



UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Vécu des proches aidants qui accompagnent un malade en soins palliatifs  
à domicile dans le cadre du réseau Passerelles : étude qualitative.**

Présentée et soutenue publiquement le 14 octobre à 14 heures  
au Pôle Recherche  
**par Elise LOUVET**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE**

**Madame le Docteur Cécile BAELEN TECHER**

**Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Nicolas SENA**

---



# Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

# Table des matières

<b>I. INTRODUCTION.....</b>	<b>7</b>
1. Les soins palliatifs à domicile :.....	7
2. Les intervenants au domicile :.....	8
a. Le médecin généraliste :.....	8
b. Le réseau de soins palliatifs :.....	9
c. Passerelles :.....	10
3. Les proches aidants :.....	12
4. Problématique et objectifs de l'étude :.....	17
<b>II. MÉTHODE.....</b>	<b>19</b>
1. Étude qualitative :.....	19
2. Population :.....	19
a. Critères d'inclusion :.....	19
b. Critères de non inclusion :.....	20
c. Recrutement :.....	20
d. Nombre de participants nécessaire :.....	21
3. Recueil des données :.....	21
a. Entretiens individuels semi-dirigés :.....	21
b. Guide d'entretien :.....	23
c. Retranscription et stockage des données :.....	23
4. Analyse des données :.....	24
a. Phénoménologie :.....	24
b. Validité des résultats :.....	25
5. Déroulement de l'étude :.....	26
6. Éthique :.....	27
a. Information et consentement :.....	27
b. Confidentialité :.....	27
c. Comités compétents :.....	28
<b>III. Résultats :.....</b>	<b>29</b>
1. Population étudiée :.....	29
2. Une réalité à affronter :.....	30
a. La désillusion :.....	30

b. Une vie volée :	32
c. Un questionnement éthique :	33
d. La mort :	35
3. Une gestion à endosser :	39
a. Des contraintes administratives et financières :	39
b. L'implication dans les soins :	40
c. Le proche aidant en tant que référent :	42
d. Le regard des autres :	43
e. Un rôle à tenir :	44
4. Une vie en pause :	46
a. Le proche malade au centre :	46
b. Aidant avant tout :	49
c. Une situation en suspens :	54
5. Un cheminement dans l'accompagnement :	57
a. Un rite initiatique :	57
b. Un sentiment initial d'abandon :	58
c. Des apprentissages :	61
d. L'évolution du proche aidant :	62
6. Un sens à donner :	64
a. La transcendance :	64
b. Une leçon de vie :	65
c. La pensée magique :	66
d. Une révélation à soi :	66
e. La pensée positive :	67
f. La défense des opprimés :	68
7. Un soutien sur lequel compter :	70
a. L'entourage :	70
b. Les soignants :	71
c. Des soutiens limités :	76
8. Des besoins pour améliorer leur vécu :	81
a. La préparation de l'aidant :	81
b. Une meilleure communication :	82
c. Un besoin d'intimité et de liberté :	83

d. Une aide psychologique et spirituelle :	84
e. Une aide physique :	85
f. Une aide financière :	86
g. La filière palliative priorisée :	87
h. Une aide administrative :	87
<b>IV. Discussion :</b>	<b>88</b>
1. Forces et limites de l'étude :	88
a. Forces de l'étude :	88
b. Limites de l'étude :	88
2. Dimension temporelle de l'accompagnement :	89
3. Dimension relationnelle de l'accompagnement :	91
4. Dimension spirituelle de l'accompagnement :	94
5. Pistes d'amélioration du vécu des proches aidants :	97
6. Perspectives d'accompagnement des proches aidants :	100
<b>V. Conclusion :</b>	<b>105</b>
<b>VI. Bibliographie.....</b>	<b>106</b>
<b>VII. Annexes.....</b>	<b>115</b>
1. Lettre d'information :	115
2. Relevé des données socio-démographiques :	117
3. Guide d'entretien, première version :	118
4. Guide d'entretien, dernière version :	119
5. Fiche de consentement :	120
6. Entretiens retranscrits :	121
ENTRETIEN 1.....	121
ENTRETIEN 2.....	132
ENTRETIEN 3.....	146
ENTRETIEN 4.....	154
ENTRETIEN 5.....	160
ENTRETIEN 6.....	176
ENTRETIEN 7.....	185
ENTRETIEN 8.....	201
ENTRETIEN 9.....	221
ENTRETIEN 10.....	234

# I. INTRODUCTION

## 1. Les soins palliatifs à domicile :

La fin de vie est un temps particulier dans la vie de toute personne qui en tant que malade mérite une attention soutenue de la part des professionnels de santé. Les enjeux autour de la fin de vie ne concernent pas seulement l'accompagnement du malade en phase terminale mais également tout au long de la phase palliative. Celle-ci correspond à la période à partir de laquelle il n'y a plus de perspective thérapeutique de guérison. En 2013, sur 556 218 décès enregistrés en France toutes causes confondues, environ 60 % étaient des situations de fin de vie, soit 311 000 personnes par an qui nécessitaient un accompagnement en soins palliatifs. (1) Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les soins palliatifs cherchent « à améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés ». (2) La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) propose une définition similaire. « Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. » (3) D'un point de vue législatif, la circulaire du 26 août 1986 dite circulaire Laroque, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, marque le point de départ d'une dynamique de reconnaissance du droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement pour chacun. (4) Ce droit est garanti par la loi du 9 juin 1999 : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un

accompagnement. » (5) Une prise en soins globale est une nécessité avec pour objectif l'amélioration de la qualité de vie, en luttant contre les symptômes physiques ainsi qu'en apportant un soutien psychologique, spirituel et social aux malades. (6)

Concernant le lieu d'exercice, selon la définition de la SFAP, les soins palliatifs « s'adressent au malade en tant que personne, à domicile ou en institution. » (3) En effet, la circulaire Laroque constitue le texte de référence qui donne une assise juridique à l'organisation des soins palliatifs en France aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux. (4) Plus récemment, la loi Léonetti-Claeys du 2 février 2016, rappelle que « toute personne est informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet ». (7) Parallèlement le plan triennal de 2015-2018 compte parmi ses objectifs le soutien des professionnels et des aidants dans la prise en soins et l'accompagnement à domicile en facilitant leur mise en œuvre. (8) Le domicile est en effet considéré par 85% des Français comme lieu privilégié pour finir leur vie d'après un sondage de l'Institut Français d'Opinion Publique (IFOP). De plus, 63% des Français jugent primordial le maintien à domicile le plus longtemps possible. (9) Ces souhaits sont pris en compte par la législation française qui garantit le droit pour chaque personne à une prise en soins palliative globale à domicile.

## 2. Les intervenants au domicile :

### a. Le médecin généraliste :

Les médecins généralistes, qui rencontrent deux à trois situations palliatives par an, font partie des professionnels intervenant au domicile. (10) En tant que premier recours du malade, leur place est centrale dans la mise en œuvre des soins palliatifs à domicile. Les médecins généralistes se doivent ainsi d'assurer un rôle de pivot en relayant les informations entre les



différents acteurs présents autour du malade. (11) Dans le cadre de son travail de thèse, Catherine Decoster a étudié, au travers de questionnaires, les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans la prise en soins de malades en situation palliative à domicile. Celle-ci était considérée comme limitée par manque de temps pour 65 % d'entre eux ou par manque de formation pour 46 %. (10) L'expertise d'autres intervenants peut donc leur être précieuse.

#### b. Le réseau de soins palliatifs :

Le réseau de soins palliatifs est une structure qui coordonne l'ensemble des intervenants professionnels afin de maintenir le lien entre les professionnels qui s'occupent du malade, et de permettre une continuité des soins médicaux et infirmiers à domicile. (3) Il en existe 107 en France selon la SFAP. (12) Leur organisation est établie par la circulaire du 25 mars 2008. Ces dispositifs facilitent l'accès aux soins de toute personne quel que soit son âge, atteinte d'une maladie grave évolutive ou mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. A ce titre, l'objectif global est de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité en particulier pour soulager la douleur physique et psychique, sur le lieu de vie de son choix. (13)

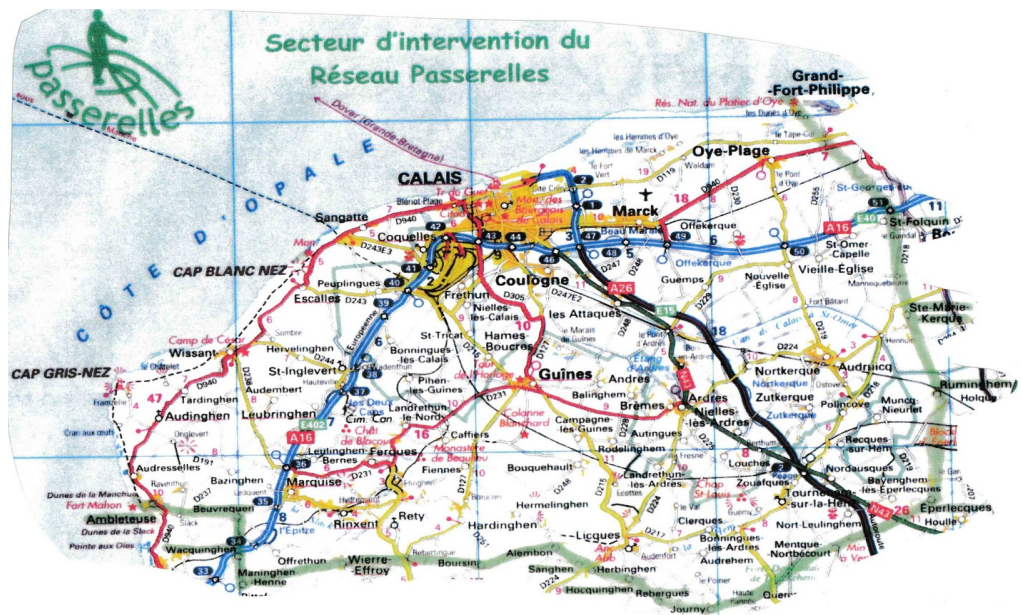
L'équipe du réseau assure deux fonctions distinctes. La première est tournée vers le pilotage du réseau avec la mise en œuvre du projet de soins, le management de l'équipe salariée et l'organisation de la communication. La deuxième fonction concerne la coordination des soins. Les membres de l'équipe se déplacent sur le lieu de vie du malade, afin d'assurer des évaluations fréquentes de sa situation et de coordonner au mieux les différentes interventions quotidiennes des professionnels. Pour faciliter les échanges, leurs visites sont planifiées, dans la mesure du possible, aux horaires d'interventions des professionnels, au domicile du malade. Le réseau apporte conseil, soutien, appui et formation aux intervenants à domicile notamment le

médecin généraliste et ne se substitue en aucun cas aux professionnels de proximité du malade.

(13) Le réseau permet par ailleurs aux proches de participer aux soins et à l'accompagnement en évaluant l'ensemble des besoins de l'entourage du malade et en leur fournissant toutes les informations utiles. L'équipe du réseau veille par ailleurs à la capacité d'accompagnement des proches et, en cas d'épuisement ou de situation de crise, propose une réévaluation du plan d'aide et de soins avant d'envisager une éventuelle ré-hospitalisation pour un séjour de répit. Le réseau facilite les démarches permettant aux aidants de bénéficier d'aides matérielles, professionnelles, financières et sociales. Enfin, les acteurs du réseau proposent aux proches une écoute et les informent sur les formes de soutien dont ils peuvent bénéficier. (13)

### c. Passerelles :

L'un de ces réseaux, nommé « Passerelles », a été créé en 2001 par trois partenaires : l'association de professionnels de santé libéraux « Présences », l'association de bénévoles d'accompagnement « La Main Tendue » et le Centre Hospitalier de Calais. Ce réseau recouvre un secteur de 84 communes du Calaisis dans le département du Pas-de-Calais, illustré sur la carte suivante.



Carte : secteur d'intervention du réseau « Passerelles »

Son équipe de coordination est composée de :

- deux coordinatrices à temps plein, une coordinatrice à mi-temps ;
- une psychologue qui intervient à la demande pour les malades, l'entourage, les soignants ;
- un médecin coordonnateur présent deux fois par semaine.

L'équipe administrative est composée quant à elle, d'une responsable à mi-temps et d'une secrétaire à temps complet. (14)

Les critères d'inclusion dans le réseau « Passerelles » sont les suivants :

- être adulte ;
- résider dans le secteur d'intervention du réseau ;
- être atteint d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital en soins palliatifs à un stade évolutif ou terminal ;
- répondre à plusieurs critères de complexité : risque de décompensation et au moins deux critères complémentaires d'ordre médical, psychologique, social ou autre problème lié à la situation ;
- validation du caractère palliatif et complexe de la situation par le médecin coordonnateur et/ou le médecin traitant.

Un Plan Personnalisé de Santé (PPS), recommandé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et établi au début de l'inclusion dans le réseau, est proposé au médecin traitant et réactualisé si nécessaire. Le suivi des malades est ponctué de visites à domicile à l'inclusion, à J15, J30 puis une fois par mois pendant trois mois au total. Des visites intermédiaires sont faites en fonction de la complexité de la situation et des événements qui pourraient se produire au cours de la prise en soins, à la demande du malade, des proches ou des soignants. A l'issue des trois mois, si la situation du malade est stable, le réseau procède à la clôture de son dossier. Le malade ou

ses proches peuvent recontacter le réseau à tout moment si la situation présente de nouveau un degré de complexité.

En 2019 :

Le signalement d'une situation au réseau « Passerelles » était réalisé dans :

- 55 % des cas par un établissement sanitaire public ;
- 24 % par les professionnels libéraux ;
- 12 % par les proches ;
- 6 % par les services sociaux ;
- 2 % par un établissement sanitaire privé.

