a un bénéfice	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
13	comprendre qu'il faut prendre du recul	L'aidant comprend ce qu'il faut faire	Compréhension	L'impact du programme
13	ça me décharge	L'aidant se décharge sur les aides extérieures	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
13	j'ai remis les points sur les I	L'aidant doit recadrer les professionnels	Manque de formation	Les autres prises en charge professionnelles
13	ne plus être embêté par tout ça	L'aidant ne veut pas être embêté par certaines tâches	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle

14	si elle était pas en milieu hospitalier, j'aurai pas connu	L'information est connue des professionnels	Manque d'information	Le déroulement de la formation
----	--	---	----------------------	--------------------------------

Verbatim 2 = V2

Anne : Est-ce que vous aviez des attentes particulières quand vous vous êtes inscrite à ce programme ?

Mme L : Euh, des attentes particulières, euh, ben, pas forcément, mais c'est vrai qu'on a besoin de conseils, on a besoin de conseils, euh, et c'est dommage que je n'ai pas pu assister à tout parce que j'aurai certainement trouvé des choses intéressantes, à piquer à droite et à gauche.

Anne : Vous l'imaginiez d'une certaine façon le programme, ou. (.)

Mme L : Euh, ben, je suis arrivée là, un petit peu de façon inattendue, j'avais pas bien réalisé ce que c'était, en fait, mais je trouve que c'est bien de pouvoir compter sur des gens qui savent et qui préviennent, hein, hein, donc, (.4 secondes) je trouve que c'est intéressant.

Anne : Et vous attendiez plutôt, comme vous l'avez dit des conseils, des réponses ?

Mme L : Eh bien oui, par exemple, le Docteur qui était avec vous, c'est Madame, euh (.) mince, tout à l'heure, je savais son nom, et maintenant, je ne sais plus.

Anne : Docteur H.

Mme L : H., oui c'est ça, Docteur H. a conseillé, par exemple de voir (.) une, euh, une, je vais devenir Alzheimer aussi vous allez voir, euh une dame qui s'occupe de mon mari pour lui rappeler toutes ses, alors là, c'est, euh, ah, hum, elle lui fait faire des dessins, des machins, euh, c'est une euh.

Anne : Il y a beaucoup de métiers spécialisés là-dedans.

Mme L : Oui, mais enfin tout simplement celle qui s'occupe d'enfants aussi, qui avaient un petit problème avec les prononciations et tout ça.

Anne : Une orthophoniste.

Mme L : Une orthophoniste, voilà c'est ça, ah, c'est tout bête hein, donc mon mari va la voir sur les conseils de euh Madame, ben, j'ai déjà oublié son nom.

Anne : Madame H.

Mme L : Madame H., oui et je pense que ça lui fait du bien et d'un autre côté, ça lui donne un petit peu le moral et ça l'oblige aussi à faire attention, ce qu'il ne faisait pas auparavant, vous prenez le journal, vous savez qu'aujourd'hui on est mercredi douze novembre, euh douze décembre, lui il faut qu'il lise le journal pour savoir la date et le jour qu'on est, donc c'est bien de pouvoir être conseillée. (.)

Anne : Et vous en avez pensé quoi de ce programme ?

Mme L : Ben que c'est très bien fait pour que les gens puissent, les aidants puissent être avertis et conseillés sur les propos à tenir et les attitudes à avoir, moi par exemple quand mon mari, là il a été bien un bon moment, et je pense que le docteur H. lui avait donné Reminyl®

et que ça lui a été très profitable, là on dirait qu'il commence à s'énerver pour un oui ou un non, bon j'ai envie de lui répondre et puis la moutarde me monte au nez, bien sûr, je tourne les talons, et je ne voudrai pas qu'il s'énerve et qu'il atterrisse sur une crise d'épilepsie, hein, donc c'est bien d'être aidée par un groupe comme le vôtre qui conseille. Vous pensez savoir un petit peu comment procéder dans telle ou telle situation.

Anne : Et au niveau du déroulement du programme, qu'est ce vous en avez pensé, de euh

Mme L = Moi je n'ai pas eu de suivi, donc je ne peux pas vous dire exactement ce que j'aurais ressenti si j'avais été là toutes les fois § sonnerie du téléphone 8 secondes §

Anne : Et la séance en elle-même, vous en pensiez quoi ? Des séances

Mme L = C'était bien et même amusant de voir que chacun puisse apporter sa contribution, en fait dans la conversation et tout le monde disait un petit peu les difficultés qui ont été rencontrées et à partir de là on a quelquefois des solutions pour contourner ou pour faire que ça aille mieux (.5 secondes)

Anne : Ça permet de partager ?

Mme L : De partager, tout à fait et quelquefois une idée peut être lancée et on se dit tiens ben oui c'est vrai on pourrait essayer de faire la même chose (.5 secondes). Voilà étant donné que je n'ai pas participé beaucoup, je ne peux pas éclairer la situation.

Anne : Qu'est ce qui a fait que vous n'avez pas pu participer ?

Mme L : C'est des heures qui ne me conviennent pas du tout, bon je tiens un restaurant, vous savez, on ne sait jamais d'avance comment vont être les horaires de fermeture et c'est pas possible pour moi de me libérer à quatorze heures, c'est pas possible et c'est dommage parce que ça aurait été intéressant.

Anne : Si les séances avaient été à un autre moment, vous seriez

Mme L = Ah oui, oui, oui, tout à fait.

Anne : Parce que le fait que justement vous dites qu'il y a eu une stabilité dans la maladie, est ce-que ça a fait que vous vous êtes posé aussi moins de questions, il y avait moins de difficultés.

Mme L : Peut-être, mais c'est surtout les horaires qui ne me convenaient pas.

Anne : D'accord.

Mme L : Autrement j'aurai suivi, parce que vous savez ça va bien maintenant et demain ça ne va plus, donc, non, non j'aurai suivi, mais à des heures comme ça c'est mission impossible.

Anne : Donc les horaires, c'est uniquement en soirée.

Mme L : Pour moi oui, suivant les gens, comme les gens travaillent, pour ceux qui travaillent, ça serait mieux d'avoir des horaires plus tard le soir.

Anne : Et il y a d'autres choses qui vous ont freinée pour venir ou c'était vraiment ça l'essentiel.

Mme L : Non c'est ça, c'est ça, uniquement ça, (.2 secondes) mais j'ai beaucoup aimé le contact du docteur H. et ses conseils, parce que mon mari non seulement a fait des crises d'épilepsies, plusieurs, mais il avait démarré Parkinson, donc elle a conseillé aussi à mon mari de faire de la kiné et il traîne encore un peu ses pieds mais bon c'est beaucoup mieux, on va chez le kiné trois fois par semaine mais le soir vous voyez.

Anne : Oui, et c'est pas une difficulté de le laisser, par exemple seul là pendant que vous alliez aux séances.

Mme L : Non, non ma fille m'aurait secondée, il y a pas de souci, comme là elle l'a emmené chez le kiné tout à l'heure et puis je ne lui ai pas dit que je venais ici bien sûr § ton amusé §, je lui ai dit que j'avais une réunion, c'est tout, hein voilà.

Anne : D'accord, est-ce que le programme, sur ce que vous avez vu, a eu un impact sur votre quotidien ? (.3 secondes) Est-ce qu'il y a des choses que vous avez pu mettre en pratique ou. (.4 secondes)

Mme L : Ben là où j'ai assisté, même mon mari était amusé de voir les réactions de certaines personnes qui racontaient leurs difficultés auprès de leur malade. Il ne réalise pas, il ne sait pas ce que c'est Alzheimer, vous savez, donc je le laisse sur ce ton là, mais il ne réalise pas hein, il ne réalise pas, souvent, il dira ah je perds la mémoire, je perds la mémoire, ça s'arrête à ça, je ne sais pas dans quelle mesure je vais pouvoir vous aider, hein.

Anne : Ah non, non, c'est très bien est-ce qu'il y a des choses sur le plan théorique, parce que en plus je pense que les premières séances étaient plus théoriques, qui vous ont apporté des éclairages pour comprendre la maladie.

Mme L : Ben des éclairages pour comprendre la maladie, qu'est-ce que c'est comme théorie que j'aurai pu apercevoir par exemple ?

Anne : Sur ce qui a été expliqué, est-ce que ça vous a apporté des choses, pour comprendre.

Mme L : Certainement peut être hein, oui, oui.

Anne : Oui vous n'avez plus trop de souvenirs.

Mme L : Pas tellement, non, ça fait déjà quelques mois de ça, hein.

Anne : Oui ça va faire un an. Alors les difficultés, on a bien compris, et puis quels bénéfices ça a pu apporter ?

Mme L : Quels bénéfices, ben justement, les conseils pour un suivi normal, et là quand je vais revoir Madame H., si jamais ça s'aggravait pour mon mari, je pense que je prendrai conseil euh, pour lui reparler de Reminyl® parce que ça lui a été très efficace, ça été un changement très catégorique pour moi, hein, j'ai vu qu'il reprenait la vie normale (.5 secondes). Mais bon malheureusement, il est âgé, il s'en va sur quatre-vingt-six ans, donc on a plus les mêmes discussions si vous voulez, ou il ne sait plus, ou il s'énerve si je ne suis pas de son avis, donc je n'entame pas des grandes conversations. (.)

Anne : Et il y a des choses particulières que vous auriez aimé qu'elles soient abordées, vraiment des points particuliers sur la maladie ou sur la façon de faire, vous auriez aimé aborder particulièrement pendant le programme ?

Mme L : (.18 secondes) Ben je ne sais pas comment vous répondre là, je ne sais pas, c'est vrai que les gens qui ont cette maladie-là **ont besoin de distractions**, hein, et (.6 secondes) de divertissement aussi, donc ça a dû être abordé hein dans votre circuit.

Anne : Du fait qu'il faut les stimuler, qu'il y ait des passages, oui c'est en partie abordé mais pas énormément.

Mme L : Pas énormément.

Anne : Oui c'est un point qui est important pour vous.

Mme L : Quand même hein oui.

Anne : Parce que vous trouvez, que par exemple, ça lui fait du bien le temps qu'il passe avec l'orthophoniste.

Mme L : Oui ça l'oblige à, j'ai déjà vu qu'**il faisait des mots croisés** par exemple alors que dans le temps passé, il le faisait pas forcément, il s'occupait à autre chose, c'était plutôt un manuel.

Anne : Et comment vous avez vécu le programme, même si vous n'êtes pas allée à toutes les séances mais justement ça peut en faire partie, comme vous avez vécu ça ?

Mme L : Eh bien j'étais curieuse justement de voir l'évolution du programme **pour savoir à quoi m'attendre** en fait dans une maladie comme ça, parce qu'on est toujours un petit peu surpris, saisi des réactions, hein, donc **si on est prévenu c'est tant mieux** quand même.

Anne : Vous pensez qu'en étant prévenu, on peut peut-être mieux réagir face aux

Mme L = Certainement oui,

Anne : C'est le tout de savoir comment la maladie évolue en fait.

Mme L : Oui, oui, enfin, justement tout à l'heure j'en discutai avec mon fils, et il a une collègue qui a son père, qui est maintenant décédé, qui a fait la maladie d'Alzheimer, elle lui disait que ça allait par vague, quelquefois il était gentil pendant bien longtemps et puis tout d'un coup, il avait une phase différente qui ne durait pas forcément, mais ici j'ai l'impression qu'on vit la même chose, vous voyez (.2 secondes), ça fait un an que mon mari suit normalement et ici j'ai l'impression qu'il devient agressif, que ça risque de recommencer quoi, je pense que Reminyl®, il est à la première dose et peut être que si on peut augmenter un peu, si jamais ça continue à évoluer dans le mauvais sens que ça pourrait peut-être rétablir la situation, j'espère, on verra. (.4 secondes)

Anne : Et justement vous dites que vous en avez parlé avec votre fils, est ce que le fait d'avoir participé à ce programme avec les démarches d'inscription, tout ça a eu un impact aussi sur votre entourage, est ce que ça a permis

Mme L = Ben non je n'ai **pas eu assez de suivi** pour que ça ait un impact quelconque.

Anne : Mais de savoir que ça existe, est ce que ça a intéressé vos enfants ou

Mme L = Oui, oui, bien sûr, (.5 secondes) **on n'est pas un petit peu tout seul**, balancé comme ça dans la nature, on sent qu'**on peut être entouré**, hein, c'est bien. (.3 secondes)

Anne : D'accord, et vous me disiez que vous parliez avec un monsieur ou c'est un ami de votre fils qui connaît aussi la maladie, c'est ça.

Mme L : Voilà.

Anne : Ça vous apporte quoi justement d'en discuter comme ça en groupe comme pendant les séances, qu'est-ce que ça vous apporte.

Mme L : Ben, ça permet de prendre patience, hein plutôt que de m'énerver et de crier aussi fort que mon mari § ton amusé §, je me dis bon ben c'est la maladie, allez stop, il faut être patiente et c'est tout.

Anne : Oui et ça vous vous en rendez compte en discutant avec les autres ?

Mme L : Bien sûr, bien sûr, (.3 secondes) mon mari ça a toujours été un pacifique hein, mais une soupe au lait quand même § rire § hein, voilà, il faut avoir la patience de supporter des rebuffades parfois hein, voilà. (.)

Anne : Qu'est-ce que vous proposeriez comme améliorations pour le programme ?

Mme L : Ben encore là, je ne peux pas avoir une idée précise de tout ce qui a été fait puisque je n'ai assisté qu'à deux séances, hein, et peut être que les personnes qui ont été jusqu'au bout doivent avoir des idées bien précises.

Anne : Oui, oui.

Mme L : Pour tout ce qui peut être amélioré, par exemple, moi personnellement, je ne sais pas.

Anne : Sur l'organisation, par contre.

Mme L : Ouais, il y a les horaires, les horaires, c'est sûr, mais enfin peut être que vous aviez dans le groupe des personnes qui étaient libres et qui ne travaillent pas.

Anne : Bien comme il y a forcément, c'est quand même une population âgée, beaucoup d'aidants sont oui, ne sont plus en activité, bon après il faut, malheureusement, faire aussi en fonction des professionnels qui je pense c'est plus simple pour eux de venir dans la journée.

Mme L : Oui.

Anne : Mais c'est quelque chose quand même sur lequel on réfléchit beaucoup, là le prochain programme sera du matin, il ne sera pas de l'après-midi, on essaye plusieurs choses comme ça, et c'est vrai qu'en soirée ça peut être intéressant mais plus difficile à organiser.

Mme L : J'imagine oui.

Anne : Et vous seriez intéressée s'il y avait un programme qui se faisait en soirée.

Mme L : Ah oui, oui. (.5 secondes)

Anne : Pour justement essayer de mieux comprendre la maladie et essayer d'anticiper les choses.

Mme L : Et puis de **savoir-faire**, justement ce qui faut faire quand ça va pas bien, hein, parce que c'est une maladie euh **avec des hauts et des bas** mais qui ne va pas en s'arrangeant de toute façon.

Anne : C'est sûr, (.3 secondes) vous la voyez comment vous la maladie.

Mme L : Ben vous savez c'est quelque chose qui a toujours existé, dans le temps passé, on disait **bon il est vieux, il perd la tête**, des trucs comme ça, maintenant on a mis un nom sur cette façon d'être et tant que ça ne s'adresse qu'à des personnes âgées, **c'est normal**, euh le pire c'est quand c'est pour des jeunes, parce que malheureusement, il y a des plus jeunes qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer, c'est vrai que ça c'est autre chose encore, qu'est-ce que vous voulez à quatre-vingt-cinq ans, mon Dieu c'est presque normal, on va pas dire que c'est normal puisqu'à cent ans il y a des gens qui réfléchissent encore très bien, mais plus on avance en âge et moins on a de mémoire, déjà, hein la preuve, tout à l'heure, finalement j'ai cherché beaucoup sur certaines choses, mais c'est la mémoire qui s'use, bien que je ne suis pas Alzheimer, bien au contraire, j'ai encore une vie très active.

Anne : Oui, bien sûr, et pour vous, enfin pour avoir un petit peu votre point de vue sur la maladie, c'est quelque chose qui est difficile à gérer, à accepter ?

Mme L : Euh, ben c'est pas facile, mais je pense que **si j'étais en permanence à la maison ça serait beaucoup plus difficile**, étant donné que je travaille, bon c'est pas, voilà.

Anne : Ça vous permet d'avoir plus de patience pour le reste de la journée.

Mme L : Peut-être, voilà, peut-être bien.

Anne : Et vous pensez qu'on peut aider les personnes et vous aider à améliorer les choses ?

Mme L : Euh aider, bon vous savez comme là mon mari, hier soir, il était fatigué, bon il était quand même vingt et une heure trente vingt-deux heures quand il s'est couché, moi j'étais occupée à faire de la paperasserie et tout d'un coup il frappe à la porte, il arrive, ah j'ai fait un cauchemar, et ça il fut un temps où il avait beaucoup de cauchemars et j'ai l'impression que ça revient, vous voyez c'est une phase qui va certainement revenir, alors bon, moi je ne suis pas celle qui s'affole, donc je dis ben voilà maintenant c'est passé, tu vas te recoucher et puis je le calme, mais c'est vrai que **quand on a des conseils, c'est encourageant** de savoir ce qu'il faut faire quoi, voilà.

Anne : Vous aviez été déçue de ne pas pouvoir venir ?

Mme L : Ben écoutez j'en ai fait mon deuil comme ça, **c'était pas des heures** qui pouvaient me convenir ou alors j'arrivais comme ça en milieu de réunion et c'est perturbant plus qu'amusant quoi, donc j'ai lâché comme ça et c'est tout mais c'est pas parce que c'était pas intéressant au contraire.

Anne : (.) Ouais c'était vraiment trop compliqué.

Mme L : Ah oui, il y a des choses qui sont possibles, des choses qui le sont pas, et des choses pas possibles de continuer.

Anne : Mais sans avoir participé au programme, c'est l'impression que vous donnez, vous gérez, j'ai l'impression assez facilement le quotidien, même les difficultés, vous ne vous êtes pas sentie en grosse difficulté pour l'instant.

Mme L : Jusque-là, non ça va (.5 secondes) mais ça n'empêche que **c'est un sentiment de sécurité que de pouvoir savoir compter sur des gens comme vous**, par exemple, hein.

Anne : Vous pensez que c'est important justement.

Mme L : Oui de faire **un relationnel pour entourer les aidants**.

Anne : Et de rester disponibles même après le programme, par exemple par téléphone etc. et de savoir que vous pouvez compter sur quelqu'un, à qui demander un conseil, ça vous pouvez le faire, hein.

Mme L : Oui, oui en cas de besoin c'est important de sentir que l'**on n'est pas seul**.

Anne : Vous vous trouvez très isolée dans la maladie ?

Mme L : Non, non, parce que j'ai les enfants autour de moi hein, donc pas isolée, mais c'est pas marrant tous les jours. (.4 secondes)

Anne : Et le fait, pour vous c'est différent d'en discuter avec un professionnel de santé, quelqu'un qui est un professionnel dans ce domaine-là ou l'apport de quelqu'un, d'une connaissance qui est confrontée au même problème, ce serait la même chose ou est-ce que pour vous il y a vraiment une différence ?

Mme L : Ben vous êtes des gens plus avertis quand même, **nous on est des gens qui subissons** § rire §, vous vous êtes avertis de tous les tours et les détours de cette maladie, bon là où je suis contente, moi quand j'étais enfant, j'étais pas plus grande que ça § montre sa taille avec sa main §, j'avais été chez la famille et il y avait un vieux monsieur et lui son truc c'était de se sauver, bon alors il fallait toujours chercher après papa A. parce qu'il voulait partir dans son village natal, vous voyez, donc je pense que **c'est un truc que l'on a toujours vu**, cette maladie, surtout chez les personnes âgées, très âgées, voilà, mais heureusement pour moi mon mari ne sort pas beaucoup en dehors des heures normales, quoi, donc hein, mais c'est des choses qui arrivent.

Anne : Mais vous comme vous l'avez dit, vous avez quand même l'impression de subir la maladie ?

Mme L : Ben oui parce que **on ne peut plus avoir les mêmes discussions**, euh pour un oui ou un non si vous avez en face de vous quelqu'un qui s'énerve ou qui comprend rien, et en plus mon mari est malentendant, alors la vie n'est plus ce qu'elle était c'est sûr (.2 secondes), mais bon, même dans des périodes où il est bien, bien **c'est plus pareil** quoi, c'est tout.

Anne : D'accord, est ce qu'il y a quelque chose de particulier que vous voulez rajouter ?

Mme L : Ben non, je pense que nous avons fait le tour de la question, (.2 secondes) mais moi je félicite toute cette équipe médicale qui entoure non seulement les malades mais les aidants, **ceux qui aident les malades, qui les ont en permanence** quoi, c'est bien.

Anne : Bien merci beaucoup,

Mme L : Ben je vous en prie, je ne sais pas dans quelle mesure j'aurais pu vous être utile.

Anne : C'est très bien, vous me dites ce que vous en avez pensé, c'est ce que je veux.

Mme L : Ah bon merci bien.

Page V2	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
1	pas forcément	L'aidant n'a pas d'attente particulière	Absence de projection	Les attentes du programme
1	on a besoin de conseils	L'aidant est attente de conseils	Conseil	Les attentes du programme
1	je n'ai pas pu assister à tout	L'aidant ne peut assister à l'ensemble programme	Absence	Le déroulement de la formation
1	trouvé des choses intéressantes, à piquer à droite et à gauche	L'aidant aimerait trouver des réponses	Réponse	Les attentes du programme
1	bien de pouvoir compter sur des gens qui savent	L'aidant est satisfait d'obtenir un soutien professionnel	Soutien	L'impact du programme
1	a conseillé, par exemple de voir	Les médecins orientent le patient	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
1	ça l'oblige aussi à faire attention	Les exercices sont bénéfiques sur le plan attentionnel	Bénéfice	Les autres prises en charge professionnelles
1	très bien fait	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
1	puissent être avertis et conseillés sur les propos à tenir et les attitudes à avoir	Intérêt du programme pour la prise en charge du proche sur le plan pratique	Savoir-être	L'impact du programme
1-2	Reminyl® et que ça lui a été très profitable	Le traitement a été profitable	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
2	je tourne les talons	L'aidant apaise la	Adaptation	L'impact du

		situation		programme
2	comment procéder dans telle ou telle situation	Le programme donne des conseils pratiques	Savoir-faire	L'impact du programme
2	je n'ai pas eu de suivi	L'aidant n'a pas assisté à l'ensemble du programme	Absence	Le déroulement de la formation
2	C'était bien	L'aidant est satisfait des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
2	chacun puisse apporter sa contribution	Les aidants s'entraident	Entraide	L'impact du programme
2	tout le monde disait un petit peu les difficultés	Les aidants racontaient leur situation	S'exprimer	L'impact du programme
2	de là on a quelquefois des solutions	Le groupe apporte des solutions	Solution	L'impact du programme
2	De partager, tout à fait	Le groupe permet de partager	Echanger	L'impact du programme
2	essayer de faire la même chose	Le groupe apporte des solutions	Solution	L'impact du programme
2	des heures qui ne me conviennent pas du tout, bon je tiens un restaurant	Les horaires n'étaient pas adaptés à l'aidant en activité	Inadapté	Le déroulement de la formation
2	surtout les horaires qui ne me convenaient pas	Horaires non adaptés	Inadapté	Le déroulement de la formation
2	ça va bien maintenant et demain ça ne va plus	L'état du malade fluctue	Fluctuations	L'impact du programme
2	ça serait mieux d'avoir des horaires plus tard le soir	Intérêt d'une séance le soir	Horaires	Les pistes d'amélioration
3	elle a conseillé aussi à mon mari de faire de la kiné	Le médecin conseille la prise en charge par les paramédicaux	Relais	Les autres prises en charge professionnelles

3	Non, non ma fille m'aurait secondée	L'aidant n'a pas eu de difficulté pour venir au programme	Facilité	Le déroulement de la formation
3	Il ne réalise pas	Le malade n'a pas conscience de ses troubles	Anosognosie	L'impact du programme
3	Pas tellement	L'aidant n'a pas intégré les connaissances	Absence d'impact	L'impact du programme
3	Reminyl® parce que ça lui a été très efficace	Le traitement a eu un effet positif	Bénéfice du traitement	Les autres prises en charge professionnelles
3	on a plus les mêmes discussions	La relation aidant-aidé se modifie	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
4	ont besoin de distractions	Les malades ont besoin d'être stimulés	Stimulation	Le vécu de la situation personnelle
4	il faisait des mots croisés	Bénéfice de la prise en charge sur la stimulation	Bénéfice	Les autres prises en charge professionnelles
4	pour savoir à quoi m'attendre	L'aidant veut anticiper sa situation	Anticipation	Les attentes du programme
4	si on est prévenu c'est tant mieux	Intérêt de connaître l'évolution de la maladie	Anticipation	Les attentes du programme
4	pas eu assez de suivi	Absence d'impact au vu du peu de séances suivies	Absence	Le déroulement de la formation
4	On n'est pas un petit peu tout seul	L'aidant est moins seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
4	on peut être entouré	L'aidant est entouré	Soutien	L'impact du programme
5	ça permet de prendre	Le programme permet une	Adaptation	L'impact du

	patience	adaptation du comportement		programme
5	bon ben c'est la maladie	L'aidant comprend les symptômes liés à la maladie	Compréhension	L'impact du programme
5	mon mari ça a toujours été un pacifique	Le proche est calme	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
5	je n'ai assisté qu'à deux séances	L'aidant n'a pas pu venir au programme	Absence	Le déroulement de la formation
5	les horaires	Nécessité d'amélioration des horaires	Horaires	Les pistes d'amélioration
6	savoir-faire	L'aidant souhaite des conseils pratiques	Savoir-faire	Les attentes du programme
6	avec des hauts et des bas	La maladie est fluctuante	Fluctuation	L'impact du programme
6	bon il est vieux, il perd la tête	Les troubles cognitifs sont liés à l'âge	Vieillesse	Le vécu de la situation personnelle
6	c'est normal	La maladie est normale avec l'âge	Normalité	Le vécu de la situation personnelle
6	si j'étais en permanence à la maison ça serait beaucoup plus difficile	L'aidant n'est pas toujours avec le proche car en activité	Activité professionnelle	Le vécu de la situation personnelle
6	quand on a des conseils, c'est encourageant	L'aidant est encouragé par les conseils	Soutien	L'impact du programme
6	c'était pas des heures	Les horaires ne convenaient pas à l'aidant	Inadapté	Le déroulement de la formation
7	c'est un sentiment de sécurité que de pouvoir	L'aidant est rassuré par la présence des	Soutien	L'impact du

	savoir compter sur des gens comme vous	professionnels		programme
7	un relationnel pour entourer les aidants	Importance d'entourer les aidants	Soutien	L'impact du programme
7	on n'est pas seul	L'aidant se rend compte qu'il n'est pas seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
7	nous on est des gens qui subissons	L'aidant subit la maladie	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
7	c'est un truc que l'on a toujours vu	La maladie a toujours été connue	Banalité	Le vécu de la situation personnelle
7	on ne peut plus avoir les mêmes discussions	Certaines discussions deviennent impossibles	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
7	c'est plus pareil	La relation est différente entre l'aidé et l'aidant	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
7	ceux qui aident les malades, qui les ont en permanence	L'aidant est en permanence avec le malade	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle

Verbatim 3 = V3

Anne : Qu'est-ce que vous avez pensé du programme ?

Mme J : Très très bien, ça m'a beaucoup aidée, à beaucoup de niveaux d'abord, j'ai beaucoup appris et euh, j'ai beaucoup appris et en plus j'ai eu beaucoup d'aides par rapport à ce programme, des aides que je ne savais pas que j'avais droit, et ça c'est bien pour ma mère, et ça m'a appris beaucoup de choses au sujet de la maladie et ça m'a aidée, ça m'a beaucoup aidée parce que je sais, j'ai eu plus d'une fois au téléphone des gens, où j'étais pas bien, j'ai appelé, voilà, pour moi ça m'a beaucoup aidée, et ça m'a beaucoup appris parce que je n'étais pas au courant de beaucoup de choses de la maladie, pour moi si c'était à refaire, je le referai, il n'y a aucun souci.

Anne : Est-ce que vous aviez des attentes particulières ?

Mme J : En venant au programme ?

Anne : Oui.

Mme J : Non, non je venais dans l'attente de découvrir et surtout d'apprendre, d'apprendre et de voir si certaines choses étaient normales par rapport à d'autres mais non je n'avais pas d'attente particulière, non et tout ce que j'ai c'est en plus parce que je ne m'y attendais pas.

Anne : Oui, vous ne vous étiez pas imaginée quelque chose, euh.

Mme J : Non, non, au sujet de la maladie ?

Anne : Ben de comment ça allait se passer, des choses comme ça.

Mme J : Non, non, je ne m'étais pas, non je ne m'étais pas imaginée autre chose, je ne m'étais rien imaginée, je ne savais pas du tout comment ça allait se dérouler, pour moi ça c'est très bien déroulé.

Anne : Et comment, justement, par rapport au déroulement du programme, qu'est-ce que vous en avez pensé ?

Mme J : J'en ai pensé, ben j'en ai pensé que c'est pas une maladie facile, et que-ce que j'ai pensé du programme ? Du programme ?

Anne : Du déroulement.

Mme J : Ah du déroulement du programme, ben heu, je trouve que, en fait on est avec des autres personnes qui ont exactement la même chose, donc euh même on peut comparer par exemple ce qu'ils nous disaient, on pouvait comparer entre nous et on se rend compte qu'il y a beaucoup de choses qui sont pareilles, non moi ça m'a énormément, énormément apporté, le programme à tous niveaux.

Anne : Surtout pour vous ?

Mme J : Pour moi, oui pour moi et aussi apporté à apprendre parce qu'il y a des choses que je ne pensais pas, je ne pensais pas que ça se passait comme ça, donc mais aussi surtout pour

moi, moi ça m'a énormément apporté, déjà de venir comme ça, on rencontrait des autres personnes et **on se sentait moins seul** parce que **c'est une maladie où on est seul** hein, très très seul, les gens ne vous comprennent pas, **les gens ne vous comprennent pas** et puis, ah après un cas n'est pas l'autre, moi ma mère euh, c'est déjà une personne qui **avant la maladie a deux faces**, devant les gens elle n'est pas pareille que toute seule, mais ça c'était déjà avant la maladie, donc c'est dur pour moi parce qu'il y a plein de choses qu'elle nous fait et qu'elle dit tout à fait le contraire ou qu'elle fait tout à fait le contraire, donc là c'est une aide qui nous a fait du bien parce qu'on, moi **je me sentais carrément isolée** hein, isolée, isolée, mais là non c'est une aide, c'est très précieux je trouve cette aide, pour les accompagnants.

Anne : Oui.

Mme J : Pour les accompagnants, pour moi ça m'a été très précieux, maintenant je ne sais pas si c'est pour tout le monde pareil mais pour moi ça m'a été, ça m'a fait énormément de bien, **aussi bien qu'une séance chez ma psy**, je pense.

Anne : Oui.

Mme J : Ah oui, oui, moi oui, ça m'a apporté, eh bien ça m'a apporté des choses que je me disais que **je suis pas toute seule à réagir comme ça**, que je suis pas toute seule à avoir des choses comme ça, et que c'est difficile quoi, c'est très très difficile, euh après euh, peut-être qu'un n'est pas l'autre hein j'en sais rien, mais dès qui rentrent aussi dans un autre monde qui ne reconnaissent plus et c'est peut-être un peu plus facile pour les malades et peut être plus compliqué pour les accompagnants parce que, mais ils ne passent pas par des phases aussi difficiles, parce que moi ma mère elle a des phases, **elle a des moments de méchanceté**, tout ça peut être que ces gens, moi je vois j'ai une tante qui l'a, c'est tout à fait différent de ma mère hein, et pourtant elle a été soignée à la même époque, elles ont été soignées, mais pourtant c'est la même maladie mais qui est tout à fait, tout à fait, alors je me dis des maladies il doit y en avoir cinquante sortes d'Alzheimer, non.

Anne : Ah oui, parce que chacun est différent.

Mme J : Ah oui, parce que moi je ne voyais pas, je la voyais plus généralisée moi la maladie, je pensais que bon au début on avait la maladie, après on perdait, on ne reconnaissait plus personne et puis voilà, tandis que là non c'est pas ça, la maladie, il y a des changements dans la maladie, hein, c'est un jour comme ça et le lendemain autrement, hein, mais bon **c'est pas grave, c'est comme ça**.

Anne : Et qu'est-ce que vous avez pensé des séances ?

Mme J : Quand on allait en réunion.

Anne : Oui.

Mme J : **Très très bien**, très très bien, euh, quelque fois **pas assez longues** § ton amusé §, par rapport à quand on était bien lancé et en plus on a eu à faire aussi à **des personnes qui nous ont bien expliqué** clairement, c'est pas évident non plus hein, parce que quelquefois c'est avec des termes où on ne comprend pas tout, là **c'était à notre portée**, je dirai, pour moi ça n'a été que bénéfique,

Anne : Et le fait d'être en groupe ?

Mme J : Alors ça, pour moi ça ne m'apporte pas grand-chose, ça m'apporte que là, je me suis dit, **je ne suis pas toute seule** et qu'il y a d'autres gens, par contre, j'aime pas trop moi les groupes, mais bon, mais **ça m'a apporté du bien** là, on était avec des gens qui étaient bien, mais moi j'ai fait par exemple une grosse dépression, une thérapie de groupe, moi tout ça, je suis pas pour, bon après ça me concernait moi, c'est différent, ça m'a amené parce que je voyais que les gens, **on était tous au même point**, si c'était bien, le groupe était bien.

Anne : Ça ne vous a pas freiné, pour quelque chose.

Mme J : Pour dire ce qu'on avait à dire.

Anne : Oui.

Mme J : **Non, non** pas du tout, parce que c'était que des gens qui avaient un malade ou c'était que ça de toute façon, c'était un bon groupe, je trouve hein. § en quête d'approbation §

Anne : Oui.

Mme J : Et puis des gens à qui ça intéressait, les gens, y'a deux trois personnes qui sont venues au départ et voilà ils ont dû venir parce qu'on leur a demandé de venir mais on voyait que ça ne les intéressaient pas trop, ils ne sont plus venus, mais les gens qui sont venus jusqu'au bout c'était des gens qui étaient vraiment intéressés quoi, et puis qui avaient le même problème chez eux, quoi, mais un bon groupe moi je trouve.

Anne : Oui, oui c'est vrai.

Mme J : Enfin je sais pas vous en avez eu plusieurs vous hein.

Anne : Non c'est vrai, j'ai surtout suivi votre groupe.

Mme J : Ah oui.

Anne : Et est-ce que vous avez pu mettre en pratique les choses que vous avez apprises ?

Mme J : **En pratique, oui** certaines choses, oui, euh par exemple **pour éviter les accidents**, pour éviter, euh, de la maladie vous parlez hein.

Anne : Oui, oui, les choses qu'on vous a dites dans le programme.

Mme J : Oui, oui il y a des choses, par exemple, non, il a été un moment où on a parlé des repas, de mettre **des trucs pour qu'ils aient un peu plus de force**, tout ça, bon ben, ça moi je pratique, après on évite plein de choses **pour éviter les chutes**, mais bon y'en a, euh, voilà quoi, si si moi y'a beaucoup de choses qui **j'ai mis en pratique**, des choses que je me suis rappelée qu'on disait la bas.

Anne : Et ça vous a apporté quelque chose ?

Mme J : **A moi, non.**

Anne : Mais pour votre maman.

Mme J : **Oui je pense**, ma mère c'est pas une femme qui s'exprime sur ce que, c'est d'ailleurs le problème que j'ai avec les infirmiers parce qu'ils me disent mais quand même tout ce que l'on fait pour elle, elle est mais non, **ma mère tout est dû quoi**, c'est peut-être tous les vieux

hein, je sais pas moi, peut-être pas tous, parce que je m'occupais de certains vieux, c'est pas tout le monde pareil quand même, ma mère tout est dû quoi, elle a l'infirmière, le kiné, elle a l'orthophoniste, pour elle, c'est tous les jours, jamais elle va dire merci, c'est bien gentil de vous avoir, ah là, les infirmiers quelquefois ils sont, parce que quelquefois ils l'ont belle, parce que ils sont dix minutes en retard, je lui dis attend t'es pas la seule malade hein quand même hein, vous voyez, mais bon voilà c'est comme ça quoi.

Anne : Et vous croyez qu'avec tous ces passages-là, ça va mieux ?

Mme J : Mieux c'est beaucoup dire, pour elle ?

Anne : Oui.

Mme J : Mieux pour la maladie je pense qu'avec tout ce qu'elle a quand même, peut-être que ça freine un peu, j'en sais rien, je ne saurai pas vous dire, mais mieux, non je pense pas que ça puisse aller mieux, mais ça freine peut être la maladie hein, ben déjà l'orthophoniste, je pense que si elle était pas là elle ne saurait plus parler parce aujourd'hui elle parle très mal, si elle avait pas eu le kiné, je pense qu'elle ne saurait plus marcher, donc c'est sûr que ça doit faire du bien quand même hein, si j'avais pas eu les infirmiers pour les médicaments j'aurais été obligée de me déranger tous les jours à huit heures, parce qu'elle ne sait plus les médicaments, si si hein quand même, même elle, ça doit l'aider je pense.

Anne : Et pour vous, quel impact le programme il a eu au quotidien ? Vraiment sur votre quotidien ?

Mme J : Et bien ça m'a appris que c'est difficile bon après je me demandais si c'était pas moi mais je me suis rendue compte que non c'était la maladie, euh, ça, j'ai eu des aides que je n'avais pas avant, mais bon voilà, moi ça n'a été que bénéfique.

Anne : Et ça a modifié des choses dans la façon de prendre en charge votre maman ?

Mme J : Ouais ça c'est sûr, maintenant je ne la contrarie pour ainsi dire plus.

Anne : Ouais.

Mme J : Parce que je me dis que ça ne sert plus à rien, mais elle provoque, et parce que moi, je sais pas raconter de conneries et y a des trucs que je préfère pas répondre plutôt que, je saurai pas dire quelque chose alors que c'est le contraire si vous voulez, par exemple, je vois le kiné quand, d'ailleurs je l'ai attrapé le kiné, au début il disait bon vous savez, parce qu'elle disait vous savez je n'arrive plus à marcher, il disait mais c'est rien d'ici peu de temps vous allez remarquer comme avant, non il faut pas dire ça, on sait très bien qu'elle ne remarquera plus comme avant, mais bon après elle est méchante, quand on lui dit des choses comme ça, elle me dit oui il me raconte des histoires, alors je dis c'est peut-être parce que tu n'as pas bien compris parce que, alors je lui ai dit au kiné, pourquoi lui avoir dit ça, il dit je pense pas lui avoir dit ça, mais bon, c'est vrai que ma mère elle a le don aussi de poser plein de questions aux gens alors il arrive un moment où les gens y savent plus quoi dire hein, mais non, moi, donc comme je veux pas dire de conneries, des moments je réponds pas, ça ça la rend méchante, alors là, je sais plus ce que je dois faire dans ces cas-là, je sais plus parce que § téléphone 23 secondes, conversation professionnelle §

Anne : Pardon, et je ne sais plus ce qu'on disait.

Mme J : On disait qu'est-ce que ça m'a apporté à moi.

Anne : Oui et dans la prise en charge de votre maman ? Est-ce que vous avez l'impression qu'il y a eu un retentissement sur votre maman ? Le fait que vous ayez participé au programme.

Mme J : **Non**.

Anne : Le fait que ça a changé votre façon d'être, euh.

Mme J : **Elle ne se rend pas compte** que tout ce qu'elle a c'est du à ce que l'on est venu, non, non, non, non.

Anne : Et quand vous dites que vous avez changé des choses dans votre prise en charge, c'est grâce à quoi, c'est grâce à la compréhension ?

Mme J : Non.

Anne : Mais ça vous a permis de mieux comprendre les choses ?

Mme J : **Mieux comprendre** euh, **passer au-dessus de certaines choses**.

Anne : Les conseils qu'on vous a donnés.

Mme J : Ah oui, les conseils, les conseils et puis les explications, euh oui au lieu de s'énerver eh bien **on s'énerve moins**, on passe au-dessus quoi, on se dit que c'est comme ça, après y'a des périodes où je me dis qu'il y a des jours où elle joue, elle joue avec la maladie et ça quand je pense ça, je me dis non J., tu peux pas rentrer dans ce système là ou **souviens toi ils ont dit que** ça fallait pas y penser, mais c'est plus fort que nous y'a des jours où elle joue avec mes nerfs quand même hein, elle me provoque quoi quand même et il y a des trucs que j'ai quand même beaucoup de mal à comprendre, par exemple, que je dois partir à un rendez-vous, je lui dis plus trop longtemps à l'avance car ça sert à rien, donc on a un bouquin ou on marque tout, les kinés, s'ils ont quelque chose à mettre, bon je le marque et je lui dis, elle me dit qu'elle ne s'en souvient plus, quand arrive ce jour-là, elle me dit qu'elle se souvient plus donc je lui dis mais c'est marqué, elle me dit oui mais de toute façon je regarde pas, bon d'accord je réponds pas, mais je vais lui dire un truc qui la concerne elle, saurais même pas dire un exemple, elle va se souvenir, y'a des jours je me dis mais elle joue avec moi c'est pas vrai, y'a des jours je le pense, est-ce que j'ai tort, est-ce que j'ai raison je sais pas, ils ont, parce que maintenant, après y'a plein de trucs quand elle fait, elle dit ah ben c'est la maladie, alors là je suis démunie je sais plus, dans ces cas-là **je ne sais plus**, est-ce vrai, pas vrai, je suis incapable de le dire,

Anne : C'est sûr.

Mme J : Et puis je ne sais même pas si il y a quelqu'un qui peut le dire hein, parce que voilà, bon tel que tout à l'heure elle a expliqué avec ses douleurs, euh là elle me fait damner avec ça, l'autre jour, le kiné m'a dit bon écoutez y'a pas de souci, je vais lui faire un test, donc quand y a quelqu'un qui arrive elle met ses mains comme ça § met ses mains en l'air comme pour une arrestation §, elle a ses mains tout le temps comme ça, je dis pourquoi, parce que je sais plus bouger, je lui ai expliqué au kiné, il m'a dit bon je vais lui faire un test, il est arrivé, il est venu me trouver pour m'expliquer, il a bougé ses mains dans tous les sens, elle n'a jamais dit qu'elle avait mal, il était un moment elle ne savait plus s'habiller, je lui dis on va demander aux infirmières, je vais demander au médecin qui te refasse une ordonnance, elles

t'habilleront les infirmières, elle m'a dit que non je ne veux pas, c'est toi qui dois m'habiller, j'ai dit non je ne t'habillerai pas, je ne viendrai pas à huit heures pour t'habiller parce qu'il faut l'habiller à huit heures, je dis les infirmières elle viennent à huit heures elles peuvent t'habiller, donc il a été une journée j'ai vu l'infirmière, je lui ai dit vous pouvez pas simplement la mettre dans le fauteuil, puisqu'elle dit qu'elle ne sait pas se lever, elle me dit vous avez raison, et maintenant j'ai donné une clé aux infirmières parce qu'il y a des jours, elle entend pas, elle sait pas, donc comme ça elles rentrent, et le lendemain, l'infirmière est arrivée, elle courrait dans toute sa maison, alors ça elles sont pas contentes les infirmières, parce qu'elles disent c'est vrai ou pas, ben je dis c'est comme moi je ne sais plus, alors elle avait pas entendu arriver l'infirmière, l'infirmière elle m'avait dit ça, elle m'avait dit à l'imprévu je vais rentrer, elle courrait, attendez elle marchait sans canne hein § ton plus bas §, alors ça j'ai du mal, parce que je dis **elle nous ment** à tout le monde des moments, alors **on sait plus** et des moments, personne ne sait hein, parce que l'orthophoniste, elle arrive y'a des jours, si elle est de mauvaise humeur elle dit je ferai pas les exercices, alors je lui dis qu'est-ce que vous faites, elle me dit je n'insiste pas parce que de toute façon elle ne répond pas, elle veut pas répondre, alors l'autre jour elle m'a téléphoné, elle m'a dit vous savez votre maman je la trouve pas bien en ce moment, elle veut, alors je dis qu'est-ce qui faut faire, elle me dit ben rien mais c'était pour vous prévenir, donc je lui dis la prochaine que vous allez être là, je viendrai pour voir comment elle va réagir, tout allait bien ce jour-là.

Anne : Oui c'est difficile.

Mme J : Même pour les personnes qui aident hein c'est difficile, parce-que il y a des jours ils ne savent plus quoi hein, parce que il arrive un jour elle est à moitié à l'agonie, le lendemain, tout va bien. **On sait pas**, est ce qu'il y a quelqu'un qui sait ? Moi je pense que même les médecins y savent pas hein, alors elle est en colère après le médecin parce qu'il ne veut pas lui donner autre chose que du DOLIPRANE® pour ses douleurs alors que vous avez entendu, elle dit quand je prends du DOLIPRANE® j'ai plus mal, donc c'est pas la peine de lui donner autre chose, c'est tout ça qui est difficile, vous savez pas ce que vous devez faire, moi je trouve que c'est ça pour les aidants, **c'est tous ces petits détails-là qui sont fatigants**, parce que après vous dites et si vraiment elle a mal.

Anne : Ben oui.

Mme J : Alors c'est tout, voilà **on se culpabilise**, les gens ont beau me dire faut arrêter de culpabiliser mais, comme là elle est en colère que j'ai fait venir mon frère, elle m'a dit tu vas pas le déranger, j'ai dit si je vais le déranger hein, parce que j'avais rencontré le Docteur H., elle m'avait dit vous l'appellez hein, vous lui dites de venir, elle était pas contente, mais elle sait qui va pas se laisser faire lui, c'est pour ça qu'elle aime pas, deux jours après ils s'engueulent tous les deux, mais de toute façon il va pas rester chez elle hein, il va donc rester chez moi, bon moi je suis bien chez moi, y'en a pour deux secondes à aller chez elle puisque j'habite au bout de la rue, mais ça y veut pas rester chez elle hein, bon ils vont se prendre la tête de toute façon, voilà.

Anne : Sur le plan théorique, ça vous a apporté quoi ? Réellement sur les cours qui ont été donnés pas la discussion après mais vraiment.

Mme J : Ben de **comprendre certaines choses**, et **de les appliquer**, par exemple pour prendre, pour se laver, maintenant **j'ai mis une chaise** dans la salle de bain, **j'ai enlevé tous les tapis**, qu'on avait dit, elle voulait pas, elle a piqué sa gueulante, mais c'est rien, et tout des trucs comme ça, y'a des choses qu'on nous a dit, qu'on nous a conseillées, moi j'ai fait.

Anne : Et vous avez retenu ces choses-là ?

Mme J : Ah oui.

Anne : Parce que je veux dire le programme est terminé depuis un an.

Mme J : Ah non il y a plein de choses que je retiens, comme là par exemple quand je doute de la maladie, je me dis mais tu vas pas plonger là-dedans parce que je me souviens, je crois que c'était le Docteur H. qui avait dit dans des moments de doute, non il ne faut pas vous dire, parce qu'il y a plein de gens qui viennent voir ma mère et qui disent mais elle pas malade, hein, alors ça c'est pareil c'est des trucs qui vous prennent § ton de colère § vous pouvez pas savoir, parce que du fait qui vous disent qu'elle est pas malade, ben y comprennent pas certaines attitudes.

Anne : Les difficultés qu'il peut y avoir derrière.

Mme J : Et ça, elle force ma mère quand y a des gens, alors par exemple y'a des moments où elle ne participe plus à la conversation, eh bien elle dit aux gens je ne participe plus parce que j'entends plus mais y'a des trucs qu'elle comprend hein, mais elle ne préfère pas répondre pour ne pas dire de bêtises, alors les gens y disent ben ta mère elle est pas malade hein, moi y en a beaucoup hein qui le disent et après voilà quoi faire, quoi dire, moi je réponds plus hein maintenant, parce que d'abord je suis pas médecin et après je trouve que je suis mal placée pour répondre et les gens après ils peuvent dire, tiens voilà elle dit ça, voilà, moi je réponds pas quand on dit ça, ai-je tort, ai-je pas tort, je sais pas.

Anne : Ben c'est comme vous vous le ressentez, de toute façon.

Mme J : Ben ça me fait mal, mais que voulez-vous que je dise, je peux pas commencer à m'expliquer, je suis pas médecin hein, les gens qui l'ont déclarée malade c'est qu'ils ont estimé quand même qu'il y avait quelque chose.

Anne : C'est sûr.

Mme J : Oui mais on me répond qu'ils ont pu se tromper, ah oui j'en ai une y'a pas longtemps qui m'a dit ça, elle m'a dit vous êtes sûre qu'ils ne se sont pas trompés, ben ma mère elle le dit aux gens, c'est pour ça qu'elle a dit tout à l'heure.

Anne : Oui.

Mme J : Elle dit souvent ils se sont trompés, moi je ne suis pas malade, elle est pas malade comme y dit l'infirmier, elle est pas malade mais elle fait plein de bêtises quoi.

Anne : C'est au quotidien.

Mme J : Oui mais elle se rend peut être pas compte quand elle dit qu'elle se rend compte c'est pas vrai hein parce que la montre, parce qu'elle cache tout ça, moi la montre je m'en suis aperçue parce que la téléalarme m'a appelée, parce qu'elle me l'a pas dit, donc elle est restée trois jours sans alarme et elle serait restée plus si la téléalarme ne m'avait pas appelée, alors pourquoi tu me l'a pas dit alors une fois elle dit parce que je vais l'engueuler, une fois c'est parce qu'elle va la retrouver, voilà quoi, maintenant elle me dit trois jours mais je sais pas depuis combien de temps, et cette alarme elle en veut pas au départ, alors mon mari me dit t'es sûre qu'elle l'a pas planquée, ben je dis si elle l'a planquée elle va se retrouver le bec

dans l'eau parce que je vais recommander une autre montre, parce que quelque fois elle dit cette montre j'en ai marre, je veux plus cette montre, elle est capable de l'avoir planquée.

Anne : C'est possible.

Mme J : Oui oui c'est possible, mais par contre ça elle le dit pas, donc elle sait ce qu'elle fait en ne me le disant pas, alors ça on peut mettre ça sur plein de choses, je sais pas, là par exemple vous voyez je comprends pas quand il se passe des trucs comme ça, qu'est-ce que je dois en déduire, ben j'en déduis plus rien, parce que je sais pas, c'est compliqué, hein, voilà, mais après, là moi je remarque que depuis un petit peu et surtout mon mari, peut-être plus parce qu'il vient moins, donc il a plus, il vient moins parce qu'il en a marre, parce que des jours on arrive et on se fait engueuler tout le temps, tout le temps, alors là il m'a dit hier, non c'est terminé je n'y vais plus de la semaine, mais il me dit je sais pas si tu remarques, les choses qui disparaissent c'est les choses qu'elle n'aime pas, et après j'ai réfléchi et c'est vrai il a pas tort, alors est-ce qu'elle planque ?

Anne : Possible.

Mme J : C'est possible, mais là moi je pense qu'elle a mis à la poubelle quoi, je pense j'en sais rien, après j'en suis pas sûre, parce qu'elle m'a dit non j'ai fait vider, enfin quand elle m'a dit que la montre était partie, je lui ai dit ben elle est à la poubelle, faut pas chercher, faut pas te perturber, elle m'a dit non j'ai fait vider la poubelle par la femme de ménage, est-ce vrai ou pas vrai, je sais pas hein, je sais pas parce que c'est pareil j'ai eu plein d'histoires avec la femme de ménage parce que la femme de ménage, on avait demandé l'après-midi, donc elle venait l'après-midi ça allait et puis y'a été une période, elle est très très bien dans le ménage, mais elle a essayé de se mettre ma mère dans la poche, comme beaucoup font malheureusement, et puis moi un jour le kiné me dit mais vous savez que la femme de ménage a changé ses horaires, ben je dis c'est pas possible, parce que le kiné habite en face de chez nous, il me dit si J. je l'ai rencontré à neuf heures du matin, je lui dis neuf heures mais c'est pas possible ma mère est encore couchée à neuf heures, elle a un mal fou, ben il me dit écoutez il va falloir que vous voyez ça, je dis à ma mère la femme de ménage elle vient quand, alors je la vois qu'elle est pas bien, je sais pas, ça dépend des jours, je dis comment ça, mais attends c'est grave, elle est assurée pour venir à des moments, c'est pas comme ça que ça va quoi, non mais elle vient quand ça l'arrange, bon et puis bien sûr, elle dit que c'est sa faute hein là, donc j'ai trouvé la femme de ménage, je dis c'est pas comme ça que ça va, elle dit oui c'est vrai je viens le matin, mais j'ai demandé à votre maman elle est d'accord, ben oui, mais je lui dis vous savez très bien que vous n'avez pas à demander à ma mère, donc ça faisait trois mois qu'elle venait quand ça l'arrangeait, donc je suis allée trouver l'AVAD et j'ai expliqué elle me dit mais c'est grave ça § ton énervé §, vous vous rendez compte et si elle avait eu un accident pendant que, ben je dis, alors y disent vous n'avez qu'à surveiller un peu plus, oui bien voilà, après c'est vrai que j'aurais dû hein, j'aurais dû peut-être mais attendez moi j'avais une entière confiance donc j'ai eu plein d'histoires parce que ça ne l'arrangeait plus de venir l'après-midi, mais l'AVAD m'a dit ça n'a pas à l'arranger ou pas, elle est payée pour y aller à telle heure, mais vous voyez elle s'était mise ma mère dans la poche, ma mère ça c'est pareil elle ne le disait pas, alors y'a plein de trucs maintenant j'ai peur parce que je me dis est ce qu'elle va le faire, pas le faire, je suis obligée de tout surveiller quoi, c'est plus, avant la femme de ménage c'était une tranquillité pour moi, elle était là et je me disais, mais maintenant je me dis est ce qu'elle vient est ce qu'elle ne vient pas, bon heureusement j'avais le kiné sinon je ne m'en serais jamais aperçu, et je lui ai dit à l'AVAD mais vous voyez pas vous les pointages, elle m'a dit non du moment qui pointe nous c'est pas notre service à nous,

si vous voulez ils appellent un service pour pointer au moment où ils arrivent, c'est un ordinateur, vous voyez, si les gens se plaignent pas ils savent pas, bon voilà maintenant c'est rentré dans l'ordre mais bon ça a duré trois mois, hein.

Anne : C'est compliqué.

Mme J : Et eux ils jouent vite avec ça, ils savent bien alors le lundi elle amenait une galette le mardi autre chose et puis voilà c'est comme ça les vieux on se les met vite dans la poche hein, et puis elle se dit ça y est je l'ai bien dans la poche, je vais lui dire et voilà c'est ce qu'elle a fait, l'AVAD me dit faites attention parce que nous on ne peut pas surveiller tout ça non plus, hein.

Anne : C'est difficile d'imaginer ça aussi, enfin même si on est là régulièrement, vous ne pouvez pas imaginer qu'elle ne vient pas à l'horaire prévu.

Mme J : Ah non jamais j'aurais cru, moi je me sentais garantie avec ça, mais non parce que une fois je suis arrivée, ah oui ça aussi c'est terrible et je l'ai même pas dit à l'AVAD, une fois je suis arrivée et je lui dis mais elle est pas là la femme de ménage et elle me dit mais y'a rien à lui faire faire, je dis comment ça y'a rien à lui faire faire, je dis y'a toujours quelque chose à faire, elle lui avait dit tu viendras, mais c'est pour vous dire que des moments elle a toute sa tête, elle lui avait dit tu viendras pointer à telle heure et tu reviendras parce qu'elle habite pas loin de chez elle, eh bien l'autre vous pensez elle a rigolé § air dépité §, deux heures après elle est revenue, elle a pointé mais c'est grave hein.

Anne : Oui c'est grave, oui ça c'est grave.

Mme J : Mais après je suis obligée de me méfier de tout, euh parce que le médecin me dit est-ce-que vous surveillez l'argent, ben je lui dis ma mère ne veut pas trop que je surveille, elle me dit j'en fais ce que je veux, parce qu'il me dit il y a beaucoup de problèmes avec les femmes de ménage qui piquent, l'AVAD m'a dit vous savez on se renseigne bien, au départ elles sont toutes biens, ma mère voilà, c'est pas une femme qui se laisse facilement commander, on ne peut pas non plus, ça reste, dès que j'interviens un peu là-dedans elle me dit c'est mon argent c'est compliqué hein.

Anne : On ne peut pas tout gérer.

Mme J : Ben on ne peut pas non plus rentrer dans ce que j'appelle **l'intimité des gens**.

Anne : C'est sûr.

Mme J : Parce que voilà et c'est vrai que c'est son argent, alors bon maintenant je repère quand je vais retirer de l'argent mais après moi ce qu'elle en fait voilà quoi, elle est libre de donner vingt euros à la femme de ménage si elle en a envie, voilà quoi, c'est pas mon problème, c'est compliqué, alors on me dit qu'il y a plus besoin de lui donner de l'argent, mais les gens ne la connaissent pas, et si je lui donne plus d'argent, c'est pareil on a mis un lit médicalisé, ça fait deux fois qu'elle casse le lit, on ne sait pas ce qu'elle fait, ils sont venus réparer la semaine dernière, ils m'ont dit c'est pas comme ça que ça va, on peut pas mettre des lits tous les mois hein, elle dit écoutez on va lui régler son lit, elle est tellement petite on le met tout en bas, elle me dit on va lui régler et on enlève la télécommande, vous savez y'a des programmes, elle dit vous êtes d'accord Madame U. oui oui tout à fait d'accord, devant les gens ma mère elle est toujours d'accord, et puis quand elle est partie elle m'a dit c'est pas comme ça que ça va aller hein, elle m'a dit tu m'as obligée, parce que c'est moi qui l'ai

obligée à mettre un lit médical, si y'a pas de télécommande, il faut me remettre mon lit, moi je lui ai rendu la télécommande, que voulez-vous que je fasse, moi je lui ai rendu alors je l'ai dit à la pharmacie, elle dit oui mais vous vous rendez compte ça fait déjà le deuxième cassé, alors quand elle voit qu'elle n'y arrive pas elle appuie sans arrêt, elle fout le moteur en l'air, deuxième moteur, je vais être obligée de prendre une assurance peut-être pour le moteur.

Anne : Alors pour en revenir au programme, est ce qu'il y eu des difficultés, est ce que vous avez ressenti des difficultés ?

Mme J : A quel niveau.

Anne : Tous niveaux.

Mme J : Oui mais avec le programme ?

Anne : Oui.

Mme J : Ah non.

Anne : Et sur le déroulement, l'organisation.

Mme J : Non j'ai pas eu de difficulté moi.

Anne : Non pour il n'y a pas eu de

Mme J = Non.

Anne : Par exemple les horaires.

Mme J : Non, non, non.

Anne : Pour vous il n'y a pas eu de difficulté, pas de frein, aucun

Mme J = Non, non c'était même une journée moi qui me faisait du bien, non y'a pas eu de frein.

Anne : Et comment vous, ça repart un peu dans la même question, mais comment vous vous avez vécu ce moment-là, les six mois.

Mme J : Très bien, et ça me faisait beaucoup de bien les six mois là, ça me faisait beaucoup de bien parce que je me retrouvais avec des gens qui étaient comme moi et ça me faisait une demie journée où j'étais bien, ah oui non mais ça m'a apporté que du bien à moi, on peut faire ça tout le temps, j'irai.

Anne : Ben tant mieux hein.

Mme J : Ouais ouais, et puis je trouve qu'on apprend plein de choses qu'on ne sait pas, qu'on ne peut pas savoir d'ailleurs, quand on est pas passé par là, mais après on se dit aussi qu'il y a des choses qu'on ne faisait pas bien.

Anne : Ça vous remet en question ?

Mme J : Ah oui tout à fait ça remet bien en question, je trouve, si moi que du bien.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses que vous auriez aimé voir aborder ?

Mme J : Non.

Anne : Qu'on a pas parlé ?

Mme J : Non, j'avais rien de prévu au sujet de la maladie puisque je la découvrais donc non pour moi non, j'ai appris.

Anne : Et justement c'était récent la maladie, ça a pas été, est ce que ça été difficile de vous inscrire, de faire la démarche.

Mme J : Non.

Anne : Non ça vous a pas questionnée.

Mme J : Pas du tout.

Anne : Faut faire ça, ça va être compliqué, ou il va falloir expliquer des choses.

Mme J : Non, non, non, je me dis que pour cette maladie il faut prendre ce qu'on nous donne, parce que c'est déjà assez compliqué comme ça, donc plus d'aides et plus de conseils et plus de par des personnes qui connaissent je trouve que ce n'est que bien, pour moi hein, après tout le monde ne réagit pas de la même façon, mais pour moi non, parce que la maladie c'est nouveau pour moi, donc.

Anne : Et est-ce que pour vous il y aurait des améliorations.

Mme J : Dans la maladie ?

Anne : Sur le programme, des améliorations à faire ?

Mme J : Peut-être si les gens demandaient de s'étendre un peu plus sur des sujets que d'autres mais si on veut tout voir non moi je ne pense pas hein, on a beaucoup de choses à voir quand même sur l'année scolaire § rire §, je trouve que l'on a abordé beaucoup de choses, non je trouve que c'était bien.

Anne : Et dans la façon dont c'était fait.

Mme J : Oui c'était bien.

Anne : Il n'y aurait pas d'amélioration à faire ?

Mme J : Des améliorations, c'est pas à nous à juger les améliorations, enfin je pense hein, non moi je

Anne = On veut avoir votre avis.

Mme J : Oui, oui, je dis peut-être que certaines personnes auraient voulu qu'on se focalise peut-être sur des sujets peut-être plus, non moi non, je trouve que c'était bien pour moi.

Anne : D'accord, on a un petit peu fait le tour, alors je ne sais est ce qu'il y a quelque chose en plus que vouliez dire, ce que vous voulez.

Mme J : A quel point au sujet du programme.

Anne : Oui du programme, de la formation que vous avez reçue.

Mme J : Moi je vous dis tant que **vous pouvez le faire et bien faites le** parce que nous franchement ça nous aide beaucoup, bon après il est bien certain qu'on ne peut pas tout prendre à la lettre, ce que vous faites du programme c'est en général, hein, un cas n'est pas l'autre, mais si on veut prendre un petit peu de ci et un petit peu de ça, ça nous apporte beaucoup, enfin moi ça m'a apporté beaucoup, après je vous dis il ne faut pas tout prendre à la lettre bien sûr, parce que une personne n'est pas l'autre.

Anne : Oui ça c'est sûr.

Mme J : Moi je pense aussi qu'il y a des âges, plus la maladie, si on est tout jeune peut-être qu'on est pas, parce que nous c'est ce que le médecin traitant nous dit, il y a les quatre-vingt-onze ans de votre mère plus la maladie, il y a plein de choses qui arrivent à quatre-vingt-onze ans même si on n'a pas la maladie, par exemple des difficultés de marcher, de ci ou de ça, ça aurait arrivé même si y'avait pas la maladie, donc voilà, **la maladie elle doit être différente selon l'âge** aussi, si on a la maladie très jeune, aux alentours des soixante ans, c'est très jeune, je pense que l'on ne pas avoir les mêmes réactions que peut-être à l'âge de ma mère, je pense j'en sais rien, pour les accompagnants je ne sais pas non plus hein, moi je dis que à cet âge-là c'est compliqué, on, à mon avis, on mélange la vieillesse, la maladie parce que, et puis alors ma mère c'est ce que le médecin, c'est tout le monde les infirmières, tout le monde le dit votre maman elle a un problème elle n'accepte pas son âge, je dis c'est vrai, donc c'est un malheur que ma mère elle a des douleurs, c'est un malheur qu'elle ne sort plus, c'est un malheur que ci c'est un malheur que ça, elle ne peut pas profiter de ses bons moments ma mère, ça elle ne sait pas, parce que l'infirmier lui dit, mais Madame U. vous n'avez pas de problème d'argent, vous êtes bien entourée, vous avez une belle maison, votre fille, elle répond je m'en fous qu'elle dit à l'infirmier, je m'en fous voilà, elle ne sait pas profiter, je ne peux plus faire ci, je ne peux plus faire ça, mais est-ce que vous croyez que si elle avait pas la maladie qu'elle pourrait encore sortir comme avant à quatre-vingt-dix, elle ne saurait plus quand même. § Mme J. est en attente de réponse §

Anne : Ah bien, il y a des choses qui sont modifiées, effectivement y'en a qui sortent comme d'habitude à quatre-vingt-dix ans, mais c'est sûr qu'il y a des douleurs, de l'arthrose.

Mme J : Moi je vois les gens de l'âge à ma mère, elle est la seule, et je dirai elle est la seule à être en vie, je vois dans ses amis proches, il y a quand même les maladies qui sont après associées et qui font qu'on n'est pas en même forme que plus jeune, ça c'est sûr, oui mais bon pour ma mère non, elle me dit toi tu le fais bien, je lui dis je suis ta fille, ça devient de la jalousie, **elle retombe en enfance**, aussi jaloux que des enfants, ça c'est dur aussi, ah c'est dur parce que je me dis c'est pas possible quand même, y'a des moments je me dis c'est pas possible hein, l'autre jour le kiné il me téléphone et me dit M. je peux pas venir j'ai une urgence je vous expliquerai, ben je dis c'est rien on verra demain, c'est pas une journée près, donc je lui dis, elle me répond ah, les vieux y peuvent mourir, il préfère aller ailleurs, je lui dis non il préfère pas aller ailleurs il va chez un cas assez urgent, une personne qui est tombée, enfin, elle dit c'est pas un cas, enfin bon voilà, alors qu'il est d'une gentillesse ce kiné, il a pas pu mais ça elle comprend pas, et quand il est venu elle lui a dit c'est pas bien, elle comprend pas, le kiné me dit elle a toujours dû être comme ça, je dis plus ou moins mais en vieillissant c'est pire, c'est retomber en enfance, mais bon.

Anne : Et pour terminer, je vais vous poser la dernière question, euh, vous dites que vous vous sentez mieux, avec le programme ça vous a fait du bien, vous vous êtes sentie bien, qu'est-ce que ça veut dire exactement se sentir bien ?

Mme J : Eh bien je me sens bien parce que je me culpabilise moins alors ça c'est déjà très important et je me dis que si j'ai besoin d'aide, je peux vous appeler.

Anne : Oui.

Mme J : Ça c'est aussi très important, et puis voilà, je me dis que j'ai appris plein de choses que je ne savais pas, donc pour moi c'est mieux, dans le programme j'ai appris des choses et même j'ai appris aussi qu'il fallait me comporter comme ça et pas autrement, après

Anne = Et justement les conseils qui ont été donnés sur le comportement, ça vous permet de vous sentir mieux, parce que vous êtes entre guillemets plus (.) cool ?

Mme J : Plus cool euh pas toujours, il y a des moments où je ne le suis pas toujours après pour moi, y a des moments où je voudrais être cool mais pour moi ça rentre dans l'indifférence.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Parce que ne pas répondre, pour moi c'est de l'indifférence et moi lui raconter le contraire, je n'y arrive pas.

Anne : De toute façon vous ne pouvez pas faire ce que vous n'arrivez pas à faire, il ne faut pas vous

Mme J = Voilà c'est ce que le kiné et des gens disent, dites-lui oui même si c'est non, moi ça je sais pas, alors je ne réponds pas mais ça la met en colère, après je me dis.

Anne : Après vous faites comme vous pouvez aussi.

Mme J : C'est pas évident.

Anne : Il ne faut pas vous culpabiliser, vous faites comme vous pouvez.

Mme J : C'est pas évident de raconter des conneries aux gens.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Moi j'y arrive pas, eux ils savent, par exemple aujourd'hui elle dit ça et demain vous verrez, mais bon c'est leur métier et eux ils s'en foutent, ils s'en vont, moi je suis là toute l'après-midi hein.

Anne : C'est vrai, oui c'est vrai nous on s'en va après.

Mme J : Ben moi c'est ce que je dis, parce que l'infirmier il dit ne prenez pas à la lettre, dites-lui oui, je dis vous vous en foutez vous vous partez après, alors après moi quand j'arrive, elle me dit l'infirmier il m'a dit ça, bien oui mais lui il s'en fout il est parti, alors voilà, non moi ça j'arrive pas, je n'arrive pas à mentir pour lui faire plaisir, parce qu'en un mot c'est ça, c'est pour faire plaisir ou alors pour être bien, pour qu'elle soit bien, mais bon, elle monte dans des colères pas possible alors et puis vous voyez, d'ailleurs c'est pour ça que mon mari il n'y va plus cette semaine, parce que ça fait deux trois jours qu'elle nous attaque, bon je lui dis c'est clos on en parle plus, bon le lendemain on arrive, elle nous réattaque sur le même sujet, hein, alors mon mari il dit non c'est terminé je n'y vais plus de la semaine, mais bon après c'est vrai qu'il passe ces après-midi seul aussi hein, c'est pas marrant hein, alors bon après c'est vrai qui comme là au début il était pas content qu'on parte que quinze jours, il dit nous on travaille plus on a travaillé toute notre vie comme des dingues, c'est, on était dans la

restauration, on travaillait comme des dingues, jamais de congés, jamais rien, il dit maintenant on peut pas partir au mariage on aurait pu partir un mois, ben oui, on peut pas voilà, après c'est sûr c'est pas marrant alors les gens ils me disent parce que le Docteur H. je l'avais rencontrée elle me dit non vous ne devez pas faire ça, vous devez la mettre en maison, mais attendez hein, moi Madame D. elle est venue hein, demandez-lui ce qu'elle a dit, elle a dit si elle me met en maison je me laisse mourir, elle dit je ne mangerai plus et elle le fera alors vous **imaginez un peu la culpabilité**.

Anne : Ah oui, oui.

Mme J : Après je me dis que **je ne vais pas pouvoir me culpabiliser** tout le temps, si elle vit encore comme ça cinq ans, je me dis.

Anne : Oui parce qu'il faut aussi vous préserver hein.

Mme J : Oui, oui mais c'est pas évident, parce que moi, **mon fils y comprend pas**, C. y comprend, pas alors mon fils il dit pas maison de retraite il dit tu dois la mettre dans une maison spécialisée, je lui dis c'est une maison de retraite, il m'a dit y'a pas autre chose, non il faut appeler les choses par leur nom.

Anne : Mais ça, parce qu'on en a parlé au programme, parce qu'il y a pas mal d'aides chez vous, vous n'avez pas pris plus de temps pour vous ?

Mme J : **Elle veut pas**, elle m'appelle sans arrêt, le jour où je viens pas elle m'appelle dix fois, alors j'y arrive pas et puis si je pars une journée, j'ai droit à : t'es pas venue et machin, et pouf ça me fatigue, **elle me fatigue**, **elle me culpabilise** à force, il aurait fallu ça que je me prenne une journée par semaine.

Anne : Oui pour dire de penser à vous quoi.

Mme J : Oui.

Anne : Ça vous avez pas su.

Mme J : Non parce que voilà, si il était un jour, j'avais le mercredi après-midi, mais elle m'appelle dix fois, c'est fatigant, ne pas répondre c'est pas possible parce que il n'y a qu'à arriver quelque chose.

Anne : Oui, oui je comprends.

Mme J : Mon mari me dit ne réponds pas.

Anne : Et s'il y avait quelqu'un qui était avec elle le mercredi après- midi ?

Mme J : Mais après faut toujours rajouter, faut toujours payer et voilà, c'est ça le problème aussi, déjà là je suis obligée de cacher la facture de l'AVAD enfin même pas cacher, on a fait un prélèvement automatique mais je lui ai dit de l'envoyer chez moi, parce que je ne sais pas encore si elle saurait, parce qu'il y a des jours elle dit qu'elle ne sait pas, mais y'a des jours elle comprend bien, parce qu'elle elle croit qu'elle ne rend pas beaucoup hein, ouh là là si elle savait qu'elle rend autant elle ferait des vies, déjà la dame de l'AVAD elle m'a dit faut augmenter et faire un supplément par le Conseil Général, un supplément de personnes pour venir, mais vous voyez ma mère déjà elle est en appartement, petit appartement, la femme de ménage, y a pas toujours du ménage, bon y a des jours elle dort elle ne sait pas quoi lui faire

faire donc ça sert pas à grand-chose non plus, parce-qu'elle dit qu'elle ne dort plus la nuit, mais c'est normal elle dort tout le temps la journée maintenant, beaucoup la journée, donc elle dort certainement moins la nuit, mais bon alors rajouter des heures pourquoi faire, bon à l'état je dirai pour sortir mais bon même plus, elle a des difficultés, c'est incroyable, les difficultés qu'elle a, et puis là je vois la dernière fois qu'elle est sortie elle a dormi toute la journée, elle était morte de fatigue, ça c'est, non prendre une journée ou deux mais bon j'y suis pas encore arrivée.

Anne : Ça viendra peut-être.