Le réseau « Passerelles » a compté 232 inclusions avec une moyenne d'âge de 73 ans, 51 % d'hommes et 49 % de femmes. Tous les malades pris en soins vivaient à domicile dont 36 % seuls et 57 % en couple.

Les pathologies à l'origine de l'inclusion dans le réseau étaient :

- un cancer pour 82% des cas ;
- une insuffisance fonctionnelle terminale pour 8% ;
- une maladie neurodégénérative évolutive pour 7% ;
- la fin de vie de la personne âgée quelle que soit sa maladie pour 3%.

La durée moyenne de prise en soins par le réseau était de 43 jours. (15)

### 3. Les proches aidants :

L'accompagnement des proches des malades fait partie des missions des réseaux de soins palliatifs. D'après l'enquête Handicap - Santé 2008, on compte 8,3 millions d'aidants en France qui accompagnent au quotidien un proche en situation de dépendance, en raison de son âge,

d'une maladie ou d'un handicap. Parmi ces aidants, 58 % sont des femmes, 76 % ont moins de 65 ans, 52 % travaillent, 86 % aident un membre de leur famille, dont 41 % un de leurs parents.

(16) Le terme « aidant » regroupe dans la littérature de nombreux qualificatifs : aidant familial, aidant de fait, aidant naturel, soignant informel, soignant non rémunéré, aidant non professionnel, personne soutien, proche aidant. Selon la charte européenne de l'aidant familial rédigée en 2007, l'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques ». (17) L'article R245-7 datant de 2008 du Code de l'action sociale et des familles restreint la définition de l'aidant au cercle familial. (18) Depuis 2015, l'article L.113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles introduit la notion de proche aidant en élargissant le cercle des aidants éventuels. (19) Compte tenu de la réduction de taille des familles et de l'éloignement géographique fréquent de leurs membres, de plus en plus de personnes viennent en aide à une personne malade sans que des liens biologiques n'entrent en jeu. Il peut ainsi s'agir d'amis, de voisins, de collègues de travail ou de parents très éloignés. (20) Une étude sur l'accompagnement des proches en unités de soins palliatifs décline la notion de proche aidant en trois dimensions : selon son lien affectif avec le malade, selon sa disponibilité temporelle et spatiale et selon ses capacités notamment cognitives à assurer la vie quotidienne et matérielle. Dans les deux tiers des cas, le proche aidant est unique et relève de ces trois dimensions. (21)

L'OMS précise que les soins palliatifs « offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie ». (2) Selon la SFAP, « Les soins palliatifs et l'accompagnement sont

interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches. » (3) Cette intervention des soins palliatifs auprès des proches du malade est assurée par la loi. D'après la circulaire Laroque, « Les soins palliatifs comprennent la relation avec les familles des malades, l'assistance morale, éventuellement matérielle ou administrative. L'équipe soignante doit apporter un soutien à la famille afin de l'aider dans la phase difficile qu'elle traverse et lui permettre de jouer son rôle auprès du mourant. » (4) Le plan triennal de 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs assure le soutien des « proches aidants de patients en fin de vie en favorisant l'accès à des solutions de répit pour le patient et les aidants ». (8)

Comme nous venons de le voir, le proche aidant apporte une aide quasi-quotidienne à la personne malade et occupe une place aussi importante que variée, son rôle allant des tâches domestiques au soutien moral du malade, en passant par l'intendance et les soins. Nous allons nous intéresser à la façon dont les proches aidants appréhendent ce rôle. Hudson rapporte que 60 % des proches aidants identifient une dimension positive à l'accompagnement d'un malade en soins palliatifs à domicile. (22) La fierté, le dépassement de soi, le développement de compétences, le respect des volontés, la confiance et l'intimité avec le proche malade sont autant d'aspects valorisants perçus. (23) Toutefois, la fonction d'aidant implique de la disponibilité et des efforts faisant peser sur eux des exigences importantes, souvent désignées sous le terme de fardeau en français ou « caregiver burden » dans la littérature anglophone. (24) Ce fardeau revêt de multiples facettes : physique, morale, psychique, sociale et financière. La prise en soins d'un malade en situation palliative à domicile est associée à un risque accru de conséquences négatives sur la santé mentale et physique du proche aidant. Selon une étude canadienne, 72 % des aidants familiaux de malades atteints d'un cancer en phase palliative

rapportent des troubles du sommeil. (25) Une cohorte américaine longitudinale suivie pendant 8 ans a montré un risque augmenté de 35 % chez les aidants de développer une maladie cardiovasculaire. (26) Dans cette même cohorte, l'incidence de l'hypertension artérielle était significativement plus élevée avec un risque relatif égal à 1,36 (95 % IC 1,01-1,83). (27) Par ailleurs, 53 % des aidants de malades atteints d'un cancer solide rapportent un état de fatigue modéré à sévère. (28) Les arthralgies, les ulcères gastriques, les céphalées et les troubles musculosquelettiques sont des symptômes supplémentaires vécus et décrits par les aidants. (29) Le syndrome dépressif et les troubles anxieux sont également répandus chez les proches aidants. (30) (31) L'étude australienne d'Hudson et al. montre que 44 % des aidants présentent un probable tableau dépressif et/ou anxieux. (32) De plus, les aidants rapportent un sentiment d'isolement (26%), d'enfermement au domicile (45%), d'impuissance (36%), de solitude, de peur, d'insécurité ou de perte de contrôle ; autant de facteurs ressentis majorant leur vulnérabilité et leur fardeau. (31) (33) (34) À la contrainte physique liée à l'activité d'aide régulière et à la contrainte morale liée à la responsabilité face à une personne en perte d'autonomie, s'ajoute souvent une contrainte financière due au recours à des aides payantes. Par ailleurs, le fardeau du proche aidant est d'autant plus lourd que son réseau social est restreint et ses activités de loisirs et professionnelles limitées. (35) (36)

Le proche aidant qui rapporte des contraintes élevées, présente un risque d'altération de son fonctionnement propre mais aussi dans son rôle de support pour le malade. Le dispositif de soins à domicile est globalement remis en question si le fardeau devient trop important pour le proche aidant car celui-ci représente un élément clé de l'aide et constitue la pièce maîtresse du dispositif de retour ou du maintien à domicile du malade. Dans son rapport de 2013, l'Observatoire national de fin de vie explique qu'il est difficile d'envisager la mise en place d'une prise en soins à domicile sans la présence et le soutien du proche aidant. (37) Ce dernier

occupe une place centrale. La prise en soins du malade en soins palliatifs à domicile associe donc indéniablement l'accompagnement du proche aidant.

Pour que son accompagnement soit bénéfique et efficace, il est nécessaire de comprendre le vécu mais aussi les attentes des proches. D'après une revue de littérature australienne, les proches aidants ont quatre attentes principales : l'assurance du confort de leur proche malade, l'apprentissage de gestes de soins à reproduire, la garantie d'une communication de qualité avec les professionnels et la possibilité d'un soutien psychologique. (38) Une étude hollandaise rapporte également que les proches aidants de malades atteints de cancer en phase palliative manifestent avant tout la nécessité d'une information continue avec les professionnels, et d'un transfert de compétences notamment concernant les soins de nursing. (39) La bonne organisation de l'hospitalisation à domicile (HAD) et la garantie d'un cadre rassurant pour les proches aidants sont des éléments importants retrouvés dans le travail de thèse en médecine d'Aude Lasserre. En effet, les aidants ont besoin de se sentir accompagnés et de créer des liens de confiance avec les professionnels soignants, ce qui est plus aisé si l'équipe est réduite. (40) En questionnant les proches aidants dans le cadre de son travail de thèse en médecine, Lynda Taffet rapporte que 74% d'entre eux jugent utile la garde médicale du réseau parisien « Ensemble » avec permanence téléphonique et déplacement du médecin. (41) La revue de littérature de Vera P. Sarmiento et al. souligne aussi la nécessité d'un sentiment de sécurité pour les proches aidants en identifiant deux composantes à rechercher : la disponibilité de l'équipe soignante 24h/24 et la compétence de cette équipe en matière de communication et de soulagement des symptômes. (42) Pour améliorer leur vécu dans l'accompagnement d'un malade en soins palliatifs à domicile, les proches aidants expriment donc leurs besoins de



sécurité, d'information et d'apprentissage à travers ces études pour la plupart quantitatives et non spécifiques à une prise en soins par un réseau de soins palliatifs.

#### 4. Problématique et objectifs de l'étude :

Peu d'études qualitatives se sont intéressées au vécu des proches aidants dans le cadre de réseaux de soins palliatifs. Avec leur étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés et une analyse phénoménologique, Flora Bonnel et Martin Michaut constatent que les proches aidants privilégient les professionnels ayant une présence physique régulière alors que le réseau de soins palliatifs joue le rôle de conseiller auprès des professionnels de santé de proximité déjà en place. Ce décalage entre l'attente d'un effecteur de soins et l'avènement d'un conseiller entraîne alors une déception. Cependant l'aide sociale et psychologique du réseau est perçue comme importante. (43) Notre étude vise à enrichir la compréhension du vécu des proches aidants de malades en soins palliatifs à domicile dans le cadre du réseau de soins palliatifs « Passerelles ». A travers les propos des proches aidants, nous tenterons de présenter leur propre vision du rôle d'aidant, d'appréhender leur ressenti pendant l'accompagnement ainsi que de préciser leurs relations avec les intervenants au domicile notamment ceux du réseau Passerelles. L'abord de thèmes communs au travail précédemment cité nous permettra de comparer nos résultats et d'évaluer si ceux-ci sont similaires au sein d'un autre réseau. Par ailleurs, de nouveaux thèmes, comme la relation du proche aidant avec le médecin généraliste, seront étudiés. Pour tenter de répondre à cette problématique, nous mènerons une étude qualitative basée sur des entretiens semi-dirigés. En effet, la recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer, comme un vécu personnel. (44)

L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu des proches aidants de malades en soins palliatifs à domicile dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs. Le vécu des proches aidants sera étudié sous deux aspects : leur ressenti et leurs relations avec les intervenants du domicile, en particulier le réseau de soins palliatifs « Passerelles » et le médecin traitant généraliste. L'objectif secondaire vise à définir des pistes d'amélioration du vécu des proches aidants. Nous considérons qu'une meilleure connaissance du vécu des aidants et de leurs attentes permettra une adaptation des pratiques professionnelles et une amélioration de leur accompagnement.

## II. MÉTHODE

### 1. Étude qualitative :

L'étude est monocentrique avec une méthode qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés. Le choix du qualitatif est le plus approprié compte tenu de la question de recherche qui soulève des facteurs subjectifs sous forme de données verbales difficiles à mesurer et nécessitant une analyse à travers une démarche interprétative. La recherche qualitative permet en effet d'explorer les émotions, les sentiments, les opinions, les attitudes des malades ou dans notre cas des proches aidants. Elle peut ainsi contribuer à une meilleure compréhension du fonctionnement des sujets et de leurs interactions avec leur proche malade et les professionnels soignants. (44)

### 2. Population :

#### a. Critères d'inclusion :

Les critères d'inclusion de la population étudiée étaient les suivants :

- être un majeur comprenant et parlant le français ;
- être l'unique proche aidant d'un malade c'est-à-dire faire partie de son entourage en entretenant avec lui des liens étroits et affectifs, et prendre soin régulièrement de lui, à titre non professionnel ;
- le malade doit être en situation palliative à domicile, décision prise en réunion concertation pluridisciplinaire (RCP) ;

- être le proche aidant d'un malade inclus dans le réseau « Passerelles » depuis au moins une semaine, délai minimum jugé nécessaire par les membres du réseau pour avoir un recul sur la prise en soins.

Pour assurer la diversification et l'exhaustivité des cas, l'inclusion était faite sans restriction sur la pathologie du malade, sur son indice de performance status OMS, sur l'origine du signalement au réseau et sur la relation du proche aidant avec le malade.

#### b. Critères de non inclusion :

N'étaient pas inclus :

- le sujet ne parlant pas ou ne comprenant pas le français ;
- le sujet mineur ;
- le proche aidant d'un malade non inclus dans le réseau « Passerelles » ;
- les proches aidants d'un même malade inclus dans le réseau « Passerelles » ;
- le proche aidant d'un malade inclus dans le réseau Passerelles depuis moins d'une semaine ;
- le proche aidant d'un malade décédé ;
- le proche aidant d'un malade vivant en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

#### c. Recrutement :

Les proches aidants répondant aux critères d'inclusion recevaient, dans le cadre de leur accompagnement par le réseau, la visite au domicile du membre du réseau assurant leur suivi. Celui-ci leur donnait une information sur la réalisation de l'étude, leur remettait une lettre d'information (Annexe 1) et les invitait à y participer. Après un délai de réflexion d'une semaine,

l'investigatrice contactait les proches aidants ayant donné un retour favorable pour leur proposer un rendez-vous à la date et dans le lieu qui leur convenait, en assurant le respect de l'intimité de l'échange. Au cours de ce contact téléphonique, il leur était exposé le but de l'étude, son déroulement, l'enregistrement de l'entretien sous format audio-numérique, l'anonymisation des données et la possibilité d'un retrait à tout moment de leur consentement.

#### d. Nombre de participants nécessaire :

Le principe de représentativité d'un échantillon ne s'applique pas aux études qualitatives. D'après Laurence Kohn et Wendy Christiaens, «L'échantillon de type qualitatif vise à collecter une grande variabilité de réponses. La taille d'échantillon ne peut dès lors être définie à l'avance, de même que ne peut l'être le profil des participants. » (45) Le travail d'analyse dépendait d'une part de la capacité de réflexivité des investigateurs et d'autre part, de l'épuisement du matériel disponible jusqu'à significativité des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les entretiens ne révèlent pas de nouvel élément à analyser. Nous observons dans la littérature des effectifs de sujets inclus relativement variables allant d'un seul cas à une vingtaine. (46) La plupart des thèses qualitatives en médecine incluent environ 10 à 15 participants. Notre objectif était avant tout d'atteindre la significativité des données, ce que nous estimions obtenir en incluant au moins 10 sujets.