Mme J : Peut-être mais c'est comme ça, après moi je veux pas non plus avoir des histoires avec, moi j'ai un garçon qui s'en inquiète, j'y vais plus jamais, parce que le jour qu'elle sait, et bien voilà moi je n'irai pas encore, y faut voir le jeu qu'elle me fait pour le mariage, vous voyez tout à l'heure elle a dit je ne pensais pas que vous parliez mariage, mais je peux pas l'emmener trente heures d'avion, enfin, et puis là-bas vous vous rendez compte la chaleur parce que là-bas il fait chaud en ce moment hein, et bien elle m'en veut, depuis, il y a deux jours elle me dit, mais je t'ai jamais demandé combien de temps tu pars au mariage, j'espère pas plus de huit jours, je lui dis mais tu ne te rends pas compte, je dis huit jours, elle dit eh bien quinze jours pour un mariage, heureusement que je suis pas partie un mois, elle croyait que j'allais partir huit jours, j'ai déjà deux jours de route.

Anne : Oui.

Mme J : Bon ben c'est tout quoi, vous avez compris. Bon après c'est ma faute, c'était au début que j'aurais jamais dû faire ça quoi, c'est vrai que ça je le conseille, hein, je le conseille à des gens qui ont leur maman qui commence à vieillir, il ne faut surtout pas faire ça, pas s'en occuper comme ça dès le départ hein, il faut aller rendre visite à ses parents, mais voilà ça reste rendre visite, parce que je vous assure que mon frère qui rend visite une fois par an, il est bien mieux vu que moi, ça c'est sûr, c'est logique, c'est ce que les médecins m'expliquent c'est logique hein.

Anne : Oui.

Mme J : C'est vous qui êtes la mauvaise et lui le gentil hein, alors ça c'est des trucs que je conseille à mes amis, hein moi, pas question de venir une fois par an non plus quand on habite sur V.

Anne : Oui, oui.

Mme J : Mais tout de suite prendre quelqu'un pour s'occuper, il faut le faire dès le départ, sinon après ça devient une habitude hein, avec la femme de ménage elle a râlé pourtant et maintenant elle dit plus rien hein, § téléphone 20 secondes, conversation professionnelle § ...

Anne : Vous vouliez rajouter quelque chose pour le programme ?

Mme J : Non, pour le programme je ne tiens qu'à vous féliciter parce que franchement c'était très très bien fait, très bien fait et on a vu beaucoup de choses, beaucoup de choses qui sont importantes, après il y a peut-être d'autres choses à voir je sais pas, moi ça m'a suffi.

Anne : Et sur votre ressenti ?

Mme J : Bien très bien, et puis si on veut écouter tout le monde, **on se sent moins seul**, moi c'est ça qui m'a fait du bien, je me suis sentie moins seule parce que c'est franchement une maladie où on est seul, **on est vraiment seul** dans cette maladie-là alors je sais pas si les gens ressentent la même chose que moi, mais moi je trouve qu'on n'est pas aidé dans cette maladie-là, même pour les médecins traitants parce que moi le médecin il dit faut pas la bousculer, faut la laisser et voilà euh, mais bon **on n'est pas aidé** quand même, je pense que, bon après **les médecins traitants ils ne connaissent pas non plus**, je pense ils connaissent peut-être comme ça mais je veux dire, parce que après quand j'avais le docteur A. bon c'est vrai elle est, le docteur A. c'était une femme qui aurait pu être ma fille donc c'était déjà différent, c'est vrai qu'elle me comprenait bien et elle m'aidait beaucoup, le docteur ici c'est une dame d'un certain âge, que je vois moins souvent, elle est très très gentille mais je pense qu'elle sera plus efficace, bon vous voyez là en arrivant elle a dit à ma mère mais bon vous avez pas fait de prise de sang, comment ça se fait, voilà, vous voyez tout ça elle est rentrée plus dans les détails, mais bon après elle prend peut-être moins de temps, mais ma mère elle l'aime pas, elle l'aime pas parce qu'elle parle pas assez, ma mère si on ne rentre pas dans son jeu, elle aime pas, il faut rentrer dans son jeu et dire, lui laisser le temps qu'elle explique vous voyez, voilà quoi, enfin, le programme franchement **ça m'a fait du bien**.

Anne : Voilà, bon on va s'arrêter là alors.

Page	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
V3				
1	Très très bien	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
1	ça m'a beaucoup aidée	Le programme aide l'aidant	Aide	L'impact du programme
1	j'ai beaucoup appris	L'aidant apprend durant le programme	Apprentissage	L'impact du programme
1	j'ai eu beaucoup d'aides par rapport à ce programme	Le programme donne des informations sur les aides	Information	L'impact du programme
1	des aides que je ne savais pas que j'avais droit	L'aidant ne connaît pas les aides disponibles	Méconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
1	ça m'a appris beaucoup de choses au sujet de la maladie	L'aidant apprend sur la maladie	Apprentissage	L'impact du programme

1	ça m'a beaucoup aidée	Le programme aide l'aidant	Aide	L'impact du programme
1	j'étais pas bien, j'ai appelé, voilà, pour moi ça m'a beaucoup aidée	Le programme m'a aidé	Soutien	L'impact du programme
1	pas au courant de beaucoup de choses	L'aidant ne connaît pas la maladie	Méconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
1	surtout d'apprendre	L'aidant veut apprendre sur la maladie	Apprentissage	Les attentes du programme
1	voir si certaines choses étaient normales par rapport à d'autres	L'aidant veut comprendre la maladie	Compréhension	Les attentes du programme
1	pas d'attente particulière	L'aidant n'a pas d'attente	Absence de projection	Les attentes du programme
1	c'est pas une maladie facile	La maladie est difficile	Difficulté	Le vécu de la situation personnelle
1	on est avec des autres personnes qui ont exactement la même chose	Les aidants sont dans la même situation	Similitude	L'impact du programme
1	on peut comparer	Les aidants peuvent se comparer	Comparaison	L'impact du programme
1	beaucoup de choses qui sont pareilles	Les aidants vivent les mêmes choses	Similitude	L'impact du programme
1	énormément apporté	Le programme amène un bénéfice à l'aidant	Bénéfice	L'impact du programme
2	on se sentait moins seul	L'aidant se sent moins seul durant le programme	Rupture de l'isolement	L'impact du programme

2	c'est une maladie où on est seul	L'aidant se sent isolé	Isolement	Le vécu de la situation personnelle
2	les gens ne vous comprennent pas	L'aidant se sent incompris	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
2	avant la maladie a deux faces	Le proche avait 2 faces avant la maladie	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
2	je me sentais carrément isolée	L'aidant se sent seul	Isolement	Le vécu de la situation personnelle
2	aussi bien qu'une séance chez ma psy	Le programme a un effet positif sur le plan psychologique	Bien-être	L'impact du programme
2	je suis pas toute seule à réagir comme ça	L'aidant voit qu'il réagit comme les autres	Comparaison	L'impact du programme
2	elle a des moments de méchanceté	L'aidant est parfois méchant	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
2	c'est pas grave, c'est comme ça	L'aidant fait avec la maladie	Acceptation	L'impact du programme
2	Très très bien	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
2	pas assez longues	Les séances étaient trop courtes	Durée courte	Le déroulement de la formation
2	des personnes qui nous ont bien expliqué	Les intervenants étaient clairs	Accessibilité	Le déroulement de la formation
2	c'était à notre portée	Les explications étaient accessibles	Accessibilité	Le déroulement de la formation
3	je ne suis pas toute seule	L'aidant se sent moins seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme

3	ça m'a apporté du bien	Le programme apporte du bien à l'aidant	Bien-être	L'impact du programme
3	on était tous au même point	Les aidants sont dans la même situation	Similitude	L'impact du programme
3	Non, non	L'aidant s'exprime librement	S'exprimer	Le déroulement de la formation
3	En pratique, oui	L'aidant met en pratique l'apprentissage	Application	L'impact du programme
3	pour éviter les accidents	Le programme donne des conseils pour éviter les accidents	Sécurité	L'impact du programme
3	des trucs pour qu'ils aient un peu plus de force	Le programme donne des astuces pour les repas	Savoir-faire	L'impact du programme
3	pour éviter les chutes	Conseils pour éviter les chutes	Prévention	L'impact du programme
3	j'ai mis en pratique	L'aidant peut mettre en pratique son apprentissage	Application	L'impact du programme
3	A moi, non	L'aidant ne ressent pas d'impact sur le plan pratique pour lui-même	Absence d'impact	L'impact du programme
3	Oui je pense	L'aidant pense que cette mise en pratique est bénéfique pour le malade	Bénéfice	L'impact du programme
3	ma mère tout est dû quoi	L'aidant remarque un manque de reconnaissance	Absence de reconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
4	elle a l'infirmière, le kiné, elle a	De multiples acteurs de santé participent à	Pluridisciplinaire	Les autres prises en charge

	l'orthophoniste	la prise en charge		professionnelles
4	peut-être que ça freine un peu	La maladie est freinée grâce aux différentes interventions	Bénéfice	Les autres prises en charge professionnelles
4	j'aurai été obligée de me déranger tous les jours à huit heures	Les professionnels permettent de diminuer les contraintes de l'aidant	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
4	ça m'a appris que c'est difficile	L'aidant apprend les difficultés liées à la maladie	Apprentissage	L'impact du programme
4	je me demandais si c'était pas moi, mais je me suis rendue compte que non	Le programme rassure l'aidant	Rassurer	L'impact du programme
4	moi ça n'a été que bénéfique	Le programme est bénéfique pour l'aidant	Bénéfice	L'impact du programme
4	je ne la contrarie pour ainsi dire plus	Changement du comportement de l'aidant	Adaptation	L'impact du programme
4	ça ne sert plus à rien	L'aidant a l'impression qu'il n'y a pas d'autre issue	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
4	je sais plus ce que je dois faire	L'aidant est perdu dans la prise en charge	Incertitude	Le vécu de la situation personnelle
5	Non	Pas d'impact du programme sur le proche	Absence d'impact	L'impact du programme
5	Elle ne se rend pas compte	L'aidé ne réalise pas les mesures mises en place	Absence de reconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
5	Mieux comprendre	L'aidant comprend	Compréhension	L'impact du

		mieux la maladie		programme
5	passer au-dessus de certaines choses	L'aidant relativise certaines choses	Relativiser	L'impact du programme
5	on s'énerve moins	L'aidant modifie son comportement	Adaptation	L'impact du programme
5	souviens-toi ils ont dit que	L'aidant utilise son apprentissage	Application	L'impact du programme
5	je ne sais plus	L'aidant ne sait plus quoi penser	Incertitude	Le vécu de la situation personnelle
6	elle nous ment	L'aidant pense que le malade ment	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
6	on sait plus	L'aidant ne sait plus quoi penser	Incertitude	Le vécu de la situation personnelle
6	On sait pas	L'aidant est perdu	Incertitude	Le vécu de la situation personnelle
6	pour les aidants, c'est tous ces petits détails-là qui sont fatigants	L'aidant est fatigué par le quotidien	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
6	on se culpabilise	L'aidant culpabilise	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
6	comprendre certaines choses	Le programme permet une compréhension de la maladie	Compréhension	L'impact du programme
6	de les appliquer	Une mise en pratique est effectuée	Application	L'impact du programme
6	j'ai mis une chaise	L'aidant aménage l'environnement	Aménagement	L'impact du programme

6	j'ai enlevé tous les tapis	L'aidant aménage l'environnement	Aménagement	L'impact du programme
7	vous disent qu'elle est pas malade	L'entourage ne croit pas à la maladie	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
7	ça me fait mal	L'aidant souffre de cette incompréhension	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
8	il vient moins parce qu'il en a marre	L'entourage est moins présent	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
8	on se fait engueuler tout le temps	L'aidant est rejeté par le proche	Rejet	Le vécu de la situation personnelle
8	j'ai eu plein d'histoires avec la femme de ménage	Difficultés avec les aides extérieures	Difficulté	Les autres prises en charge professionnelles
8	j'ai peur	L'aidant a peur de l'absence de travail du personnel	Inquiétude	Les autres prises en charge professionnelles
8	je suis obligée de tout surveiller	L'aidant est obligé de surveiller	Inquiétude	Les autres prises en charge professionnelles
9	l'intimité des gens	L'aidant ne veut pas rentrer dans l'intimité du malade	Limite	Le vécu de la situation personnelle
10	j'ai pas eu de difficulté	Pas de difficulté dans l'organisation du programme	Facilité	Le déroulement de la formation
10	faisait beaucoup de bien	Le programme fait du bien à l'aidant	Bien-être	L'impact du programme
10	gens qui étaient comme moi	L'aidant se retrouve face à des personnes identiques	Similitude	L'impact du programme

10	demi-journée où j'étais bien	L'aidant se sent bien durant la séance	Bien-être	L'impact du programme
10	on apprend plein de choses	Les aidants apprennent durant le programme	Apprentissage	L'impact du programme
10	on ne faisait pas bien	L'aidant se rend compte de ses erreurs	Remise en question	L'impact du programme
11	j'ai appris	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
11	Non	L'aidant ne ressent pas de difficultés dans les démarches d'inscription	Facilité	Le déroulement de la formation
11	s'étendre un peu plus	Intérêt d'approfondir certains sujets	Approfondir	Les pistes d'amélioration
11	non je trouve que c'était bien	Pas de pistes d'amélioration	Absence d'amélioration	Les pistes d'amélioration
12	vous pouvez le faire et bien faites le	Intérêt de renouveler le programme	Pérenniser	Les pistes d'amélioration
12	la maladie elle doit être différente selon l'âge	L'âge est un facteur déterminant dans la maladie	Age	Le vécu de la situation personnelle
12	elle retombe en enfance	Pour l'aidant, le malade est un enfant	Enfance	Le vécu de la situation personnelle
13	je me culpabilise moins	Le programme permet à l'aidant de se déculpabiliser	Déculpabiliser	L'impact du programme
13	si j'ai besoin d'aide, je peux vous appeler	L'aidant a un interlocuteur si besoin	Soutien	L'impact du programme
13	j'ai appris aussi qu'il fallait me comporter comme ça	L'aidant acquiert un savoir-être	Savoir-être	L'impact du programme

13	je suis là toute l'après-midi	L'aidant est là en permanence	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
13	je n'arrive pas à mentir pour lui faire plaisir	L'aidant présente des limites	Limite	Le vécu de la situation personnelle
13	il passe ses après-midi seul	Le conjoint de l'aidant est seul	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
13	il était pas content qu'on parte que quinze jours	L'époux exprime son mécontentement par rapport à la situation	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
14	imaginez un peu la culpabilité	L'aidant se sent coupable	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
14	je ne vais pas pouvoir me culpabiliser	L'aide pense à lui	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
14	mon fils y comprend pas	L'entourage ne comprend pas	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
14	Elle veut pas	Le malade est en refus	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
14	elle me fatigue	Le malade fatigue l'aidant	Épuisement	Le vécu de la situation personnelle
14	elle me culpabilise	Le malade culpabilise l'aidant	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
15	j'y vais plus jamais	L'aidant voit moins sa famille	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
15	il est bien mieux vu que moi	L'entourage est apprécié	Relationnel	Le vécu de la situation

				personnelle
15	très bien fait	Le programme est bien réalisé	Satisfaction	Le déroulement de la formation
15	ça m'a suffi	L'aidant a trouvé le programme suffisant	Satisfaction	L'impact du programme
16	on se sent moins seul	L'aidant se sent moins seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
16	on est vraiment seul	L'aidant est isolé	Isolement	Le vécu de la situation personnelle
16	on n'est pas aidé	L'aidant ne se sent pas soutenu	Soutien	Le vécu de la situation personnelle
16	les médecins traitants ils ne connaissent pas non plus	Les médecins traitants ne sont pas formés	Manque de formation	Les autres prises en charge professionnelles
16	ça m'a fait du bien	Le programme fait du bien à l'aidant	Bien-être	L'impact du programme

Verbatim 4 = V4

Anne : Alors qu'est-ce que vous avez pensé du programme ?

Mme E : (.) C'est quelque chose de nouveau, donc on ne s'attend pas à, hein, euh d'un côté c'est bien parce qu'il y en a de plus en plus, il y a des personnes qui peuvent, euh faire un stage et c'est intéressant, hein, **savoir comment se comporter avec le malade** et (.4 secondes), le seul truc qu'il y a c'est que c'est tout le temps encore, je trouve dans, **on voyait pas fort bien au tableau**, c'était pas assez net, euh, **on n'entendait pas très bien non plus**, moi j'ai pas compris beaucoup, beaucoup de choses, euh (.7 secondes) mais c'est intéressant d'ailleurs, **il y a des choses qu'on apprend quand même**, je sais pas quoi dire de plus (.) qu'est-ce que **j'ai retenu, se comporter**, (.) enfin ça dépend de où se trouve la maladie quoi dans le, mais ça fait ding quand même, comme ici depuis quelques jours, il répète toujours la même chose, il est perdu complètement, il demande s'il y a quelqu'un qui est venu, c'est la femme de soins qui le lave, de l'AVAD qui, c'est J. le matin à dix heures, il ne sait plus quoi, mais autrement, et puis il a du mal à marcher (.7 secondes) et puis l'hiver il ne bouge pas beaucoup, autrement il sortait un petit peu, il faisait quelques pas dehors, c'est pas ça que vous voulez savoir qu'est-ce que vous voulez savoir au juste ?

Anne : Eh bien, on va avancer au fur et à mesure, avant qu'on vous propose le programme, est ce que vous aviez des attentes particulières ?

Mme E : Non, **non c'était quelque chose de nouveau**, pour moi c'était quelque chose de nouveau, et puis il y a toujours eu des problèmes, il fait la vie, il disait pourquoi tu t'en vas, pourquoi tu y vas, tous les mardis, **il faisait la même sérénade**, alors, il dit qu'est-ce que c'est que ça que tu rapportes, c'est pour quoi faire, alors euh, **on vit quand même ça pas très bien**.

Anne : Oui, (.) oui, ça n'a pas été forcément facile de venir au programme.

Mme E : Non, **pour moi non**, mais enfin on y a quand même été tout le temps, il est vrai que quand on voit d'autres personnes, **on croit que c'est seulement chez soi** mais quand on est avec plusieurs personnes, il y avait la dame qui avait soigné sa maman qui disait hein, elle répétait la même chose, elle ne voulait pas s'en aller, elle voulait rester là, (.8 secondes), c'est d'autres sons de cloche, je sais pas moi.

Anne : Et en venant au programme, vous vous attendiez à quelque chose de particulier, qu'est-ce que vous espériez en fait en venant au programme ?

Mme E : Non je savais que c'était pour les aidants, ceux qui ont un malade à leur maison, donc euh j'ai trouvé que c'était intéressant d'y aller, **pour quand même comprendre** et voir **comment ça allait se passer**.

Anne : C'était surtout pour comprendre la maladie ?

Mme E : Oui. (.6 secondes)

Anne : Et vous en avez pensé quoi du déroulement du programme ?

Mme E : (.) Oui parce qu'on a parlé un peu d'autre chose, aussi bien, **comment vivre avec, comment le soigner**, ce qu'il faut faire, comme bien sûr, **quand défaire les tapis comment lui**

donner à manger. Mais là il mange encore tout seul quoi, mais ce qu'il y a aussi, tant pis, alors je ne sais pas s'il ira encore longtemps à R. parce que là aujourd'hui, il est parti, mais il toussait... comme il avait une lettre à remettre au directeur, il est parti, là aussi il dit toujours pourquoi que je vais, ça ne l'intéresse pas (.9 secondes), parce qu'on peut trouver aussi après pour comme l'aménagement, pour le laver, il y a les aides-soignantes qui viennent tous les matins le laver, (.) l'habiller et y reviennent au soir et y le déshabillent...

Anne : Et sur le déroulement du programme, qu'est-ce que vous en avez pensé au niveau du rythme, du fait de vous inscrire, est-ce que ça été compliqué de vous inscrire ?

Mme E : (.) **Non**, non je ne crois pas, on nous a dit quand est-ce que l'on devait y aller.

Anne : Mais ça vous a posé question de vous inscrire ou tout de suite vous vous êtes dit oui ça m'intéresse, je vais y aller.

Mme E : Je vais pas dire que, de la façon dont ça été fait, on ne va pas dire que ça m'intéressait, mais du fait que mon fils venait avec moi le trajet hein, donc comme il a signé les papiers comme quoi c'est lui qui s'occupait de nous quoi hein, il a toujours voulu assister aux réunions avec moi, (.10 secondes), oui c'est bien, si vous continuez **ça devrait s'améliorer**, quoi, hein.

Anne : Ah oui, oui, oui.

Mme E : Vos réunions.

Anne : Et au niveau du rythme, ça va ?

Mme E : Euh là, **ça a été**, on allait quoi tous les mois une fois ou tous les quinze jours.

Anne : Tous les quinze jours.

Mme E : Oui.

Anne : Et qu'est-ce que vous avez pensé des séances, en elles-mêmes ?

Mme E : **C'était bien**, je trouve que c'est bien votre, on voit d'autres **personnes qui sont dans le même cas**, **on discute**, **on apprend**, on en dit aussi, oui ça **il faut le continuer** c'est certain.

Anne : Donc le point positif c'est d'être en groupe ?

Mme E : Oui, (.) avec plusieurs groupes, quoi plusieurs personnes quand même comme ça on peut savoir **comment ça se passe ailleurs**, euh (.6 secondes), la salle, je ne sais pas si ça se fait encore dans, ça ne se fait plus.

Anne : A partir de cette fois ci, ça va être ailleurs.

Mme E : Ailleurs (.4 secondes), la salle elle était assez grande, c'était bien, **sauf je vous dis le tableau**, pour des personnes qui voient pas bien **et le parler quoi ce n'était pas assez distinct**.

Anne : Vous n'avez pas toujours tout compris ?

Mme E : Non.

Anne : Et après vous avez relu les papiers qu'on vous donnait ?

Mme E : **Non j'ai pas tellement**, du fait que P. il a quand même tout copié pas mal, donc je suis quand même soutenue de ce côté-là.

Anne : Et est-ce que le programme, il y a des choses que vous avez pu mettre vous en pratique de ce qu'on vous a expliqué ?

Mme E : (.) **J'ai pas eu tellement**, si par moment, quand il, il est possessif, il est toujours, c'est lui toujours, euh alors, par moment, on se laisse pas faire, vous savez, il a dit c'est comme ça et puis c'est tout, ici il commence à baisser en tout alors je ne vois pas.

Anne : Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont été expliquées dans le programme qui ont fait que vous prenez votre mari en charge différemment, ou est-ce que vous vous êtes différente par rapport à ce qu'on vous a expliqué ?

Mme E : **Non, pas tellement** (.12 secondes) parce que au début il ne voulait pas se faire la raison, c'était assez difficile d'accepter que maintenant ça se passe bien, on a toujours à peu près la même personne sauf le vendredi et le samedi quoi quand elle est en congés § sonnerie horloge §, donc ça se passe très bien, euh (.5 secondes) ça c'est sûr que il est exigeant, quand il a vu quelque chose, il faut que ce soit fait et puis il s'énerve, mais enfin il a des cachets pour le calmer... c'est vrai que **j'ai pas beaucoup enregistré** du fait que **j'entendais pas** et que **je voyais pas** tellement bien, j'étais opérée de la cataracte.

Anne : Et vous n'avez pas voulu en parler, ou vous l'aviez dit que vous ne voyez pas bien ou que vous n'entendiez pas bien.

Mme E : Oui on l'avait dit mais c'était le premier.

Anne : (.) Après les séances vous en avez rediscuté avec votre fils ? Il vous a réexpliqué des choses ?

Mme E : Oui, je ne saurai pas vous dire quoi, je ne vois pas.

Anne : (.3 secondes) Et comment vous vous avez vécu le programme ? (.) Qu'est-ce que vous, vous ressentiez, pendant les six mois comment vous avez vécu ça ?

Mme E : **Aux séances bien**, mais c'était toujours après quand on rentrait § rire § c'était toujours la même sérénade, qu'est-ce que tu as été faire, à quoi ça sert ? Si les séances par elles-mêmes si c'était bien, si ça s'est un peu amélioré que la première fois, je trouve qu'il y a quand même **des choses à savoir, à apprendre**.

Anne : Et votre mari, il comprenait quand vous expliquiez ce que vous faisiez ?

Mme E : Oh il n'était pas content, **il n'était pas content**, il n'est pas malade, il dit je ne suis pas malade, donc il ne voit pas pourquoi, il n'est pas malade, maintenant il nous a dit qu'il est déjà.

Anne : Il ne comprenait pas pourquoi vous, vous aviez besoin d'être aidée ?

Mme E : D'y aller.

Anne : Oui.

Mme E : Il dit c'est pas toi la malade, c'est moi le malade, mais malade au sens hein, lui c'est toujours il parle de ses genoux, c'était un enfer tout à l'heure, quand au téléphone ou quoi

comment ça va, eh bien oui, ben c'est toujours la même chose j'étais footballeur, mes genoux y sont abîmés, mais il ne parle jamais, mais ce qui a, les étrangers, quand on dit qu'il perd la mémoire maintenant de plus en plus et il discute de l'ancien, il discute très bien, donc **les gens ne se rendent pas compte**, les amis tout ça, quand ils parlent de l'ancien temps et du bureau surtout son travail, alors là il peut discuter, une fois deux minutes après je fais quelque chose, je dis quelque chose et il ne se souvient plus, il me fait répéter alors, deux fois, trois fois, quatre fois, on s'énerve un petit peu, § rire § il dit oui mais c'est pour me rappeler (.6 secondes)

Anne : Et le fait de discuter, d'avoir des explications, de discuter aussi entre vous, est-ce que ça vous a remise en question sur votre façon de faire avec votre mari ?

Mme E : (.) **Non, je n'ai pas changé**, non, le fait que je le lave pas, mais il y a quelqu'un pour le laver et l'habiller, non le reste je le fais quand même, je fais à manger, il y a rien de changer.

Anne : D'accord.

Mme E : De ce côté-là.

Anne : Et vous l'avez plutôt vécu comme quelque chose qui vous rendait nerveuse ou au contraire un soulagement d'être, comme vous dites à plusieurs dans la même situation.

Mme E : Voilà, oui **on est plus soulagé** et on n'est **pas tout seul** dans le même cas, hein, mais **une fois rentrée à la maison, c'est fini**.

Anne : Et qu'est-ce qui fait que, le fait que vous viviez tous la même chose, ça vous soulage pourquoi, parce que, qu'est-ce que ça fait qu'il y en ait d'autres qui vivent la même chose ?

Mme E : Qu'on est quand même pas tout seul dans ce cas-là, hein, donc, ma foi à ce moment, là il était encore quand même plus conscient, plus, (.) ici ça commence à, surtout ses jambes, il a du mal à marcher, il ne voit pas clair, alors il mange, je veux lui couper sa viande, il veut pas, alors y prend sa viande, il mange sa viande comme ça, § elle montre ses mains § et bien je me régale mieux comme ça, de temps en temps, je lui coupe sa viande mais autrement, (.) il ne lit plus, il a un appareil pour lire un ordinateur mais pour non voyant, avant il prenait le journal, le matin, il lisait, ici il est là toute la journée il ne lit pas, il non, oh bien non je suis fatigué, il se met dans le fauteuil et l'après-midi il fait pareil, il se met dans le fauteuil il écoute la radio ça son poste radio et les informations, mais même la télé, ça le gêne comme il ne voit pas ça le dérange plus qu'autre chose.

Anne : Et tout à l'heure vous disiez pendant les séances c'est bien mais quand on rentre c'est fini, est-ce que c'est quelque chose que vous auriez eu envie, qu'il y ait quelque chose derrière, un suivi parce que quand c'est terminé c'est

Mme E = Un suivi, pour moi, (.) **non je ne vois pas**, ça ne m'a rien amélioré pour le moment, on en peut pas dire que (.8 secondes) non.

Anne : Ça vous a appris des choses, vous comprenez mieux certaines choses mais ça n'a pas joué sur

Mme E = **Non, sur mes journées, sur ma vie** quoi, ça continue à faire, je le soigne, je lui coupe ses ongles, la pédicure elle vient, jusqu'à présent, **je vois pas l'utilité pour moi**, que **j'ai**

compris pour les tapis, mais jusqu'à présent il n'a jamais tombé, il bouge pas, si quand on a les enfants qui viennent autrement il arrive là § elle montre le fond de la salle à manger §, il va dans son fauteuil, il est, il ne bouge pas quoi, donc ailleurs, il n'y a pas de tapis, de son côté du lit, il n'a pas de tapis, c'est là qu'il pourrait tomber mais comme il dit, comme il était footballeur, il sait se relever, il arrive à se retourner et à se, du moment qu'il y a un maintien quelque part, il arrive à se, par moment il ne me dit même pas qu'il est tombé, alors il raconte après à la femme de ménage comme quoi il est tombé, non, pour le moment je ne vois pas ce que je pourrai, **y'a rien de changé**, ce qui a de changé c'est que l'on a un grand jardin et il voulait, jusqu'à maintenant il voulait faire des légumes, mais on prend des jardiniers, mais depuis le mois d'octobre ça n'arrête pas de pleuvoir, on ne peut rien faire, pas bêcher, ni rien, alors on ne sait pas quoi faire, c'est ça qui m'inquiète, c'est le dehors qui m'inquiète le plus quoi, (.) pour moi, lui il va même plus au jardin, il ne s'y intéresse plus du tout, c'est fini. Je ne vois pas qu'est-ce qu'on pourrait changer, on a un plain-pied que, il n'y a pas de problème, il peut marcher d'une pièce à l'autre.

Anne : Mais vous savez, il n'y a pas forcément à changer, moi je m'intéresse vraiment justement si ça vous a apporté quelque chose ou pas, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est vraiment ce que vous, vous en avez pensé, si ça a modifié des choses, si ça n'a rien modifié, ça n'a rien modifié, c'est tout.

Mme E : Non, non, non, non si ça m'a, aller aux séances **ça m'a fait du bien**, **ça m'a réconfortée** quand même de savoir que **d'autres personnes sont dans le même cas** et qu'ils ont les mêmes tracasseries, quoi, hein, mais euh après à la maison ça

Anne = Ça n'a rien changé

Mme E : Non jusqu'à présent **ça n'a rien changé**.

Anne : Et les deux heures comme vous dites, bon c'est de ne pas se sentir seule et ça vous faisait, entre guillemets changer d'air.

Mme E : C'est ça, c'est ça, **ça change d'entendre discuter d'autres personnes**. (.4 secondes)

Anne : Vous vous la voyez comment la maladie de votre mari ?

Mme E : Ici **ça commence à m'inquiéter** quand même parce que il n'arrive plus à marcher, il ne voit plus clair, il ne, je sais pas.

Anne : Mais au départ, quand vous avez su, comment, qu'est-ce que vous en pensez de cette maladie ?

Mme E : (.) C'est pas gai, (.) surtout pour celui qui vit la journée avec, **il y a des hauts et des bas** hein, des moments ça va et des moments, au début il était même un peu agressif, (.) mais ça je sais pas il est beaucoup plus calme maintenant, (.) je vois pas une fois dans la semaine, on fait coupure, comme on dit dans le lotissement on est à douze ou treize donc on va chez l'une et chez l'autre on bavarde, on tricote, c'est plutôt bavarder qu'autre chose, donc ça, ça me délasse donc ici on était malade aussi, on avait un peu la gastro, donc ça a recommencé mardi car quand c'est les vacances, les grands-parents qui tiennent les enfants, donc y'a pas de séance, on a repris mardi, mais là j'ai pas été, et là il reste tout seul, ça commence à m'inquiéter quand même maintenant qu'il reste tout seul.

Anne : Et il ne vous pose pas de questions comme à la période du programme, il ne vous demande pas où vous aller, il n'est plus du tout dans la même chose.

Mme E : Non, le mardi il sait que c'est la couture, là ça lui reste, il sait que c'est ici pas loin, donc euh ça va, et quand il ne me voit pas c'est ça le pire, je ne peux pas aller même aux toilettes, si je suis un peu plus longtemps il cherche déjà, il ne peut pas rester tout seul, **il faudrait que je reste assis à côté**, si je suis dans la cuisine, il écoute son poste, une fois qu'il ne me voit pas, il vient à la cuisine s'asseoir parce qu'il ne peut pas rester tout seul ça c'est, il ferme la télé, ça commence à être assez difficile, je vais dans une chambre faire un lit ou, il est derrière déjà, il suit, à part ça ça n'a pas changé.

Anne : Alors quelles améliorations vous auriez, qu'est-ce que vous proposeriez vous comme améliorations ?

Mme E : Ah c'est difficile à dire hein, non pour le moment, pas d'amélioration, (.) j'ai une femme de ménage qui vient trois fois par semaine quand même, quelques heures dans la semaine, pour que j'ai quand pas, le nettoyage, tout ça, je ne le fais plus hein.

Anne : (.5 secondes) Et pour le programme que vous avez suivi, quelles améliorations vous proposeriez pour qu'on puisse au mieux vous aider, qu'est-ce que vous auriez changé dans le programme qu'on vous a proposé ? Vous m'avez dit le tableau.

Mme E : **Oui le tableau**, oui.

Anne : Est-ce qu'il y a des sujets que vous auriez aimé qu'on aborde ? (.) Vous n'avez plus trop de souvenirs ? Bon ça va faire un an, hein.

Mme E : Ouais, je dis quand il est pas là, je regarde un peu les papiers parce que avant moi je ne m'occupais pas des papiers du tout et (.) là il veut ouvrir quand il y a une lettre qui arrive c'est lui qui veut ouvrir, il va regarder, et puis il pose sur le bureau, et ça l'intéresse pas, y a des moments, on doit payer des, et le, pas la retraite, mais enfin H. ou les assurances ou quoi, **il faut que je m'occupe maintenant de tout**, ça, ça me et alors de la fenêtre quand il est là je ne peux pas aller dans son bureau regarder tous ces papiers, alors je fais ça le jeudi quand il s'en va, comme ça je regarde tout ce qui n'est pas bon, tout ce qui est à jeter parce que ça s'amoncelle c'est sur son bureau et si y'a plus rien, y'a plus rien, il ne sait plus qu'il y avait quelque chose sur son bureau, il y a des choses qu'il faut jeter mais il y a des choses qu'il faut quand même que je regarde, (.) alors maintenant quand il y a quelque chose que je ne comprends pas, ou il y a P., il viennent tous les samedis après-midi, ici samedi ils ne sont pas venus du fait qu'ils étaient malades aussi, et donc, il s'occupe des papiers à remplir, mais ça l'agace mon mari que je donne à faire à mon fils.

Anne : Oui parce que votre mari il s'occupait de beaucoup de choses ?

Mme E : Voilà, beaucoup de choses, beaucoup, de personnes et maintenant ça l'agace, enfin (.9 secondes), ça il faudrait que **je reprenne le dossier et relire un peu** toutes les feuilles.

Anne : ben si vous pensez que ça peut vous aider hein, (.) après il y a peut-être des choses qui ne vont pas non plus, c'est pour ça qu'on vient en discuter avec vous, et c'était difficile pour vous de vous organiser pour aller aux séances ?

Mme E : **Non, non** le fils venait me chercher, c'était plutôt lui qui était embêté parce qu'il faut toujours traverser Valenciennes, c'est une plaie, et donc il venait me chercher et puis il me ramenait donc non.

Anne : Ça il n'y a pas eu de difficulté, les horaires, l'endroit.

Mme E : Non pas du tout, ça **c'était bien** moi j'ai trouvé, non ça c'était bien, il grognait avant qu'on parte, il grognait après mais enfin, je le laissais dire (.) non les heures ça ne me posait pas de problème, (.) non souvent c'est des personnes âgées qui viennent donc où on les emmène donc je vois pas l'horaire à moins que la personne malade soit vraiment obligée d'avoir quelqu'un, mais non le mardi il restait tout seul pendant les deux heures, ça se passait bien (.8 secondes), ici il est un peu énervé, parce le chauffage ça l'inquiète pour le chauffage, parce que mardi lundi il doit geler lundi à - un et mardi à - sept, à - quatre lundi, donc si on a pas de chauffage.

Anne : Ils vont revenir là ?

Mme E : Ben il vont revenir il n'a pas la pièce, alors à un moment donné il fallait commander la pièce, il a ramené autre chose, on est resté du samedi au jeudi sans feu, sans chauffage et puis il a ramené une pièce, il a dit qu'il l'a commandée mais c'est pas celle qui devait commander, c'est la platine qui manquait, il l'a met et ça a marché quelques jours, donc il a envoyé pour avoir la platine et puis au total la platine ne va pas alors il est venu quand est-ce, lundi pour mettre la platine et comme il l'a eue après-midi au lieu de venir l'après-midi pour voir essayer de la mettre il aurait pu téléphoner tout de suite et comme il est venu à six heures trente du soir quand il a essayé c'était pas le bon numéro de la platine alors il fallait recommander et j'attends jusqu'après-midi ou demain normalement il devrait l'avoir, parce que ça part en express. (.)