### 3. Recueil des données :

#### a. Entretiens individuels semi-dirigés :

Les entretiens semi-dirigés ont été menés sur la base d'une structure souple qui consistait en des questions ouvertes définissant les thèmes à explorer, et desquels le sujet comme l'investigatrice pouvaient s'écarter pour poursuivre une idée plus en détail. Cette technique

présente un avantage. En effet, les thèmes abordés peuvent toucher l'intimité du sujet et créer des difficultés à échanger. Dans l'entretien semi-dirigé, ces résistances peuvent être détournées grâce à la relance. Cette technique vise à reprendre en écho les propos du sujet pour l'encourager à les développer, à aller plus avant dans ses propos et à en préciser les aspects. Ceci permet d'obtenir un matériel plus approfondi pour analyser les entretiens. (47) L'entretien semi-dirigé évite les questions trop orientées ou mal formulées et minimise ainsi le risque de biais d'information. De plus, le recueil des données pendant l'accompagnement visait à réduire les biais de mémorisation des proches aidants. La prise de conscience de notre subjectivité en tant qu'investigateur et de son potentiel impact sur le recueil des données au cours des entretiens visait à prendre du recul et réduire les biais affectifs. Par ailleurs, la prise en considération des informations qui vont à l'encontre de nos présupposés invitait à nous remettre en question pour minimiser les biais de confirmation.

Après la présentation de l'étude aux proches aidants et le recueil de leur consentement, l'enregistrement des entretiens se faisait à l'aide de deux appareils audio-numériques. Les caractéristiques suivantes du proche aidant étaient également recueillies : sexe, âge, lieu de vie, catégorie socio-professionnelle, lien avec le malade, durée de l'accompagnement. (Annexe 2). La connaissance de ces éléments nous permettait d'aborder les proches aidants en connaissance de cause et d'éviter les maladresses concernant des situations sensibles. Par ailleurs, nous avons pu établir les profils de caractéristiques socio-démographiques des proches aidants de notre étude. La période de recueil était prévue sur un maximum d'un an avec une nouvelle inclusion jusqu'à significativité des données.

### b. Guide d'entretien :

Les entretiens se faisaient sur la base d'un guide d'entretien (Annexe 3) établi à partir de la lecture de la recherche documentaire et après concertation avec le directeur de thèse, Docteur spécialisé en médecine palliative, et une coordinatrice scientifique, Madame Marjorie Lombard, psychologue dans l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Roubaix. Ce guide était modifié au fil des entretiens avec notamment des questions moins précises et moins orientées ainsi que l'ajout de thèmes apparus spontanément dans les entretiens, à savoir l'activité professionnelle des proches aidants et la place de la spiritualité. Ceci conduisant à une ultime version du guide d'entretien (Annexe 4). En parallèle, l'investigatrice améliorait progressivement sa façon d'aborder les entretiens. Ses longs silences, son écoute passive et son suivi strict du guide d'entretien lors des premiers entretiens ont pu évoluer vers la mise en pratique de la reformulation et de la relance, l'exploration des thèmes en respectant le fil de la discussion des proches aidants et la mise à distance du support du guide d'entretien pour permettre une écoute active empathique.

### c. Retranscription et stockage des données :

Les entretiens étaient retranscrits par l'investigatrice sur fichier informatique LibreOffice. Toutes les phrases étaient reprises mot à mot en y associant entre parenthèses de langage non verbal (expression du visage, déplacement, regard, ton de la voix). Les données étaient stockées dans un dossier informatique, accessible par mot de passe de niveau de sécurité recommandé par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), sur l'ordinateur personnel de l'investigatrice et sur un ordinateur du centre hospitalier de Roubaix conservé dans un bureau fermé à clef. Les données étaient conservées durant la période de l'étude et seront détruites après une période de deux ans.

## 4. Analyse des données :

### a. Phénoménologie :

Une analyse interprétative phénoménologique (IPA) a été réalisée parallèlement au recueil et à la retranscription de l'ensemble des données. Il s'agit d'une analyse qualitative inductive et interprétative. L'essentiel de la démarche repose dans la subjectivité de l'expérience de la personne. Selon Antoine Pascal, « La personne est conçue à travers une activité continue d'interprétation de son monde vécu, un monde à la fois spécifique à chacun et inscrit dans les relations à l'environnement et aux autres. L'analyse de cette narration permet de comprendre quel sens est donné et surtout comment du sens est donné à une expérience. » (46)

L'investigateur commence par une première lecture dite « flottante » pour s'approprier le texte et faire venir à soi les impressions et orientations. (48) La reproduction intégrale et fidèle des propos prononcés par l'aidant lors de la retranscription constitue une succession de verbatims. (49) L'investigateur identifie ensuite, phrase après phrase, les verbatims évoquant le vécu du sujet et les retranscrit en annotations en tant que codage axial. Cette analyse individuelle de chaque verbatim est alors suivie d'une nouvelle phase d'analyse où les éléments notables sont rassemblés et structurés de manière progressive en regroupant les données par thème. Ce processus est répété avec un phénomène d'aller-retour possible dans les entretiens précédemment analysés. Une fois l'ensemble des entretiens analysés, un travail de structuration et d'interprétation est mené pour aboutir à une version finale de thèmes et sous-thèmes qui rend compte des divergences et des convergences au sein des données et de la densité des phénomènes vécus. (50) (46)



## b. Validité des résultats :

L'analyse prévoyait une triangulation. En effet, le travail d'analyse était dans un premier temps mené individuellement par le directeur de thèse, Docteur spécialisé en médecine palliative, et l'investigatrice. Puis le travail se poursuivait avec mise en commun et échanges. « En découvrant ce que l'autre a compris du cas et de son cheminement d'analyse, chaque chercheur va combler ses propres zones d'incompréhension, nuancer ses pistes d'interprétation et découvrir de nouvelles pistes pour, au final, densifier l'analyse du cas. » (46) L'implication du directeur de thèse et de l'investigatrice dans l'analyse visait à assurer la dimension réflexive de ce processus et à minimiser les biais d'interprétation. Par ailleurs, l'étude respectait au mieux les critères de la grille COREQ (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) afin de garantir la rigueur de la méthode.

## 5. Déroulement de l'étude :

Le déroulement de l'étude est résumé dans le diagramme de flux suivant.

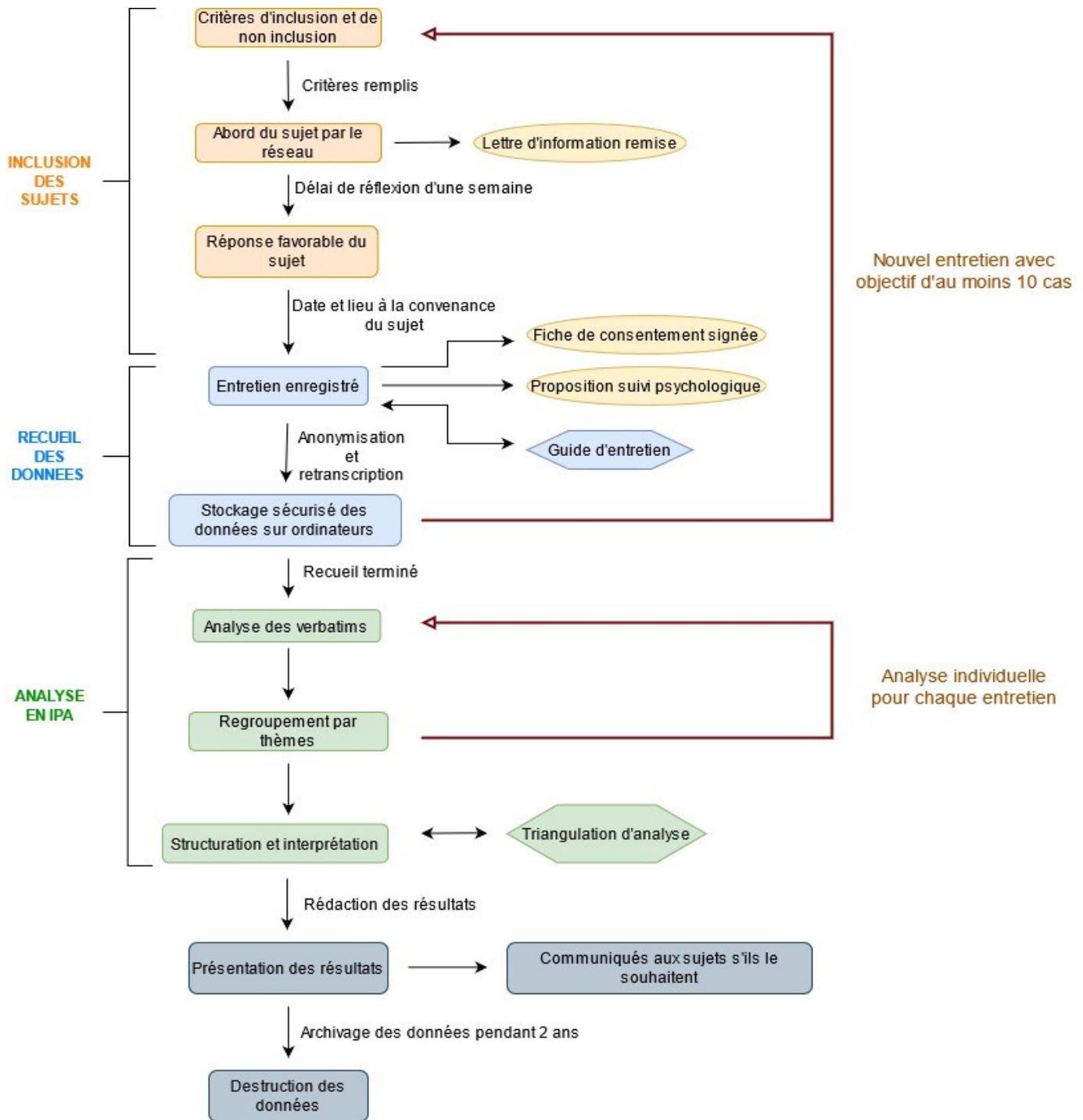


Diagramme de flux : déroulement de l'étude.

## 6. Éthique :

### a. Information et consentement :

Les proches aidants étaient informés de l'étude par l'infirmière coordinatrice du réseau « Passerelles » intervenant au domicile avec invitation à y participer et remise d'une lettre d'information (Annexe 2). Cette lettre présente aux participants les objectifs de l'étude, son déroulement, les bénéfices et risques de leur participation. Le droit de retrait et l'accès à leurs données leur ont également été garantis. Étant donné le caractère intime du sujet abordé en entretien, un suivi psychologique par la psychologue du réseau était proposé systématiquement. Les résultats de l'étude leur étaient communiqués s'ils le souhaitaient.

Le consentement des proches aidants était recueilli par l'investigatrice oralement par téléphone lors de la prise de rendez-vous puis par écrit avant chaque entretien avec signature en double exemplaire : l'un pour l'investigateur, l'autre conservé par le proche aidant. (Annexe 5) Les coordonnées de l'investigatrice étaient transmises aux proches aidants qui pouvaient à tout moment exercer leur droit de retrait de l'étude sur simple demande orale. Dans ce cas, l'ensemble des données recueillies étaient supprimées et non utilisées.

### b. Confidentialité :

Le secret professionnel a été respecté par toutes les personnes contribuant à l'étude. Les membres du réseau « Passerelles » n'avaient pas accès aux données des entretiens. L'anonymisation des participants était assurée, lors de la retranscription, avec identification par un numéro correspondant à l'ordre chronologique de réalisation de l'entretien. Les données nominatives du malade et du proche aidant ont été supprimées et le numéro servait à identifier tout ce qui se rapportait à l'entretien, l'aidant et le malade en question. Au cours de la retranscription des entretiens, les données nominatives concernant des professionnels de santé,

des établissements de soins (autres que le réseau « Passerelles »), des lieux et d'autres personnes de la famille, ont été remplacées par une périphrase, afin d'empêcher leur identification.

c. Comités compétents :

Déclaration à la cellule CNIL, en coordination avec le délégué à la protection des données (DPO) de l'Université de Lille, de la méthode de collecte des données (coordonnées des proches aidants, enregistrements vocaux), leur anonymisation et leur sauvegarde sécurisée.

Référence Registre DPO : 2020-97 en date du 27/05/2020.

Pas de demande d'autorisation au Comité de Protection des Personnes (CPP) nécessaire sur avis du DPO. Demande nécessaire d'une autorisation d'un comité d'éthique sur avis du département de Médecine générale de l'Université de Lille. Un avis favorable avec modifications du Comité d'éthique de l'Université de Lille était obtenu le 6 octobre 2020.

### III. Résultats :

#### 1. Population étudiée :

Nous avons réalisé 10 entretiens de septembre 2020 à mai 2021. La significativité des données était atteinte à partir du septième entretien. Aucun nouvel élément n'est ressorti de l'analyse des trois derniers entretiens. Les retranscriptions sont disponibles en Annexe 6.

Concernant les données socio-démographiques, les liens entre proches malades et proches aidants de notre étude étaient toujours familiaux : enfant, petit-enfant, conjoint. Les âges des proches aidants allaient de 43 à 65 ans. Trois proches aidants étaient des hommes, le reste des femmes. Leur lieu de vie était surtout urbain. Les catégories socio-professionnelles étaient diverses : chef d'entreprise, instituteur, employés administratif, d'entreprise ou de commerce, ouvrier, retraité, chômeur. Deux des entretiens se sont déroulés dans les locaux du réseau « Passerelles » selon le souhait des proches aidants. Le reste des entretiens a eu lieu au domicile des aidants ou de leur proche malade. La durée moyenne des entretiens était de 93 minutes. Le tableau suivant résume les données socio-démographiques des participants.