Anne : Oui il faut résoudre le problème, hein.

Mme E : Et on n'a pas d'eau chaude non plus tout est sur le hein, il n'y a pas de cumulus, c'est hein au gaz, donc pas d'eau chaude, il faut toujours faire chauffer l'eau le matin pour le laver... j'espère que ça va se faire aujourd'hui ou demain.

Anne : (.) Bon on fait un petit peu le tour des questions, je vais vous poser une dernière question, bon si vous faisiez un résumé vraiment de ce que l'on vous a proposé et puis un peu comme la première question, voilà dire ce qui était positif, négatif, enfin dire un petit peu ce que vous ressentez, ce que vous avez ressenti par rapport à la formation qu'on vous a proposée, (.) dites-moi un petit peu, si vous voulez rajouter quelque chose par rapport à ce que vous avez pensé, ressenti du programme.

Mme E : J'ai ressenti que euh c'était nécessaire dans le fond c'était quelque chose à faire hein, il doit y avoir des personnes qui sont comme moi, **ça m'a un peu rassurée**, ça m'a un peu montré euh, que ça arrive à **d'autres personnes qui sont dans le même cas**, et qui ont les mêmes problèmes, euh. (.5 secondes)

Anne : Il y a autre chose que vous voulez ajouter ou

Mme E = Je ne vois pas, (.) non ce que je peux rajouter c'est qu'**il faut continuer**, il faut faire plus de stage, parce que je trouve que c'est nécessaire, hein, je trouve qu'il y en a de plus en plus et plus jeunes, beaucoup plus jeunes, ça commence, hein

Anne : Alors vous trouvez que c'est nécessaire pourquoi ?

Mme E : Ben pour **savoir simplement un peu plus**, euh.

Anne : Pour connaître la maladie.

Mme E : Voilà, voilà, on dit quand même pas mal de choses qui faut faire, **comment soigner, comment aider, comment, euh prendre soin de soi** aussi, parce que **il n'y a pas que le malade** non plus hein.

Anne : Eh c'est sûr, au départ vous êtes venue pour vous, voilà.

Mme E : C'était pour l'aidant.

Anne : Alors ça ça vous a bien été expliqué quand vous dites que vous avez appris beaucoup de choses sur comprendre la maladie, ce qu'il faut faire, ce qu'il faut faire pour vous mais c'est trop difficile de le mettre en pratique, parce que vous dites, vous ça n'a pas changé pour vous, ni pour votre époux, alors il y a des choses qui ont été bien expliquées mais après pour mettre en pratique.

Mme E : Ben je trouve que pour l'instant, il est vrai que moi **je fatigue** aussi hein, parce que il y a un moment où je ne sais pas qu'est-ce qu'on pourra faire, en maison de retraite s'il peut y aller, c'est ça le problème.

Anne : (.3 secondes) Mais ce que l'on vous a expliqué pour l'instant, quand vous dites ça n'a pas changé votre façon de faire.

Mme E : **Non**.

Anne : Et vous vous n'avez pas changé non plus.

Mme E : Non j'en laisse, **j'en prends et j'en laisse, parce que euh ou bien on est esclave** complètement hein.

Anne : (.2 secondes) Mais ça c'est dès le départ que vous en prenez et que vous en laissez, ce n'est pas le fait d'avoir assisté au programme qui a fait que

Mme E = Ben si parce que au début euh il était beaucoup plus agressif, il était, je ne comprenais pas pourquoi, après **je voyais que ailleurs c'était pareil chez d'autres** personnes, c'était pareil, bon, (.6 secondes), donc pour moi changé ça n'a pas changé tellement.

Anne : Oui.

Mme E : Je ne sors pas beaucoup, il était souvent parti mon mari, des fois des semaines, des fois plusieurs jours, il allait souvent à P., il voyageait dans d'autres pays, donc j'étais toujours toute seule à la maison et j'aime pas aller chez les gens, chez les voisins, discuter ou quoi, c'est toujours un travail, je lisais beaucoup, je tricotais beaucoup, je brodais beaucoup donc ça ne me semblait pas long mais j'avais pas beaucoup de contact, j'ai pas plus quoi, et lui il bouge pas beaucoup donc, (.4 secondes) **c'est la vieillesse** hein faut pas. (.6 secondes)

Anne : Vous n'avez plus rien à rajouter sur le programme ?

Mme E : Non.

Anne : Non bon on va s'arrêter là alors, en tout cas merci beaucoup.

Page	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
V4				
1	savoir comment se comporter avec le malade	L'aidant attend des conseils sur la façon de se comporter	Savoir-être	Les attentes du programme
1	on voyait pas fort bien au tableau	Difficultés de voir la projection	Matériel technique	Le déroulement de la formation
1	on n'entendait pas très bien non plus	Difficultés à entendre	Matériel technique	Le déroulement de la formation
1	j'ai pas compris, beaucoup, beaucoup de choses	L'aidant n'a pas compris	Absence d'impact	L'impact du programme
1	il y a des choses qu'on apprend quand même	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
1	j'ai retenu, se comporter	L'aidant retient son apprentissage	Apprentissage	L'impact du programme
1	non c'était quelque chose de nouveau	L'aidant n'a pas d'attente particulière	Absence de projection	Les attentes du programme
1	il faisait la même sérénade	Le proche n'accepte pas la participation de l'aidant au programme	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
1	on vit quand même ça pas très bien	L'aidant a rencontré des difficultés en participant programme	Difficulté	L'impact du programme
1	pour moi non	L'aidant a rencontré des difficultés en participant programme	Difficulté	L'impact du programme

1	on croit que c'est seulement chez soi	L'aidant pense qu'il est le seul à vivre cette situation	Isolement	Le vécu de la situation personnelle
1	pour quand même comprendre	L'aidant souhaite comprendre la maladie	Compréhension	Les attentes du programme
1	comment ça allait se passer	L'aidant veut connaître l'évolution de la maladie	Anticipation	Les attentes du programme
1	comment vivre avec	Le programme donne des conseils pour le quotidien	Savoir-faire	L'impact du programme
1	comment le soigner	Informations pour la prise en charge du malade	Savoir-faire	L'impact du programme
1	quand défaire les tapis	Conseils pour éviter les chutes	Prévention	L'impact du programme
1-2	comment lui donner à manger	Eléments pratiques pour les repas	Savoir-faire	L'impact du programme
2	Non	L'aidant n'a pas rencontré de difficulté pour s'inscrire	Facilité	Le déroulement de la formation
2	ça devrait s'améliorer	Le programme peut s'améliorer	Perfectible	Les pistes d'amélioration
2	ça a été	Rythme des séances correct	Satisfaction	Le déroulement de la formation
2	C'était bien	Les séances étaient bien	Satisfaction	Le déroulement de la formation
2	personnes qui sont dans le même cas	Les aidants vivent la même situation	Similitude	L'impact du programme
2	on discute	Les aidants discutent	Echanger	L'impact du programme
2	on apprend	Les aidants	Apprentissage	L'impact du

		apprennent		programme
2	il faut le continuer	Nécessité de poursuivre cette formation	Pérenniser	Les pistes d'amélioration
2	comment ça se passe ailleurs	L'aidant compare	Comparaison	L'impact du programme
2	sauf je vous dis le tableau	Difficultés pour bien voir	Matériel technique	Le déroulement de la formation
2	et le parler quoi ce n'était pas assez distinct	Difficultés pour bien entendre	Matériel technique	Le déroulement de la formation
3	Non j'ai pas tellement	L'aidant n'a pas relu les compte-rendus	Absence d'impact	L'impact du programme
3	J'ai pas eu tellement	L'aidant n'a pas mis en pratique	Absence d'impact	L'impact du programme
3	Non, pas tellement	L'aidant n'a pas modifié sa prise en charge	Absence d'impact	L'impact du programme
3	j'ai pas beaucoup enregistré	L'aidant n'a pas retenu les informations	Absence d'impact	L'impact du programme
3	j'entendais pas	L'aidant n'entendait pas bien	Matériel technique	Le déroulement de la formation
3	je voyais pas	L'aidant ne voyait pas bien	Matériel technique	Le déroulement de la formation
3	Aux séances bien	L'aidant apprécie les séances	Bien-être	L'impact du programme
3	des choses à savoir, à apprendre	Le programme fournit des informations	Information	L'impact du programme
3	il n'était pas content	Le malade n'est pas content de la participation de l'aidant	Conflit	Le vécu de la situation personnelle

4	les gens ne se rendent pas compte	L'entourage n'a pas conscience de la maladie	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
4	Non, je n'ai pas changé	Le programme n'induit aucun changement	Absence d'impact	L'impact du programme
4	on est plus soulagé	L'aidant est soulagé	Rassurer	L'impact du programme
4	pas tout seul	L'aidant se sent moins seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
4	une fois rentrée à la maison, c'est fini	L'effet positif dure le temps de la séance	Ephémère	L'impact du programme
4	non je ne vois pas	L'aidant ne voit pas l'intérêt d'un suivi	Suivi	Les pistes d'amélioration
4	Non, sur mes journées, sur ma vie	Pas de modification du quotidien de l'aidant par le programme	Absence d'impact	L'impact du programme
4	je vois pas l'utilité pour moi	L'aidant trouve le programme inutile	Absence d'impact	L'impact du programme
4-5	j'ai compris pour les tapis	L'aidant a compris l'aménagement du domicile	Aménagement	L'impact du programme
5	y'a rien de changé	Pas de changement suite au programme	Absence d'impact	L'impact du programme
5	ça m'a fait du bien	Le programme fait du bien	Bien-être	L'impact du programme
5	ça m'a réconfortée	Le programme amène un réconfort	Rassurer	L'impact du programme
5	d'autres personnes sont dans le même cas	Les aidants vivent les mêmes situations	Similitude	L'impact du programme
5	ça n'a rien changé	Le programme n'induit aucun	Absence d'impact	L'impact du

		changement		programme
5	ça change d'entendre discuter d'autres personnes	L'aidant est satisfait des échanges	Echanger	L'impact du programme
5	ça commence à m'inquiéter	L'aidant s'inquiète	Inquiétude	Le vécu de la situation personnelle
5	il y a des hauts et des bas	Fluctuations de la maladie	Fluctuation	L'impact du programme
5	il faudrait que je reste assis à côté	L'aidant doit être présent en permanence	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
6	Oui le tableau	L'aidant voudrait une amélioration du support visuel	Matériel technique	Les pistes d'amélioration
6	il faut que je m'occupe maintenant de tout	L'aidant gère tout	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
6	je reprenne le dossier et relire un peu	L'aidant pourrait se remémorer des informations en lisant le compte-rendu	Information	L'impact du programme
7	Non, non	L'aidant n'a pas eu de difficulté pour participer au programme	Facilité	Le déroulement de la formation
7	c'était bien	L'aidant est satisfait des horaires	Satisfaction	Le déroulement de la formation
7	ça m'a un peu rassurée	Le programme rassure	Rassurer	L'impact du programme
7	d'autres personnes qui sont dans le même cas	Les aidants sont dans la même situation	Similitude	L'impact du programme
7	il faut continuer	Intérêt de poursuivre	Pérenniser	Les pistes

		le programme		d'amélioration
8	savoir simplement un peu plus	L'aidant veut apprendre	Apprentissage	Les attentes du programme
8	comment soigner, comment aider	Le programme donne des conseils pour prendre en charge son proche	Savoir-faire	Les attentes du programme
8	comment, euh prendre soin de soi	L'aidant souhaite connaître des conseils pour s'occuper de lui-même	Se préserver	Les attentes du programme
8	il n'y a pas que le malade	L'aidant existe	Absence de reconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
8	je fatigue	L'aidant se fatigue	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
8	Non	Pas de changement suite au programme	Absence d'impact	L'impact du programme
8	J'en prends et j'en laisse, parce que euh ou bien on est esclave	L'aidant se préserve	Se préserver	L'impact du programme
8	je voyais que ailleurs c'était pareil chez d'autres	L'aidant remarque que les situations sont identiques	Similitude	L'impact du programme
8	c'est la vieillesse	Les troubles sont liés à l'âge	Vieillesse	Le vécu de la situation personnelle

Verbatim 5 = V5

Dr Leruste : Merci à vous d'être venus pour cet entretien collectif, donc comme Anne vous l'a rappelé, vous avez participé à un programme et effectivement elle trouvait pertinent de pouvoir en faire son évaluation et au-delà de l'enquête de satisfaction qui aurait pu se faire par questionnaire, elle a souhaité utiliser une autre méthode qui permet de recueillir un petit plus que oui c'était bien, il y avait un petit café, et d'autres questions et donc qu'on pourrait aborder un peu plus, donc comme elle vous l'a rappelé tout va être anonymisé, donc retranscrit et ensuite analysé et à la suite de cette analyse, il y a un certain nombre de résultats puisque vous êtes plusieurs à avoir accepté de participer à ces entretiens et donc ces résultats vont être colligés, analysés et on va pouvoir définir un certain nombre de thématiques que vous avez évoquées et qui vont pouvoir faire avancer le programme que ce soit dans sa forme ou dans son contenu, donc il y a vraiment un intérêt aussi à essayer de recueillir le maximum d'informations, comment vous avez vécu, comment vous avez ressenti ce programme, euh, donc n'hésitez pas même si vous pensez que c'est hors sujet, ça peut être intéressant, donc pour aider, euh, Anne dans son travail, elle va devoir reconnaître les voix, donc la voix de monsieur elle va pouvoir la reconnaître, ce qui serait bien, c'est que j'ai les prénoms de chacun, comme ça je vais pouvoir, euh, quand vous prenez la parole ou quand je vous donne la parole de pouvoir donner les prénoms, comme ça ça lui permettra de mieux reconnaître vos voix, alors ça on le fait qu'au début de l'entretien et puis à la fin les voix sont mémorisées, donc je le ferai moi sur la fin, donc on va commencer par monsieur.

M.M: M.

Dr Leruste: Ok, Madame.

Mme A : A.

Dr Leruste : Madame.

Mme H : H.

Dr Leruste : Madame.

Mme C : C.

Mme T : T.

Mme S : S.

Dr Leruste : Merci beaucoup, (.) bien, donc on va pouvoir commencer, donc ce programme auquel vous avez participé, qu'en avez-vous pensé ?

M.M : A quel niveau ?

Dr Leruste : De façon générale, de façon globale, est-ce que c'est quelque chose que vous avez apprécié ou pas, est-ce que c'est quelque chose qui vous a aidé ou pas.

M.M : § joue avec son stylo § Pour ma part, j'ai très bien apprécié, d'autant plus que c'était convivial, et bon on pouvait poser des questions, les thèmes abordés étaient très concrets en fait, j'ai appris pas mal de choses, d'autres qui m'ont conforté dans ce qu'on faisait déjà, non

c'était bien, dans l'ensemble c'était bien, j'ai pas de remarque pertinente à ce sujet-là, je m'y trouvais très bien.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Moi, en ce qui me concerne, moi j'ai apprécié aussi, ça m'a appris à cerner mieux la maladie, ça m'a peut être préparée aussi à certaines situations.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Bon il y a je vais dire deux séances que je n'ai pas du tout appréciées, ça je dis franchement c'est le comportement, non le dialogue, quelque chose avec un dialogue, mais ça je l'avais fait en psychologie, donc c'est normal que ce jour-là, bon je trouvais que c'était pas ...

Dr Leruste : Quand vous dites le dialogue.

Mme C : Oui c'était la façon d'essayer, oui la communication.

Dr Leruste : Un atelier sur la communication entre la personne.

Mme C : Oui c'était quelque chose dans le genre de la communication, je ne sais plus quelle séance c'était.

Dr Leruste : Il y avait un, un, enfin comme j'ai pas participé au programme, je ne connais pas le contenu et, euh, il y avait un jeu de rôle, ou il y avait

Mme C = Non, non on apprenait les différentes façons de voir la communication ça pouvait être verbal ou

Dr Leruste = Non verbal

Mme C : Oui, mais c'est vrai que c'est un truc que j'avais fait.

Dr Leruste : Mais comme vous l'aviez fait, vous n'avez pas apprécié de

Mme C = Non c'est pas, c'est pas ça, c'est que je ne voyais pas trop le lien.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Bien que c'est vrai que ma maman comme elle parle moins, c'est peut-être plus gestuel, c'est peut être vraiment, ou son comportement, je le fais peut-être mais d'une manière, je vais dire intuitive.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C: Donc moi cette partie-là j'ai pas

Dr Leruste = Elle ne vous a pas apporté quelque chose,

Mme C: Voilà quelque chose, voilà.

Dr Leruste : Mais

Mme C = Mais je le fais peut-être je vous dis d'une manière intuitive sans m'en rendre compte, vous savez, si on me dit tiens je fais ça, je fais ça, mais enfin cette partie-là j'ai trouvé qu'elle **ne m'a rien apporté**.

Dr Leruste : D'accord mais par contre, il n'y avait pas d'élément négatif, c'est que ça ne vous apportais rien.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : D'accord, ok, et pour vous.

Mme S : Je suis aidant secondaire, donc c'est ma mère qui principalement vit vingt-quatre heures sur vingt-quatre avec mon père, **je n'ai pas pu assister à toutes les séances**, hein, j'ai dit je vais en faire deux ou trois sinon on avait un petit souci pour conduire ma mère, donc des fois c'était un de mes frères qui est venu, après une amie, voilà, donc enfin les souvenirs qui me restent c'était une très bonne idée, voilà, c'était une très bonne idée, oui effectivement **on a appris des choses**.

Mme T : Bien oui § sourie §.

Mme S : **A parler avec les autres** personnes, des idées, **on s'est donné des idées**, voilà c'était bien, pour moi, mes souvenirs à moi c'était bien.

Dr Leruste : Et donc vous pouvez un peu développer les idées.

Mme S : **Des façons d'agir avec le malade**, par exemple, voilà.

Mme T : De se comporter.

Mme S : Voilà **de se comporter vis-à-vis du malade** par exemple, bon quand on est énervé avec la personne, on nous a appris **à relativiser**.

Mme T : Voilà.

Mme S : Chose qui n'est pas facile à faire, mais on nous a appris comment relativiser.

Dr Leruste : D'accord, donc là vous dites deux choses, on vous a appris à relativiser.

Mme S : Oui alors ça ce sont **les encadrants qui nous ont appris à relativiser** et **des idées des autres personnes qui étaient là** et qui disaient ben moi je fais ça avec mon papa, ma maman, mon mari, voilà, et donc **on essayait de mettre en application** à la maison.

Mme T : Oui ce qu'on apprenait.

Dr Leruste : D'accord, donc T. vous avez l'impression d'avoir pu appliquer.

Mme T : **Un peu, pas beaucoup**.

Dr Leruste : Un peu, pas beaucoup.

Mme T : Parce que je suis une nerveuse, alors entendre répéter toujours la même chose, ça m'énerve hein.

Dr Leruste : D'accord, donc vous avez appris, pour reformuler ce que votre fille a dit, vous avez appris non seulement des encadrements mais également des groupes.

Mme T : Oui exact, **oui du groupe**.

Dr Leruste : Par contre, effectivement, vous avez pu difficilement mettre en pratique du fait de votre tempérament.

Mme T : Oui.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Ah oui, encore maintenant hein.

Dr Leruste : Oui.

Mme T : Ah oui, **j'ai du mal à accepter**.

Dr Leruste : Et donc c'est plus dans l'acceptation de la maladie ?

Mme T : Eh bien, il y a les deux, la façon de se comporter, la, et puis d'accepter la maladie quoi, oui, enfin maintenant je suis **bien obligée de me mettre devant le fait accompli**, enfin c'est vrai que **ça a été dur**.

Dr Leruste : D'accord et est-ce que vous pensez que ces séances ont permis aussi d'avancer dans

Mme T = Pour moi oui, oui, oui, oui malgré tout oui,

Dr Leruste : Est-ce que c'est un sentiment qui est partagé ?

Tous : **Oui**.

M.M : Oui parce que le cas de l'un n'est pas le cas de l'autre forcément, donc c'est **enrichissant de voir tous les stades de la maladie** pratiquement, **comment se comporter**, comment les gens se comportent.

Mme T : Oui les gens, des malades plus importants que d'autres, voilà **qui ne se comportent pas de la même façon**.

Mme C : Oui, tous **les petits trucs mis en place**, ça ça peut aider.

Mme T : Oui ah oui.

Mme C : Ça a marché avec un pourquoi ça marcherait pas avec nous.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Donc **on essaye** bien sûr si ça marche pas, on essaye autre chose.

Mme T : Faut les divertir.

Dr Leruste : Et justement cet échange entre vous, donc sur des choses, des petits moyens, des choses vraiment pratiques, vous avez trouvé que c'était vraiment un bénéfice par rapport à, dans ce cadre-là.

M.M : En fait, vous parler d'échange, mais **il n'y a pas eu d'échange spécifique**, je veux dire, d'échange de personne à personne, si **chacun a raconté son vécu** et c'est par ce biais-là qu'on

connait les problèmes de tout le monde quoi, donc c'est ce mélange-là qui fait que le contact s'est fait comme ça.

Dr Leruste : Oui.

M.M : Par les groupes en fait.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Nous on a eu de la chance parce que c'est un groupe ou on était que des mamans, vous savez, je sais pas comment c'était chez vous et nous c'était, le groupe a été fait de telle sorte que c'était toujours une maman qu'on a aidée, donc euh, je crois, je pense que quand y'a un ménage, mari et parent ça doit, c'est euh, ça doit être plus difficile parce que nous enfin de compte, on était tous dans la même galère, on avait tous pratiquement les mêmes problèmes à des stades différents, on va dire.

Dr Leruste : D'accord, et donc le fait d'être regroupé par, dans les mêmes situations, donc parents-enfants, donc vous je suppose que vous étiez avec

Mme T = Mon mari.

Dr Leruste : Oui et dans le groupe.

Mme T : Dans le groupe, il y avait de tout, il y avait de tout oui.

M.M : Oui.

Dr Leruste : D'accord, et donc vous, vous avez trouvé que c'était intéressant d'être regroupé, par exemple, vous pouvez nous donner votre sentiment, le fait d'être dans un groupe ou on n'est pas forcément dans la même problématique de lien, est-ce que vous avez trouvé que c'était bien ou vous auriez souhaité comme.

Mme A : Non puisque ça permettait quand même d'avoir justement un éventail plus large, de choses auxquelles on aurait pu être confronté au quotidien quoi, donc le degré de parenté entre le malade et soi, je trouve que ça, pour moi je ne pense pas que c'était, ça permettait quelque part de se calquer sur la situation, mais en même temps d'autres degrés de parenté, ça permettait aussi d'avoir un autre horizon de choses qu'on pouvait effectuer dans le comportement, dans la façon de, dans la relation avec le malade, c'est tout.

Dr Leruste : D'accord oui, donc vous avez apprécié justement cette diversité de situations, qui vous apporte.

Mme C : Oui, on n'a pas pu le vivre, c'est ce que je dis parce que la seule personne qui aidait son mari, elle a fait une séance et elle en a plus fait.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Ah oui, donc elle est venue, et ou elle a senti, je sais pas, elle en a fait une peut être deux et après c'est tout, elle n'est plus venue, donc nous on était vraiment confronté à la même situation ... voilà.

Dr Leruste : Et au cours de ce programme, est ce que vous avez rencontré des difficultés ? H., par exemple.

Mme H : Donc on est deux sœurs hein.

Dr Leruste : Oui, oui.

Mme H : Donc on s'occupe de la même personne, euh non, non, la seule chose que moi je regrette, enfin on a **appris beaucoup** de choses, et surtout hein, je peux dire que un petit peu j'ai vécu avec ... parce que étant donné que c'était que des mamans, tout le monde soignait, il y en a d'autres qui étaient moins atteintes que les unes que les autres et quand on nous disait qu'est ce qui nous attendait, quelque part **je ne voulais pas le croire**, mais c'est bien vrai, et encore on est pas au stade de tout ce qu'on a entendu hein, par contre, **ce que je regrette c'est qu'il n'y avait pas une séance** où on abordait le sujet pour pouvoir nous, parce que bien sûr on nous a dit on aurait des aides, il suffisait de le demander mais on n'a jamais abordé le sujet, oui mais si les parents c'est-à-dire la malade, **elle ne veut pas d'aide et si les frères et sœurs ne sont pas d'accord, comment on fait** nous, parce que hein, comment on fait, quel recours on peut avoir, **quelle aide on peut avoir si toutes les portes sont fermées** en fait puisque maman ne veut personne à part euh, c'est pas qu'elle nous veut nous deux, c'est parce qu'on est obligé hein, on va pas la laisser tomber et les autres, bon ils sont quelque part, aussi bien mon frère et mon autre sœur, ils s'en lavent les mains, donc qu'est-ce qu'on fait nous.

Dr Leruste : D'accord et pour vous c'est quelque chose qui a manqué dans la formation c'est

Mme H = Oui c'est voilà comme je vous ai expliqué, si toute la famille n'est pas d'accord, pour votre maman, bon si elle est pas d'accord et que vous voulez quand même de l'aide, parce qu'on a quand même nos vies à côté hein, là ça devient vraiment lourd à porter, je suis désolée, moi j'arrive à un stade où **je déprime**, c'est tout, je ne sais pas combien de temps je tiendrai le coup, donc on nous a **pas expliqué ben tiens comment on fait, si tout le monde n'est pas d'accord**.

Mme A : **Elle avait été présentée de façon idéale** et puis après il y a certainement des cas particuliers où ça ne se passe pas bien par rapport au malade ou par rapport à l'environnement familial et c'est vrai que quand il y a des familles comme ça on avait aussi un système de groupe avec Monsieur D. et bien quelquefois c'était pareil il y a avait deux frères ou deux sœurs et puis le reste de la famille ne voulait rien faire ou alors ça se passait par téléphone, on prenait des nouvelles par téléphone.

Mme C : ... Nous on a le problème.

Mme A : Et c'est vrai que c'est un point qui arrive quand même fréquemment dans les familles parce que **ça déstabilise une famille** aussi, le malade ou la malade ça déstabilise voir son parent quelque part c'est devenu un étranger donc c'est vrai que cette relation-là c'est pas très évident à gérer quand il y a des choses à côté qui se font malgré tout.

Dr Leruste : Et donc on pourrait imaginer un module supplémentaire.

Mme C : Ça pourrait être intéressant.

Mme H : **Oui**.

Mme A : Oui peut-être pour les cas particuliers, justement où il y a des soucis **d'appréhender la maladie**, de **gérer l'environnement familial**.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Moi j'ai des gros problèmes aussi, **ou bien il faut placer dans une aide d'accueil.**

Mme S : Accueil de jour.

Mme T : Un accueil de jour.

Dr Leruste : D'accord.

Me T : A la R. à PF, trois fois par semaine, parce que **je n'en viens plus à bout**, je suis nerveuse, il répète toujours la même chose, avant il ne me traitait pas mais d'accord que c'est la maladie qui fait ça, il ne le sait pas, il ne s'en rend pas compte, hein et vous savez **ça fait pas plaisir d'être traitée** de tous les noms du matin au soir.

Mme H : Mais nous c'est pareil madame.

Mme T : Oui, je me doute.

Mme H : Tout y passe, on ne peut pas toucher, un objet déplacé, ça devient pénible.

Mme T : Ah oui, très.

Mme S : Moi je rejoins ce qui a été dit aussi concernant le restant de la famille, effectivement entre frère et sœur, c'est pas facile, c'était moins

Mme T = J'ai deux fils.

Mme S : (.) Avec mon père pour parler de la famille en elle-même, la relation entre famille en dehors, enfin, on est, le malade à côté mais, la famille, et on se rend compte que **c'est très difficile, on n'a pas les mêmes opinions.**

Dr Leruste : Oui.

Mme C : C'est pas partagé, **l'aide n'est pas partagée** c'est souvent les mêmes qui font beaucoup de choses, et puis et puis voilà donc **on en vient même à se disputer entre membres de la famille.**

Mme H : C'est pareil.

Mme C : Oui.

Mme C : Moi le Docteur traitant de maman m'avait prévenu au mois de mai, la famille va exploser, ça n'a pas loupé, **la famille a explosé.**

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Enfin nous elle a pas explosé, mais **il y a des conflits**, y'a des conflits.

Mme C : Avec votre maman, ils ne peuvent pas, c'est votre maman en première ligne.

Mme S : J'ai deux frères derrière moi hein, voilà moi je suis secondaire, je ne vis pas avec mes parents.

Dr Leruste : Donc il y a, si je reformule c'est d'avoir un module pour la gestion de la problématique au sein de la famille, et peut-être c'est ce que vous avez utilisé toutes les deux

précédemment c'est vous êtes seules avec votre mère et vous avez du mal à faire rentrer d'autres personnes.

Mme C : Oui.

Dr Leruste : Si j'ai bien compris.

Mme C : Oui nous on a du mal, on a voulu mettre en place une aide mais attention quand on mettait une aide c'était pour venir en aide vraiment à maman pour que nous on s'en occupe le matin, on va lui donner le petit déjeuner, on quitte, on la quitte, enfin de compte, on est plus ses filles, on est des auxiliaires de vie, moi je suis plus sa fille, je n'ai plus de relation mère-fille, je vous le dis franchement, je n'arrive plus, je ne peux plus parce que je suis toujours en train de courir donc je n'y arrive plus, j'ai pas le temps de prendre mon, je sais je vais m'installer avec ma maman et parler du passé, je ne peux plus, euh, bon je suis là, je prépare le petit déjeuner, parce que à dix heures, je dois être absolument à la maison, à la maison pourquoi faire, pour faire le dîner, pour mettre le dîner à onze heures vingt dans la voiture parce que je m'en vais chercher mon garçon à son école, je reviens chez maman, je réchauffe le tout, on mange et à une heure et quart je dois repartir et je ne peux pas revenir, regarder ce qui se passe après c'est pas possible et ça on le fait toute la semaine, et le week-end et un week-end sur quatre, parce qu'on a, y se sont mis à faire des week-end, voilà.

Mme H : Mais, encore deux sur le mois c'est trop, hein.

Mme C : Donc euh, vous voyez on a plus, et on a essayé, on voulait mettre le matin une aide pour simplement préparer le déjeuner à quatre heures pour être sûr qu'elle ait un goûter et le soir pour être sûr qu'elle ait à souper, (.5 secondes) ils n'ont pas voulu, ils ne veulent personne à la maison d'étranger, et il n'y a rien à voler, de toute façon.

Mme T : Ah c'est la famille qui ne veut pas.

Mme H : Oui l'autre frère et l'autre sœur.

Mme T : C'est pas bien, à ce moment-là ils viennent.

Mme S : Ils ne se rendent pas compte.

Mme C : Non mais avec eux, elle n'est pas agressive, donc nous on est vraiment devenu, elle nous voit trop, quand on a dit, c'est vrai, elle nous voit de trop, et comme, donc elle nous voit trop, bien oui elle nous voit trop, mais eux ils ne viennent pas.

Mme S : Oui.

Mme H : Comme avant-hier, moi j'ai dit, j'ai l'impression qu'elle m'a trop vue, elle me voit trop, mon autre sœur répond bien oui elle te voit trop, moi je veux bien lui laisser ma place hein.

Dr Leruste : Oui, c'est ce que vous disiez, vous n'êtes plus, c'est fini.

Mme C : Non, non on est devenu des auxiliaires de vie.

Mme H : Des auxiliaires de vie.

Dr Leruste : Et donc forcément, il y a ce changement qui est difficile à

Mme C = Oui c'est difficile.

Dr Leruste : Et donc une aide par rapport à ça ça vous serait utile.

Mme C : Oui parce que moi je suis devenue vraiment une auxiliaire de vie, je vous dis, je prépare, je fais les courses, je vais chez le Docteur.

Dr Leruste : Si on en revient plus au programme, comment vous avez trouvé le déroulement du programme, que ça soit en terme d'inscription, en terme de rythme, là tout à l'heure vous avez évoqué le fait que c'était difficile de déposer votre mère ou d'accompagner votre mère.

Mme S : Ah bien beaucoup, ça c'est le gros souci pour moi, parce que je trouve ça très intéressant, j'aurais même bien voulu assister à toutes les réunions, mais personnellement je n'ai pas pu c'était, moi je travaille, il fallait que je pose des journées de travail, m'arranger donc avec mes frères, très difficile, euh, des amis, parce que ma mère ne conduit pas, donc voilà ça c'était un gros souci que je regrette d'ailleurs, hein.

Dr Leruste : D'accord, et pour vous M.

M.M : Ben nous ça n'a pas posé de problème particulier, sauf pour ma femme qui travaillait donc euh elle a pas pu assister à toutes les

Mme A = Moi j'ai fait tout mon possible.

M.M : ...Assister à tous les ateliers, mais j'ai pu assister pratiquement à les trois quarts des ateliers, bon, comme je vous le disais tout à l'heure, bon j'ai eu un bénéfice de ça, enfin moi c'est encore un cas particulier, parce que c'est ma mère qui est atteinte hein, mais ils vivent encore en couple mes parents, ils sont âgés forcément quatre-vingt-sept et quatre-vingt-huit ans, et le problème ça été plutôt avec mon père qu'avec ma mère.

Dr Leruste : D'accord.

M.M : Mon père a tout laissé tomber au moment où le diagnostic a fait jour quoi et donc on a eu ça, on a pris ça comme un mur quoi, donc il a fallu tout gérer à la fois pour ma mère et à la fois pour lui, au départ, il y avait, les soins étaient prodigués pour ma mère avec des aides ménagères.

Mme A : On est allé aussi à dose homéopathique hein, parce que lui en tant que mari c'est lui qui s'opposait, pour les aides qu'on voulait éventuellement mettre en place.

Dr Leruste : D'accord.

M.M : Il les traitait de voleuses, les mettait dehors.

M.A : Il fallait que ce soit uniquement nous sur les démarches pour les aider, en fait il aurait fallu être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre, donc un petit peu à la fois avec les réseaux sociaux, comment dire avec l'association EMERA et tout ça, le CLIC, on a mis un petit peu à la fois des aides mais ça a vraiment été, très difficile, petit à petit et encore il refusait, il les mettait dehors, il mettait les auxiliaires de vie dehors, il les traitait de voleuses, donc en plus de la malade, on a dû gérer également le comportement de mon beau-père, donc ça été très éprouvant.

M.M : On recevait sans arrêt des coups de téléphone des aides ménagères qui appelaient au secours quoi en gros, il y en a une qui avait une déprime, confirmée et tout, je l'avais prévenue, vous savez mon père c'est lui qui va poser le plus de problème, elle m'avait dit ne vous inquiétez pas, on est habitué avec les personnes âgées, trois mois après elle faisait une déprime hein.

Dr Leruste : D'accord et sinon concernant les démarches d'inscription, c'était, (.4 secondes) il n'y a pas eu de difficulté particulière, donc visiblement ces horaires de séances en journée.

Mme S : Ça m'a posé problème, j'ai pas pu venir alors que j'aurais voulu quoi.

Dr Leruste : Est-ce que vous pourriez, par exemple dans les propositions d'améliorations, est-ce que vous imagineriez pouvoir être disponible plutôt à des heures plus tardives.

Mme A : Ben moi maintenant je suis en retraite depuis peu, donc ce problème n'est plus d'actualité, pour moi ça va.

Mme C : En réalité vous devriez avoir deux séances, une pour ceux qui ne travaillent pas et qui peuvent venir, bon moi j'étais tenu avec les horaires d'école, hein, je suis toujours tenue avec les horaires d'école, donc ne vous étonnez pas si je vous dis au revoir à quatre heures et quart, je ne pourrai pas c'est le dernier, mais

Dr Leruste = Si ça peut vous rassurer moi aussi.

Mme C : Ah bon d'accord.

Dr Leruste : Je suis tenu par les horaires d'école.

Mme C : Et le soir pour ceux qui travaillent, vous devriez avoir deux séances, à mon avis hein, voilà, ou alors mettre deux.

Mme S : Ben moi j'ai eu le problème aussi juste partir avant la fin des séances parce que nous on devait récupérer mon père qui était en accueil de jour mais qui rentrait à cinq heures, et les séances ayant lieu sur Valenciennes nous on habite, enfin mes parents habitent E., donc il fallait le délai de route et puis être à l'heure pour récupérer mon père à la porte, donc voilà on était parti aussi avant la fin de la séance donc c'est pour ça, ça aussi c'était dommage, maintenant en soirée, les mettre en soirée pour ceux qui travaillent, il y a aura le souci qui va se poser c'est de la garde du malade.

Mme T : Ah oui.

Mme C : Déjà on s'occupe des enfants, effectivement.

Mme T : C'est pas simple hein.

Mme H : Non c'est pas simple.

Mme S : C'est une bonne idée, c'est très bien, mais il faut le mettre en application.

Mme C : Ça c'est pas simple.

Mme T : Ou alors il faut mettre carrément à quatorze heures, pour que ça soit terminé pour seize heures.

Dr Leruste : Et donc concernant la séance en elle-même que ce soit la durée, l'accueil euh.

Mme T : Bien, l'accueil très bien.

Mme S : La durée très aussi, parce que de toute façon on avait toujours quelque chose à dire, échanger nos idées, donc le temps, il passait même très vite.

Dr Leruste : D'accord, et au cours de ces séances vous disiez que vous abordiez vraiment beaucoup de choses et c'était vraiment libre.

Tous : Oui.

M.M : Il y avait une projection, il y a avait des détails qui étaient donnés par rapport à ce qui était affiché quoi, avec cette appui, ce support de tableau, on avait également un support papier et on pouvait suivre dessus et annoter quelques petits trucs quoi.

Dr Leruste : Et est-ce que vous avez trouvé ça bien, qu'il y ait un support.

Tous : Oui.

Dr Leruste : D'accord, et c'est des supports que vous avez conservés et que vous réutilisez ensuite, est-ce que vous ressortez de temps en temps ce que vous aviez comme notes ou des supports ?

Mme T : Non pas toujours.

Dr Leruste : Pas toujours, mais pas toujours, ça veut dire un petit peu aussi.

Mme T : De temps en temps, oui quand je les revois dans le classeur, je me dis tiens je vais un peu relire ce qui avait été dit quoi.

Dr Leruste : Oui.

Mme T : Et puis je me dis bien oui, c'est vrai, on avait dit ça, et puis je le mettrai en fonction.

Dr Leruste : D'accord et ça vous incite à essayer ?

Mme T : Ben j'essaye oui comme je peux.

Dr Leruste : D'accord, et cette gestion de groupe, euh, est ce que c'était pour vous fluide ou est-ce que vous avez eu des discussions un peu plus vives avec d'autres, que ce soit avec des intervenants ou avec les participants, est-ce que

Mme T = Non.

Mme S : Non.

Mme C : Non, c'était convivial.

Mme H : Très convivial.

Mme A : C'était bien, et puis les intervenants ils étaient accessibles, donc euh on se sentait à l'aise hein.

Mme S : Oui, oui très à l'aise.

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Très à l'aise, **réconfortant** pour certaines situations où les gens voilà **ils ont cœur à dire** ce qui se passe à la maison, donc réconfortant, non c'était bien.

Dr Leruste : Et donc euh, quand vous dites, ils ont du mal à dire, mais ils le disaient tout de même, donc ça a permis de libérer un peu.

Mme S : Ah **ça permettait de libérer**, oui bien sûr.

Mme T : Oui.

Mme H : Oui.

Dr Leruste : Pour vous aussi.

Mme C : Il y a des choses qui ont été dites.

M.M : Les gens **ont besoin d'avoir une écoute**.

Mme A : On a l'impression qu'on sera [...

Mme C : [...

Dr Leruste : Une personne à la fois. Oui donc F. vous disiez.

Mme A : A.

Dr Leruste : Euh A. pardon.

Mme A : Je disais que c'est vrai que c'est **pas toujours évident d'avoir une écoute**, hormis ces groupes, enfin je ne sais pas pour les autres mais quand on relate un petit peu notre vécu euh, et bien il faut prendre du recul, euh, il faut prendre du recul, les gens ne savent dire que ça, il faut prendre du recul, il faut vous occuper de vous mais quand on est obligé de gérer justement ce genre de patient, c'est pas toujours évident de prendre du recul parce qu'on est en plein dedans, on est la tête dans le guidon comme on dirait, mais c'est vrai, bon c'est vrai que ce genre de réunion de groupe, ça permet justement d'avoir une écoute même s'il n'y a pas de solution tout le temps apportée mais **il y a une écoute**.

M.M : Ça dépend des personnes concernées.

Mme A : Forcément.

Dr Leruste : Une personne concernée, tout à l'heure quand je vous ai coupé vous parliez également de la famille.

M.M : Oui c'est un petit peu ce qu'on a dit après, c'est que dans la famille **on a besoin d'un soutien** moral quand même quand on est confronté à ça et **on ne l'a pas dans la famille**, on a l'impression d'embêter, on le voit bien dans le regard des gens avec qui on parle, au bout d'un moment ils décrochent, donc on insiste pas et puis c'est tout, tandis que là **on parlait de choses que les gens vivent au quotidien donc les gens étaient quand même plus perceptibles** et puis oui c'est vrai **ça fait du bien d'en parler**.

Mme T : Ah oui.

M.M : Et on voit qu'**on n'est pas seul** à être dans ce cas.

Mme T : Oui voilà et on n'a pas tout le monde les mêmes problèmes.

Mme S : **On se sentait compris** aussi.

Mme T : Oui.

Mme S : Qu'en discutant avec d'autres membres de la famille qui viennent pas régulièrement et donc vingt-quatre heures sur vingt-quatre, il ne la voit pas de la même façon la maladie parce que moi je vois mon père, moi **je suis souvent là quand même, donc il devient agressif envers ma mère, envers moi-même** parce que je suis souvent là que quand **mes frères viennent le week-end, ah c'est merveilleux**, donc là il est bien, il ne dit pas de gros mots, il est calme, voilà.

Mme T : Et il dit même des blagues des fois.

Mme S : Donc après quand on discute avec d'autres personnes qui connaissent le père et bien ils disent bien non c'est pas lui qui décide, donc **on se sent incompris** effectivement.

Mme H : Oui et puis nous **on vit la même chose**.

Mme S : Voilà.

Mme H : La mère elle est malhonnête avec nous, **elle nous insulte** on est des voleuses et tout ça, quand mon frère arrive, **ah mon petit gamin t'es arrivé**, ça fait longtemps que t'es pas venu me voir et tout.

Mme S : Et voilà.

Mme H : **Et nous y a pas de danger** hein.

Mme C : Si on lui dit qu'elle est comme ça, **il nous croit pas**, mais surtout je crois qu'ils se mettent un voile, il vaut mieux pas voir.

Mme S : Ils occultent.

Mme C : Voilà, il vaut mieux pas voir ce que nous on voit c'est beaucoup plus simple.

Mme S : Ou alors à force d'insister aussi, on arrive, moi mes frères, on arrive à l'idée et bien si c'est comme ça, et bien on va le placer définitivement, voilà la solution de facilité pour eux c'est, il en est question à la maison c'est de le placer définitivement, comme ça il y aura plus de souci.

Dr Leruste : Oui.

Mme S : Voilà, voilà actuellement nous c'est ça.

Mme T : Il ne se rend pas compte le prix que ça coûte.

Tous : Oui.

Mme S : Bien sûr, on retarde le plus possible hein.

Mme T : Et puis je le mets déjà trois fois à une aide euh

Mme S = En accueil de jour,

Mme T : En accueil de jour, à la R. trois fois, ça fait quand même, pour avoir un petit peu de repos, de répit, dans la journée.

Dr Leruste : Et donc la participation à ces groupes, ça a permis de pouvoir exprimer.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : Vos émotions, votre ressenti, votre vécu, il y a vraiment eu pour vous un échange.

Tous : Oui.

Dr Leruste : Et à différents niveaux mais également au niveau des émotions ressenties, donc ça c'est quelque chose qui vous a. (.)

Mme S : Et puis le personnel encadrant avait parlé également je me souviens d'une réunion pour les aidants principal de prendre du temps pour eux, et donc ce qui n'est pas facile et à cette période-là, on le faisait, on prenait du temps, voilà, c'était peut être difficile à mettre en application mais au moins pour, on prenait du temps pour soi.

Mme C : C'est vrai les deux heures c'était pour soi, c'était notre récréation, on va dire.

Tous : Oui.

Mme C : Entre guillemets.

Mme S : Oui, oui, entre guillemet mais.

Dr Leruste : Même sans guillemet.

Mme T : Ça nous changeait les idées, ça nous changeait d'air quoi.

Dr Leruste : D'accord, et donc euh, donc vous avez vraiment tous apprécié le fait que vous soyez dans la même problématique, que vous ayez des échanges, d'avoir un retour et d'être compris, d'accord. Euh tout à l'heure l'un d'entre vous a parlé aussi, ça devait être H., je pense, le fait que, en rencontrant d'autres personnes où la personne démente n'était pas au même stade, ça provoquait un certains nombres de réactions.

Mme H : Oui moi je vous dis, il y a avait d'autres mamans qui étaient plus atteintes que la nôtre, enfin quand on entendait ce qu'elles faisaient, et je vous assure que quand je rentrais chez moi, ça laisse quand même à réfléchir, mon Dieu qu'est-ce qui nous attend, euh, en se disant ben non hein, ça peut arriver qu'aux autres, pas chez nous, et bien on se rend bien compte qu'on y arrive et puis peut-être encore pire hein, tout ce que l'on a entendu, les comportements des malades, euh tout ce qu'on devra endurer en fait hein, et nous en plus, pour l'instant on ne sait pas comment trouver de l'aide, donc on n'a pas le choix, il faut qu'on gère hein.

Dr Leruste : Est-ce que

Mme H = Là on est encore à deux, ça va hein, mais comme je dis à ma sœur, **je ne sais pas combien de temps moi je vais tenir**, mais alors elle ne tiendra pas non plus parce que si elle se trouve toute seule avec maman, **je pense pas qu'elle tiendra le coup non plus**. Elle commence aussi, au début ça allait à peu près hein, c'est moi la première que je craque maintenant c'est elle qui commence aussi, ça se comprend mais, et en plus c'est pas le tout, vous rentrez chez vous **vous êtes quand même énervée, fatiguée moralement** hein, je suis désolée, moi ça, je vais dire **sur ma vie familiale ça se ressent** maintenant et mon mari me met en garde, il dit si tu t'en sors plus, tout ça si tes frères et ta sœur ne veulent d'aides etc... tu te retires ou vous placez votre maman tu fais quelque chose parce qu'il dit à la maison ça va plus aller du tout hein, donc euh moi, on commence, oui je suis un peu énervée donc je lui réponds tout ça, **on commence à se disputer** alors qu'il n'y a pas de raison quelque part, donc je trouve qu'il est plus que temps pour nous qu'on trouve une solution quand même, je pense que ma sœur, elle va avoir le même problème, elle en plus elle a un petit à gérer et **son petit le ressent** encore. Il se rend compte comment mamie elle devient, mamie elle est malhonnête et tout ça, et devant le petit, il le ressent, **c'est plus la mamie qu'il a connue** quand il était tout petit, petit hein, donc euh, enfin tout se ressent hein.

Dr Leruste : D'accord est-ce que c'est un sentiment que vous avez également, M. et A. par exemple.

M.A : Oui parce qu'il y avait une période, **c'est vrai qu'au niveau d'un couple**.

M.M : Au début surtout.

Mme A : Au début, bon maintenant ils sont en résidence depuis le mois d'avril donc la prise en charge est différente maintenant mais auparavant c'est vrai que l'énervement, moi je travaillais encore, donc et bien les horaires, gérer tout, en plus il est fils unique, donc euh, on dit quelquefois quand il y a une fratrie c'est autre chose mais quand on est seul à prendre les décisions et malgré tout il faut les prendre et puis, au front en premier et moi en deuxième et c'est vrai qu'au niveau d'un couple ça peut déstabiliser de par l'énervement, par le fait qu'on en a marre, des discussions, c'est vrai que ça peu.

Dr Leruste : Mais le fait de rencontrer d'autres aidants qui vous parlent.

Mme A : Voilà, et ça aide justement, **à relativiser** quand même un peu.

Dr Leruste : Mais est-ce que vous avez le même sentiment de H. que bien de temps en temps il y a une anxiété qui est liée au fait que les gens décrivent leur personne démente à un stade avancé et donc forcément ça vous projette en avant alors que.

M.M : On va comparer forcément, au fur et à mesure que la personne racontait son vécu on se dit que la personne décrit des choses, mais on disait pas, on se cachait peut-être, mais on se disait pas qu'on allait vivre la même chose, mais on disait **tiens elle est pas encore à ce stade-là quoi, mais bon**.

Dr Leruste : Mais vous vous prenez plutôt du versant positif, c'est.

Mme A : On verra quand on y sera.

M.M : Voilà, mais je vous dis c'est peut-être le fait parce que on était plus confronté au problème de mon père que de ma mère, oui c'est lui qui nous posait problème. En résumé, mon père c'est un ours, il rit jamais, ma mère elle est très sociable, la grosse différence elle est

là, donc avec ma mère quand elle s'est retrouvée à l'hôpital elle chantait dans la chambre, une fois qu'il y a quelqu'un avec qui elle s'entend bien, parce qu'elle est pas toujours perdue, de temps en temps elle revient, ben maintenant moins. Maintenant moins parce qu'elle, elle est atteinte de cérébral, elle est descendue de plusieurs crans, mais à cette époque-là il ne fallait pas grand-chose pour qu'elle reprenne du poil de la bête et ça mon père lui a toujours refusé.

Mme A : C'était lui qui nous posait plus problème que la malade en fait.

Dr Leruste : D'accord, et vous T. et S., par rapport au fait que certaines personnes décrivent leur personne, leur parent dément à un stade plus avancé que celui de votre mari, et de votre père.

Mme T : A ce moment-là il était moins avancé que maintenant.

Dr Leruste : D'accord.

Mme T : Maintenant oui ça se dégrade davantage.

Dr Leruste : Mais le fait d'avoir entendu parler des gens qui décrivaient.

Mme T : Ah oui, oui, oui, on s'est dit, ben si on en arrive là qu'est-ce qu'on va faire, hein, mais, c'est pour ça que j'ai été obligé de le placer parce que

Dr Leruste = Et est-ce que vous pensez que justement ce programme et le fait d'avoir rencontré des gens qui étaient euh à d'autres stades que le vôtre, ça vous a permis d'anticiper des choses.

Mme T : Peut-être un petit peu quand même hein.

Mme S : Oui, enfin moi je pense oui, j'essayais quelquefois de me projeter dans l'avenir, à voir comment il allait devenir et ne pas me faire d'illusion quoi, savoir que la maladie elle est là, qu'elle est irréversible, que voilà et là il est en pleine phase descendante en ce moment, donc par rapport au moment où se passait les réunions, donc oui voilà on y est, donc effectivement ce qu'on a pu entendre de cas plus graves que lui sont en train de se mettre en application.

Mme T : En application.

Mme S : En ce moment, donc voilà oui, moi j'ai essayé d'anticiper sur l'évolution de sa maladie, ça c'est sûr.

Dr Leruste : Et vous pensez que ce programme vous a aidée en ce sens, pour

Mme S = Oui, oui quelque part pour savoir à quoi on allait s'attendre par la suite, et mieux comprendre, mieux savoir ce que c'est que la maladie, parce que à toutes les phases disponibles, donc

Mme C = On se prépare.

M.M. : On est moins dans le brouillard, on a une perspective.

Dr Leruste : Donc ça vous apporte des informations pratiques sur l'évolution éventuelle en sachant que avez précisé tous, chacun son parent, chacun et chaque parent à sa maladie donc

mais vous arrivez à avoir effectivement des informations qui vous ont été utiles tout au long de l'évolution.

Mme T : Hier on est allé à la R., il ne sait plus manger tout seul, hein, alors à la maison c'est toujours lui, et à côté l'assiette elle est là, il fait pique toujours à côté donc j'ai demandé à la R. comment ça se passait alors on m'a répondu eh bien vous savez on l'apprend à manger avec ses doigts, on lui fait des boules, des boulettes et il mange avec ses doigts donc si chez vous il fait ça, il faut le laisser manger avec ses doigts.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Oui, il y avait un thème sur les ustensiles tout ça. C'est vrai que nous au stade ou maman elle est, on en a pas besoin, et maintenant que c'est arrivé là, je me dis bien peut être que cette partie qui m'intéressait un peu moins va nous servir quand même, mais elle nous servira au moment où on y sera.

Mme S : Donc on a l'information, on est face au fait accompli et là on ne peut rien faire malheureusement, mais au moins on a eu l'information.

Mme C : Oui peut-être qu'on va se dire bien oui il existe ce système-là, on va essayer de trouver et puis on ne sera peut-être pas étonné qu'il mange avec ses doigts et peut-être oui même inciter à manger avec ses doigts.

Mme T : Ils ont dit qu'il fallait le laisser manger avec ses mains.

Dr Leruste : Dans le programme, il y a une ambivalence ça peut apporter de l'anxiété et ça peut apporter également

Mme C = Une aide.

Dr Leruste : Une aide et se dire, bien oui on est prévenu du chemin que ça peut prendre, d'accord.

Mme C : Et ça peut vous déprimer et c'est vrai, il faut être honnête, ça déprime.

Mme T : Ah bien oui.

Mme C : Ah un moment, on est déprimé, on se dit mon Dieu si elle arrive là qu'est-ce que je vais faire, vous vous dites ça, mais de toute façon on n'a pas le choix, il faudra bien y passer.

Mme T : Ben oui. Mais quand il y a quelqu'un qui mange avec ses doigts devant les gens, c'est pas intéressant non plus alors moi je le forçais avec sa fourchette, je lui mettais, il ne sait plus couper sa viande, rien du tout, je lui mettais sa fourchette sur son morceau, ben non.

Mme S : Parce que de temps en temps on essayait encore d'aller au restaurant avec lui donc c'est pour ça, en public qu'il ne mange pas avec ses mains, quoi, donc et la dernière fois qu'on y est allé ça remonte à quelques mois maintenant mais il mangeait encore avec sa fourchette. Il faut couper sa viande, mais donc au restaurant ça ce n'est pas encore dramatique, on lui coupait sa viande mais il mangeait encore avec sa fourchette.

Mme T : Oui il prenait encore sa fourchette.

Dr Leruste : Et dans le rythme des séances, est-ce que vous trouvez que justement la séance est-ce que la personne va savoir faire ou ne plus faire progressivement, donc la séance que

vous avez parlé où on vous dit bien oui il va manger avec ses mains, est-ce que dans le rythme des séances ça arrive suffisamment tôt ou suffisamment tard et est-ce que ça a un impact sur votre ressenti par exemple H., le fait que, de savoir que ça peut se dégrader comme ça est-ce que ça arrive trop tôt dans le programme ou trop tard pour d'autres, vous avez l'impression que le rythme des séances et de leur contenu est approprié.

Mme A : **Moi je pense oui**, je pense parce que plus ou moins vite on sait les choses, malgré tout de toute façon on va devoir y passer donc autant avoir une expérience déjà dans la théorie, même si on est confronté à un malade qui n'est pas encore dans cette phase-là, mais au moins on a quand même la théorie qui est là derrière et qui peut nous aider pour après, donc là je trouve que c'est pas une question dans le temps.

Dr Leruste : Dans le programme est-ce que ça arrive au bon moment.

Mme C : Oui.

Dr Leruste : D'après vous ou est-ce qu'il y a des choses qu'il faudrait aborder en premier et des choses qu'il faudrait aborder plus à la fin ?

Mme S : **Non** ça dépend de l'évolution de la maladie aussi ... Moi mon père ça fait plus de dix ans qu'il a la maladie quand même hein, il a soixante-quinze ans euh soixante-quatorze ans, ça fait dix ans qu'il a la maladie, donc depuis dix ans moi je l'ai vu bien se dégrader, progressivement mais et par phases, donc par rapport au rythme de ce qui avait été proposé, on ne peut pas comparer nous, parce que nous il y a trop longtemps qu'il a la maladie je pense.

Mme T : Au départ, avec ... ça l'a stoppé la maladie.

Mme S : Oui mais par rapport au rythme qui est proposé pour nous, y'a pas d'incidence sur nous parce que nous il est malade depuis des années déjà, nous on supporte ça depuis

Dr Leruste = Ma question c'était plus dans le rythme même du programme donc c'est dire voilà effectivement on a eu un certain nombre de séances elles ont été agencées comme ça, est-ce que agencé autrement est-ce que c'est mieux, moins bien.

Mme T : Non, **l'agencement est bien**.

Tous : Oh oui.

Dr Leruste : Bon, et sinon donc vous avez tous dit que vous avez appris des choses, l'impact sur la vie de tous les jours, de votre travail, je dis volontairement travail d'aidant, parce que c'est un véritable travail, euh, est-ce que ce programme vous a aidés et en quoi parmi toutes les mesures quelles sont celles qui vous ont le plus aidés ?

Mme T : Alors là ce n'est pas facile à

Mme A = **La compréhension de la maladie**.

M.M : Oui.

Mme A : Parce que quand le diagnostic tombe, à ce moment-là, enfin nous on l'a vécu de cette manière-là on est dans l'impasse c'est-à-dire que le médecin traitant de tes parents, ou vous la prenez chez vous ou vous la mettez en maison de retraite, c'était la seule alternative,

donc on s'est retrouvé un petit peu à un moment donné ben devant un mur, qu'est-ce qu'on fait, la maladie on entendait parler, on commençait à voir des émissions, on en parlait comme ça, mais quand on n'est pas confronté.

Mme T : Ah bien oui.

Mme A : On se sent moins concerné et donc à ce moment c'est vrai que, et puis bon après, par le biais d'association, EMERA etc., le CLIC on a mis des choses en place, on a mieux, on a commencé à mieux comprendre la maladie et c'est vrai que ce genre d'atelier, ça permet aussi d'avoir des informations qu'on n'a pas euh dans la vie quotidienne, même si on lit un bouquin, une revue, une émission, c'est pas pareil, donc sur ce plan-là, je trouve que c'est bénéfique parce que justement bien ça nous est pas expliqué au départ, on vous assomme d'un diagnostic et puis ben on

Mme C = On ne vous explique rien.

Mme A : On ne vous explique pas, ah il y a des Docteurs non, à ce niveau-là c'est vrai au niveau des médecins référents euh, bon maintenant il y a des médecins qui sont à l'approche des personnes âgées, au niveau gériatrique etc. Enfin nous le médecin en question, il ne fallait pas chercher à comprendre et moi j'avais remarqué justement son comportement à ma belle-mère déjà depuis au moins un an ou deux et pareil il n'a jamais dit non bien ça c'est la vieillesse, démence sénile, jamais d'examen fait pour voir les troubles de la mémoire, jamais, il a fallu qu'elle ait un problème de suspicion de phlébite, elle a été hospitalisée et à la suite de ça, il y a eu tout une armada d'examen qui a été fait et à ce moment-là on a commencé à diagnostiquer, donc je trouve que déjà à l'approche du diagnostic il y a déjà quelque chose qui va pas, actuellement et c'est vrai qu'on a besoin de savoir quand même.

Dr Leruste : Donc vous estimez que ce programme ça vous a vraiment

Mme A = Voilà oui.

Dr Leruste : Donné les clés.

Mme A : Voilà.

Dr Leruste : D'accord autant pour la maladie, donc vous c'était surtout sur les aides, comment ça va évoluer, les aides à apporter comment parler, comment vivre au quotidien.

Mme C : Oui mais la comprendre la maladie aussi parce que en fin de compte ce qu'on nous dit souvent, et bien ils arrivent à un certain âge, ils perdent la tête, et la maladie débute, ça s'arrête là généralement, quand on vous dit c'est Alzheimer vous ne savez pas à quoi ça correspond, en fin de compte, donc ça nous a permis de voir ce que c'était parce que maman elle, elle avait fait déjà des tests de psychologie donc c'était il y a sept huit ans mais elle était pas déclarée comme ça et on ne voyait pas pourquoi on faisait ces tests-là, bon ben c'est tout, mais si on nous avait plus expliqué, on aurait peut-être plus encore été vigilant je crois.

Dr Leruste : Et est-ce que ça vous a apporté une meilleure approche, une meilleure qualité de vie.

Mme T : Oh certainement pas.

Mme H : Non.

Mme C : **On essaie de mettre en projet** certains trucs, mais comme madame elle dit, y a des jours où on est bien, on est capable, elle crie, elle crie, ma foi mais si vous avez un souci ou quoi vous êtes moins patient et bien là sincèrement vous avez envie de claquer la porte.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Et quelquefois **il faut claquer la porte parce que c'est la seule façon de se protéger**, elle se rend compte aussi comme ce matin, elle commençait à s'énerver alors qu'il n'y avait rien, je lui ai dit **si tu commences je m'en vais**, eh bien cinq minutes après elle était calmée, mais des fois ça marche pas.

Mme T : Ah non ça marche pas.

Mme C : On essaie.

Dr Leruste : L'action que vous avez mise en place ce matin, est-ce qu'elle est issue de l'enseignement du programme.

Mme C : Euh oui parce que **vous avez dit qu'il vaut mieux sortir vous aérer** et revenir après, donc c'est ce que je ne faisais pas avant, donc euh, si quelquefois, je pars plus ou moins énervée en claquant la porte, sur ce une fois elle a même téléphoné pour s'excuser donc il y a eu quand même.

Mme T : Ah oui, il y a encore une réaction.

Mme C : Elle s'est rendu compte qu'elle avait été peut être trop loin parce que pour qu'elle téléphone pour s'excuser, c'est qu'elle s'est rendu compte qu'elle avait été trop loin.

Mme T : Tandis que moi mon mari sait plus se servir d'un téléphone et quand on, il s'en va, il le fait hein, il prend la porte hein, on l'a déjà retrouvé dans la rue, alors maintenant je suis obligée de fermer tout à clé, j'ai les clés dans mes poches, parce que le geste il le fait, il s'en va.

Dr Leruste : D'accord, bon.

Mme T : Je ne dis pas qu'il ne reviendrait pas, mais enfin on ne sait jamais.

Dr Leruste : Est-ce que vous avez, est-ce que ce programme vous a remis en question, est-ce que vous faites, ce que vous faisiez journalièrement, ce que vous aviez envisagé de faire, par exemple le fait, que vous ayez mis votre mari en accueil de jour.

Mme T : Oui.

Dr Leruste : C'est indépendant du programme ou le programme vous a aidée à comprendre que c'était peut-être une solution.

Mme T : Oui voilà c'est une solution parce que moi je n'admettais pas que c'était là.

Mme S : **Ça avait été dit dans un des programmes**, oui une des solutions, donc l'accueil de jour, donc on est passé par là ...

Dr Leruste : D'accord et sans le programme est-ce que vous auriez eu

Mme T = La patience

Mme S = Non l'idée de le mettre en accueil de jour sans le programme, euh

Mme T = Je sais pas, peut-être oui quand même, parce qu'il n'est pas toujours facile.

Mme S : Il me semble une fois si je ne dis pas de bêtise, avant le programme, on avait été mis en relation avec une association le CLIC, je crois.

Dr Leruste : Oui.

Mme S : Donc là par le biais de l'association, peut-être qui nous l'aurait proposé également.

Mme T : Le CLIC ou MEOTIS ?

Mme S : MEOTIS oui, je ne sais plus lequel des deux, donc voilà, peut-être que si le programme n'avait pas existé peut-être qu'on aurait eu l'idée via les associations, mais de nous-mêmes, on s'était renseigné quand même avant le programme, on avait déjà assisté quand la maladie s'est déclarée, quand il y avait, c'est déjà arrivé des docteurs qui faisaient des réunions, notamment une fois un colloque sur E.

Mme T : Ah oui.

Mme S : Le Docteur G., psychiatre, qui était venu faire une séance pour parler de la maladie d'Alzheimer, donc nous y sommes allés, donc ça ça remonte à quelques années en arrière donc bien avant le programme parce qu'on voulait savoir, voilà on était confronté au problème, voilà qu'est-ce que c'était Alzheimer, donc nous on avait cherché un petit peu un peu d'aide déjà, là on pouvait la trouver.

Dr Leruste : (.4 secondes) D'accord, ok, euh, est-ce que vous auriez des propositions d'améliorations, donc là on a déjà parlé en terme de thèmes supplémentaires à aborder, euh est-ce que vous avez d'autres propositions d'améliorations quant à ce programme, donc visiblement vous avez apprécié les modalités pratiques, l'ordonnancement des différents modules, donc un module supplémentaire pour la gestion de la famille et pour garder, pour que les choses soient le plus optimal possible, est-ce que vous avez d'autres idées, d'autres choses que vous pourriez euh. (.)

Mme T : Ben non, y'a pas grand-chose hein, à part quand la famille n'est pas d'accord déjà, hein, quand vous êtes traitée de voleuse comme vous dites.

Mme H : Là c'est par maman hein.

Mme T : Oui, oui, bien sûr mais si vos frères ou vos sœurs qui ne vous aident pas, ce n'est pas normal non plus.

Mme C : Non.

Mme T : Ben je dis ça, moi c'est pareil, j'ai deux garçons mais c'est pas pour ça qu'on les voit tous les jours hein.

Mme S : Oui ils doivent continuer à faire ce programme même en refaisant les mêmes thèmes, je pense que les gens auraient toujours quelque chose à apporter.

Mme C : Oui.

Mme S : Que ce soit, le support papier ou le support qui avait au mur, ça faisait parler les gens, donc en parlant entre nous, automatiquement, y'a des idées qui sortaient et donc je pense même si ce programme se refaisait, il y aurait forcément dans les temps de parole des nouvelles idées qui ressortiraient, qui pourraient aider d'autres personnes.

Mme T : Ce n'est pas croyable.

Dr Leruste : D'accord et vous disiez aussi que

Mme T = L'état s'aggrave de la maladie sur un an de temps, il ne serait pas inutile de refaire, ah oui, on pourrait donner d'autres détails qu'on a chez nous, en preuve par exemple

Plusieurs personnes : [...

Mme C = [Faut faire de temps en temps

Dr Leruste = C, oui vous dites.

Mme C : Oui donc refaire de temps en temps une réunion.

Dr Leruste : Oui.

Mme C : Ça serait pas une mauvaise idée.

Dr Leruste : D'accord.

Mme C : Et donc les personnes qui avaient assisté à cette réunion à cette période-là pourraient se rencontrer une fois de temps en temps.

Mme S : Pas tous les mois.

Mme C : Voilà, une fois tous les six mois, ça permettrait peut-être de rééchanger et puis de voir où chacun est arrivé.

Dr Leruste : Oui, de suivre.

Mme C : Voilà.

Dr Leruste : Et peut-être prolonger l'effet du groupe.

Mme C : Voilà.

Mme H : Oui ce serait bien.

Mme C : Parce que moi j'avais demandé à N. les numéros de téléphone des deux autres dames moi j'ai pas eu le temps il y avait d'autres soucis donc j'ai laissé tomber mais euh. (.)

Dr Leruste : Mais votre intention c'était de

Mme C = Oui, essayer de se voir, essayer de prolonger ça à l'extérieur, entre nous, mais faut voir si les personnes accepteraient.

Dr Leruste : D'accord.

Mme S : Voir même si d'autres personnes étrangères au groupe, refaire le même style avec d'autres personnes en plus qui seraient éventuellement intéressées pour pouvoir **éventuellement nous les aider** s'ils ont des parents malades en début de maladie ou alors au contraire des phases beaucoup plus graves que nous et eux nous apporter peut-être quelque chose, pour nous par la suite.

Dr Leruste : D'accord, A.

Mme A : (.2 secondes) De toute façon là, tel que c'était proposé le programme, bon je trouve que l'on a abordé quand même pas mal de choses, donc je ne vois pas de séances supplémentaires, si à part, par exemple **voir un petit peu l'après** justement à différents niveaux.

M.M : Moi je dis si, parce que, comme on disait tout à l'heure, c'est un cas particulier et nous ce qu'on vit actuellement mes parents sont placés en résidence tous les deux, ils ont des petites économies qui permettent justement de pouvoir le faire maintenant, ils ont une maison et donc on a des problèmes avec ça parce que mon père ne veut pas être démuni c'est ça, on ne peut pas y toucher, et donc on est un petit peu désemparé vis-à-vis de ça, parce que la maison j'y vais tous les jours, pour le chauffage, l'entretien courant quoi, mais en même temps c'est contraignant et tôt ou tard la maison, il va bien falloir songer à la mettre en vente, mais ça il ne veut pas l'entendre, donc c'est des problèmes auxquels on est confronté actuellement et on aurait bien voulu avoir des petits conseils par ci par là hein, bon je sais bien qu'il y a d'autre spécialistes qui pourraient le faire mais déjà par le biais de nos réunions, ça aurait été bien d'avoir, à l'époque **on n'était pas confronté à ça, maintenant qu'on y est**, ça serait un plus quoi pour, de se retrouver seul, parce que on est embêté d'un côté, on ne veut pas non plus, **on culpabilise** en fait, on ne veut pas disons passer par-dessus eux, et d'un autre côté on sent très bien que ça ne peut plus durer comme ça des années quoi, donc on est un petit peu

Mme A = Oui on aurait **besoin d'être guidé justement pour l'après**, bon il y a le malade dans son environnement familial, et ensuite lorsqu'il y a placement en accueil définitif. En maison de retraite, eh bien il y a l'après, il y a ça aussi et on continue à gérer malgré tout et bon mon beau-père lui n'est pas sous tutelle il est sain de corps et d'esprit donc on peut pas non plus, on ne peut pas passer au-dessus de sa décision, et lui actuellement il attend que ça se passe euh, c'est mon mari qui gère tout, bien ça peut durer, et on dépend aussi de notre état de santé aussi parce que on doit gérer pas mal de choses, bon je vais dire on arrive à un âge aussi et puis, et puis qui va s'occuper de nous ?

Mme T : Ben oui.

Mme A : C'est ça hein.

M.M : Nous on a l'impression d'être une **génération sacrifiée**, oui quelque part, les enfants ne suivent pas.

Mme A : C'est un phénomène de société quand même hein et puis on voit, il y aura de plus en plus de cas identiques, on nous annonce en deux mille vingt il y aura les effets baby-boom des années cinquante qui vont se retrouver eux aussi, Alzheimer qui évolue aussi, et je trouve que ça va être un phénomène de société quand même dont il va falloir se préoccuper même aussi au niveau de la prise en charge par rapport, bon là il y a eu un cas de figure, une dame qui a été expulsée soit disant mais bon c'est encore un cas particulier, mais bon le problème se

pose, les prises en charge en maison de retraite, les familles autour, il y a ça aussi qui fait, c'est angoissant.

Mme T : Oui, parce que plus tard les enfants vont pas suivre.

Mme A : C'est angoissant.

M.M : Vous êtes démunis, oui, bon après, on a des biens, une maison, il y'a pas grand-chose en banque mais quand ils n'auront plus de quoi payer ça va se retourner contre nous donc nous l'avenir c'est

Mme A = Ben oui voilà c'est déprimant hein quand même c'est déprimant quand. (.)

Mme S : Nous on a connu ça, enfin pour le placement pas pour mon père mais pour ma grand-mère mais effectivement il arrive un moment où elle n'a plus su payer et subvenir à la maison de retraite et c'est les enfants qui ont dû payer.

M.M : Ben voilà, bien oui.

Mme S : Donc là se pose le problème **quand la famille ne s'entend pas** encore une fois.

Mme C : Voilà.

Mme S : Et on place ça dans les mains des affaires familiales, pour savoir qui va payer quoi et combien, ah c'est des soucis supplémentaires.

Dr Leruste : Et donc ça c'est des soucis que vous n'aviez pas lorsque vous étiez dans le programme et visiblement ça n'a pas été abordé.

Tous : **Non, non.**

M.M : Non, et puis on ne l'avait pas abordé non plus parce qu'on n'était pas dans ça, on ne pensait.

Mme A : Non et je crois que ça doit se présenter chez beaucoup de personnes.

Mme C : Oui c'est beaucoup de personnes.

Mme S : Mes frères, oui ils pensent à placer définitivement hein.

Mme C : Ben oui c'est facile hein.

Mme H : Ben oui [...

Mme A : [...

Mme T : Ben oui, mais il faut payer aussi.

M.A. : Nous quand on a été confronté il y a quelques mois pour choisir une maison de retraite relativement correcte à un prix, euh bon ici actuellement on en a fait quelques-unes sur le Valenciennois pas toutes hein, mais ça peut aller de mille cinq cents jusqu'à deux mille cinq cents voire trois mille hein, quand vous voyez les retraites actuellement, bon là ils avaient des économies donc ben on pioche dans les économies mais ça va pas durer, c'est même sordide hein de voir, qu'en fonction de l'argent restant.

M.M : Oui voilà, c'est traumatisant.

Mme A : C'est-à-dire combien de temps ils peuvent encore vivre, hein.

M.M : Voilà.

Mme A : Voilà on en arrive là.

Dr Leruste : Oui dans la résidence.

Mme C : C'est ma tante qui était confrontée à ça, dans notre temps, ma cousine a placé sa maman, et ma tante elle avait très peu de retraite et je me souviens j'allais la voir, moi j'allais la voir chez elle donc je continuais à aller la voir en maison de retraite et elle me disait j'ai de l'argent jusqu'à quatre-vingt-dix ans, je vous assure qu'elle est morte pendant les fêtes de Noël, elle aurait eu en début mars quatre-vingt-dix ans, on aurait dit qu'elle avait compté, elle comptait elle-même, malheureusement jusqu'à combien elle pouvait aller.