<u>Entretien</u>	<u>Sexe</u>	<u>Âge</u>	<u>Catégorie socioprofessionnelle</u>	<u>Lieu de vie</u>	<u>Durée de l'accompagnement</u>	<u>Liens</u>
1	féminin	47	invalidité, ancienne employée d'entreprise	domicile du proche malade, urbain	3 mois	filles
2	féminin	65	retraîtée, ancienne ouvrière	domicile commun, urbain	5 ans	épouse
3	masculin	77	retraité, ancien entrepreneur	domicile commun, semi urbain	2 ans et demi	époux
4	masculin	66	entrepreneur	propre domicile, semi urbain	5 mois	fil
5	masculin	43	instituteur	domicile commun, rural	3 ans	époux
6	féminin	42	employée de commerce	propre domicile,	1 an	petite-

				urbain		filles
7	féminin	53	employée d'entreprise	propre domicile et domicile du proche malade, urbain	18 mois	filles
8	féminin	58	chômage	propre domicile avec proche malade, semi urbain	plusieurs années	filles
9	féminin	46	invalidité, ancienne ouvrière	propre domicile, urbain	10 mois	filles
10	féminin	49	employée administrative	propre domicile, urbain	1 mois	filles

**Tableau** : données socio-démographiques de l'étude.

Nous proposons une présentation du vécu des proches aidants ayant participé à notre étude à travers les sept grands thèmes suivants : une réalité à affronter, une gestion à endosser, une vie en pause, un cheminement dans l'accompagnement, un sens à donner, un soutien sur lequel compter et des besoins pour améliorer leur vécu.

## 2. Une réalité à affronter :

Les proches aidants étaient désillusionnés devant la réalité de la maladie et la fin de vie de leur proche. Progressivement le sentiment d'une vie volée par la médecine et la maladie émergeait. Parallèlement un questionnement éthique et une réflexion autour de la mort étaient soulevés.

### a. La désillusion :

Les annonces médicales de la maladie et de l'entrée en phase palliative confrontaient les proches aidants à une réalité inattendue et traumatisante.

« Elle me dit : tu sais G. (prénom de l'aidant), ton épouse c'est fini... Tu peux préparer sa fin de vie quoi. Quand elle m'a dit ça, ça a été une claque. » (Monsieur G.)

« Donc déjà tu t'prends ça en pleine figure quoi. Non, votre mère, elle sort pas, elle a une masse. Bon merci... Donc du coup ben très choquée quand même hein. » (Madame J.)

**Ce choc faisait également suite au constat d'une dégradation physique et/ou cognitive de leur proche malade.**

« Y a encore un an on la prenait à manger ici l'dimanche euh. Elle s'déplaçait. Mais maintenant c'est même plus envisageable quoi. » (Monsieur B.)

« Puis d'un coup, elle m'a pas reconnue. Donc ça, ça m'fait terriblement mal au cœur. »  
(Madame O.)

**Les proches aidants souffraient des altérations comportementales de leur proche malade atteint de troubles cognitifs et nous témoignaient le sentiment d'une perte d'identité de celui-ci.**

« Cette dégradation et ce changement de... parce que pour moi c'était pas la même personne. Ce changement de comportement au début, ça a été super difficile à accepter et ouais, c'était choquant. Y'a pas d'autre mot, c'était choquant. » (Madame B.)

**La diminution du proche malade les renvoyait à une vérité brutale ne laissant plus de place aux illusions.**

« C'est pour ça que j'dis qu'elle est immortelle et c'est pour ça que le fait qu'elle diminue comme ça et que j'vois qu'elle a plus la force et que j'me rends compte que ben l'immortalité en fait, c'est à la télé, c'est dans les Avengers. C'est pas... » (Madame B.)

« C'est ça en fait qui est difficile et qui fait mal, c'est d'se rendre compte que...J'étais peut-être chez les bisounours. Pour moi tout allait bien. » (Madame B.)

Certains proches aidants, comme Madame H., adoptaient une forme de résilience pour tenter de vivre plus facilement cette situation. Alors que d'autres faisaient preuve de pragmatisme en s'attachant à vivre le moment présent.

« Enfin c'est... J'apprends à vivre avec la douleur. » (Madame H.)

« Le jour, le jour. Maintenant c'est ça, et elle aussi. Ah oui... Le passé, on veut plus en entendre parler. Et puis le futur oh ben... c'est un mystère, c'est tout... » (Monsieur G.)

### **b. Une vie volée :**

Au-delà de ce désappointement, la maladie et la médecine accaparaient les proches aidants. Les termes employés pour décrire la maladie étaient dépréciatifs et vifs. Ils soulignaient des représentations négatives de maladies imprévisibles et fluctuantes.

« Que la maladie est là, elle est là. C'est... je pense une maladie sournoise. Actuellement bon ben c'est au repos euh... et puis ça peut exploser. » (Monsieur G.)

« La maladie, on a découvert le cancer... on en entend parler énormément mais quand on traverse les choses, on comprend vraiment à quel point c'est une sale maladie. » (Monsieur T.)

« Elle a des hauts, elle a des bas. » (Madame J.)

La plupart des proches aidants se montraient lucides devant l'inéluctabilité de la maladie.

« Je sais très bien qu'on peut plus rien faire. Je sais très bien qu'elle a 89 ans et demi. Y aura pas d'prolongement. Tout ça, j'le sais. » (Madame O.)

« On sait qu'y a pas de réchappe. » (Madame L.)

« Mais je sais que...ça je l'sais...qu'elle peut plus guérir. » (Madame I.)

A l'issue de cette confrontation, un sentiment d'impuissance émanait.

« C'est vrai qu'on est dans l'impuissance. » (Madame L.)

« Donc tu t'sens impuissant. Tu sais pas quoi faire. » (Madame O.)



Les proches aidants, comme Monsieur T., relaient par ailleurs leurs souhaits de mise à distance vis-à-vis d'une médecine hyper technique qui impose une réalité froide.

« Y a un protocole à suivre. La médecine, ça fonctionne comme ça. » (Monsieur T.)

« La médecine, dans l'cadre d'une maladie, souvent c'est elle qui vient casser l'espoir malheureusement... Des fois vous aimeriez bien en sortir en fait. » (Monsieur T.)

Les traitements proposés prolongeaient certes la vie des proches malades mais la détérioraient tout autant en diminuant leur qualité de vie.

« 8 mois d'chimio qui... ça l'a plus démolie qu'autre chose... Bon elle a peut-être gagné huit mois de vie quoi... »

*En quoi ça l'a démolie ?*

Ben la chimio, ça la fatigue, ça détruit l'ensemble du système hein. Perte de cheveux et tout. »

(Monsieur G.)

« Et puis la chimio ça te, ça te, ça t'fatigue, ça t'détraque. » (Madame J.)

### c. Un questionnement éthique :

La confrontation à la réalité soulevait un questionnement éthique centré sur le respect des volontés du proche malade.

« Et ma mère elle me parle pas, toujours... elle garde beaucoup en elle. Et moi j'lui dis : alors maman qu'est-ce que t'en penses ? Qu'est-ce que t'as à dire ? Et toi t'as des choses à dire ? »

(Madame D.)

« De même par respect à c'qu'elle pensait quand elle était là à 100 %, on l'ferait pas. » (Madame

B.)

Les proches aidants s'interrogeaient sur la pertinence du maintien de certains traitements mais aussi sur les conditions de fin de vie de leur proche malade, comme le recours à une sédation en cas d'altération importante.

« Vous voyez, comme là, on lui fait des piqûres de phlébite. Pourquoi l'embêter avec des piqûres de phlébite ? J'comprends pas ça. On a dit plus d'acharnement, plus d'souffrance... » (Madame O.)

« Personne ne connaît sa fin mais tu t'poses quand même des questions quoi. Encore pire quand c'est tes proches. » (Madame J.)

« Est-ce que j'la réhospitalise ? Est-ce qu'on demande... Est-ce qu'on peut passer à une sédation dans ces états là ? Au bout de combien de temps ? Quand est-ce qu'on décide sur un état mental ? Je sais pas quoi. » (Monsieur T.)

La place de la médecine dans la maladie et la qualité de vie sans elle étaient source de questionnement.

« Alors qu'est-ce qui a fonctionné ? Qu'est-ce qui a permis... qu'elle tienne comme ça ? Qu'elle résiste aussi longtemps ? » (Monsieur T.)

« Limite on vous l'dirait pas, on s'dit : on vivrait ptêtre mieux. » (Monsieur T.)

Madame O. remettait en question l'intérêt même d'un prolongement de vie de sa mère affaiblie et dépendante.

« Finir, repartir comme une enfant, avoir besoin des autres. Être toujours malade. Plus voir clair. Plus entendre. Ben nan. L'intérêt ? » (Madame O.)

Face au marchandage financier et aux impératifs administratifs qui déshumanisent la mort, les proches aidants souhaitaient un retour aux traditions, à une certaine liberté et à un essentiel, celui de l'accompagnement jusqu'au décès.

« C'est les salons funéraires qui se sont octroyés justement c'moment-là et moi j'supporte pas ça  
quoi. » (Monsieur T.)

« Bah moi j'réfléchis souvent en termes de... Quand y avait pas toute cette administration, tout  
ça, comment les gens ils vivaient en fait la mort ? Bah on était là du début à la fin et on restait  
très longtemps j'pense avec la personne à côté, à rien faire quoi. Et ça on peut plus quoi parce  
qu'y faut aller vite. Y faut six jours pour j'sais plus quoi, pour déclarer. Y faut y aller dans les 24  
heures. C'est la folie quoi. C'est pas un moment où est-ce qu'on envie d'aller à la mairie et...  
Regarder les horaires. A quelle heure s'est ouvert ? Nan c'est quelque chose qui est fou... »

(Monsieur T.)

#### d. La mort :

Les représentations des proches aidants autour de la mort variaient lors les entretiens. Pour  
Madame H., la mort de sa mère leur apporterait à toutes les deux un soulagement alors que  
l'expérience de mort imminente de Monsieur T. lui permettait d'aborder le sujet avec plus de  
facilité.

« Mais peut-être un soulagement pour elle parce qu'elle n'souffrira plus. » (Madame L.)

« Et puis moi j'ai pas peur d'aller me confronter aux questions autour d'la mort parce que  
c'est quelque chose euh. On en parlera peut-être plus tard mais c'est quelque chose, un sujet  
familier voilà pour moi. » (Monsieur T.)

Au contraire, d'autres proches aidants nous exprimaient leur peur de la mort du proche malade  
et surtout d'une mort en souffrance.

« J'ai toujours eu peur de la mort. » (Madame J.)

« La peur de la trouver et que c'était fini. La peur des souffrances hein d'la voir souffrir. »

(Madame O.)

De nombreux proches aidants narraient des expériences passées choquantes de fin de vie dans leur entourage, ce qui en faisait un moment d'autant plus redouté.

« Et euh j'me souviendrai toujours, j'suis allée le voir à l'hôpital, il souffrait l'martyre. Il était... Il en avait plus. C'était un sac d'os. T'aurais dit un évadé d'Auschwitz. (en parlant du compagnon d'une amie de sa mère) » (Madame J.)

« Parce que j'ai vu mon père. Et ça a été, sa mort a été... On a été présents quand mon père est mort. Mes frères et moi et maman. Il est devenu bleu. Donc il a dû être intubé et après il a beaucoup souffert. Enfin il est mort assis, recroquevillé sur lui-même. C'était atroce quoi donc ça... » (Madame H.)

En réponse, certains mécanismes de défense se mettaient en place comme la rationalisation de la mort, la minimisation de la peur ou encore l'évitement.

« Mais euh c'est la suite logique, c'est la suite logique. » (Madame D.)

« Pas peur, c'est pas d'la peur... de l'inquiétude quoi. » (Madame L.)

« Donc si j'vois pas, j'pense pas. Vous voyez, là elle est à l'hôpital, peut-être qu'elle... Je sais pas mais j'l'appelle tous les jours mais j'la vois pas. » (Madame O.)

Par ailleurs, les proches aidants nous communiquaient leurs vœux d'une guérison ou d'un sursis le plus long possible pour partager des moments de vie ensemble. Des souhaits qu'ils savaient impossibles et les renvoyaient à la réalité de la mort.

« Si on pouvait m'offrir le fait qu'elle guérisse, ce serait super mais voilà c'est quelque chose qu'on peut pas m'offrir c'que j'veux » (Monsieur T.)

« *Est ce que vous auriez besoin de quelque chose ?* »

Alors à chaque fois, la seule chose, quand on m'demande : t'as besoin de quelque chose ? Du temps.

*Du temps.*

Voilà. C'est la seule chose. Ça s'achète pas. C'est comme le soleil et euh c'est la seule chose, c'est du temps. (en larmes).

*Du temps pour quoi ?*

Du temps supplémentaire, pas du temps pour faire des choses, du temps supplémentaire.

J'aimerais m'projeter en... Enfin y a personne qui peut s'projeter avec c'qui s'passe mais j'aimerais pouvoir m'projeter en 2025 et voir encore ma grand-mère. Voilà. C'est... Y a des choses dans la vie, des périodes, des examens, des... Mon fils, il en train de passer le permis. J'aimerais qu'il puisse lui dire : mamie j'ai eu l'permis. Ma fille qui passera l'brevet dans deux ans, j'aimerais que, comme mon grand a fait, j'aimerais qu'ma fille puisse lui dire : mamie j'ai eu mon brevet. » (Madame B.)

En outre, parmi les attentes des proches aidants figurait celle d'être présents dans les derniers instants de vie de leur proche malade et de pouvoir échanger jusqu'au bout.

« Je veux être là... » (Madame J.)

« Qu'on puisse échanger jusqu'à la fin, moi c'est ça qui m'importe le plus. » (Monsieur T.)

Ce n'était cependant pas le cas de Madame O. qui pensait fuir ce moment par peur d'être témoin de la souffrance de sa mère et de garder un dernier souvenir traumatisant.

« Et puis et puis j'veux pas parce d'façon... Nan parce que je... même si on m'disait : ben voilà ce soir pour votre maman c'est fini. Tout l'monde va s'réunir autour. Je sais pas si j'pourrais. Je sais pas. » (Madame O.)

« Mais c'que j'veux moi garder c'est l'image de ma maman que j'ai. » (Madame O.)

Les proches aidants nous ont tous exprimé le souhait que leur proche malade ait une mort douce à la fois physique, psychique et relationnelle.

« J'veux qu'elle parte tranquillement toute seule. » (Madame J.)

« Je souhaite ouais qu'elle part dans son sommeil. Pas qu'elle souffre. » (Madame I.)

« J'me dis que ça l'apaiserait tellement d'le voir parce qu'elle le réclame quand même de temps en temps. Mais ça lui n'entend pas, il veut pas l'entendre, j'sais pas. (en parlant de son frère) »

(Madame H.)

Certains proches aidants commençaient à aborder le sujet du vécu de la mort de leur proche malade et de ses funérailles alors que d'autres anticipaient ce moment par la préparation effective.

« Mais euh va falloir que je m'occupe d'aller voir pour les obsèques et tout... avant j'crois que j'aurais pas pu en parler, maintenant je peux en parler. Un petit peu avec tremblote quand même mais j'peux un peu plus parler, j'peux un peu plus discuter de ça. Plus me préparer. » (Madame

D.)

« J'ai acheté un caveau et tout, j'ai tout préparé... On a tout fait... » (Madame L.)

La perte de l'être cher et du vide douloureux qu'il laisserait étaient également anticipés. Les proches aidants se projetaient avec appréhension en raison de la solitude à venir.

« Ça va être dur. » (Madame I.)

« Ben on dit toujours, les deux parents c'est tes deux béquilles. T'en perds un, t'es déséquilibré.

Tu perds la deuxième, t'as plus d'équilibre.» (Madame J.)

« J'sais pas si j'arriverais euh à assumer...

*Quand vous dites à assumer, c'est quoi exactement ?*

...D'être là, toute seule. » (Madame L.)

Nous remarquons chez certains proches aidants une préoccupation liée à l'incertitude de l'évolution relationnelle avec l'entourage après le décès du proche malade.

« Et puis de s'demander comment vont se passer entre guillemets nos retrouvailles aussi. Parce que l'départ de maman veut dire retrouvailles. » (Madame H.)

Malgré ses appréhensions, Monsieur T. manifestait l'importance à ses yeux de surmonter cette épreuve.

« C'est ce que j'dis, même quand ma femme me l'demande, j'dis : la vie elle va continuer. Ça va être très différent de c'que c'est maintenant mais la vie continue. Et puis... j'ai envie d'mouvement en fait. » (Monsieur T.)

### 3. Une gestion à endosser :

Les proches aidants, confrontés à une réalité froide et bouleversante, assumaient un rôle pesant de gestion. Nous nous pencherons dans un premier temps sur leurs contraintes administratives et financières puis nous présenterons l'implication des proches aidants dans les soins du proche malade et ses conséquences relationnelles. Nous aborderons ensuite le statut de référent des proches aidants. Malgré le fardeau porté et le regard des autres, nous évoquerons le sentiment d'un rôle à tenir.

#### a. Des contraintes administratives et financières :

De nombreux proches aidants assumaient une lourde charge administrative et financière.

« C'est pas l'tout d'dire : j'vais l'aider, j'vais m'occuper d'ma mère, j'vais la soigner. Y a toute une partie administrative et... c'est la galère... quand on sait pas euh ... Là j'vois, ma mère, même si elle a des moyens de subvenir. Mais les aidants, ça coûte un peu d'argent quoi.

*Une charge financière aussi.*

Ah bah oui hein ! Pour ça, c'est parfait ! Plus la corvée administrative quoi euh. Y faut savoir à qui s'adresser, taper à la bonne porte... Nan, pas moi. » (Monsieur B.)

« C'est moi qui a géré tout c'qui est papiers. » (Madame O.)

« Mais bon ça va m'revenir encore à combien... » (Madame I.)

## b. L'implication dans les soins :

La plupart des proches aidants participaient aux soins d'hygiène de leur proche malade. Une implication telle, qu'ils se substituaient parfois aux soignants.

« Vu qu'elle a toujours besoin d'aide, je la lève, je l'emmène jusqu'aux toilettes. Y a des fois où elle peut aller jusqu'à la salle de bains, y a des fois où elle peut pas. Donc là elle va jusque la chaise percée. » (Madame D.)

« J'allais à l'hôpital, il avait besoin du bassin ou n'importe, c'est moi qui lui donnais. J'faisais tout. » (Madame L.)

« C'est moi qui la change en sachant qu'à huit heures y a quelqu'un qui vient, c'est moi qui la change. » (Madame I.)

L'accompagnement du proche malade pouvait même être assimilé à un travail à temps plein.

« J'fais que ça... J'suis pire qu'une aide à l'hôpital parce que... (rires) C'est 24 heures sur 24... »  
(Madame L.)

« C'est-à-dire, c'était pire que des CDI. Euh on faisait 8h au matin - 13h. Une autre prenait la relève 13h - 19h. 19h - 8h le lendemain. » (Madame O.)

La notion d'une professionnalisation apparaissait au fil des entretiens.

« Il a mal quelque part, j'le fais avant que l'infirmière elle arrive hein. J'lui dis : il a ça et ça. J'ai fait ça. Ah ben vous avez bien travaillé qu'elle me dit. À force d'voir on finit par euh... en savoir autant quoi... » (Madame L.)

« Mais on sait c'qu'y faut faire. J'prends la température tous les jours, je regarde bien ses urines. » (Monsieur G.)

Endosser ce rôle ne gênait pas forcément. La participation aux soins intimes devenait même la preuve du dépassement de soi. Cependant, elle en inquiétait d'autres.



« M'occuper d'ma mère, la laver, la... ça m'dérange pas. » (Madame I.)

« Je sais que bon moi... j'avoue qu'j'arrivais à dépasser. » (Madame H.)

« J'étais pas rassuré à l'faire parce que j'pensais que j'le faisais pas suffisamment bien parce qu'elle a une sonde urinaire etc. C'était des soins, des gestes techniques. » (Monsieur T.)

« Parce que quand t'es là, que tu manipules ta mère, qu'elle a mal euh Aïe Aïe Aïe, Ouille ouille ouille. Ben tu t'en veux. » (Madame J.)

Ceux qui éprouvaient des difficultés dans cette tâche en venaient à s'interroger sur leur place dans l'accompagnement et sur l'atteinte à la dignité de leur proche malade.

« Et puis on s'posait la question aussi : est-on vraiment dans l'bon rôle, j'allais dire, d'accompagnement ? » (Madame H.)

« Ben je sais très bien que voir ta fille te changer euh y faut l'accepter hein. Et puis on a dû passer aux grosses protections et là ça a été un peu plus dur pour elle à accepter. » (Madame J.)

La relation « proche aidant - malade » était parfois perturbée par cette implication dans les soins, d'où le refus pour certains d'y participer et la décision de déléguer aux professionnels.

« Au final on n'est pas là pour nettoyer, changer, laver etc. C'est des soins infirmiers. Quand on commençait à faire ça, on cassait un peu la relation. » (Monsieur T.)

« Maintenant bon, j'm'en éloigne. J'arrive à faire la part des choses, à dire : c'est eux qui s'occupent de ça et moi j'm'occupe du reste. C'est déjà pas mal. » (Monsieur T.)

Madame O., quant à elle, éprouvait beaucoup de culpabilité, ne se sentant pas capable d'assurer les soins d'hygiène de sa mère contrairement au reste de la fratrie.

« Pour moi, c'est pas mon rôle malgré qu'c'est pas normal que j'peux pas...

*Vous trouvez ça pas normal.*

Ah oui j'trouve ça pas normal parce que j'me dis punaise euh, j'suis sa fille quand même. »

(Madame O.)

« Et puis quand vous, vous êtes là dans votre coin en vous disant ben t'es pas capable toi. Ben c'est sur qu'y a d'la culpabilité. » (Madame O.)

### c. Le proche aidant en tant que référent :

Les proches aidants se décrivaient comme les référents pour les soignants, ceux qui sont en première ligne notamment en cas d'aggravation. Une position vécue avec angoisse.

« Bon, j'sais qu'y a l'infirmière qui vient l'matin, le soir et entre deux, j'ai les aides à domicile. Ils ont tous mon numéro de téléphone donc s'il y a un problème, on m'appelle. » (Monsieur B.)

« Même question maladie tout ça... on a beau dire... Qu'on a des aides et tout ça. Y a des moments ça arrive et on a personne. On est bien obligé d'accepter c'qu'y a hein... Le temps qu'on appelle et tout ça ben... en attendant c'est nous qu'on est avec hein. » (Madame L.)

« Ouais le fait que c'est moi la première qui va être appelée, c'est angoissant... » (Madame D.)

L'image du référent valait également auprès de l'entourage. Un entourage, source de difficultés pour les proches aidants qui se sentaient tenus de le rassurer et de le protéger.

« Ils vous appellent ou ils viennent vous voir pour vous faire du bien, vous rassurer. Sauf que c'est l'inverse, perpétuellement. C'est vous qui vous retrouvez à devoir rassurer tout l'monde et c'est... ça mange de l'énergie tout ça. » (Monsieur T.)

Leur donner des nouvelles devenait chronophage et laborieux ce qui poussait certains proches aidants à simplifier leur mode de communication.

« J'communique pareil par SMS, j'fais des copié coller. C'est plus des messages... Ils le savent très bien, c'est plus des messages personnels où avant je disais : bonjour M., bonjour N. où... (prénoms de proches) Non, non, maintenant ils savent très bien qu'c'est un message groupé.

J'envoie à 10 personnes en même temps parce que sinon j'passais mes soirées en fait dessus. » (Madame B.)

#### **d. Le regard des autres :**

Gérer la communication avec l'entourage impliquait aussi d'entendre et d'endurer des remarques qui semaient le doute chez les proches aidants.

« C'est pas évident non plus quand on est aidant, c'est ça, c'est... Y a les amis, la famille, tout ça qui voudrait qu'ce soit fait autrement et puis qui vous l'font comprendre. » (Monsieur T.)

« Moi j'n'ai eu que des reproches mais pas de proposition de sa part donc euh... Ben j'ai toujours une part de doute quoi et encore aujourd'hui hein. » (Madame H.)

Nous remarquons chez Madame O. en particulier la peur du jugement des autres et un sentiment d'infériorité lié à la comparaison perpétuelle à sa fratrie.

« J'ai peur qu'y comprennent ça. Vous savez. Qu'y diraient ben tiens V. elle en a rien à cirer avec Mamie, on demande pas d'la récupérer. C'est pas ça du tout. C'est pas ça. » (Madame O.)

« Elle a besoin d'toi dans les derniers moments mais toi tu peux pas. Ben j'me r'ssens inférieure vous voyez. Je m'ressens gênée. » (Madame O.)

De plus, les malades pouvaient se montrer suspicieux et ambivalents à l'égard de leur proche aidant.

« Soit elle m'réclame, j'peux pas venir, j'viens pas ou j'suis pas encore venue, elle va dire : ben elle est où S. ? Et puis ben quand j'suis là, elle veut que j'm'en aille parce qu'il faut que j'vais m'occuper, comme elle dit, d'mon mari alors qu'on n'est pas mariés. Que j'vais m'occuper des enfants etc. Il faut que... mais elle me réclame en fait. » (Madame B.)

« Et quand j'veux lui donner, elle dit : non, que j'vais l'empoisonner, que j'vais lui donner un truc. » (Madame B.)

Ils réagissaient aux humeurs de leur proche malade avec indulgence ou au contraire avec une certaine autorité.

« Et puis bon, elle explose pour un oui, pour un non... Alors elle le regrette tout d'suite hein.

Donc j'lui réponds ben j'suis sourd, j'ai pas compris (sourire). » (M. G.)

« Moi j'réponds jamais à ma mère. Y a qu'là que j'commence parce que elle est vraiment méchante des fois. » (Madame I.)

Les proches aidants étaient dès lors partagés entre l'exaspération liée aux humeurs de leur proche malade et la tristesse de les voir souffrir.

« Ça t'fait mal au cœur parce qu'elle est pas bien mais ça t'fait pas non plus plaisir d'en prendre plein la tête hein parce que tu fais l'maxi. » (Madame J.)

Enfin les proches malades et l'entourage leur intimaient la nécessité de tenir leur rôle.

« Que j'sais plus l'autre jour, elle m'a dit : d'façon t'es là pour ça (en parlant de sa mère). »  
(Madame I.)

« Parce que lui il est malade, bon ben ils savent. Mais moi non, j'ai pas le droit d'être malade !...  
(en parlant de ses enfants) » (Madame L.)

#### e. Un rôle à tenir :

Le sentiment d'obligation émanait également des proches aidants, dès lors en perte de liberté et piégés dans leur rôle.

« Ben pas l'choix ! (sourire) » (Monsieur B.)

« Et y fallait être là. Y fallait être là. » (Madame O.)

« Parce que... ben y faut... on peut pas envoyer la personne... promener. » (Monsieur G.)

Pour Monsieur B., l'accompagnement de sa mère devenait une contrainte.

« J'avoue qu'y a des fois, c'est un peu une corvée quoi... On n'est pas toujours disponible au quart de tour euh ou alors on n'a pas envie. On n'a pas envie de s'déplacer. » (Monsieur B.)

De plus, l'ensemble des proches aidants exprimaient un épuisement physique et moral lié à une situation insupportable.

« Mais c'est fatiguant moralement vous pouvez pas savoir. » (Madame I.)