Dr Leruste : Donc là ça serait quelque chose que l'on pourrait

Mme C = Aborder.

Dr Leruste : Aborder.

Tous : Oui.

Dr Leruste : Ok donc tout le versant social, ok, vous nous avez parlé également tout à l'heure que votre beau-père avait toute sa tête.

M.M : Oui.

Dr Leruste : ... Juridique.

M.M : Euh avec un bémol quand même c'est le docteur, madame, euh.

Mme A : La gériatre.

M.M : Je ne sais plus, enfin bref, elle nous a, elle a regardé son dossier, il avait fait un scanner cérébral, et elle nous a montré, elle s'est rendue compte qu'il avait fait un petit AVC et qu'il y avait au niveau des lobes frontaux, on nous a dit c'est là que la prise de décision se fait dans ces hémisphères-là, donc on a compris, on a mieux compris du fait de ces explications comment mon père hésitait toujours à prendre des décisions mêmes les plus minimes hein, il y a une phobie, là ici c'est les piles, y'avait pas assez de piles, avant c'était les petites bouteilles de bière, il buvait une canette par jour ou tous les deux jours et on a trouvé quatre-vingt-dix canettes dans une petite armoire, les trois quarts fallait les jeter, elles étaient périmées, alors, donc on a mieux compris le fait qu'il soit comme ça quoi.

Mme A : Oui mais enfin il n'y a pas de démence.

M.M : Il n'y a pas de démence.

Mme A : C'est pas un Alzheimer.

Dr Leruste : Et les aspects juridiques est-ce qu'ils ont été abordés ou pas, tutelle ou pas tutelle.

Tous : Non.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Parce que à un moment donné ça va se présenter dans quelque cas que ce soit, c'est vrai que c'est quelque chose qui

Mme C = Vous êtes un fils unique donc ça va, mais nous on est quatre, c'est vrai que c'est un sujet intéressant.

Mme A : Ça c'est le plan sur le côté psychologique vis-à-vis de ton papa car il ne veut pas prendre de décision à la place d'eux. Donc comment faire, comment faire, et après se pose le problème des fratries, ce n'est pas toujours simple à gérer hein.

Mme T : Surtout quand on n'est pas toujours d'accord.

Mme A : Voilà.

Dr Leruste : Donc on arrive à la fin de cet entretien, est ce que vous avez des choses à ajouter par rapport à tout ce que vous avez repris, S.

Mme S : Non.

Dr Leruste : T.

Mme T : Non.

Dr Leruste : C.

Mme C : Non.

Dr Leruste : H.

Mme H : Non.

Dr Leruste : A.

Mme A : Non.

Dr Leruste : Et bien écoutez Anne et moi on vous remercie d'avoir accepté et d'avoir effectivement pu vous exprimer tout à fait librement et effectivement c'est très intéressant tout ce que vous avez dit et ça risque d'apporter beaucoup de travail à Anne mais également à tout le groupe qui a mis en place ce programme parce que effectivement vous avez beaucoup d'idées, donc encore un grand merci.

Page	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
V5				
1	très bien apprécié	L'aidant apprécie le programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
1	c'était convivial	Le programme est	Convivialité	Le déroulement

		convivial		de la formation
1	on pouvait poser des questions	L'aidant pose des questions	S'exprimer	Le déroulement de la formation
1	les thèmes abordés étaient très concrets	L'aidant est satisfait des thématiques concrètes	Satisfaction	Le déroulement de la formation
1	j'ai appris pas mal de choses	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
1	d'autres qui m'ont conforté	Le programme peut conforter l'aidant	Rassurer	L'impact du programme
2	je m'y trouvais très bien	L'aidant se sentait bien	Bien-être	L'impact du programme
2	j'ai apprécié aussi	L'aidant apprécie le programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
2	à cerner mieux la maladie	Le programme permet de comprendre la maladie	Compréhension	L'impact du programme
2	préparée aussi à certaines situations	Le programme prépare l'aidant	Anticipation	L'impact du programme
2	deux séances que je n'ai pas du tout appréciées	L'aidant n'apprécie pas l'ensemble du programme	Satisfaction	L'impact du programme
3	ne m'a rien apporté	La séance n'a rien apporté à l'aidant	Absence d'impact	L'impact du programme
3	je n'ai pas pu assister à toutes les séances	L'aidant ne peut assister à l'ensemble des séances	Absence	Le déroulement de la formation
3	on a appris des choses	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
3	A parler avec les autres	Le programme permet de discuter	Echanger	L'impact du programme
3	on s'est donné des idées	Des idées sont données par les	Solution	L'impact du programme

		échanges du groupe		
3	Des façons d'agir avec le malade	Le programme donne des conseils sur la façon de se comporter	Savoir-être	L'impact du programme
3	de se comporter vis-à-vis du malade	Le programme donne des conseils sur la façon de se comporter	Savoir-être	L'impact du programme
3	à relativiser	Le programme conseille de relativiser	Relativiser	L'impact du programme
3	les encadrants qui nous ont appris à relativiser	Le programme apprend à relativiser	Relativiser	L'impact du programme
3	des idées des autres personnes qui étaient là et disaient ben moi je fais ça	Les aidants échangent leurs expériences	Echanger	L'impact du programme
3	on essayait de mettre en application	Les aidants mettent en pratique	Application	L'impact du programme
3	Un peu, pas beaucoup	L'aidant met peu en pratique	Application	L'impact du programme
4	oui du groupe	L'aidant apprend grâce au groupe	Apprentissage	L'impact du programme
4	j'ai du mal à accepter	L'aidant n'accepte pas la maladie	Acceptation	Le vécu de la situation personnelle
4	bien obligée de me mettre devant le fait accompli	L'aidant est devant le fait accompli	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
4	ça a été dur	La maladie a été difficile	Difficulté	Le vécu de la situation personnelle
4	Oui	Les aidants cheminent grâce au programme	Cheminer	L'impact du programme

4	enrichissant de voir tous les stades de la maladie	Intérêt du groupe pour apprendre sur la maladie	Apprentissage	L'impact du programme
4	comment se comporter	Le programme conseille sur la façon de se comporter	Savoir-être	L'impact du programme
4	qui ne se comportent pas de la même façon	Les malades n'ont pas tous le même comportement	Diversité	L'impact du programme
4	les petits trucs mis en place	Les aidants échangent leurs astuces	Entraide	L'impact du programme
4	on essaye	L'aidant teste les astuces	Application	L'impact du programme
4	il n'y a pas eu d'échange spécifique	L'aidant remarque l'absence d'échange	Echanger	L'impact du programme
4	chacun a raconté son vécu	L'aidant raconte sa situation	S'exprimer	L'impact du programme
5	Nous on a eu de la chance parce que c'est un groupe où on était que des mamans	L'aidant est satisfait de l'homogénéité du groupe	Homogénéité	L'impact du programme
5	on était tous dans la même galère	Les aidants vivaient la même situation	Similitude	L'impact du programme
5	les mêmes problèmes à des stades différents	Les aidants vivent les mêmes choses	Similitude	L'impact du programme
5	un éventail plus large	L'hétérogénéité permet d'amener d'autres avis	Diversité	L'impact du programme
5	se calquer sur la situation	L'homogénéité permet de comparer	Comparaison	L'impact du programme
5	d'avoir un autre horizon	L'hétérogénéité permet de recueillir d'autres avis	Diversité	L'impact du programme

5	on était vraiment confronté à la même situation	Les aidants étaient dans les mêmes conditions	Similitude	L'impact du programme
6	appris beaucoup	Les aidants apprennent	Apprentissage	L'impact du programme
6	je ne voulais pas le croire	L'aidant ne veut pas croire en l'évolution de la maladie	Acceptation	L'impact du programme
6	ce que je regrette c'est qu'il n'y avait pas une séance	L'aidant souhaite une séance supplémentaire	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	elle ne veut pas d'aide et si les frères et sœurs ne sont pas d'accord, comment on fait	La famille est en désaccord	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	quelle aide on peut avoir si toutes les portes sont fermées	L'aidant est démuni face à une situation extrême	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	je déprime	L'aidant déprime	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
6	pas expliqué bien comment on fait, si tout le monde n'est pas d'accord	L'aidant est en attente de solutions lors de conflits	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	Elle avait été présentée de façon idéale	Le programme ne donne pas de solution pour la gestion du conflit	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	ça déstabilise une famille	La maladie déstabilise une famille	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
6	Oui	Intérêt d'un module supplémentaire	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
6	d'appréhender la	Un module pour	Anticipation	Les pistes

	maladie	appréhender la maladie		d'amélioration
6	gérer l'environnement familial	Un module pour la gestion de la famille	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
7	ou bien il faut placer dans une aide d'accueil	Intérêt des accueils de jour pour accueillir le malade	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
7	je n'en viens plus à bout	L'aidant atteint ses limites	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
7	ça fait pas plaisir d'être traitée	L'aidant souffre des insultes	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
7	c'est très difficile, on n'a pas les mêmes opinions	Difficultés familiales	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
7	l'aide n'est pas partagée	L'aidant assume les responsabilités	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
7	on en vient même à se disputer entre membres de la famille	L'aidant et l'entourage se disputent	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
7	la famille a explosé	La maladie entraîne un conflit familial	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
7	il y a des conflits	Il existe des conflits familiaux	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
8	on est plus ses filles	L'aidant n'est plus l'enfant du malade	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
8	on est des auxiliaires de vie	L'aidant tient un autre rôle	Deuil	Le vécu de la situation personnelle

8	je n'ai plus de relation mère-fille	L'aidant a perdu sa relation	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
8	je suis toujours en train de courir	L'aidant se consacre au proche	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
8	je n'y arrive plus	L'aidant atteint ses limites	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
8	ils n'ont pas voulu	La famille est en désaccord	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
8	avec eux, elle n'est pas agressive	Le malade n'est pas agressif envers le reste de l'entourage	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
8	des auxiliaires de vie	L'aidant endosse un autre rôle	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
9	c'est difficile	Difficulté d'accepter ce changement	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
9	je travaille	Horaires non adaptés aux personnes en activité	Inadapté	Le déroulement de la formation
9	pas posé de problème	L'aidant n'a pas eu de difficulté pour se rendre au programme	Facilité	Le déroulement de la formation
9	ma femme qui travaillait	Horaires non adaptés aux personnes en activité	Inadapté	Le déroulement de la formation
9	j'ai eu un bénéfice	L'aidant tire un bénéfice du programme	Bénéfice	L'impact du programme
9	il a fallu tout gérer	L'aidant a des responsabilités	Fardeau	Le vécu de la situation

				personnelle
9	c'est lui qui s'opposait	L'époux du malade s'oppose aux aides	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
9	avec l'association EMERA et tout ça, le CLIC, on a mis un petit peu à la fois des aides	L'aidant trouve des solutions par le biais d'associations	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
10	Ça m'a posé problème	Horaires inadaptés	Inadapté	Le déroulement de la formation
10	J'ai pas pu venir	L'aidant n'a pu assister à l'ensemble du programme	Absence	Le déroulement de la formation
10	vous devriez avoir deux séances	Intérêt de mettre en place deux séances avec horaires différents	Horaires	Les pistes d'amélioration
10	le soir pour ceux qui travaillent	Créer une séance le soir pour les personnes en activité	Horaires	Les pistes d'amélioration
10	partir avant la fin des séances	L'aidant été obligé de partir avant la fin de la séance	Absence	Le déroulement de la formation
10	c'est pas simple	Difficultés pour trouver une solution pour les horaires	Horaires	Les pistes d'amélioration
11	l'accueil très bien	L'aidant est satisfait de l'accueil	Satisfaction	Le déroulement de la formation
11	La durée très aussi	L'aidant est satisfait de la durée des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
11	on avait toujours quelque chose à dire, échanger	Les aidants ont toujours un sujet de discussion	Echanger	L'impact du programme

11	Oui	Les aidants parlent librement	S'exprimer	L'impact du programme
11	ce support de tableau, on avait également un support papier	Il y avait un support vidéo et papier	Matériel technique	Le déroulement de la formation
11	Oui	Intérêt des supports	Matériel technique	Le déroulement de la formation
11	Non pas toujours	L'aidant utilise ponctuellement les supports pour retrouver des informations	Information	L'impact du programme
11	tiens je vais un peu relire	L'aidant souhaite retrouver des informations	Information	L'impact du programme
11	je le mettrai en fonction	L'aidant veut mettre en pratique	Application	L'impact du programme
11	Non, c'était convivial	Convivialité du groupe	Convivialité	Le déroulement de la formation
11	les intervenants ils étaient accessibles	Les intervenants sont accessibles	Accessibilité	Le déroulement de la formation
11	très à l'aise	Les aidants étaient à l'aise	Convivialité	Le déroulement de la formation
12	Réconfortant	Le programme apporte un réconfort	Rassurer	L'impact du programme
12	ils ont cœur à dire	Les aidants ont besoin de s'exprimer	S'exprimer	Le vécu de la situation personnelle
12	ça permettait de libérer	L'aidant peut se libérer	Libération	L'impact du programme
12	ont besoin d'avoir une écoute	Les aidants ont besoin d'être écoutés	Soutien	Le vécu de la situation personnelle

12	pas toujours évident d'avoir une écoute	L'aidant ne se sent pas écouté	Soutien	Le vécu de la situation personnelle
12	il y a une écoute	Le programme est un lieu d'écoute	Soutien	L'impact du programme
12	on a besoin d'un soutien	L'aidant a besoin d'être soutenu	Soutien	Le vécu de la situation personnelle
12	on ne l'a pas dans la famille	L'aidant n'est pas soutenu par son entourage	Soutien	Le vécu de la situation personnelle
12	on parlait de choses que les gens vivent au quotidien	Les aidants vivent les mêmes situations	Similitude	L'impact du programme
12	les gens étaient quand même plus perceptibles	Les aidants écoutent, comprennent	Empathie	L'impact du programme
12	ça fait du bien d'en parler	L'aidant est content de s'exprimer	S'exprimer	L'impact du programme
13	on n'est pas seul	L'aidant n'est plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
13	On se sentait compris	L'aidant est compris par les autres aidants	Empathie	L'impact du programme
13	je suis souvent là quand même, donc il devient agressif	L'aidant est rejeté par son père	Rejet	Le vécu de la situation personnelle
13	mes frères viennent le week-end, ah c'est merveilleux	L'entourage n'a pas de difficulté avec le malade	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
13	on se sent incompris	L'aidant est incompris par sa famille	Incompréhension	Le vécu de la situation personnelle
13	on vit la même chose	Les aidants vivent la même situation	Similitude	L'impact du programme

13	elle nous insulte	Le malade insulte l'aidant	Rejet	Le vécu de la situation personnelle
13	ah mon petit gamin t'es arrivé	L'entourage n'a pas de difficulté avec le malade	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
13	Et nous y'a pas de danger	L'aidant n'est pas réclamé par son proche	Rejet	Le vécu de la situation personnelle
13	il nous croit pas	L'aidant n'est pas cru	Crédibilité	Le vécu de la situation personnelle
14	pour avoir un petit peu de repos	L'aidant utilise les aides pour se reposer	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
14	Oui	Le programme permet des échanges	Echanger	L'impact du programme
14	prendre du temps pour eux	Le programme préconise de se préserver	Se préserver	L'impact du programme
14	difficile à mettre en application	Il est difficile pour l'aidant de prendre du temps pour lui	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
14	on prenait du temps pour soi	Le programme était un moment dédié aux aidants	Se préserver	L'impact du programme
14	deux heures c'était pour soi	Le programme était un moment dédié aux aidants	Se préserver	L'impact du programme
14	ça nous changeait d'air	Le programme permet de s'évader	Se préserver	L'impact du programme
14	mon Dieu qu'est-ce qui nous attend	L'aidant a peur de l'avenir	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
14	ce qu'on devra	L'aidant imagine les	Fardeau	Le vécu de la situation

	endurer	difficultés		personnelle
15	je ne sais pas combien de temps moi je vais tenir	L'aidant est à bout	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
15	je pense pas qu'elle tiendra le coup non plus	L'aidant s'épuisera	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
15	vous êtes quand même énervée, fatiguée moralement	L'aidant fatigue	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
15	sur ma vie familiale ça se ressent	L'aidant remarque des répercussions	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
15	on commence à se disputer	Le couple se dispute	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
15	son petit le ressent	L'entourage de l'aidant est affecté par la maladie	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
15	c'est plus la mamie qu'il a connue	Le malade change	Deuil	Le vécu de la situation personnelle
15	c'est vrai qu'au niveau d'un couple	L'aidant ressent des difficultés conjugales	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
15	à relativiser	Le programme permet de relativiser	Relativiser	L'impact du programme
15	tiens elle est pas encore à ce stade-là, mais bon	L'aidant compare les situations	Comparaison	L'impact du programme
16	si on en arrive là qu'est-ce qu'on va faire	L'aidant a peur de ne pas gérer la situation	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
16	j'essayais quelquefois	L'aidant anticipe	Anticipation	L'impact du

	de me projeter			programme
16	ne pas me faire d'illusion	L'aidant n'a pas d'espoir	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
16	j'ai essayé d'anticiper sur l'évolution	L'aidant anticipe	Anticipation	L'impact du programme
16	pour savoir à quoi on allait s'attendre	Le programme permet d'anticiper sur l'évolution	Anticipation	L'impact du programme
16	mieux comprendre	Le programme permet de comprendre la maladie	Compréhension	L'impact du programme
16	On se prépare	L'aidant se prépare	Anticipation	L'impact du programme
16	on a une perspective	L'aidant a une ligne directive	Anticipation	L'impact du programme
17	elle nous servira au moment où on y sera	Certaines thématiques deviennent utiles parallèlement à l'évolution	Anticipation	L'impact du programme
17	on a l'information	Le programme donne des informations	Information	L'impact du programme
17	Une aide – Et ça peut vous déprimer	L'aidant est ambivalent	Ambivalence	L'impact du programme
17	on est déprimé	L'aidant est déprimé par le programme	Dépression	L'impact du programme
17	mon Dieu si elle arrive là	L'aidant a peur de l'avenir	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
18	Moi, je pense que oui	L'aidant est satisfait du rythme des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
18	Non	L'ordre des séances est correct	Satisfaction	Le déroulement de la formation
18	l'agencement est bien	Les aidants sont	Satisfaction	Le déroulement

		satisfaits de l'agencement		de la formation
18	La compréhension de la maladie	Le programme aide à comprendre la maladie	Compréhension	L'impact du programme
19	EMERA etc., le CLIC on a mis des choses en place	Les associations permettent la mise en place des aides	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
19	même si on lit un bouquin, une revue, une émission, c'est pas pareil	Le programme donne des informations spécifiques	Information	L'impact du programme
19	c'est bénéfique	Le programme apporte un bénéfice	Bénéfice	L'impact du programme
19	On ne vous explique rien	Les aidants n'ont pas d'explications lors du diagnostic	Manque d'information	Les autres prises en charge professionnelles
19	le médecin en question, il ne fallait pas chercher à comprendre	Le médecin n'a pas bilanté les troubles cognitifs	Manque d'investissement	Les autres prises en charge professionnelles
19	comprendre la maladie	Le programme permet de comprendre la maladie	Compréhension	L'impact du programme
19	Oh certainement pas	L'aidant ne trouve pas sa qualité de vie améliorée	Absence d'impact	L'impact du programme
20	On essaie de mettre en projet	L'aidant essaie de mettre en pratique	Application	L'impact du programme
20	il faut claquer la porte parce que c'est la seule façon de se protéger	L'aidant se préserve en fixant une limite	Se préserver	Le vécu de la situation personnelle
20	si tu commences je m'en vais	L'aidant impose une limite conseillée par la	Application	L'impact du programme

		formation		
20	vous avez dit qu'il vaut mieux sortir vous aérer	Le programme donne des conseils pour gérer les situations	Savoir-faire	L'impact du programme
20	Ça avait été dit dans un des programmes	Le programme informe sur les accueils de jour	Information	L'impact du programme
21	on aurait eu l'idée via les associations	Les aidants trouvent les solutions via d'autres structures	Relais	Les autres prises en charge professionnelles
21	y'a pas grand-chose	L'aidant trouve peu d'améliorations	Absence d'amélioration	Les pistes d'amélioration
21	quand la famille n'est pas d'accord	Besoin d'une thématique sur les conflits familiaux	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
21	continuer à faire ce programme même en refaisant les mêmes thèmes, je pense que les gens auraient toujours quelque chose à apporter	Intérêt d'un suivi devant un potentiel important d'échanges	Suivi	Les pistes d'amélioration
22	si ce programme se refaisait, il y aurait forcément dans les temps de parole des idées qui ressortiraient	Intérêt d'un suivi devant un potentiel important d'échanges	Suivi	Les pistes d'amélioration
22	refaire de temps en temps une réunion	Intérêt d'un suivi après le programme	Suivi	Les pistes d'amélioration
22	j'avais demandé à N. les numéros de téléphone	L'aidant crée du lien social	Lien social	L'impact du programme
22	de prolonger ça à l'extérieur	L'aidant souhaite poursuivre les échanges avec	Suivi	Les pistes d'amélioration

		d'autres		
23	éventuellement nous les aider	L'aidant souhaite aider les autres dans le cadre d'un suivi	Suivi	Les pistes d'amélioration
23	voir un petit peu l'après	Nécessité d'un suivi car la maladie évolue	Suivi	Les pistes d'amélioration
23	on n'était pas confronté à ça, maintenant qu'on y est	L'aidant veut des conseils en fonction de l'évolution	Suivi	Les pistes d'amélioration
23	on culpabilise	L'aidant culpabilise	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
23	besoin d'être guidé justement pour l'après	L'aidant a toujours besoin de conseils fonction de l'évolution	Suivi	Les pistes d'amélioration
23	génération sacrifiée	L'aidant a l'impression de se sacrifier	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
24	quand la famille ne s'entend pas	Problème du financement lors de conflit	Conflit	Le vécu de la situation personnelle
24	Non, non	L'abord financier, juridique n'a pas été évoqué	Financier	Les pistes d'amélioration
25	Non	Le programme n'aborde pas les aspects juridiques	Juridique	Les pistes d'amélioration
26	comment faire	L'aidant ne sait pas quoi faire si l'entourage est en désaccord	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
26	on n'est pas toujours d'accord	Solutions si désaccord familial	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration

Verbatim 6 = V6

Dr Leruste : Merci d'avoir accepté l'invitation d'Anne pour sa thèse, donc vous avez tous participé au programme, euh qui est proposé pour les aidants des personnes atteintes de déficits et, euh comme l'a dit Anne, on aimerait savoir ce que vous avez pensé du programme, je vais prendre maintenant votre nom et votre prénom.

Mme B : B.

Dr Leruste : Ok, ça vous dérange si je vous appelle par votre prénom ?

Mme B : Du tout.

Dr Leruste : Ce qui permet de mieux repérer qui parle, au moins au début des entretiens, après, on reconnaît les voix, donc ben la première question c'est qu'est ce que vous avez pensé de ce programme ?

Mme P : Moi je l'ai trouvé très intéressant (.) et effrayant, parce que quand on nous expliquait l'état du malade, toutes les choses qui vont arriver, moi je n'étais pas encore, je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Donc en sortant de là, la tête bien, et puis très euh. (.)

Dr Leruste : Remplie.

Mme P : Oui bien remplie et puis très, comment pas déçue, mais très inquiète, très angoissée parce que je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là et que progressivement depuis que j'ai fini le programme, il y a des petites choses qui nous ont été expliquées et puis ici qui sont en train de se faire.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Alors que je me dis ah, manger avec ses doigts, ne pas utiliser les couverts, les petites choses, ne pas vouloir se changer, enfin toutes des petites choses comme ça, que l'instant ça commence alors que au départ ça n'était pas quand j'ai suivi le programme, ça n'était pas encore comme ça, et c'est que quand on sortait de là, on disait on n'en est pas encore là mais quand ça va arriver qu'est-ce que c'est effrayant.

§ Mme B. éteint son téléphone portable §

Dr Leruste : Et donc pour reprendre votre expression, c'est vraiment, vous avez trouvé ça effrayant.

Mme P : Ah oui, oui. § rire§

Dr Leruste : Et ça a généré de l'anxiété.

Mme P : Ah non, non mais euh, je vous dis, moi j'ai eu peur, quand je sortais de là j'avais peur.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Mais c'était une fois, après c'était tout c'était oublié, c'est quand on sortait et qu'on parlait entre nous, on disait, ah on en n'est pas encore là et puis quand ça va arriver, ça va, c'est effrayant quoi, c'est vrai, ça c'est vrai.

Dr Leruste : A.

Mme A : Moi c'est A., et bien moi j'étais bien contente parce que j'ai appris beaucoup de choses, bon maman au début c'était pas Alzheimer, c'était vasculaire, des troubles, c'est vasculaire et un petit peu à la fois et bien maintenant ça y est c'est installé c'est Alzheimer, donc elle a les deux. Donc moi au début et bien je suis toute seule parce que bon j'ai un frère et une sœur, un frère qui est un petit peu loin donc c'est toujours moi, donc moi, en plus j'ai mon mari qui est malade, il a eu un cancer quatre ans, donc je finis avec ça et j'entame avec maman donc ça m'a aidée de savoir que je ne suis pas toute seule et que je peux me faire aider si j'ai un petit souci, je peux appeler et j'ai toujours quelqu'un à l'écoute, mais maman n'était pas encore, bon elle avait des vols, je sais pas, ces petites choses-là ... mais bon je passe, mais maintenant depuis quelques mois elle est bien installée dans Alzheimer, c'est-à-dire que ça continue mais bon j'ai géré, elle a une maison pas trop équipée, on a réussi à la faire dormir en bas, elle a le patch, maintenant, elle dort en bas, on a coupé le gaz, j'ai avancé un petit peu avec le programme mais bon je sais ce qui m'attends de toute façon.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Donc là j'ai vu en gros une assistante sociale, donc maintenant j'ai de l'aide pour la toilette, parce qu'elle se lave pas, déjà qu'elle était pas très coquette avant maintenant c'est tout, c'est voilà, donc ça fait du bien de savoir que j'ai, donc ses médicaments ça c'est bon, maintenant elle est lavée, elle a chaud, elle est en sécurité, c'est surtout ça parce que là elle n'y était pas, bon elle est pas encore à cent pour cent mais on a avancé, et maintenant et bien je vais essayer d'avoir quelqu'un pour les repas, moi je prépare, parce que moi je suis là tous les jours, tous les jours, tous les jours, je fais trois kilomètres, je ne mange plus jamais avec mon mari et puis bon ben c'est vrai qu'elle n'est pas gentille et je me rends compte que je ne suis pas toute seule.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Des fois je me dis, il y a peut-être cinq ans de ça, elle me disait, tu sais au fond de moi j'ai un mal.

Dr Leruste : Oui.

Mme A : Elle dit je ne peux pas t'expliquer, alors je pensais que c'était pour mon mari, mais non tout compte fait peut-être qu'elle ressentait quelque chose, je ne sais pas.

Dr Leruste : Et donc le programme ça vous a

Mme A = Ça m'a aidée oui.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Oui les repas enrichis, et bien des choses que je ne faisais pas non plus, je ne pensais pas avoir besoin donc maintenant depuis un moment j'enrichis ses repas, bon elle est toujours aussi vilaine, ça je ne vous apprend rien, donc c'est tout, bon c'est vrai que ça fait mal, mais bon, je trouve que bon, et puis on n'est pas tout seul, on voit que chacun a son cas particulier,

Dr Leruste : Donc, il y a vraiment un soutien.

Mme A : Oui j'ai un soutien, voilà et mentalement ça m'aide bien.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : Parce que je me dis qu'il y a des gens autour de nous, je me dis qu'on peut téléphoner, on aura une réponse et puis tous les points, pour moi c'est vrai que ça m'a fait du bien.

Dr Leruste : D'accord, et vous B.

Mme B : Alors moi j'ai trouvé ça très bien, très bien, d'autant plus qu'on est venu vers moi, c'est pas une démarche que moi j'ai faite, chercher une association ou une aide, effectivement on est venu vers moi en me disant, ben voilà il existe ça, donc j'ai trouvé ça très très bien, et j'étais à la fois oui rassurée et me dire ah super on va avoir des réponses et c'est ce qu'on a eu, bon j'ai pas eu toutes les réponses que je voulais et puis je pense que j'étais tellement dans l'attente de réponses qu'en fait j'ai trouvé ça un peu lent au début à se mettre en place, mais si j'ai eu beaucoup beaucoup de réponses de savoir qu'effectivement il y a toujours une équipe disponible parce que bien souvent quand vous appelez le médecin il va vous répondre mais sur la maladie d'Alzheimer, avoir un spécialiste c'est génial parce que c'est encore quelque chose qui fait peur quand même cette démence on va dire et euh effectivement c'est vrai que quand on a une présentation de la, de ce qui va se passer euh, on se dit aie aie aie vers quoi on va mais effectivement on sait qu'on va vers ça mais il y aura des gens à côté de nous pour nous orienter pour nous aiguiller pour nous rassurer, et pour nous dire que bien en gros ça arrive c'est comme ça mais euh il y a aura toujours du monde.

§ Pendant l'intervention de Mme B., je pars fermer la porte pour éviter d'être gênés par le bruit §

Mme P : On n'est plus tout seul quoi.

Mme B : Voilà donc non, non je trouve que c'est une super démarche, et puis d'aller vers les aidants, pour un coup on s'intéresse à ceux qui sont à côté et pas ceux qui subissent, parce qu'en fait celui qui a Alzheimer subit, mais celui qui est à côté subit aussi et là

Mme P = Oui et encore plus parce que celui qui est Alzheimer est dans son petit monde et euh.

Mme B : Voilà oui c'est ça mais disons qu'on essaye de faire pour lui hein tout.

Mme P : Mais je ne sais pas si vous êtes au courant mais il y a le CLIC, l'association le CLIC qui est installée avec EMERA ici là au-dessus après, on m'a dit que c'était après la place de Saint-Waast là où il y a le truc à l'école.

Mme B : Oui.

Mme P : Donc après il y a un arrêt de tramway.

Mme B : Oui, oui.

Mme P : Ils doivent être là, c'est avec EMERA et puis ils font pour les aidants, mais là c'est vraiment spécifique pour les aidants.

Mme B : D'accord.

Mme P : Ils font des soins esthétiques, des euh.

Mme B : Ok.

Mme P : Oui vous téléphonez au CLIC et puis ils vont vous, ça commence le vingt-deux février.

Mme B : Ok.

Mme P : Parce que moi j'ai eu ça par le docteur D. parce que je l'ai vu au mois de janvier, elle m'a parlé de ça et j'ai appelé et j'ai eu un programme.

Mme B : Oui.

Mme P : Donc et ça commence le vingt-deux février, une fois par mois.

Mme B : Ok, voilà,

Mme P : Ça concerne nous voilà on s'intéresse aux aidants.

Mme B : Voilà, moi je trouve ça excellent de suivre effectivement, on est dans, les seuls dans la merde hein, en gros c'est ça, on n'est pas tout seul et je sais bien qu'il y a des solutions, mais il y a des spécialistes, des médecins qui peuvent nous aider.

Mme P : Oui.

Dr Leruste : Et vous M.D.

M.D : Et bien moi j'ai trouvé ça très utile, très peu pour moi parce que je ne faisais qu'accompagner l'aidant, j'accompagnais ma mère qui soigne mon père.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : D'accord, j'ai un recul sur le vécu Alzheimer assez important puisque euh ma belle-mère est décédée en deux mille et mon beau père en deux mille sept, avec une expérience que, euh l'on a créée soi-même, mon épouse et moi, parce qu'il y a rien, donc on a tout inventé disons pour les cas particuliers, euh, mais ça nous a appris beaucoup de choses, alors c'est très utile pour ma mère **qui est sortie disons d'une ignorance** de, enfin d'une connaissance de sa particularité mais très particulière à **quelque chose qui est banal**, finalement tout à fait banal, donc elle est rentrée ben dans **tout le monde autour de moi est pareil ici** et ça ça été le grand progrès qui a été effectué, alors d'autant que euh partant ou en revenant à la maison **elle tombait dans un monde d'hostilité**, donc elle s'est aperçue que **d'autres vivaient la même chose** et que ben il s'agissait aussi de se conforter un petit peu en position disons.

Dr Leruste : De partager une expérience commune.

M.D : Donc **le partage d'expérience commune** c'est quelque chose de très important, ça a été **une révélation pour elle** quoi, donc un grand progrès à la fin de séances avec un tas de détails, tout le monde part avec ses à priori et puis quand on arrive euh dans une certaine réalité disons qu'on s'aperçoit qu'**on peut apprendre beaucoup et évoluer beaucoup**, donc **ça aide, en terme de comportement, en terme de moyens, en terme d'actions**, euh donc ça a été extrêmement **rassurant** hein, aussi donc ça a permis de mieux dormir et puis parallèlement les soins apportés, les médicaments et tout ça, donc tout ça était concomitant pour aller vers un mieux, un mieux tout à fait euh hypothétique, euh qui est précaire disons.

Dr Leruste : D'accord, est ce que vous aviez des attentes particulières avant qu'on vous propose ce programme ?

Mme P : (.) Moi personnellement **aucune**.

Mme A : **Non**.

Mme P : Moi j'étais dans le flou total.

Dr Leruste : D'accord.

Mme P : Je savais qu'on perdait un tel, qu'on ne reconnaissait plus personne, mais à part ça non, rien, les séances qu'on a faites, **les explications qu'on nous a données** tout ça, ça ça m'a ouvert bien l'esprit et puis **connaître au mieux la maladie**, euh oui, oui, ça **j'étais contente de ça**.

Dr Leruste : D'accord.

Mme A : **Moi je ne connaissais pas du tout**, moi Alzheimer, je ne savais pas qu'il y avait, non, moi Alzheimer, quand on me disait ah Alzheimer moi je te plains, je te plains.

Mme P : Oui, oui.

Mme A : [Encore aujourd'hui,

Mme B : [...

Mme P : [...

Mme A : Je te plains, comment elle va finir, c'est cruel mais c'est comme ça, elle ne voudra plus manger alors qu'elle a bon appétit, elle va s'étouffer, elle va peut-être mourir comme ça, tu sais elle va, mais c'est vrai à part ça je ne savais pas qu'il y avait des petites choses qui pouvaient nous aider comme ça et quand j'en parle autour de moi, moi je vois ma belle-sœur elle a acheté un livre sur Alzheimer, c'est la femme de mon frère, pour un petit peu se documenter, donc elle dit je vais te le prêter, je lui ai dit non des livres Alzheimer j'en ai, mais j'ai encore acheté ici tout simple là, donc je lui explique et je lui donne de la lecture après tout elle est concernée aussi et ça fait du bien, même elle elle dit eh bien ça je ne le savais pas, par contre ici elle a rencontré quelqu'un qui, et bien elle retrouve les mêmes choses, elle dit tu sais A. comment ça va progresser, je lui dis bien oui je le sais et puis bon, elle dit c'est la même chose, bien je dis oui c'est la même chose, et plus on avance et à la fin et bien voilà, mais moi je ne savais pas que ça existait, je trouve que c'est bien et puis moi ça me fait beaucoup de bien.

Dr Leruste : Hum, vous aviez des attentes.

Mme B : ...

M.D : Oui pour ma mère uniquement

Dr Leruste = Qui étaient.

M.D : § M.D. a des notes écrites § Ben ce que j'ai dit avant juste avant c'est-à-dire lui faire prendre conscience, prise de conscience qu'elle n'est pas toute seule, que la maladie c'est quelque chose qui commence à être connu et que il y a des solutions, même si elles sont loin d'être parfaites, et même très imparfaites mais dans un monde qui de toute manière évolue dans l'hostilité plutôt que dans la facilité et dans l'aisance, vous pensez que l'évolution de la maladie telle que je l'ai vécue trois fois c'est trois fois, dans ce sens difficile.

Dr Leruste : Oui, ok, concernant le déroulement du programme que ça soit l'inscription, le rythme, les séances, l'accueil euh, le déroulé, les différents modules.

Mme P : C'était très bien, ah oui on était toujours bien accueilli, on avait comme aujourd'hui du café § rire §, et puis à chaque fois il y avait un autre intervenant, on a eu le neurologue, l'ergothérapeute, le kiné, et tous les items comme ça et à chaque fois on avait bien les explications et tout ça, non c'était bien.

Dr Leruste : Et donc le fait qu'il y ait plusieurs intervenants de plusieurs euh.

Mme B : Dans plusieurs domaines, ah oui, oui, ils apportaient chacun leur pierre à l'édifice, ce qui nous permettait à nous [d'évoluer avec nos aides à nous

Mme P : [Ah oui, oui, oui

Mme B : Parce qu'on leur apportait à chaque fois ce qu'on nous avait apporté.