« Parce que moi au départ, quand elle était chez nous, une fois j'l'ai appelé en lui disant (en parlant de son frère) : écoute c'est plus possible. La vie est infernale. » (Madame H.)

Malgré cette fatigue, il fallait tenir pour accompagner jusqu'au bout et ne pas abandonner le proche malade.

« Être aidant, c'est accompagner jusqu'au bout quoi. » (Monsieur T.)

« Y en a que placeraient leur épouse en disant : t'es malade, tu vas dans un établissement. Y est pas question ! » (Monsieur G.)

« J'aurais jamais mis ma mère en EHPAD. » (Madame D.)

Nous notions à ce propos une ambivalence. De fait, même si aider sa mère était devenu une corvée pour Monsieur D., il se refusait à l'institutionnaliser.

« J'vais pas la mettre en EHPAD hein. Ah nan, nan. » (Monsieur B.)

La culpabilité de laisser son proche malade seul et le manque de confiance en une tierce personne rendaient inenvisageables les moments de répit.

« C'est mission impossible. » (Madame J.)

« Même au moins deux fois par semaine admettons. Une dame qui vient ou quelque chose... mais y faut accepter la dame. » (Madame I.)

« Je reconnais que... mais si je l'fais pas, j'culpabilise. » (Madame B.)

La force, l'indépendance, le combat étaient mises en avant pour assurer leur accompagnement malgré l'épuisement.

« J'm'en sors tout seule. » (Madame I.)

« Style chef d'équipe, tête de clan. Ouais, voilà, c'est ça. » (Madame B.)

« J'suis très battante, de toute façon toute ma vie, j'ai galéré donc euh... avec la santé. Donc ouais, ouais, j'suis battante. J'suis courageuse. » (Madame L.)

Cela pouvait aller jusqu'à la sublimation de leurs capacités voire l'incarnation du sauveur, le seul à pouvoir endosser une telle situation.

« Moi j'ai été en fauteuil roulant et beaucoup de béquilles, donc j'ai beaucoup de force dans mes bras donc c'est ce qui me permet de la retenir tout ça machin et tout. » (Madame D.)

« Par rapport à certaines situations, j'me dis : mais il faut vraiment que j'sois là quoi. » (Madame B.)

#### 4. Une vie en pause :

Les proches aidants laissaient leur vie entre parenthèses et portaient le fardeau précédemment décrit. En effet, le malade occupait désormais une place centrale et l'accompagner devenait la priorité malgré les nombreuses incertitudes.

##### a. Le proche malade au centre :

L'ensemble des proches aidants soulignaient l'importance pour eux d'être présents pour leur proche malade.

« Ben d'être là pour ma mère, tout simplement. » (Madame. D.)

« *Et pour vous ce serait quoi les rôles d'un aidant ?* »

Ben déjà c'est la présence, en premier lieu. » (Madame. B.)

« Pour moi, pour moi être aidant, c'est pas être là à côté d'elle. » (Madame O.)

Cet accompagnement passait par une disponibilité sans faille pour tout motif, du besoin matériel à la discussion spirituelle. Nous percevions par ailleurs, au fil des entretiens, la volonté d'inclure le proche malade dans un quotidien commun.

« Ben... en gros voilà... c'est la personne qui doit... qui doit toujours être là, toujours à côté pour X raison. Ça va du : apporte moi un verre d'eau à l'envie d'parler d'la mort quoi. C'est très, très, très large. Très, très, très large. Donc les plus ptites choses du quotidien, y faut être là, présent. » (Monsieur T.)

« C'est une force quand même, une espérance voilà qui est là bien présente, qu'on partage aussi avec maman. Donc y a beaucoup de temps de prières avec maman et de s'réfugier aussi dans la prière. » (Madame H.)

« La porte reste ouverte et puis on fait en sorte de venir. À midi on monte les assiettes en haut. Elle reçoit les gens en haut. Quand y a une ptite activité, si elle est d'attaque pour le faire. Voilà, on transporte la vie d'en bas à l'étage dans sa chambre. » (Monsieur T.)

La présence au chevet du malade symbolisait l'affection des proches aidants, afin qu'il se sente aimé et entouré.

« Qu'elle se sente aimée. Voilà, qu'elle sente cette présence. » (Madame H.)

La bienveillance des proches aidants s'illustre par leur volonté unanime d'assurer le bien-être du proche malade. Et souvent des moments agréables étaient partagés.

« J'suis aux ptits soins (rires) » (Madame L.)

« J'lui mets ses séries qu'elle aime, G. (nom d'une série télé), et compagnie. » (Madame D.)

« Ou simplement essayer d'écouter d'la musique, de... » (Madame B.)

Ces courts moments étaient précieux pour Madame H.

« Parce qu'y a des moments où on arrive à rire, on arrive à... voilà avoir des bons moments mêmes si ils sont courts. Mais ils sont là, ils sont précieux ces moments-là. » (Madame H.)

Par ailleurs, les proches aidants tenaient à ce que leur proche malade reste au centre des prises de décisions.

« C'est quand même qu'il a sa décision à dire après tout. C'est pas parce qu'il est malade, qu'il peut pas la prendre... » (Madame L.)

Ils leur apportaient également leur soutien, une épaule sur laquelle s'appuyer, à travers des temps d'écoute et d'échanges.

«C'est marrant, me vient l'idée un peu du bâton. Vous savez d'être un peu celui sur qui s'appuyer. Cette image d'être un peu l'épaule pour pouvoir être un peu voilà s'appuyer, être soulagé, être... » (Madame H.)

« L'écoute. » (Madame B.)

« Donc j'discute avec elle. » (Monsieur D.)

Soutenir mais aussi rassurer le proche malade, le protéger vis-à-vis de l'entourage et des soignants.

« De la rassurer aussi parfois parce que voilà... » (Madame H.)

« J'essaie de faire rentrer le moins de gens qui se plaignent... Mais euh les gens qui viennent pour se plaindre, je leur dis de pas venir quoi. S'ils commencent à me parler de maladies, qu'ils ont mal au ventre, de trucs comme ça, je les arrête tout de suite. On parle pas de ça ici quoi. Je veux que quand on vienne à la maison, on parle de tout, mais pas de maladie quoi. » (Madame D.)

« J'ai commencé à lui dire : tu changerais pas d'médecin traitant parce qu'il est pas... il est trop dans le... ça passera pas. Ça n'aidera pas quoi voilà. » (Monsieur T.)

Les proches aidants cherchaient à pallier la solitude de leur proche malade et à éviter leurs souffrances.



« Mais de tout faire en sorte qu'elle soit le mieux possible... qu'elle se sente pas seule. »

(Madame H.)

« C'qui est souhaitable c'est qu'y ait pas de souffrance. C'est tout. » (Monsieur G.)

Leur rôle de protection, de présence et de soutien était finalement complètement investi.

« Après euh moi j'essaie d'accompagner au mieux. » (Monsieur T.)

« J'vais faire l'maximum. » (Madame J.)

Ils s'effaçaient au profit de leur proche malade, objet de toute l'attention.

« Puis s'oublier. Pour moi, j'trouve qu'on s'oublie. » (Madame I.)

« Voilà... et c'est tout l'temps comme ça, le moindre ptit truc qu'on fait. Il va passer un scanner, n'importe, j'suis derrière. » (Madame L.)

### **b. Aidant avant tout :**

Les origines de l'implication des proches aidants étaient diverses. Elles s'expliquaient par exemple par une volonté toute naturelle d'aider son prochain.

« J'veux l'aider. » (Madame L.)

« C'est naturel. » (Monsieur G.)

« J'ai trouvé qu'c'était normal. » (Madame I.)

Il en allait de leur humanité et de leur empathie.

« Si on peut l'aider, on l'aide hein. On n'est pas comme des chiens non plus... » (Madame L.)

« Parce que j'suis une empathique à la base et que je n'pourrais pas dormir ni manger si... Je n'peux pas. C'est pas dans mon caractère. » (Madame J.)

L'aide apportée, pour certains avant même la maladie, résultait d'une relation affective longue entre le proche aidant et son proche malade.

« Moi j'ai aidé ma mère quand mon père est parti. Ma mère elle savait pas faire cuire un poulet. Elle savait pas... si elle faisait des papiers, tout ça. Euh j'veux dire j'ai toujours été là après. »

(Madame J.)

« Ah ben parce que moi j'ai toujours été proche de ma maman hein. » (Madame O.)

Pour Madame B., son investissement se justifiait par son lien étroit avec sa grand-mère, son pilier.

« Donc j'veux dire c'est la force du lien voilà. » (Madame B.)

« En fait ma grand-mère, c'est mon pilier. » (Madame B.)

De plus, la filiation jouait un rôle dans l'investissement de l'enfant/du petit-enfant auprès de son parent/de son grand-parent. Il était également question de l'engagement moral du proche aidant envers son conjoint.

« J'veux dire c'est ma mère, tout ça. » (Madame O.)

« Ben des liens, normal hein... entre mari et femme comme on dit si bien...

*Vous êtes son épouse.*

Bah voilà ! C'est toujours jusqu'à la fin... y'a pas de souci. » (Madame L.)

Il s'agissait pour certains d'une entraide ancienne entre deux partenaires de vie.

« On s'entraide. » (Monsieur G.)

« Tu sais euh, l'air de rien, c'est quand même ma mère. J'sais qu'on, ben des fois on s'entend pas top mais euh n'empêche que si y a quelque chose qui va pas, j'peux en parler à ma mère.

Euh voilà. Et puis... elle va pas toujours m'répondre mais des fois, elle va m'donner des, des, des conseils à sa façon. » (Madame J.)

Accompagner était devenu pour d'autres un devoir suite à une promesse d'accompagnement faite au proche malade.

« Ben on était là parce que la base de tout c'est qu'on a toujours dit à notre maman on la placera jamais. Donc on veut tenir notre promesse. » (Madame O.)

« C'est moi qui dois l'aider. » (Madame L.)

« Ben y faut que j'l'aide. Faut que je l'aide. » (Monsieur G.)

L'éducation reçue et la tradition étaient d'autres motifs à l'accompagnement du proche aidant.

« Ben c'est mon éducation, ma manière d'être élevée... Moi j'suis portugaise donc chez nous c'est comme ça, on met pas les parents en EHPAD. » (Madame D.)

« Mes grands-parents ont été accompagnés par nos parents enfin. Mais deux grands-pères sont morts ici euh avec mes parents. Et pour nous c'était, c'était normal... » (Madame H.)

Madame B. valorisait sa grand-mère, notamment sa grande dévotion et son sens du sacrifice pour le bien-être de sa famille. Nous constatons un investissement en miroir de ce vécu, Madame B. se sacrifiant à son tour pour sa grand-mère.

« C'est un truc tout bête mais c'est un truc qui prouve qu'y a pas une personne... Y a personne qui aurait fait ça. J'connais personne qui aurait fait ça. On va à D. (parc d'attractions), on est dans l'bungalow et on entend un grand boum. On dit : ben mamie qu'est-ce qu'il y a ? Elle était dans la salle de bains, elle dit : non, rien, rien, rien ! J'essaye d'ouvrir un ptit peu la porte, j'dis : bah si mamie, qu'est-ce qu'y a ? Non, non, non rien. Il s'avère qu'elle était tombée de la baignoire. On est resté trois jours à D. (parc d'attractions). Elle est montée dans tous les manèges. Quand j'vous dis tous les manèges, elle est montée dans tous les manèges. On est rentré trois jours après, pour dire de n'pas gâcher le séjour de son arrière-petit-fils, elle avait trois côtes cassées. » (Madame B.)

Pour Madame H., son implication auprès de sa mère était la suite logique d'une complicité et d'une convivialité familiales. Il s'agissait également d'une forme de réciprocité vis-à-vis de sa mère qui s'était occupée de ses enfants.

« Euh elle a su être présente quand nos enfants étaient ptits, les garder donc pour nous c'était une suite logique d'être présents enfin. » (Madame H.)

L'accompagnement du proche malade était aussi une façon d'essayer de soulager un passé douloureux.

« Ensuite ma maman elle a pas eu la belle vie parce que malheureusement moi j'avais un père qui buvait beaucoup. Donc euh pour pas avoir la belle vie, elle a pas eu du tout hein... Est-ce que c'est tout ça ? Je sais pas hein mais... » (Madame O.)

Toutes ces motivations expliquaient l'investissement des proches aidants dans l'accompagnement. Être proche aidant devenait ainsi une priorité pour les sujets ayant participé à l'étude qui s'identifiaient à ce rôle et à celui du groupe des aidants.

« Mais après on m'a proposé de m'aider pour faire la maison tout ça. J'ai refusé. Parce que dans ma tête à moi, je m'disais : ben à quoi j'sers ? J'lui ai dit hein : j'vais servir à quoi ? J'suis une garniture ? (sourire) Ah ouais, c'est parti tout seul, j'ai dit ce que je pensais. » (Madame L.)

« Et puis qu'on soit femme de, ou mari de, c'est la même chose quoi. On traverse tous les mêmes épreuves et puis on a tous les mêmes problèmes à régler. » (Monsieur T.)

Monsieur B. refusait pourtant cette appartenance au groupe des aidants, pour lui évocateur d'un rapport à l'argent réservé aux professionnels. Le lien de filiation avec sa mère interdisait tout rapport pécunier dans son accompagnement.

« Pour moi, un aidant ce serait une personne qui est... Ben quand on est d'la famille, on n'est pas aidant. C'est sa mère, sa tante, sa grand-mère enfant tout c'qu'on veut... J'ai entendu dire qu'maintenant y a des aidants qui allaient peut-être être rémunérés quoi. J'vais pas me faire payer pour aller voir ma mère euh ça, ça me surprend. » (Monsieur B.)

De plus, en s'impliquant de la sorte, les proches aidants faisaient de nombreux sacrifices : sacrifice d'un confort et sacrifice d'eux-mêmes jusqu'au désintéressement complet de soi.