Mme A : On nous a apporté beaucoup, si si.

Mme B : Et de savoir ce que tous ces gens pouvaient nous apporter, même si c'était pas eux précisément c'est vrai que quand on a besoin d'un conseil, si on a un kiné, et bien le kiné peut nous aider, on sait que l'on peut s'orienter vers différents professionnels autre qu'un médecin à l'hôpital, donc c'est bien, au contraire ça ouvre les portes.

Mme P : ... Et sinon il y a une association qui fait les troubles de mémoire à domicile.

Mme B : Ah.

Dr Leruste : Et sinon le rythme des séances ?

Mme P : Ben une fois tous les quinze jours, ouais c'était bien.

Mme A : Oui.

Mme B : Oui c'est correct hein, c'était bien espacé et puis voilà.

Mme P : Oui c'est ce que je disais tout à l'heure, ben moi je ne suis plus en activité mais pour celui qui travaille ce n'était pas facile venir à quatorze heures, et tout ça, ça c'est sûr, on comprend.

M.D : J'aurai tendance à être un peu plus critique, mais c'est la déformation, euh j'aurai besoin d'ajouter plusieurs choses, plusieurs couches, le fonctionnement familial qui se dégrade, c'est quelque chose qu'il faudrait mieux (.) préparer, mieux appréhender, mieux expliquer, il faudrait un module particulier pour ça à mon avis.

Dr Leruste : (.) Donc le fait de travailler sur effectivement les interactions qui se passent entre le patient et qui se dégrade et les conséquences entre le conjoint, enfin l'aidant de première ligne et tout l'entourage.

M.D : Voilà, l'aidant, ça peut être un enfant ou toute autre personne quand même

Dr Leruste = C'est pour ça que j'ai parlé d'aidant plutôt que conjoint.

M.D : Euh je pense que l'aidant prend des risques énormes et c'est une notion de risque important, donc dans cette notion de risque il faut lui expliquer que bien il y a que ça va se dégrader, bon, euh, déjà lui faire prendre conscience à l'avance et ça va avancer dans le mauvais sens, faut pas rêver, c'est une maladie où faut pas rêver, y'a pas de rêve à développer, euh ce que je voulais dire aussi c'est que ça permettrait aussi et c'est là où je déplore la présence, euh l'absence des médecins généralistes, euh dans toutes les opérations auxquelles j'ai participé c'est de faire impliquer de plus en plus, plus de gens dont des accompagnateurs d'aidants.

Dr Leruste : Oui.

M.D : Il faudrait **associer des accompagnateurs d'aidants**, il faudrait pouvoir ouvrir plus, c'est un problème d'ouverture vers d'autres, les médecins généralistes qui sont absents.

Mme P : Mais j'en ai parlé moi à mon médecin traitant, je lui ai montré un petit peu, et il m'a dit et bien dit donc c'est vachement bien, si je pouvais le suivre le programme ça m'intéresserait mais le problème c'est que à cette heure-là moi j'ai des consultations c'est pas possible, voilà.

M.D : Oui mais **ils ne veulent pas s'impliquer**.

Mme P : Voilà, alors j'ai dit bien oui mais le soir c'est pareil vous préférez rentrer chez vous et être avec votre famille c'est toujours pareil hein.

Dr Leruste : Mais juste une précision quand vous disiez le médecin généraliste c'est en tant qu'intervenant ou en tant que participant.

M.D : Bien c'est lui qui est plus souvent au contact.

Dr Leruste : Oui mais dans le cadre de ce programme, ah et bien, il viendrait en tant que participant ou en tant qu'intervenant.

M.D : Si on ouvre la conscience un peu plus large et qu'on anticipe plus on va aussi entraîner des gens qui ne sont pas impliqués aujourd'hui, les médecins généralistes alors qu'ils sont au premier, en première ligne, ils sont en contact du malade, les aidants en permanence, et ils sont absents disons du système.

Dr Leruste : D'accord euh mais je voulais préciser quand vous dites qu'ils sont absents, ils sont absents en tant qu'intervenants dans le programme ou qu'ils sont absents en tant que participants au même titre que

M.D = Oui après c'est une question de compréhension de connaissance, d'implication, je sais pas dire, ils sont absents, ils sont absents du programme pour moi.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : Donc ils devraient être plus, ils devraient être dans le programme. Pour moi ils le sont mais à chaque fois que j'ai soulevé le programme, bien non ils ne veulent pas, les raisons citées sont tout à fait valables hein. Euh j'ajouterai aussi euh le problème de la complexité, l'aidant a besoin de simplicité or la maladie d'Alzheimer, premièrement c'est une maladie qui aime côtoyer d'autres maladies donc il y a une superposition, je pense que c'est vrai pour vous aussi, une superposition de maladies, moi c'était Parkinson, par exemple Parkinson pour mon beau-père, et euh Alzheimer et euh cancer et Alzheimer pour ma belle-mère, donc c'est des maladies qui s'ajoutent et puis ..., donc il y a une certaine complexité pour les personnes qui accompagnent, il y a une certaine complexité, je pense qu'il faudrait **une formation à la décomplexification**, c'est un vaste vœu pieu mais quelque part comment, comment rendre plus simple tout ça, parce que premièrement il y a le CLIC, EMERA, il y a Reper'Age, R., il y a tout ça et puis et euh bien c'est déjà compliqué alors quand le malade et l'aidant qui les voit arriver et à tour de rôle chacun, il a peur, comment en parler avant avec des formations, attention vous avez cette complexité, vous allez la rencontrer bien oui mais on balbutie à mon

sens on balbutie encore fortement, ne serait-ce qu'au point de vue médicaments donc ça ils finissent par s'en apercevoir aussi, les gens finissent par s'apercevoir que **les médicaments ne font pas effet**.

Mme P : **Non du tout** les médicaments, ça fait trois ans qu'elle le prend et puis son état se dégrade.

M.D : C'était il y a vingt ans, on a commencé en quatre-vingt-quatorze, en mille neuf-cent-quatre-vingt-quatorze, il y a avait rien, on donnait n'importe quoi, donc euh ma femme est dans la profession pharmacie. Alors dernière chose aussi ..., **les sortir d'un environnement, d'un isolement artificiel**, comment réussir à psychologiquement travailler les aidants puisqu'il s'agit d'eux à la base, les aidants comment les sortir donc, c'est trois couches que j'aimerais voir d'une manière ou d'une autre.

Dr Leruste : A insuffler dans le programme.

M.D : C'est ça, c'est peut-être beaucoup d'un seul coup.

Dr Leruste : Juste un petit temps mort, je ne participe absolument pas dans le programme vous pouvez y aller.

M.D : C'est pas désagréable, je trouve que **c'est très bien à part ça**.

Mme B : Moi ce que j'ai trouvé quand on est arrivé, euh c'est que on est arrivé en fait tous, voilà, on venait de nous informer qu'il y avait ce genre de réunion et en fait on est rentré tout de suite dans un, alors voilà on va vous présenter machin, truc, bidule et en fait les gens sont arrivés avec leur trop plein, et en fait à chaque fois qu'il y avait une occasion pour dire et bien oui moi j'ai vécu ça, bien oui moi j'ai, ben en fait c'était non, non on va essayer de coller un petit peu plus à ce qui, à ce qu'on est en train de vous dire et **j'ai pas trouvé qu'on avait fortement l'occasion de pouvoir dire** et bien voilà moi je vis ça, moi je vois ça.

Mme P : **Après si** quand vous étiez pas là.

Mme B : Peut-être, mais, quand on est arrivé

Mme P = Oui ben c'est normal parce qu'au début on était

Mme B = Oui mais c'est à ce moment-là qu'on a un trop plein

Mme P = Oui mais il faut expliquer ce que c'est que la maladie

Mme B = Oui,

Mme P : [Après par la suite j'ai pas ressenti ça, ... on a chacun expliqué son cas

Mme A : [...

Mme B = Mais combien de fois on s'est fait remettre dans les rangs alors que, enfin moi c'est ce que j'ai constaté, **les gens avaient besoin de parler** parce qu'ils arrivaient avec leur trop

plein, et avaient envie de dire et bien voilà y'a ça, y'a ça, y'a ça, et quand on arrive on vient aussi pour ça, et la première chose c'est qu'il fallait qu'on colle au projet et moi j'ai trouvé que les gens avaient besoin de parler, on était tous autour de la table, moi j'ai trouvé que les gens autour de la table, il fallait qu'ils livrent, en disant, on a tous besoin de raconter nos expériences, il y avait, et on a avait besoin de parler, sauf que **on a dû être recadré** et je pense qu'à un moment donné si on nous permettait d'abord de dire voilà moi ce qui se passe et de **décharger peut être un peu plus ça permettrait à un moment donné de pouvoir mieux être présent.**

Mme P : Ben **allez au CLIC alors pour faire ça.**

§ La discussion est assez vive §

Mme B : Oui mais là

Mme P = Parce que moi au CLIC j'ai suivi une fois un truc j'ai dit ce n'est pas la peine

Mme B = Ouais mais là

Mme P = Parce que là tout le monde racontait, racontait et puis on apportait aucune solution

Mme B = Oui mais là il y avait des solutions hein à apporter

Mme P = Oui et là **on nous écoutait** et ici **on nous apportait des solutions.**

Mme B : Oui, mais **il y avait ce gros besoin d'exprimer**, de dire ce qu'on ressentait et j'ai trouvé qu'il y avait un peu, je vais pas dire qu'on était mis de côté mais c'était, **il fallait tenir dans les cordes** du projet, c'est le but aussi, mais qu'il y avait vraiment un trop plein à sortir et on n'a pas forcément l'occasion de le sortir tout de suite, alors quand on vient en disant on va nous aider eh bien on vient aussi livrer, c'est pour ça aussi sauf que là j'ai trouvé qu'on était un petit peu réduit pour suivre le protocole, et donc peut-être **un manque de laisser parler**, voilà, ce n'est pas négatif, mais je me doute qu'il faut coller.

Mme P : Mais vous auriez dû continuer à venir et puis vous auriez vu que c'était fait

Mme B = Ouais peut-être, peut-être

Mme P = Oui ce n'est pas peut-être, c'est sûr

Mme B = Mais moi, moi ressenti moi que j'ai moi, quand je suis arrivée

Mme P = Oui les premiers jours, les premières séances

Mme B = Quand je suis arrivée, les premières séances effectivement j'ai,

Mme P = On finit par raconter

Mme B = Peut-être mais quand on est arrivé moi j'ai trouvé que le manque était là

Mme P = Oui, oui, peut-être il aurait fallu rester encore deux heures pour qu'on explique tout

Mme B = Peut-être que dans une autre façon d'interpeller les gens ou de leur permettre quelque chose parce que quand on vous dit voilà, il y a de la maladie, parce que nous c'était ça, il y a la maladie, voilà on va vous aider, et voilà, voilà ce qui se passe, hop, hop, hop, mais à un moment donné il faut pouvoir laisser décharger les gens et on l'a tous fait, je suis désolée, on a fait le tour de table en disant, on a raconté, raconté, raconté et à un moment donné on disait stop et la personne elle raconte, elle raconte, elle raconte et, donc c'est bien qu'il y avait des besoins à un moment donné de se livrer, et on vous disait quand même s'il vous plait on va recoller au cadre, vous voyez mais quand on est arrivé, on a tous eu ce gros besoin de sortir ce qu'on avait envie de dire, donc je me demande s'il n'y avait pas **une façon d'associer ce trop-plein à sortir avec le programme à présenter**, tout simplement.

Dr Leruste : De l'extérieur, comme c'est arrivé un peu plus tard, ça pourrait être bien ou

Mme P = [un peu plus tôt

Dr Leruste : [...

Mme B : Voilà c'est ça, c'est ça, parce qu'après moi je me suis pas retrouvée dans les séances, parce que **je m'y suis pas retrouvée, donc je ne suis pas venue**, mais les premières séances qui **m'ont apporté beaucoup**, j'ai trouvé ce petit manque c'est dommage.

Dr Leruste : Hum, hum.

Mme P : Moi j'ai dû peut-être en rater une mais sinon je les ai toutes faites jusqu'au bout.

Mme A : **Moi deux.**

Mme P : Et après c'était bien.

Dr Leruste : Et donc si on en reste à l'organisation, donc il y a ce point-là, il y a d'autres points que vous souhaiteriez aborder d'un point de vue organisation, des éléments supplémentaires sur la complexité, sur l'aspect psychologique, l'isolement, de rompre l'isolement est-ce que vous avez d'autres.

Mme A : (.) L'isolement c'est ça.

M. D : Si quand on vient pour la première fois en formation, on a peur de ce qui va, c'est ce que vous exprimez vous-même d'ailleurs, **d'un seul coup on se livre.**

Mme A : Oui, oui.

M.D : **C'est l'exutoire.**

Mme A : Ça c'est vrai.

M.D : Donc ça veut dire que quand on est dehors, quand on n'a pas encore fait la formation, **on n'a pas encore eu le moyen, l'autorisation entre guillemets de s'exprimer.**

Mme A : C'est sûr.

Mme P : Parce que bon avec qui voulez-vous qu'on s'exprime.

Mme A : [Le médecin traitant

M.D : [...

Mme B : Y'a une association qui vous écoute.

Mme P : Et encore c'est un quart d'heure et cinq minutes quand il peut vous l'accorder sans plus, hein c'est tout, ça c'est vrai, ici on a eu quand même un peu plus de temps, euh à raconter nos histoires et tout ça, en tous les cas moi j'ai préféré ici faire ça qu'avec le CLIC hein.

Mme B : Et donc eux ils vous écoutaient au CLIC.

Mme P : Oui, mais uniquement, sans plus, y'avait rien.

Mme B : Bon, il faudrait qu'on arrive à amalgamer les deux ensembles.

Mme P : Y'avait rien, la personne elle racontait son cas et puis point barre.

Mme A : Et il y a combien de temps.

Mme P : Et bien, donc ça on a fait le programme l'année dernière qu'on a commencé donc c'était avant, donc en deux mille douze, non deux mille onze je crois que j'ai dû faire ça, on m'avait proposé ça, j'ai dit bien oui je vais voir et c'était encore ici à l'hôpital du Hainaut donc j'y suis allée, j'ai dit si c'est pour entendre tous les gens raconter ses petites histoires et puis ne pas apporter de solutions moi ça ne m'apportait rien et quand on m'a téléphoné pour me demander si vous voulez participer au programme j'ai tout de suite dit, bien si c'est la même chose qu'au CLIC c'est pas la peine moi je ne veux pas y aller, on m'a dit non, là il va y avoir des médecins, des ci, des là, bon effectivement c'est complètement différent.

M.D : Paradoxalement, l'expression de ce qu'on a intériorisé et qu'on n'a pas su extérioriser au préalable, c'est quelque chose d'important.

Mme P = Oui.

M.D = Moi ma mère elle a évolué grâce à ça, elle a dit mince ils ont tous le même problème que moi.

Mme P = Ah oui, oui, oui, en faisant le programme ici.

M.D : Oui.

Mme P : Oui à l'hôpital, mais pas avec le CLIC.

M.D : Non.

Mme P : Moi je parle avec ici, ah oui, oui, oui, Ils ont tous le même problème et après on se dit, et quand on entend l'évolution de la maladie, on se dit, on n'est pas sorti de l'auberge.

M.D : Pour l'aidant je pense, je vais faire une image, c'est un verrou qu'on enlève, on ouvre une porte.

Dr Leruste : Hum, hum.

Mme B : On a le droit de parler justement de ce que l'on pense et de dire ce qui se passe.

Mme P : Oui.

Mme B : Parce que des fois ce qui se passe ce n'est pas très joli et on n'ose pas le dire, mais c'est que là face à des professionnels on a toute l'occasion de leur dire ben effectivement, on craque, effectivement je n'y arrive pas, [elle m'insulte ...

Mme P : [Oui, elle se ...,

Mme B : Ça c'est quelque chose qu'on ne va pas raconter autour de soi et là c'est vrai que d'avoir des professionnels autour de soi qui disent c'est normal, c'est pas votre faute, ça fait du bien, c'est un verrou qui saute en se disant voilà bien j'y suis pour rien c'est pas de ma faute, je fais rien de mal.

Mme P : Oui ça c'est sûr.

M.D : Ce qui fait que l'aidant devient moins malade.

Mme B : Exactement.

M.D : On a fait une double opération là, ç'est intéressant, d'où l'utilité [...

Mme A : [... nous le médecin traitant, tous les deux mois pour les visites, et elle me dit je vous trouve bien aujourd'hui, qu'est-ce qui se passe, ben rien, je lui ai dit bien, elle va bien, entre autre et puis je vais au et je lui ai expliqué un petit peu et je lui dis ça me fait du bien, d'ouvrir ma carapace et de dire un petit peu ce que je pense et de voir que je ne suis pas toute seule et puis que c'est normal et puis bon il y aura d'autres choses quoi.

M.D : D'autant plus que c'est un monde de fous, entre guillemets, je l'ai vu par l'extérieur par ceux qui n'ont pas encore rencontré le problème, [c'est un monde de fou

Mme B : [Voilà...

M.D : Donc il faut casser ça, même nous, même si, ... pendant des années de toute façon, donc ça, l'utilité, alors dans la forme c'est très bien pour ça.

Mme B : Et nous dire vers quoi on va tendre en disant oui c'est pas très beau, mais voilà ce qui risque d'arriver, donc c'est vrai que de me recoller dans ce qui va nous arriver, en nous disant voilà ce qui peut se passer mais ça s'explique par ci par là par différentes fonctions qui sautent ou qui ne se branchent plus c'est rassurant mais ça colle avec ce qui est rassurant, on se dit eh bien voilà effectivement c'est médical, c'est pas nous qui sommes à l'origine de ça et c'est très bien, ça c'est très rassurant, même si ça fait peur c'est rassurant. § rire §

Mme P : Oui, c'est sûr.

Mme B : Oui ça va arriver, à la limite c'est bien parce que ça nous prévient, en se disant oh là, on sait qu'il va y avoir ça, mais c'est pas grave on est préparé plutôt que ça nous tombe dessus et qu'un jour on arrive et voilà quoi, on voit encore l'ampleur des dégâts.

Mme A : Moi je vois les enfants, hein parce que bon mon mari on a toujours parlé ouvertement de sa maladie et tout et cette mamie on en parle et les enfants savent que je vais au programme et quand ils téléphonaient ils disaient maman ça été, t'as appris quelque chose, et mamie, bien parce que eux, elle les mélange, enfin, et donc ils me disent tu vas bien toi et mamie c'est rien, et ils me voyaient bien, il dit qu'est-ce que tu as appris donc vite fait je leur disait tout ça et ça leur fait du bien, ça leur fait du bien, parce qu'ils ne sont pas toujours là et ils voient que bon je suis.

M.D : Oui on a perdu, on a perdu sa carapace.

Mme A : [Voilà

M.D : [Sans le savoir hein.

Mme A : Voilà.

M.D : Et on commence par des choses, qu'on n'avait jamais rien exprimé, et d'un seul coup on commence à exprimer des choses, il s'est passé quelque chose.

Mme A : Voilà.

M.D : Donc la forme est très bonne de ce côté-là.

Mme B : Ah oui, oui, vraiment.

Dr Leruste : Est-ce que vous avez pu mettre en pratique les choses et est-ce que vous pouvez me dire.

Mme A : Eh bien moi j'ai une maman qui vit dans une maison, maison des mines, pas rénoverée parce que elle avait une forte tête maman, c'est elle qui commandait, mon père ne disait jamais rien, nous on n'avait pas droit non plus et donc quand on a amélioré les maisons des mines, elle a refusé, c'est la seule qui a encore une cheminée sur le toit, le chauffage charbon, les toilettes dehors ça existe encore, oui, et j'en passe, donc bien oui, elle se lavait comme elle se lavait, hein, et depuis elle se faisait à manger comme elle se faisait, j'ai supprimé le gaz, donc j'ai fait une mise en scène que ça sentait le gaz c'était vétuste, donc quand j'en ai besoin je sais comment je l'ouvre, sinon c'est le micro-ondes, donc j'ai tout

scotché les boutons, elle n'a plus qu'un bouton marche/arrêt, donc ça maintenant je l'ai obligé à se servir.

Dr Leruste : Et tout ça vous l'avez appris.

Mme A : Je l'ai appris ici, qu'il fallait couper le gaz, faire attention et c'est vrai que le bouton il est régulièrement ouvert, c'est tout, ou elle laissait sa casserole sur le gaz, elle épluchait les pommes de terre, elle pose sur le gaz et elle attend, une fois pour réchauffer les frites elle me dit bien fais les réchauffer je vais regarder comment tu fais, mais je dis maman, parce que bon, donc je lui ai mis dans la poêle les frites, et puis j'ai allumé le gaz, j'ai rien fait d'extraordinaire, et elle était là comme un enfant émerveillé devant la poêle et ça va aller, ben je dis oui, donc bien tout ça, on a coupé le gaz, elle dormait à l'étage, on a réussi à, avec bien du mal ça n'a pas été facile, de faire une chambre en bas, retirer le chauffage au charbon, mettre de l'électrique qu'elle va payer parce que je ne vous dis pas la maison elle est pas isolée, donc euh, on a supprimé, parce que c'était moi, j'y allais trois fois par jour hein, les dernières années, moi j'étais épuisée, je ne peux plus, moi j'avais les trois ans avec mon mari, je me suis dit je ne me vois pas refaire les mêmes choses, donc mon frère, il me dit on va améliorer, parce que j'ai un frère qui est très lent, il veut toujours tout faire, il veut étudier tout ça, mais je lui ai dit là il faut que ça aille vite, donc là elle loge en bas, on a mis des portes, donc elle est bien en bas maintenant elle a chaud, bon moi je me dis maintenant elle est en sécurité, il fait chaud, elle va pas être brûlée, à part le micro-ondes ... mais disons que de ce côté-là j'ai avancé et là bien j'ai réussi, les médicaments déjà j'avais déjà le pilulier matin et soir avec l'infirmière matin et soir, je fais je prépare, elle le fait, on se fait des petits mots dans la boîte, ça c'est très bien, et là j'ai réussi.

Dr Leruste : Tout ça c'est des choses qui étaient dans le programme.

Mme A : Euh les pilules non, moi je ne sais pas s'ils y étaient les médicaments mais moi c'était déjà comme ça.

Mme P : [La gestion des médicaments.

Tous : [...

Mme A : Mais par contre, il faut la toilette, demander de l'aide pour venir la laver, ça n'a pas été facile, c'est tout neuf hein, c'est dix jours, avec des hauts et des bas mais bon je me dis elle est propre, pour manger, je vais demander, j'ai fait un dossier d'APA demander une aide, je demande pas qu'elle fasse à manger mais réchauffer un petit peu, qu'elle ait une petite présence parce que maintenant je me rends compte qu'elle ne sait plus, elle déjeune il est midi, il est deux heures, elle ne sait plus, elle n'a plus de repère, déjeuner, dîner, goûter.

Mme P : Voilà les repères ils commencent aussi à partir.

Mme A: Et là ça fait déjà quelques mois, il faut essayer de lui redonner des repères, surtout moi elle me dit tu ne penses qu'à manger, elle n'a plus de repère, elle ne sait plus,

Mme P : Elle me dit, t'as déjà faim, ben il est midi, ah, (. 2 secondes) il est quelle heure, pourtant elle voit l'heure comme moi, je ne sais pas, elle ne doit plus savoir lire.

Mme B : Ça ne veut peut-être plus rien dire à l'intérieur.

Mme P : Ah oui, oui.

Dr Leruste : Est-ce que tout le déroulé du programme vous a apporté un certain nombre de choses et est-ce que l'expérience, le partage d'expérience ça vous a apporté également quelque chose, entre aidants.

Mme P : Chacun a raconté, et on savait qu'en fin de compte, ... à chaque fois pour différents cas on finissait par se rejoindre, donc euh on s'est rendu compte qu'on était tous au même point.

Mme B : Disons que les petits détails de chacun pour s'aider permettaient aux autres de s'aider aussi en se disant ah ben tiens, moi j'ai ça, moi j'ai ça, on a pensé à ça, c'est vrai que l'information plus les petits plus de chacun, ça a permis de dire ah bien tiens on a pas pensé à ça et c'est vrai qu'il existe ça, et c'est vrai que même au niveau information ils ont amené, bien quand l'ergo est venue, elle a apporté des idées sur plein de choses sur les possibilités qu'il y avait d'aider les malades, donc bien oui c'est un apport de plus, la formation et le discours entre chacun.

Mme P : Oui, oui.

Mme A : Comme les petites étiquettes moi j'ai fait ça aussi, et j'en avais pas besoin avant mais maintenant elle ne sait plus donc je mets des petits mots, je mets son repas et je marque à côté, mais je suis là et alors elle regarde le papier, ou elle l'enlève et elle le met accroché à son rideau et je dis et le papier, donc elle ne sait pas ce qu'elle va manger, elle l'enlève, ou elle le jette carrément, quand elle veut pas, quand elle est en colère, elle enlève toutes les étiquettes et puis elle fait ce qu'elle veut, comme elle veut, de toute façon.

M.D : Quand on partage l'expérience, ça fait aussi tomber certains tabous, parce que certains, dans des petits domaines, dans des petites actions, ont progressé plus vite que d'autres et je vois ma mère elle aurait pas osé, et puis bien tiens elle a fait, si la personne l'a fait, je vais le faire aussi, petitement à petit pas mais le faire, donc ça ça aide aussi à avoir moins peur d'entreprendre quelque chose qui va dans un monde d'hostilité, qui va peut-être à l'encontre du malade, sûr c'est une nécessité, donc réussir à faire quelque chose qu'elle n'aurait pas osé faire, par ce partage de l'expérience, sur la sécurité aussi, c'est aussi que l'aidant vit souvent dans un monde d'insécurité, et cette insécurité, euh ben il faut la démystifier aussi, par l'aspect psychologique comme je disais.

Dr Leruste : D'accord il pourrait y avoir un impact éducatif certain de ce programme.

M.D : Oui, mais il faut aller un peu plus dans le sens éducatif, psychologique, disons agir sur les connaissances intérieures, plus profondes intimes à la limite que sur les, il y a des gens qui ont besoin de beaucoup de concrétiser des actes et il y a en a qui ont plus besoin de recul, les populations ne sont pas homogènes et agir sur les deux ça serait bien, j'exagère.

Dr Leruste : La parole est totalement libre.

Mme B : Vous demandiez tout à l'heure si le programme avait aidé dans et avec des exemples, moi il **m'a permis de lâcher prise** et à faire que mon entourage lâche prise aussi, parce qu'en fait on était comme on y revient très à cran parce qu'en fait elle arrive à faire monter la tension toute seule comme une grande et en fait parce qu'elle répète, parce qu'elle n'est pas d'accord, parce qu'elle nous rabâche des choses d'avant et en fait elle fait monter la tension pour des gens et en fait à un moment donné, **ils disaient parlez d'autre chose**, changez de sujet de conversation et en fait en lâchant prise et en disant stop on arrête là, on va parler d'autre chose, ça a permis à tout le monde de lâcher prise, ce qui fait qu'on a à nouveau plaisir à la revoir revenir près de nous, donc voilà un exemple concret c'est le lâcher prise, changer de situation, changer, faite un changement radical et en fait elle va perdre l'idée dans laquelle elle était et elle va passer à autre chose et ça c'est magique, c'est magique, ça marche super bien, donc du coup on change tout le temps de sujet mais ça marche super bien, et du coup **on ne se prend plus la tête** et c'est très agréable et même pour tout le monde, elle met moins en tension les gens, bon elle ne le fait pas exprès, mais elle met moins en tension les gens en faisant aussi tout passer à autre chose, voilà un exemple concret qui m'est apparu.

Dr Leruste : Donc ça améliore, on peut dire que ça a amélioré votre qualité de vie.

Mme B : Oui, **nos échanges avec elle et notre qualité de vie avec elle oui c'est sûr**, c'est sûr même dans notre, quand on en discute entre nous parce que c'est moi qui gère l'Alzheimer et la famille suit, donc à partir du moment où moi je leur dis ça va et bien tout va bien, c'est normal, ça va c'est normal, tout va bien, il y a pas de souci, si on est au courant c'est que voilà, donc voilà si, si le fait de pouvoir dire que on en a parlé que ça existe et que ça va aller dans ce sens-là, dire attention parce que ça va pas être très facile, quand il va y avoir des moments moins sympathiques, il va falloir les supporter, le fait de pouvoir mettre des mots en leur disant ça va virer à un moment donné on va passer à quelque chose de plus en plus désagréable et ben en fait **ils l'entendent et puis quand ça arrive et bien ça va, c'est normal**, on était prêts, **on était préparé** dans notre tête et bien c'est tout ça arrive, donc on essaye beaucoup.

Dr Leruste : Et pour aller un peu plus loin dans ce que vous dites, est-ce que ce programme vous a donné une assurance et une reconnaissance par les autres ?

Mme B : Une reconnaissance par les autres, je pense pas, parce je pense que j'en ai pas besoin, **mais plus d'assurance**, oui, parce que euh j'ai moins peur d'aller au contact avec elle, j'en ai moins, je vais pas dire que j'en ai peur, mais j'ai moins peur de la mettre en colère parce que quand elle se met en colère et bien j'ai des, **je trouve les techniques** pour justement apaiser, pour diminuer la tension, pour revenir sur des choses plus agréables, donc oui je pense que moi j'ai pris de l'assurance et de voir qu'en fait il y a des choses qui marchent, ça permet à la famille surtout de prendre de l'assurance également et de se sentir, plus, **de retourner vers elle**, parce que il y a un moment donné où il y a avait plus beaucoup de personnes qui allaient vers elle, et là en fait ils y retournent en trouvant d'autres techniques ou en demandant qu'elle soit plus présente avec nous, donc oui je pense qu'ils ont trouvé plus d'assurance aussi.

Dr Leruste : D'accord.

M.D : On vire un petit peu en disant que le fait de **mieux connaître la maladie**, ne serait-ce que dans le vocabulaire qu'exprime l'aidant, autour les gens, il en parle plus savamment, donc **ça**

donne de l'assurance vis-à-vis de l'autorité, vis-à-vis d'un environnement qui est parfois distant, très distant.

Mme B : Oui ou ignorant tout simplement, dans l'ignorance on a peur et on ne sait pas quoi faire, et c'est vrai, comme on le dit, les médecins n'aident pas, les médecins généralistes euh.

M.D : Non, non. (.3 secondes)

Mme P : Mais bon moi j'avais proposé déjà pour faire un dossier de l'APA, on m'a dit le médecin généraliste m'a dit elle n'est pas encore assez atteinte, vous ne l'aurez pas.

Mme A : C'est fou.

Mme B : Nous on était dans les balbutiements et elle l'a eu tout de suite là.

Mme P : Et comme moi je suis toujours avec elle, elle vit avec moi, donc je suis là en permanence c'est moi qui m'occupe de tout donc elle.

Mme B : C'est peut être ça aussi.

Mme P : Voilà donc de ce fait là, elle ne fait plus rien, rien, rien.

Mme B : Justement peut-être vous êtes là, qu'elle doit se démerder, en gros c'est ça hein, quand ils sont tout seuls, ils ont des aides tout de suite.

Mme P : Ah oui, oui, oui.

Mme B : Nous on l'a pas mis en avant qu'on était présent, c'était la meilleure technique, comme si elle était toute seule, et tout de suite, pas de problème mais c'est vrai que par contre, il faut être très, administrativement, il ne faut pas les lâcher, alors je suis désolée, c'est vrai, mais les assistantes sociales, il ne faut pas les lâcher, c'est elle qui va vous aider, les médecins il ne faut pas les lâcher non plus, les dossiers sont tellement ... maintenant, enfin c'est ce qu'on a du faire mais on l'a fait, mais ça a marché.

Dr Leruste : Est-ce que le programme vous a aidé à déclencher, parce que là vous parliez que le dossier APA vous l'aviez fait récemment.

Mme A : Hier, c'était hier.

Dr Leruste : C'est très récent, est-ce que justement il y a un module dans le programme sur tout ce qui est possible d'obtenir et comment obtenir ces aides-là.

Mme A : Bien moi j'ai déjà eu de l'aide, j'ai envoyé mon dossier, mais bon comme elle est sur les mines, euh j'ai réussi à avoir par le SSIAD, avoir de l'aide donc.

Mme B : C'est faisable, nous elle est sous les mines, il n'y a aucun souci.

Mme P : Moi aussi, elle est aux mines.

Mme B : Il y a un module là-dessus et ils nous ont expliqué les différentes structures vers lesquelles on pouvait se tourner mais bon c'est vrai que l'expérience vaut mieux, parce qu'en fait moi, enfin moi quand je suis arrivée, tout était déjà fait, parce qu'on avait fait et le fait de pouvoir échanger en disant bien si il y a ça comme aide mais c'est vrai que c'est compliqué, le dossier il faut le remplir, je pense que, ... le fait de pouvoir en discuter en disant si si c'est pas parce qu'elle est aux mines, qu'elle ne peut pas prétendre, c'est parce qu'il y a si, parce qu'il a ça, oui on en a parlé, mais il y a un module où effectivement il présentait les différentes structures vers lesquelles on pouvait se tourner mais par contre que ça va être dur, compliqué et qu'il va falloir ramer, ça ils en ont moins parlé, et après ça dépend de chaque cas, ça dépend des personnes sur qui on retombe.

Mme P : Alors ça au contraire ils ont dit qu'aux mines c'était assez facile hein.

Mme B : Bien nous on a eu aucun souci.

Mme P : Bien moi elle est aux mines aussi.

Mme B : Non mais après c'est toujours, d'une assistante sociale à une autre, c'est comme d'un médecin à l'autre

Mme P = Et puis moi au médecin traitant hein que j'en ai parlé en disant ben, c'est pas ici tout récent, c'était l'année dernière ou l'année d'avant, mais il m'a dit vous savez hein, elle n'est pas encore assez atteinte, vous ne l'aurez pas et il m'avait bien dit aussi de toute façon ce n'est qu'un prêt à l'APA, après on va vous le réclamer, (.) et j'en ai discuté et on m'a dit que ce n'était pas vrai.

Dr Leruste : Donc euh, c'était vrai à une époque.

Mme P : Ah oui, et maintenant, donc maintenant, c'est un nouveau truc.

Dr Leruste : Ca fait déjà longtemps.

Mme P : Le médecin est encore avec son ancien truc. Et il dit, c'est justement ici quand on a parlé de ça que j'avais posé la question et puis on m'a dit non, non, ce n'est pas ça.

M.D : Donc pour répondre à la question, est-ce qu'il y a un module suffisant, euh oui, je dirai encore en terme de présentation c'est complexe, le CLIC, EMERA et ceci, et ceci, je ne sais pas ce que c'est moi.

Mme A : Oui.

Mme P : Ah oui bien EMERA c'est l'association du cancer.

M.D : Oui mais on sait, après.

Mme B : Mais il faut chercher.

M.D : Le module serait plus utile s'il n'y avait pas tout ce verbiage qui relève d'une certaine expertise.

Dr Leruste : Je vais sortir de ma neutralité mais on est en France hein.

Mme B : Oui voilà, c'est exactement ça.

Dr Leruste : Le fait d'appartenir à un groupe, vous étiez à peu près régulièrement ensemble dans les modules, est-ce que le fait de commencer à connaître les gens, est-ce que ça vous a apporté quelque chose ?

Mme P : (.3 secondes) Ah nous, on vient d'échanger nos numéros de téléphone aujourd'hui. §
rire §

Mme A : Ça fait du bien.

Mme P : Alors que, on devait le faire depuis la dernière séance qu'on avait fait et puis on l'a pas fait, et puis, les deux sœurs.

Mme A : Et les deux sœurs. Et des fois j'y pense, et je dis il faudrait que je revois la secrétaire pour avoir les numéros, mais je dis ça serait bien, je suis bien contente, bon, il y en a d'autres qu'on a sympathisé, enfin sympathiser euh, échanger, et on était tous différents hein.

Mme P : Ouais, ouais.

Mme B : (.2 secondes) Moi je vous avoue que non, bien moi je suis peut-être la plus jeune, moi je ne suis pas toute seule en fait, toute la famille est derrière moi donc je n'ai pas forcément besoin de me tourner vers les autres parce que j'ai toute la famille qui me soutient, qui est présente donc, c'est important de pouvoir discuter avec quelqu'un qui a les mêmes expériences, effectivement, mais je n'ai pas spécialement eu le besoin de garder contact avec les gens.

M.D : Alors moi personnellement, je n'ai pas fait, je ne fais pas partie de ce groupe.

Mme A : Non.

Mme B : Non.

M.D : J'ai fait partie du premier groupe, vous du deuxième.

Mme B : [nous on fait partie du deuxième.

Mme P : [deuxième.