« On avait un grand lit pliant qui servait pour les ptits-enfants quand ils venaient... Et puis j'ai mis un lit pliant à côté comme ça... » (Monsieur G.)

« T'as pas beaucoup, t'as plus beaucoup d'vie en fait. T'as pas d'vie en fait. T'as plus de vie. »  
(Madame J.)

« Si moi j'vais pas bien, ben j'en ai rien à cirer. » (Madame O.)

**Ils sacrifiaient également leur santé et leur sommeil.**

« Mais là j'dois me refaire hospitaliser mais pour l'instant, bah j'ai mis en stand-by. » (Madame L.)

« D'façon y avait un emplacement à la table que j'me mettais de manière à c'que si la porte de la chambre s'ouvrait, je savais qu'c'était elle. Et et voilà. Mais, mais ... Ah nan. Je n'dormais pas d'la nuit. » (Madame O.)

**Certains tentaient de maintenir une activité professionnelle. Toutefois la majorité des proches aidants sacrifiaient leur travail et leur salaire pour s'occuper de leur proche malade.**

« C'est pas toujours facile parce que comme c'matin, j'étais en rendez-vous et puis elle m'appelle et puis euh : P. (prénom de l'aidant), j'ai deux piles à changer dans une télécommande euh... J'allais pas casser mon rendez-vous pour aller changer la pile de sa télécommande quoi euh... » (Monsieur B.)

« Parce que quand on travaille, c'est pas facile. » (Madame D.)

« Ouais. J'ai arrêté d'travailler. J'suis en congé maladie officieusement pour pouvoir m'occuper de ma femme. » (Monsieur T.)

**Sacrifier son travail était source de tension pour certains proches aidants. Nous évoquons la situation de Madame B. qui, étant au chômage partiel, bénéficiait de plus de temps pour accompagner sa grand-mère mais nous faisait part de son angoisse à l'idée de reprendre son**

activité professionnelle et de ses questionnements sur la compatibilité entre une reprise d'activité professionnelle et le maintien de son rôle d'aidante.

« Des fois il m'arrive de dire : mais merde, là j'ai tout mon temps. J peux gérer les rendez-vous, le pharmacien, le médecin. Je peux être là à n'importe quelle heure là-bas. Si j'veux, j'arrive là-bas à huit heures au matin mais ça va être comment quand j'vais reprendre le travail ? »

(Madame B.)

Le dernier sacrifice que nous relevions était celui du rôle familial. En effet, l'implication auprès du proche malade était telle qu'assurer son rôle de parent ou de conjoint au sein de la famille devenait difficile.

« On avait plus d'week-end, on avait plus d'vie de famille. J'avais l'impression d'vivre là-bas. »

(Madame O.)

« Mes enfants y m'voyaient plus. Ça f'sait une heure qu'ils m'avaient vue dans la journée. »

(Madame J.)

Une ambivalence apparaissait entre d'un côté la culpabilité de ne pas faire pour le proche malade, de l'autre, celle de ne pas faire pour les autres membres de la famille et de les sacrifier pour assurer l'accompagnement.

« C'est les deux opposés en fait euh. J'culpabilise si j'fais pas et j'culpabilise de faire et de moins faire pour autre chose euh. » (Madame B.)

### c. Une situation en suspens :

Les proches aidants, dans l'attente du décès de leur proche malade, éprouvaient de l'ennui.

« J'ai l'impression d'attendre c'moment là. » (Madame I.)

« Moi j'suis dans l'attente. » (Madame B.)

« Et puis tu sais, j't'avouerais, moi j'suis ici, j'm'ennuie. » (Madame J.)

Cette attente dans l'incertitude du lendemain était marquée par un danger constant, celui d'une dégradation et du décès du proche malade.

« On est obligés d'accepter avec ce qu'on a. Mais on vit au jour le jour parce que... on sait pas, du jour au lendemain y a peut-être un petit truc qui peut arriver... » (Madame L.)

« On a toujours ce couperet au-dessus de la tête quoi... » (Monsieur G.)

Cette épée de Damoclès provoquait de l'appréhension et souvent de l'angoisse.

« En fait moi c'que j'ai du mal à vivre et à assumer c'est l'attente. Moi j'suis dans l'attente.

C'est... moi je suis dans l'attente en fait. Donc c'est ça qui est hyper compliqué.

*L'attente de quoi ?*

Ben l'attente de son départ, de son décès. » (Madame B.)

« Oui oui, et puis contrariété un ptit peu quand même. Ouais ouais toujours peur d'voir si au matin elle est core là. » (Madame I.)

Les proches aidants présentaient en effet des symptômes anxieux physiques et psychiques, comme les ruminations ou les insomnies.

« Tout ça, vous voyez, je rumine, je rumine » (Madame O.)

« J'suis souvent réveillée. J'arrive pas à dormir des fois. » (Madame I.)

La possibilité d'une aggravation soudaine notamment nocturne était particulièrement anxiogène pour les proches aidants.

« De toute façon mon conjoint, il le dit, dans la nuit, il sent qu'j'cherche comme ça après les téléphones dans le lit. » (Madame B.)

« Parce qu'au tout début... elle dort à côté de moi bien sûr... mais ben la nuit j'étais toujours à écouter, voir si elle respirait, si elle bougeait. » (Monsieur G.)

Les manifestations de troubles anxieux passaient pour certains par des difficultés de mémorisation voire des épisodes de rupture psychique.

« On discute à table. Et euh j'ai juste entendu et j'ai l'souvenir qu'il fallait qu'il fasse un CV (en parlant de son fils). Et on a eu une conversation et j'lui ai dit : mais pourquoi faire tu dois faire un CV ? Et il m'a expliqué mais vous savez la conversation, là je serais incapable de vous la retranscrire parce que des fois j'vais vous expliquer, j'vais vous parler, j'vais vous écouter, 3 minutes après ne m'demandez pas. J'ai parfois des trucs comme ça où j'déconnecte.

J'déconnecte totalement. » (Madame B.)

Pour Madame O., le stress lié à une dégradation aiguë et au décès de sa mère aggravait un trouble obsessionnel compulsif ancien et une anxiété anticipatoire majeure. Elle se dépréciait et critiquait sa stratégie de fuite.

« Plus j'suis stressée, plus j'ai des tocs que j'arrive même pas à maîtriser moi-même. » (Madame O.)

« Soit qu'elle peut partir dans un coma progressif, soit elle peut s'étouffer, l'eau peut monter vu qu'ce rein c'est fini. Et donc euh ce sra pas la peine d'appeler l'SAMU parce qu'on veut pas d'acharnement donc faut attendre. Ah ben nan, ben nan. Nan, nan, nan moi je n'peux pas. Tout mais pas ça. » (Madame O.)

« Parce que même au fond de moi, je sais qu'c'est pas normal de réagir comme ça. » (Madame O.)

Pour la majorité des proches aidants, un mécanisme de contrôle se développait, associé à un état d'alerte permanent et une anticipation maximale dans le but de faire face à ces lourdes angoisses.

« J'dois rester dans l'contrôle de tout ça. » (Madame B.)

« Et puis dans l'même temps y faut toujours avoir une vision, anticiper ce qui peut s'produire, c'qui va s'produire au mieux parce que j'sais bien qu'il y a rien qui est anticipable à 100 %. »

(Monsieur T.)



La stratégie de Madame D. reposait, quant à elle, sur un activisme permanent en réponse à la situation angoissante vécue.

« Alors à chaque fois : vous voulez pas qu'on vous aide ? Non, c'est bon, j'arrive encore à me débrouiller. Quand j'pourrais plus, j'veux bien mais pas là. Il faut que je... que j'm'occupe. »

(Madame D.)

« Pendant c'temps-là, on pense pas à tout c'qu'on a dans la tête et tout ce qu'y s'passe... »

(Madame D.)

## 5. Un cheminement dans l'accompagnement :

Les proches aidants angoissés éprouvaient un sentiment initial d'abandon bien que les apprentissages réalisés au fil du temps leur permettaient de s'adapter à la situation. L'accompagnement du proche malade devenait ainsi une expérience de vie significative.

### a. Un rite initiatique :

La situation actuelle était une épreuve de vie supplémentaire.

« Et dans un cas de vie comme ça, moi j'prends ça comme une épreuve. » (Monsieur T.)

« Et puis c'est pareil si tu veux, ça a été le cancer, le divorce, ma mère qui va pas bien donc

euh (en tapant sur la table)... T'sais euh ça s'cumule aussi. » (Madame J.)

Ils en découvraient progressivement les rouages en faisant l'expérience de la maladie de leur proche. Ce cheminement dans l'accompagnement s'apparentait à un rite marqué par des étapes à franchir.

« Combien d'fois, j'dis à mon mari : tout l'temps qu'on l'a pas vécu et ben on sait pas c'que

c'est. » (Madame O.)

« Et puis quand il a dit qu'il voulait plus se faire soigner alors la ben... c'est des étapes à passer mais qu'on garde. » (Madame L.)

L'évolution en dents de scie impliquait une charge émotionnelle importante pour les proches aidants qui nous exprimaient la nécessité d'une adaptabilité permanente.

« Parce qu'on passe dans toutes les phases quoi. On espère que ça va marcher, que ça va guérir. Et puis oui, en effet ça marche, on est content. Et puis à nouveau des examens qui viennent vous saper le moral et y faut repartir dans des chimios alors que quand on en a traversé une, on sait à quel point c'est difficile. » (Monsieur T.)

« Oui, oui, oui. L'aidant doit s'adapter. » (Monsieur G.)

Nous remarquons une habitude à l'organisation des consultations et aux structures hospitalières ainsi que la notion d'une routine d'accompagnement.

« Et puis à l'hôpital, on connaît bien les lieux maintenant... depuis... hein j'ai l'habitude.

*Ouais j'imagine.*

J'connais les rouages. » (Monsieur G)

« Ouais ouais. Autrement ça va... Y a pas d'souci. Enfin y a pas d'souci parce que j'suis habituée à être comme ça. » (Madame L.)

« Ça fait trois mois que je baigne dedans donc euh. » (Madame D.)

« Voilà mon quotidien, tout l'temps comme ça. » (Madame I.)

### **b. Un sentiment initial d'abandon :**

La solitude dans l'accompagnement était abordée par de nombreux proches aidants, allant jusqu'au sentiment d'abandon pour certains.

« Quand tu t'retrouvés tout seul, que t'as personne à parler, qu'tu t'retrouvés tout seul dans ton appartement l'soir... » (Madame J.)

« On se sentait abandonnés quoi... c'était difficile. » (Madame L.)

Une solitude douloureuse pour Madame H. qui faisait face à la dégradation physique de sa mère et aux prises de décisions. Il en résultait de profondes remises en question.

« Parce que c'est terrible... là j'vous parle pour moi, c'est vraiment pour moi qu'à un moment j'me suis sentie très seule euh face à la santé de ma maman, quand sa santé s'est vraiment dégradée. » (Madame H.)

« Et puis toujours ce doute d'avoir fait le bon choix. » (Madame H.)

« Mais euh ouais j'me suis quand même sentie très seule longtemps. Même dans les prises de décision parce que ben n'étant pas professionnelle euh j'veux dire moi mon regard est affectif donc parfois on n'a pas assez de recul je pense. Donc euh c'est toujours une remise en question. » (Madame H.)

A la solitude s'ajoutait l'isolement social. En effet, les proches aidants suspendaient leurs activités de loisir pour se consacrer à leur proche malade.

« Moi j'avais une activité de bridge toutes les semaines. J'ai arrêté là maintenant pour rester avec mon épouse... » (Monsieur G.)

« Privée d'sorties... » (Madame I.)

Ce sentiment d'isolement était renforcé chez Monsieur T., qui malgré ses tentatives pour échanger avec d'autres aidants, s'était vu refuser l'accès, étant considéré trop jeune et la maladie de son épouse ne correspondant pas à celles abordées dans les groupes de paroles. Ceci entravait le processus de reconnaissance sociale du proche aidant.

« On m'a dit clairement au téléphone : ah nan, nan mais c'est pour les gens qui ont des maladies dégénératives du cerveau et puis y a beaucoup de personnes âgées donc venez pas. »  
(Monsieur T.)

« Mais moi j'en ai pas eu, j'ai pas parlé avec une personne qui traverse la même chose que moi.

Et quand j'ai essayé, voilà on m'a dit qu'c'était pas pour moi quoi. » (Monsieur T.)

Trouver des aides à domicile s'avérait laborieux pour certains proches aidants. L'institutionnalisation était le plus souvent la seule option proposée par les soignants.

« T'as les bras qui tombent parce qu'il faut trouver euh comment y faut trouver quelqu'un pour le nursing. T'appelles partout euh voilà. T'es devant... tu sais pas où aller quoi. » (Madame J.)

« Enfin bref on a eu l'impression de ramer par rapport à ça. » (Madame H.)

« La mise en place en institution, y avait pas d'souci. C'était proposé. Y avait que ça qui était proposé. » (Madame H.)

L'absence ou le refus de proposition d'aide, la banalisation de l'état de santé du proche malade étaient autant de signes du manque de considération des soignants qui mettaient les proches aidants en difficulté.

« Donc j'estime que c'est un peu euh pour moi euh moi je dis vulgairement, ils m'ont largué l'paquet sans explication et puis débrouille-toi. (en parlant de l'hôpital) » (Madame J.)

« Parce que nous on a l'impression d'lui parler dans l'vide (en parlant du médecin traitant). »  
(Madame H.)

« Pour avoir aussi l'intervention d'une infirmière pour les médicaments, c'était compliqué. Il voulait pas. » (Madame H.)

« Et puis après la mort d'ma fille, quand ses problèmes de mémoire sont apparus (en parlant de sa mère), j'y suis allée. Il m'a dit : bah elle s'est prise un coup sur la tête avec la mort de sa pite fille, prenez là chez vous. » (Madame H.)