M.D : Donc ce que je dirai, il n'y a pas matière à former une équipe, (.) le groupe ne deviendra jamais une équipe, donc y'a pas suffisamment, y'a pas matière dans la formation à ce qu'il y ait des relations privilégiées qui se créent, sauf cas particulier, là à ma connaissance c'est resté limité, chacun retourne à ses problèmes ...

Dr Leruste : Euh, concernant les propositions d'améliorations, il y en a certaines qui ont déjà été évoquées, est-ce que vous auriez d'autres propositions.

M.D : (.) Oui, il y en a une depuis le début, **c'est anticiper**, c'est toujours trop tard, les gens ne savent pas, ils viennent là, il est déjà trop tard, ils ont déjà subi entre guillemets le malheur, donc ils subissent avant d'arriver en formation, en général, la formation doit précéder les expériences que l'on va vivre après, je ne vois pas, là c'est de l'empirisme.

Mme B : Ben en fait, on y va en se disant ah ben tiens on va aller chez le médecin et c'est à ce moment-là qu'on dit tiens il a peut-être Alzheimer.

M.D : Oui, non mais c'est bien ce que je dis, donc je vais continuer, je pense que il faudrait quelque part se servir de ces formations en général pour dire **aux gens qui sont encore sains**, vous voyez ce qui vous attend, réfléchissez avant, parlez-en autour de vous, émancipez les idées.

Dr Leruste : Les gens qui sont sains, c'est-à-dire les non malades.

M.D : Voilà.

Dr Leruste : Qui pourraient être un jour

M.D = Oui.

Dr Leruste : Mais c'est les aidants ou les

M.D = C'est pour les aidants la formation, celle-là en particulier, puisque c'est ce qui nous intéresse aujourd'hui mais ça peut être vrai pour d'autres formations et élargir au maximum, si on anticipait plus, si on en parlait un peu mieux, **si on en parlait plus largement, mieux, ce serait facile d'accepter** la maladie de ne pas avoir des fous dans la maison etc... aujourd'hui on est dans un monde qui vous, de la dernière minute quelque part, c'est, on subit les choses trop alors que c'est une banalité cette maladie, elle devient une banalité, et ça le deviendra de plus en plus, en même temps **c'est une banalité vu l'âge** que nous prenons tous, de plus en plus lointain.

Dr Leruste : Hum.

Mme B : Mais dans ce cas-là, il faut le faire avec tout.

Mme P : Avec tout oui le cancer, le

M.D = Oui,

Mme B : Bien voilà.

M.D : Mais s'il faut

Mme B = En fait on est dans les balbutiements, parce que regardez on commence seulement à parler du cancer, on fait des dépistages.

Mme P : Oui.

Mme B : On commence seulement à parler de certaines choses, donc euh à mon avis on est loin, loin, loin, pour Alzheimer malgré qu'on est amené tous, à mon avis, à y prétendre un certain jour parce qu'on vieillit de plus en plus effectivement.

M.D : Je suis maladivement anticipatif.

Mme B : Oui, ça doit faire quelque chose aussi, mais effectivement

M.D = Je pense qu'il vaut mieux anticiper que subir.

Mme B : Ah oui, oui c'est sûr, mais contre comme vous disiez ... des fous ...

Mme P : Peut-être la maladie d'Alzheimer ou autre chose, mais si.

M.D : Notre société évoluant tellement.

Mme P : Très vite ça c'est sûr.

M.D : Très vite, plus de choses en vingt ans que les cent ans qui ont précédé.

Mme P : Oui.

M.D : Donc euh ça va très vite, je pense.

Mme P : Mais il y a certaines choses qui ne vont pas si vite que ça, malgré tout.

M.D : C'est par ce manque de connaissance.

Mme P : On entend parler du cancer quand c'est la journée du cancer, quand c'est la journée d'Alzheimer, et après c'est tout on en parle plus hein.

M.D : On pourrait commencer par les lycées par exemple.

Mme P : Oh, oh, vous allez faire peur aux gamins.

Mme B : On en vient, quand on parle du cancer de l'utérus, on en vient, on parle bien des jeunes filles qui ont seize ans.

Mme P : Oui.

Mme B : Mais Alzheimer pas encore, mais je pense que c'est un long cheminement.

Mme P : Et si vous parlez aux gamins de douze ans qu'à soixante ans ils vont faire Alzheimer peut être, euh.

M.D : Non j'exagère, c'est que

Mme B = Mais oui effectivement comme vous dites, par contre **qu'on fasse de la formation**, en disant ce n'est pas parce que l'on a Alzheimer que l'on est fou.

M.D : Oui.

Mme B : C'est pas un tabou, c'est pas voilà, ça par contre effectivement, oui, parce que c'est vrai que c'est encore des fous qui se baladent, excusez-moi, tous nus dans les rues, qui tapent les gens et qui sont insultants, voilà ça c'est la grosse image qu'on en a, il faudrait peut-être effectivement que l'on puisse faire de la formation, mais c'est pas ça, c'est pas ça, et qu'à côté il y ait aussi des gens qui sont là pour les aider mais que aussi, voilà on puisse les aider.

M.D : Même si ça doit faire, pour progresser un dixième de l'idée, je préfère l'exprimer.

Mme B : C'est une longue campagne de pub en fait.

M.D : Ah oui la publicité.

Mme P : Par contre ...

Dr Leruste : Donc le programme est suivi est-ce que vous avez l'idée d'un suivi, d'un nouveau programme.

M.D : De vaccin, oui ... pour médecin, ... oui, moi je ne parle pas pour moi, je parle pour ma mère uniquement, si si, ça sera important parce qu'elle vieillit aussi elle à quatre-vingt-huit ans, hein, quatre-vingt-neuf.

Mme P : Donc c'est elle qui s'occupe.

M.D = De mon père qui a le même âge, qui est un peu plus vieux qu'elle, mais, voilà et puis il est pas facile, **pas facile**, du tout, du tout, du tout.

Mme P : Oui ça c'est pas

M.D = Mais tant que, tant qu'il garde une certaine autonomie, **je ne m'impliquerai pas plus**, je l'ai vécu avec mes beaux-parents avant, tant qu'ils ont une certaine autonomie, il faut leur laisser faire, les possibilités, ce recours à leur autonomie, ils en ont besoin, c'est quelque chose, un malade qui n'a plus d'autonomie il est sur la fin c'est fini, c'est le sentiment, donc **préservé cette autonomie** au maximum et puis bon. (.3 secondes)

Dr Leruste : Ok est-ce que vous avez d'autres éléments que vous vouliez évoquer.

Mme P : Non moi ça va.

M.D : Bon en général **les intervenants sont de qualité**, parfois ils se fourvoient un petit peu quand ils touchent dans des domaines où l'autre est plus, plus, plus sensible quoi mais bon, on ne peut pas avoir l'omniscience mais sinon les intervenants sont à mon avis bons, ils sont judicieusement choisis, peut-être **sur l'aspect psychologique**, il faudrait, enfin j'insiste lourdement mais je crois qu'il y a une ouverture là.

Dr Leruste : D'accord, A.

Mme A : Je cherche, je cherche.

Mme P : Les intervenants **ils étaient biens**, nous dans le programme les intervenants ils étaient biens, hein, je ne sais pas si vous avez eu les mêmes.

M.D : Je ne sais pas, (.) j'étais présent à toutes les séances du premier groupe, mais je ne sais pas ce qui s'est passé dans la suite.

Dr Leruste : B.

Mme B : Bien non écoutez, y a pas de euh. (.3 secondes)

Dr Leruste : Bon écoutez, on va vous remercier d'avoir participé à cet entretien, donc effectivement c'était très riche, et beaucoup de choses ont été dites, donc maintenant elles vont être analysées par Anne, retranscrites et analysées, et de là on va en sortir un certain nombre de pistes d'améliorations, mais également de pistes de compréhensions.

Page V6	Extrait	Définition	Rubrique	Catégorie
1	très intéressant	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	L'impact du programme
1	et effrayant parce que quand on nous expliquait l'état du malade	L'aidant trouve le programme effrayant quant aux explications sur l'évolution	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
1	très angoissée parce que je ne suis pas encore arrivée à ce stade-là	L'aidant angoisse sur la situation future	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
1	on n'en est pas encore là mais quand ça va arriver qu'est-ce que c'est effrayant	L'aidant a peur de l'évolution de la maladie	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
2	j'ai eu peur	L'aidant a peur de l'évolution	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme

2	après c'était tout c'était oublié	Cette anxiété est transitoire	Ephémère	L'impact du programme
2	quand ça va arriver, ça va, c'est effrayant quoi, c'est vrai	L'aidant a peur de l'évolution de la maladie	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
2	j'étais bien contente	L'aidant est satisfait	Satisfaction	L'impact du programme
2	j'ai appris beaucoup de choses	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
2	je suis toute seule	L'aidant se sent seul	Isolement	Le vécu de la situation personnelle
2	que je ne suis pas toute seule	L'aidant ne se sent plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
2	je peux me faire aider	L'aidant sait qu'il peut être aidé	Soutien	L'impact du programme
2	je peux appeler et j'ai toujours quelqu'un	L'aidant se sent soutenu	Soutien	L'impact du programme
2	on a réussi à la faire dormir en bas	L'aidant aménage le domicile	Aménagement	L'impact du programme
2	on a coupé le gaz	L'aidant sécurise son proche	Sécurité	L'impact du programme
2	j'ai avancé un petit peu	Le programme permet à l'aidant d'avancer	Cheminer	L'impact du programme
2	maintenant j'ai de l'aide pour la toilette	Le programme informe sur les aides	Information	L'impact du programme
2	tous les jours, tous les jours	L'aidant est en permanence avec le proche	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
2	je ne mange plus jamais avec mon mari	L'aidant modifie sa vie de couple	Relationnel	Le vécu de la situation personnelle
2	elle n'est pas gentille	Le malade est méchant	Comportement	Le vécu de la

				situation personnelle
2	je ne suis pas toute seule	L'aidant n'est plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
3	Ça m'a aidée	Le programme aide l'aidant	Aide	L'impact du programme
3	Oui les repas enrichis	L'aidant améliore les repas	Savoir-faire	L'impact du programme
3	aussi vilaine	Le proche est méchant	Comportement	Le vécu de la situation personnelle
3	ça fait mal	L'aidant souffre de la situation	Souffrance	Le vécu de la situation personnelle
3	on n'est pas tout seul	L'aidant n'est plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
3	j'ai un soutien	Le programme est un soutien	Soutien	L'impact du programme
3	mentalement, ça m'aide bien	Le programme aide sur le plan psychologique	Aide	L'impact du programme
3	des gens autour de nous	L'aidant n'est plus isolé	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
3	on peut téléphoner, on aura une réponse	L'aidant se sent soutenu	Soutien	L'impact du programme
3	ça m'a fait du bien	Le programme a fait du bien à l'aidant	Bien-être	L'impact du programme
3	très bien	L'aidant est satisfait de ce programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
3	on est venu vers moi	Le programme a été proposé à l'aidant	Facilité	Le déroulement de la formation
3	rassurée	L'aidant est rassuré par l'existence du programme	Rassurer	L'impact du programme

3	on va avoir des réponses	L'aidant est en attente de réponses	Réponse	Les attentes du programme
3	un peu lent au début	L'aidant a remarqué un démarrage trop lent	Lenteur	Le déroulement de la formation
3	j'ai eu beaucoup beaucoup de réponses	L'aidant a eu des informations	Information	L'impact du programme
3	il y a toujours une équipe disponible	Le programme permet de soutenir les aidants	Soutien	L'impact du programme
3	un spécialiste c'est génial	L'aidant est content d'avoir un avis spécialisé	Avis spécialisé	Le déroulement de la formation
3	de ce qui va se passer euh, on se dit aie aie aie	L'aidant a peur de l'avenir	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
3	il y aura des gens à côté de nous	Le programme apporte un soutien	Soutien	L'impact du programme
3	pour nous aiguiller	Le programme guide	Information	L'impact du programme
3	pour nous rassurer	Le programme rassure	Rassurer	L'impact du programme
3	On n'est plus tout seul	L'aidant n'est plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
3	pour un coup, on s'intéresse à ceux qui sont à côté	L'aidant a l'impression de ne pas être pris en charge	Absence de reconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
3	qui est à côté subit aussi	L'aidant subit	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
4	ils font pour les aidants	D'autres structures prennent en charge les aidants	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
4	on est dans, les seuls dans la merde	L'aidant est seul	Isolement	Le vécu de la situation

				personnelle
4	on n'est pas tout seul	L'aidant ne se sent plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
4	des médecins qui peuvent nous aider	L'aidant est aidé par les professionnels	Soutien	L'impact du programme
4	très utile	Le programme est satisfait du programme	Satisfaction	L'impact du programme
4	peu pour moi	L'aidant n'a pas trouvé d'utilité dans le programme	Absence d'impact	L'impact du programme
5	qui est sortie disons d'une ignorance	L'aidant sort de l'ignorance	Apprentissage	L'impact du programme
5	quelque chose qui est banal	La maladie est banale	Banalité	Le vécu de la situation personnelle
5	tout le monde autour de moi est pareil ici	Les aidants sont dans la même situation	Similitude	L'impact du programme
5	elle tombait dans un monde d'hostilité	Le quotidien est difficile	Difficulté	Le vécu de la situation personnelle
5	d'autres vivaient la même chose	Les aidants vivent les mêmes situations	Similitude	L'impact du programme
5	le partage d'expérience commune	Les aidants partagent leurs expériences	Echanger	L'impact du programme
5	une révélation pour elle	Le programme permet à l'aidant de prendre conscience	Prise de conscience	L'impact du programme
5	on peut apprendre beaucoup	L'aidant apprend	Apprentissage	L'impact du programme
5	évoluer beaucoup	L'aidant chemine	Cheminer	L'impact du programme
5	ça aide, en terme de	L'aidant aide pour se	Savoir-être	L'impact du

	comportement	comporter		programme
5	en terme de moyens, en terme d'actions	Le programme aide dans la gestion du proche	Savoir-faire	L'impact du programme
5	rassurant	Le programme rassure	Rassurer	L'impact du programme
5	aucune	L'aidant ne s'imagine pas le programme	Absence de projection	Les attentes du programme
5	Non	Pas d'attente particulière	Absence de projection	Les attentes du programme
5	les explications qu'on nous a données	Le programme donne des informations	Information	L'impact du programme
5	connaître au mieux la maladie	L'aidant veut connaître la maladie	Apprentissage	Les attentes du programme
5	j'étais contente de ça	L'aidant est satisfait	Satisfaction	L'impact du programme
5	Moi, je ne connaissais pas du tout	L'aidant ne connaît pas la maladie	Méconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
6	je ne savais pas qu'il y avait des petites choses qui pouvaient nous aider	L'aidant ne connaît pas les aides disponibles	Méconnaissance	Le vécu de la situation personnelle
6	je lui explique	L'aidant transmet son apprentissage	Partage des connaissances	L'impact du programme
6	ça me fait beaucoup de bien	Le programme a fait du bien à l'aidant	Bien-être	L'impact du programme
6	lui faire prendre conscience	L'aidant espère une prise de conscience	Prise de conscience	Les attentes du programme
6	C'était très bien	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
6	on était toujours bien accueilli	L'aidant est satisfait de l'accueil	Convivialité	Le déroulement de la formation

6	il y avait un autre intervenant	Différents intervenants durant le programme	Avis spécialisé	Le déroulement de la formation
6	ils apportaient chacun leur pierre à l'édifice	Chaque intervenant apporte ses connaissances	Avis spécialisé	Le déroulement de la formation
7	s'orienter vers différents professionnels	Le programme donne les informations pour s'orienter	Information	L'impact du programme
7	c'était bien	L'aidant est satisfait du rythme des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
7	Oui	L'aidant est satisfait du rythme des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
7	Oui c'est correct	L'aidant est satisfait du rythme des séances	Satisfaction	Le déroulement de la formation
7	celui qui travaille ce n'était pas facile de venir à quatorze heures	Les horaires ne sont pas adaptés aux personnes en activité	Inadapté	Le déroulement de la formation
7	le fonctionnement familial qui se dégrade, c'est quelque chose qu'il faudrait mieux (.) préparer	Souhait de l'aidant d'approfondir la problématique familiale	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
7	l'aidant prend des risques énormes	L'aidant prend des risques	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
7	lui faire prendre conscience à l'avance	Le programme devrait insister sur l'évolution	Anticipation	Les pistes d'amélioration
7	c'est une maladie où faut pas rêver	L'aidant n'a pas d'espoir vis-à-vis de la maladie	Fatalité	Le vécu de la situation personnelle
7	l'absence des médecins généralistes	L'aidant regrette l'absence des médecins	Manque d'investissement	Les autres prises en charge professionnelles

8	associer des accompagnateurs d'aidants	L'aidant souhaite la présence des accompagnants au programme	Population cible	Les pistes d'amélioration
8	ils ne veulent pas s'impliquer	Les médecins généralistes ne s'impliquent pas	Manque d'investissement	Les autres prises en charge professionnelles
8	une formation à la décomplexification	L'aidant souhaite un module pour simplifier à l'aidant	Simplification	Les pistes d'amélioration
9	les médicaments ne font pas effet	Pas d'efficacité des traitements	Inefficacité des traitements	Les autres prises en charge professionnelles
9	Non du tout	Pas d'efficacité des traitements	Inefficacité des traitements	Les autres prises en charge professionnelles
9	les sortir d'un environnement, d'un isolement artificiel	L'aidant souhaiterait un module pour les aider à sortir de leur isolement	Rupture de l'isolement	Les pistes d'amélioration
9	c'est très bien à part ça	L'aidant est satisfait du programme	Satisfaction	Le déroulement de la formation
9	j'ai pas trouvé qu'on avait fortement l'occasion de pouvoir dire	L'aidant regrette le manque d'expression	S'exprimer	L'impact du programme
9	Après si	L'aidant trouve qu'il a pu s'exprimer	S'exprimer	L'impact du programme
9	les gens avaient besoin de parler	Les aidants ont besoin de parler	S'exprimer	Le vécu de la situation personnelle
10	on a dû être recadré	Les aidants n'ont pas pu s'exprimer totalement	S'exprimer	Le déroulement de la formation
10	décharger peut-être un peu plus ça permettrait à un	Intérêt de se livrer pour être plus concentrés	Séance expression	Les pistes d'amélioration

	moment donné de pouvoir être mieux présent			
10	allez au CLIC alors pour faire ça	L'aidant conseille des structures pour soutenir les aidants	Soutien	Les autres prises en charge professionnelles
10	on nous écoutait	Le programme permet une écoute	Soutien	L'impact du programme
10	on nous apportait des solutions	Le programme apporte des solutions	Solution	L'impact du programme
10	il y avait ce gros besoin d'exprimer	Les aidants ont besoin de s'exprimer	S'exprimer	Le vécu de la situation personnelle
10	il fallait tenir dans les cordes	L'aidant ne pouvait pas s'exprimer complètement	S'exprimer	Le déroulement de la formation
10	un manque de laisser parler	Le programme ne permet pas de s'exprimer suffisamment	S'exprimer	L'impact du programme
11	une façon d'associer ce trop-plein à sortir avec le programme à présenter	Nécessité d'associer parole aux séances théoriques	Séance expression	Les pistes d'amélioration
11	je m'y suis pas retrouvée, donc je ne suis pas venue	L'aidant n'a pas adhéré au programme	Absence d'adhésion	L'impact du programme
11	m'ont apporté beaucoup	L'aidant tire un bénéfice du programme	Bénéfice	L'impact du programme
11	Moi deux	L'aidant rate des séances	Absence	Le déroulement de la formation
11	d'un seul coup on se livre	L'aidant se livre	S'exprimer	L'impact du programme
11	C'est l'exutoire	L'aidant se libère	Libération	L'impact du

				programme
11	on n'a pas encore eu le moyen, l'autorisation entre guillemets de s'exprimer	L'aidant ne peut s'exprimer sans la formation	Interdit	Le vécu de la situation personnelle
12	à amalgamer les deux ensembles	Intérêt de la parole et de la formation	Séance expression	Les pistes d'amélioration
12	elle a évolué	L'aidant évolue	Cheminer	L'impact du programme
12	ils ont tous le même problème	Les aidants vivent la même situation	Similitude	L'impact du programme
13	quand on entend l'évolution de la maladie, on se dit, on n'est pas sorti de l'auberge	L'aidant a peur de l'avenir	Anxiété anticipatoire	L'impact du programme
13	c'est un verrou qu'on enlève	L'aidant se libère	Libération	L'impact du programme
12	On a le droit de parler	L'aidant peut s'exprimer	S'exprimer	L'impact du programme
13	on n'ose pas le dire	L'aidant ne se donne pas le droit de s'exprimer	Interdit	Le vécu de la situation personnelle
13	face à des professionnels on a toute l'occasion de leur dire	Les aidants peuvent s'exprimer aux professionnels	S'exprimer	L'impact du programme
13	on ne va pas raconter autour de soi	L'aidant ne s'exprime pas	Interdit	Le vécu de la situation personnelle
13	qui disent c'est normal, c'est pas votre faute, ça fait du bien	Le professionnel rassure l'aidant	Rassurer	L'impact du programme

13	j'y suis pour rien, c'est pas de ma faute	L'aidant déculpabilise	Déculpabiliser	L'impact du programme
13	ça me fait du bien	Le programme apporte un bien-être	Bien-être	L'impact du programme
13	d'ouvrir ma carapace	L'aidant se libère	Libération	L'impact du programme
13	dire un petit peu ce que je pense	L'aidant peut s'exprimer	S'exprimer	L'impact du programme
13	je ne suis pas toute seule	L'aidant n'est plus seul	Rupture de l'isolement	L'impact du programme
13	c'est un monde de fous	La maladie est perçue comme une folie	Folie	Le vécu de la situation personnelle
14	nous dire vers quoi on va tendre	Le programme permet d'anticiper	Anticipation	L'impact du programme
14	ce qui peut se passer mais ça s'explique par	Le programme donne des explications sur l'évolution	Information	L'impact du programme
14	c'est rassurant	Le programme rassure par les explications	Rassurer	L'impact du programme
14	c'est médical, c'est pas nous qui sommes à l'origine	Le programme permet de déculpabiliser	Déculpabiliser	L'impact du programme
14	même si ça fait peur c'est rassurant	Le programme fait peur et rassure	Ambivalence	L'impact du programme
14	on est préparé	Le programme prépare les aidants	Anticipation	L'impact du programme
14	ils me voyaient bien	L'entourage remarque le bénéfice du programme sur l'aidant	Bénéfice	L'impact du programme
14	d'un seul coup on commence à exprimer	L'aidant se libère	Libération	L'impact du programme
14	j'ai supprimé le gaz	L'aidant met en sécurité	Sécurité	L'impact du

		son proche		programme
14-15	j'ai tout scotché les boutons	L'aidant facilite la quotidien	Aménagement	L'impact du programme
15	Je l'ai appris ici	L'aidant applique les informations données	Application	L'impact du programme
15	elle était là comme un enfant	Pour l'aidant, le malade est un enfant	Enfance	Le vécu de la situation personnelle
15	de faire une chambre en bas	L'aidant aménage le domicile	Aménagement	L'impact du programme
15	retirer le chauffage au charbon	L'aidant sécurise le domicile	Sécurité	L'impact du programme
15	j'y allais trois fois par jour	L'aidant est en permanence avec son proche	Fardeau	Le vécu de la situation personnelle
15	moi j'étais épuisée	L'aidant est épuisé	Epuisement	Le vécu de la situation personnelle
15	elle loge en bas, on a mis des portes	L'aidant aménage le domicile	Aménagement	L'impact du programme
16	Chacun a raconté	Les aidants racontent leur histoire	S'exprimer	L'impact du programme
16	on était tous au même point	Les aidants sont dans la même situation	Similitude	L'impact du programme
16	permettaient aux autres de s'aider	L'échange du groupe permet de s'aider	Entraide	L'impact du programme
16	l'ergo est venue, elle a apporté des idées	Le professionnel donne des idées	Information	L'impact du programme
16	Comme les petites étiquettes	Application des idées pour faciliter le quotidien	Aménagement	L'impact du programme
16	Quand on partage l'expérience, ça fait	Le partage permet de se libérer	Libération	L'impact du programme

	aussi tomber certains tabous			
16	un peu plus dans le sens éducatif, psychologique	Intérêt d'approfondir le côté éducatif et psychologique	Approfondir	Les pistes d'amélioration
17	m'a permis de lâcher prise	Le programme a permis de prendre du recul	Relativiser	L'impact du programme
17	ils disaient parlez d'autre chose	Le programme propose de détourner les conversations	Savoir-faire	L'impact du programme
17	on se prend plus la tête	Cette technique permet d'apaiser	Bénéfice	L'impact du programme
17	nos échanges avec elle et notre qualité de vie avec elle oui c'est sûr	La technique permet une amélioration de la relation	Relationnel	L'impact du programme
17	ils l'entendent et puis quand ça arrive et bien ça va, c'est normal	La situation est mieux vécue si anticipée	Anticipation	L'impact du programme
17	on était préparé	L'aidant se prépare à l'évolution	Anticipation	L'impact du programme
17	mais plus d'assurance	Le programme donne de l'assurance	Assurance	L'impact du programme
17	je trouve les techniques	L'aidant acquiert un savoir-faire	Savoir-faire	L'impact du programme
17	de retourner vers elle	Le programme apporte un bénéfice relationnel	Relationnel	L'impact du programme
17	mieux connaître la maladie	L'aidant connaît mieux la maladie	Apprentissage	L'impact du programme
17-18	ça donne de l'assurance	La connaissance donne de l'assurance	Assurance	L'impact du programme
18	ou ignorant	L'entourage est peut-être ignorant	Méconnaissance	Le vécu de la situation personnelle

18	les médecins n'aident pas	Les médecins ne soutiennent pas	Manque d'investissement	Les autres prises en charge professionnelles
19	ils nous ont expliqué les différentes structures	Le programme informe	Information	L'impact du programme
19	qu'il va falloir ramer, ça, ils en ont moins parlé	Le programme n'aborde pas les situations délicates	Gestion du conflit	Les pistes d'amélioration
19	ce n'était pas vrai	Le médecin n'est pas au point concernant les aides	Manque de formation	Les autres prises en charge professionnelles
19	un module suffisant, eu oui	Le module est suffisant	Satisfaction	L'impact du programme
19	c'est complexe, le CLIC, EMERA	Le module est complexe	Complexité	L'impact du programme
20	on vient d'échanger nos numéros de téléphone	Les aidants créent un lien social	Lien social	L'impact du programme
20	j'ai toute la famille qui me soutient	L'aidant est soutenu par sa famille	Soutien	Le vécu de la situation personnelle
20	il n'y a pas matière à former une équipe	L'aidant pense que la formation du lien est impossible	Lien social	L'impact du programme
21	c'est anticiper	Il est nécessaire d'anticiper la maladie	Anticipation	Les pistes d'amélioration
21	aux gens qui sont encore sains	Intérêt des formations même aux personnes non concernées	Population cible	Les pistes d'amélioration
21	Si on en parlait plus largement, mieux, ce serait facile d'accepter	La maladie serait plus facile à accepter si elle était comprise	Acceptation	Le vécu de la situation personnelle
21	c'est une banalité vu	La maladie est une	Banalité	Le vécu de la situation

	l'âge	banalité		personnelle
22	quand c'est la journée d'Alzheimer, et après c'est tout	Les informations sont rares	Manque d'information	Le vécu de la situation personnelle
23	qu'on fasse de la formation	Intérêt d'une formation aux jeunes	Population cible	Les pistes d'amélioration
23	pas facile	Le malade est difficile	Difficulté	Le vécu de la situation personnelle
23	je ne m'impliquerai pas plus	L'aidant fixe ses limites	Limite	Le vécu de la situation personnelle
23	préserver cette autonomie	Intérêt de préserver l'autonomie du malade	Autonomie	Le vécu de la situation personnelle
23	les intervenants sont de qualité	L'aidant est satisfait des intervenants	Satisfaction	Le déroulement de la formation
23	sur l'aspect psychologique	L'aidant voudrait que la formation insiste sur la psychologie	Approfondir	Les pistes d'amélioration
24	ils étaient bien	L'aidant est satisfait des intervenants	Satisfaction	Le déroulement de la formation

Annexe 8 : La synthèse.

1. Les attentes du programme.

- Absence de projection V1, V2, V3, V4, V6

1.1. Une meilleure prise en charge du proche.

- Conseil V1, V2
- Savoir-faire V1, V2, V4
- Savoir-être V4

1.2. Une formation théorique.

- Anticipation V1, V2, V4
- Avis spécialisé V1
- Réponse V2, V6
- Apprentissage V3, V4, V6
- Compréhension V3, V4

1.3. Une prise en charge de l'aidant.

- Se préserver V4
- Prise de conscience V6

2. Le déroulement de la formation.

2.1. L'organisation du programme.

2.1.1. Perceptions positives.

- Facilité V1, V2, V3, V4, V5, V6
- Satisfaction V1, V2, V3, V4, V5, V6
- Matériel technique V5

2.1.2. Perceptions négatives.

- Manque d'informations V1
- Absence V1, V2, V5, V6
- Inadapté V1, V2, V5, V6
- Durée courte V3
- Matériel technique V4
- Lenteur V6

2.2. La séance.

- Avis spécialisé V1, V6
- S'exprimer V1, V3, V5, V6

- Accessibilité V3, V5
- Convivialité V5, V6

3. L'impact du programme.

3.1. L'impact éducatif.

3.1.1. Sur le plan théorique.

- Satisfaction V1, V3, V5, V6
- Anosognosie V1, V2
- Compréhension V1, V2, V3, V5
- Acceptation V1, V3, V5
- Partage des connaissances V1, V6
- Apprentissage V1, V3, V4, V5, V6
- Information V1, V3, V4, V5, V6
- Absence d'impact V2, V4, V5, V6
- Fluctuations V2, V4
- Anticipation V5, V6
- Complexité V6

3.1.2. Sur le plan pratique.

- Relationnel V1, V6
- Bénéfice V1, V3, V6
- Adaptation V1, V2, V3
- Absence d'impact V1, V3, V4, V5
- Application V1, V3, V5, V6
- Savoir-être V1, V2, V3, V5, V6
- Aménagement V1, V3, V4, V6
- Savoir-faire V2, V3, V4, V5, V6
- Solution V2, V5, V6
- Sécurité V3, V6
- Prévention V3, V4

3.2. L'impact psychologique.

- Ambivalence V5, V6

3.2.1. Vécu positif.

- Relativiser V1, V3, V5, V6
- Bien-être V1, V3, V4, V5, V6
- Déculpabiliser V1, V3, V6
- Soutien V2, V3, V5, V6
- S'exprimer V2, V5, V6
- Rupture de l'isolement V2, V3, V4, V5, V6

- Aide V3, V6
- Bénéfice V3, V5, V6
- Rassurer V3, V4, V5, V6
- Remise en question V3
- Se préserver V4, V5
- Cheminer V5, V6
- Libération V5, V6
- Prise de conscience V6
- Assurance V6

3.2.2. Vécu négatif.

- Difficulté V4
- Ephémère V4, V6
- Anxiété anticipatoire V5, V6
- Dépression V5
- Absence d'adhésion V6

3.3. Les spécificités du groupe.

- Similitude V1, V3, V4, V5, V6
- Comparaison V1, V3, V4, V5
- Entraide V2, V5, V6
- Echanger V2, V4, V5, V6
- Homogénéité V5
- Diversité V5
- Empathie V5
- Lien social V5, V6

4. Les pistes d'amélioration.

- Absence d'amélioration V3, V5
- Perfectible V4

4.1. Les thématiques.

- Approfondir V3, V6
- Gestion du conflit V5, V6
- Anticipation V5, V6
- Financier V5
- Juridique V5
- Simplification V6
- Rupture de l'isolement V6
- Séance expression V6

4.2. Les participants.

- La population cible V1, V6
- 4.3. La logistique.
- Horaires V1, V2, V5
 - Matériel technique V4
- 4.4. L'après programme.
- Pérenniser V3, V4
 - Suivi V4, V5
5. Les autres prises en charge professionnelles.
- 5.1. Les médicaments.
- Bénéfice du traitement V1, V2
 - Inefficacité des traitements V6
- 5.2. Les différents professionnels de santé.
- 5.2.1. Perceptions positives.
- Confiance V1
 - Bénéfice V1, V2, V3
 - Soutien V1, V3, V6
 - Relais V2, V5
 - Pluridisciplinaire V3
- 5.2.2. Perceptions négatives.
- Manque d'informations V1, V5
 - Manque de formation V1, V3, V6
 - Difficulté V3
 - Inquiétude V3
 - Manque d'investissement V5, V6
6. Le vécu de la situation personnelle.
- 6.1. Le vécu antérieur.
- Relationnel V1
 - Comportement V2, V3
- 6.2. Les croyances.
- Comportement V1, V3, V6
 - Fatalité V1, V2, V3, V5, V6
 - Moral V1
 - Blocage V1
 - Vieillesse V2, V4
 - Normalité V2

- Banalité V2, V6
- Age V3
- Enfance V3, V6
- Folie V6

6.3. Le vécu de la maladie.

- Manque d'information V1, V6
- Difficulté V1, V3, V5, V6
- Acceptation V1, V5, V6
- Deuil V1, V2, V5
- Manque d'investissement V1
- Stimulation V2
- Méconnaissance V3, V6
- Incertitude V3
- Inquiétude V4
- Autonomie V6

6.4. Le vécu de la prise en charge.

6.4.1. Les interactions aidant-aidé-entourage.

- Incompréhension V1, V3, V4, V5
- Rejet V1, V3, V5
- Conflit V1, V3, V4, V5
- Crédibilité V1, V5
- Relationnel V3, V5, V6
- Absence de reconnaissance V3, V4, V6

6.4.2. Le retentissement sur l'aidant.

- Fardeau V1, V2, V3, V4, V5, V6
- Limite V1, V3, V6
- Souffrance V1, V3, V5, V6
- Activité professionnelle V1, V2
- Isolement V1, V3, V4, V6
- Epuisement V3, V4, V5, V6

6.4.3. Les besoins de l'aidant.

- Se préserver V1, V3, V4, V5
- S'exprimer V1, V5, V6
- Soutien V3, V5, V6
- Interdit V6

Auteur : ROBERT Anne

Date de Soutenance : Le 11 avril 2013.

Titre de la thèse : Le programme d'aide aux aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées : vécu et ressenti des participants.

Thèse - Médecine - Lille – 2013.

Cadre de classement : DES de Médecine Générale.

Mots clés : aidants, Alzheimer, éducation, soutien.

Résumé

Introduction :

Les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentées sont vulnérables. Leur prise en charge étant devenue indispensable, le plan Alzheimer 2008-2012 a instauré plusieurs mesures pour les soutenir. La mesure 3 propose un accompagnement de l'aidant par différentes méthodes comme la formation et les groupes de soutien. Un programme éducatif existe sur le Centre Hospitalier de Valenciennes depuis septembre 2011, l'objectif de notre étude est d'explorer le vécu et le ressenti des participants.

Matériels et méthodes :

Le programme est composé de huit séances qui abordent différentes problématiques liées à la maladie d'Alzheimer. Nous avons effectué une étude qualitative, par entretiens individuels et collectifs semi-structurés, incluant 14 aidants. Les différents entretiens ont été retranscrits puis codés selon la technique de l'analyse thématique.

Résultats :

Les aidants sont satisfaits du programme, de son organisation. Ils étaient en attente d'informations théoriques et pratiques qu'ils ont obtenues et mises en application. La formation a parfois eu un réel impact positif sur la qualité de vie du proche, de l'aidant et sur la relation aidant-aidé. Les participants ont ressenti un réel bien-être en adhérant à ce programme. La formation est un véritable soutien, un lieu de rupture de l'isolement, de compréhension, d'empathie. Les participants peuvent s'exprimer librement et être rassurés par les professionnels de santé sur leurs compétences. Les aidants sont en demande de suivi pour être guidés et poursuivre cette expérience positive.

Au quotidien, les participants pointent le manque de formation des professionnels de santé, le manque d'information sur la maladie et les solutions existantes. Ils évoquent également leur situation personnelle avec les croyances de la maladie, les difficultés de prise en charge, le retentissement familial.

Conclusion :

Le programme d'aide aux aidants du Centre Hospitalier de Valenciennes a été très apprécié. Les aidants en retirent un bénéfice, ils ont pu acquérir des connaissances mais également se livrer et se sentir compris. Ces résultats nous encouragent à poursuivre ce programme éducatif.

Composition du jury :

Président : Monsieur le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Monsieur le Professeur Pascal ANTOINE
Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE
Madame le Docteur Fanny HEQUET

Directeur : Madame le Docteur Fanny HEQUET