Les proches aidants déploraient cet abandon et l'errance diagnostique consécutive. Ils exprimaient également leur colère et leur agacement vis-à-vis des soignants.

« On attendait beaucoup du côté professionnel. Et ça on l'a pas eu du tout. Mais en même temps c'est un peu dommage quoi. Et aussi de la colère de m'dire qu'on n'a pas été aidés dans cette prise en charge justement. J'pense... » (Madame H.)

« D'toute façon j'ai même pas répondu. J'ai cru que si j'étais, j'allais ruer dans les brancards. » (Madame J.)

Qui plus est, le constat de l'altération et de la souffrance du proche malade affligeait les proches aidants, qui plus est, au dépourvu devant l'absence d'aide extérieure.

« Nous on la voyait souffrir et on était démunis mais complètement. » (Madame H.)

En réaction à cette souffrance et cet abandon, ils cherchaient des solutions par eux-mêmes afin d'améliorer leur situation et celle de leur proche malade.

« Et ben j'ai dû m'débrouiller. Et le mercredi, l'emmené à 10 heures à l'hôpital avec oxygène et tout ça pour lui faire extraire la dent. » (Madame J.)

« Et c'est parce que d'un seul coup dans la nuit, j'dis mais ... mais j'dis j'suis bête, j'aurais dû appeler C. (infirmière coordinatrice du réseau) mais c'est parce que j'connais C. de la Passerelles. » (Madame J.)

### c. Des apprentissages :

Cette quête de réponses passait le plus souvent par des apprentissages via la transmission de connaissances avec les soignants et via l'expérience acquise au cours de leur accompagnement.

« J'ai mon dossier, j'vais voir les médecins. Elle me dit : vous avez ramené les photocopies et tout ? Je dis : ouais, ouais. J'ai tout ramené, les examens de sang, tout... Et j'ai bien fait parce que plus d'une fois j'suis allée voir l'doctor T. en consultation pour la chimio et... à chaque fois il

nous disait : bon ben vous allez aller à tel endroit. Donc il fallait aller dans tous les coins et puis on avait pas les papiers qu'il fallait quoi... » (Madame L)

« Ben maintenant c'est l'expérience depuis... » (Monsieur G.)

« Euh euh l'infirmière elle va m'montrer ceci, elle va m'montrer ça. » (Madame J.)

« Donc j'ai appris beaucoup en observant, en demandant, en posant des questions aux infirmières. » (Monsieur T.)

De plus, les proches aidants entreprenaient des recherches documentaires, parfois insuffisantes.

« Et après effectivement en lisant beaucoup de choses sur la démence frontotemporale, ben oui c'est pas tout à fait... C'est pas la même chose. » (Madame H.)

« Bon j'ai été chercher des réponses dans les bouquins, tout ça mais... ça reste des bouquins quoi. Ça va que dans un sens. Y'a pas d'échange » (Monsieur T.)

Certains trouvaient alors le moyen d'échanger avec d'autres proches aidants, ce qui leur apportait davantage et les rassurait.

« Mais surtout pour nous y a eu des rencontres et aussi avec des familles concernées. Et là on a appris beaucoup d'choses sur la maladie en fait. » (Madame H.)

« Donc euh un peu rassurée aussi de s'dire qu'on n'est pas seuls.» (Madame H.)

#### d. L'évolution du proche aidant :

L'accompagnement était une expérience de vie frappante pour bon nombre de proches aidants. En effet, accompagner son proche malade impliquait de vivre les aggravations soudaines traumatisantes de son état de santé.

« Mais c'était plus fort que moi, c'est... Ça reste marqué hein, c'est des trucs qu'on oublie pas de toute manière. » (Madame L.)

« Bah oui et puis on est un peu marqué au fer rouge. » (Monsieur T.)

« Et cette image là, vous voyez, j'avais vous dire, j'avais me coucher, j'dors encore la lumière allumée parce que j'ai... » (Madame O.)

Une expérience par ailleurs marquante pour les proches aidants, témoins du déclin progressif de leur proche malade et de ses souffrances.

« Là elle a commencé à décliner. Enfin de plus en plus quoi. » (Madame J.)

« Elle souffrait le martyre » (Madame I.)

« Une fois, elle a pleuré, y a deux mois d'ça, elle s'est mise à pleurer, à sangloter. En lui disant : qu'est-ce qui s'passe ? Qu'est-ce qui t'arrive ? Et là, elle dit : je pleure sur mon état. Je lui ai dit pourquoi ? Elle m'a dit : parce que je n'sais plus. Et ça, c'est le cas d'la démence où c'était fluctuant quoi. Et euh c'était c'qui avait d'plus dur. » (Madame H.)

Cette expérience choquante ne les laissait pas indemnes. Nous notions une évolution de la pensée et du fonctionnement des proches aidants. Ainsi Monsieur T. relativisait désormais la valeur de l'argent.

« Ça c'est pareil, l'argent, ça devient très relatif quand on arrive à c'point là. Parce que c'est pas c'qui importe. Là, y a eu Noël par exemple. Qu'est-ce que vous voulez à aller acheter des choses avec de l'argent ? Ça a aucune valeur, aucune valeur. » (Monsieur T.)

La valeur travail, fondamentale aux yeux de Madame B., était mise en tension en raison des contraintes liées à une reprise de son travail et le maintien de son rôle auprès de sa grand-mère.

« J'ai des pensées comme ça, de dire après par la suite, il va falloir que j'arrête. J'pourrais pas combiner les deux. » (Madame B.)

« Alors qu'on n'a pas été élevés comme ça. » (Madame B.)

D'autres proches aidants nous exposaient un changement de comportement sous la forme d'un durcissement vis-à-vis d'eux-mêmes et des autres.

« Enfin on en a vu aussi donc à force, on s'endurcit comme on dit. » (Madame L.)

« Ouais j'veais être un petit peu plus dure j'pense. J'veais ptêtre moins accepter certaines choses de certaines personnes. J'pense que j'verrai plus les choses de... moi j'suis quelqu'un de très sensible et tout. Et euh j'pense que j'veais être un peu moins sensible... Ouais j'pense, j'ai l'impression que je deviens de plus en plus dure. Dure, enfin je me comprends quand je dis ça [...] Un peu plus dure ouais. Là j'ai pleuré une fois mais avant j'aurais pleuré tout le temps. Je vois que je suis de plus en plus dure, j'pleure plus. » (Madame D.)

## 6. Un sens à donner :

Le cheminement des proches aidants les poussait à chercher un sens à l'expérience vécue et à l'accompagnement assuré. Cette quête de sens, cette spiritualité dans l'accompagnement se présentaient de multiples façons : la transcendance, la leçon de vie, la pensée magique, la révélation à soi, la pensée positive ou la défense des opprimés.

### a. La transcendance :

La croyance en un au-delà, un esprit qui transcende la matière, était rassurante et apaisante pour Monsieur T. grâce à l'espoir qu'elle lui procurait.

« C'est c'est très très rassurant vis-à-vis d'la mort. Je sais que quand ma femme va mourir, son corps s'arrête mais je sais que c'est pas tout à fait la fin. Y a quelque chose de plus quoi. »

(Monsieur T.)

« L'espoir c'est que je sais que bah voilà, quand on est de l'autre côté, y a moyen de revenir. »

(Monsieur T.)

En effet, son expérience passée de mort imminente et la signification qu'il en donnait l'avaient aidé depuis le début de son accompagnement auprès de son épouse et l'aideraient dans son deuil.



« Je l’dis souvent. Si j’avais pas vécu cette chose là, jamais j’aurais pu traverser ces trois ans de maladie et de nouvelles, d’espoir et de mauvaises nouvelles derrière. » (Monsieur T.)

« Mais ça m’aide beaucoup. Disons que ça va m’faire traverser la chose plus facilement quoi.

Parce que je sais que là où elle est, elle sera bien. » (Monsieur T.)

La foi de Madame B. ne l’empêchait toutefois pas d’anticiper la perte physique de sa grand-mère et le vide qu’elle laisserait.

« J’connais la religion mais enfin j’veux dire oui c’est la fin de quelque chose pour le début d’une autre mais la perte de la chair... » (Madame B.)

### b. Une leçon de vie :

Les proches aidants tiraient des enseignements spirituels de leur accompagnement en donnant un sens à ces épreuves de vie pour en tirer du réconfort et une ligne de conduite. L’expérience vécue était l’occasion de se centrer sur un essentiel. Celui d’une humanité, d’un amour à chérir, d’un présent apprécié à chaque instant et d’un bonheur partagé avec l’être aimé en toute simplicité.

« C’qui compte c’est l’amour. Sauf que vous les vivez donc vous comprenez exactement c’que ça veut dire quoi... L’important dans la vie, c’est d’s’aimer. L’important dans la vie c’est d’avoir des relations avec les gens autour de soi. » (Monsieur T.)

« L’essentiel pour moi il est vraiment dans l’humain, dans c’qu’on peut vivre euh au présent. J’mé dis maman est là, il faut en profiter. Sa présence, c’est important. Enfin j’veux dire pour moi, c’est essentiel. » (Madame H.)

Un autre enseignement rapporté était celui du courage, de la bravoure dont il fallait faire preuve pour dépasser ses peurs et s’ouvrir à l’amour.

« Une des leçons, c'est que l'contraire de l'amour, c'est pas la haine. Le contraire de l'amour, si on veut accéder à l'amour, il faut arrêter d'avoir peur. » (Monsieur T.)

### c. La pensée magique :

Le sens donné était parfois irrationnel. La pensée magique pouvait amener à des croyances superstitieuses et des rituels conjuratoires. A titre d'exemple, Madame B. nous confiait son refus de regarder les documents rangés dans l'armoire de sa grand-mère de peur de déclencher sa mort si elle y touchait.

« Pour moi ce meuble, si on va là dedans, ça veut dire qu'on est en train de faire, en train de préparer et que c'est la fin. C'est vraiment la fin, que c'est pour ses derniers jours, enfin ces derniers moments. Ce meuble, je peux pas l'voir !

*Pourquoi vous ne voulez pas y aller ?*

Ben ça fait peur. Ouais j'ai l'impression de... comme un enfant qui a peur du noir ou qui dit qu'en dessous d'un lit y a un monstre. Je... je sais pas. J'veux pas aller dans les papiers. J'veux pas.»

(Madame B.)

« Le fait de toucher, est ce que ça va pas déclencher un ... ? Mais est ce que le fait d'aller voir ces dossiers là, ça va pas dire hop c'est la fin, c'est ... voilà. Ça va peut-être enclencher un truc.» (Madame B.)

### d. Une révélation à soi :

L'expérience vécue par les proches aidants leur donnait un sentiment d'accomplissement qui les valorisait. Cette valorisation venait d'eux-mêmes ou des autres : le proche malade, la famille, les soignants ou les amis.

« Ah ouais pour ça... Il peut l'dire lui-même hein. Il m'dit : moi ma femme, j'peux lui dire merci. Il l'avoue lui-même. » (Madame L.)

« Ils me disent qu'ils ont confiance en moi. Ils me disent que je suis chouette (*sourire*) et ils me remercient tout l'temps quand il m'ont au téléphone, quand ils viennent. (en parlant de ses frères)» (Madame D.)

En outre, l'accompagnement du proche malade prouvait les capacités des proches aidants à surmonter les épreuves.

« C'est même ma fille, elle disait : Fais toi aider, fais toi aider. Non, non, non, ça va je vais y arriver. Et j'ai arrivé. » (Madame L.)

#### e. La pensée positive :

Certains proches aidants se positionnaient avec optimisme face à ces épreuves pour soutenir au mieux leur proche malade.

« Enfin on a toujours essayé de positiver. » (Madame H.)

Comme nous l'avons vu, la période vécue dans l'attente de la mort du proche malade était fortement angoissante pour la plupart des proches aidants. Ce temps de latence pouvait cependant être perçu comme une chance à saisir. Il permettait en effet aux proches aidants de partager des moments de vie et d'essayer de se préparer à la perte de l'être cher.

« C'est mourir d'une longue maladie, c'est... J'le souhaite à personne mais dans l'même temps on a la chance de voir la mort arriver. » (Monsieur T.)

« C'est pas pareil que t'as une mort brutale, du jour au lendemain, la personne fait une crise cardiaque, elle a eu un accident d'voiture et tout ça.. Mais là, t'as l'temps de... » (Madame J.)

En outre, un élément positif ressortait du sacrifice de Madame J. vis-à-vis de son rôle familial de mère dans le sens où cette expérience avait favorisé l'autonomisation rapide de ses enfants.

« Euh par contre, cette expérience les fait grandir parce que j'ai appris à mon fils ... Euh voilà maintenant il sait faire cuire des pâtes, ils m'ont une vaisselle. Il a appris à faire une lessive tout seul. A aider son frère. » (Madame J.)

#### f. La défense des opprimés :

Les proches aidants manifestaient un sentiment de rejet face une situation insoutenable et ressentaient de la colère devant la dégradation physique de leur proche malade.

« Donc j'trouve que c'est trop, c'est trop, c'est trop. » (Madame D.)

« Alors bien sûr y a des jours, on enverrait tout balader... » (Monsieur G.)

« Ça m'énerve.

*Pourquoi ça vous énerve ?*

Parce qu'elle a que quatre vingt un ans donc elle pourrait encore être mieux qu'ça quoi. »

(Madame I.)

Nous percevons la colère de certains envers les soignants du fait de leur manque de respect, de confidentialité et de communication. Madame D. et Madame I., témoins de cette déshumanisation du monde soignant, se plaçaient en tant que défenseurs des malades et de leurs proches.

« J'comprends pas que les médecins ils écoutent pas à partir d'un âge... Ils écoutent plus les gens. On est vite expédié quoi.... Ça me gonfle quoi. » (Madame D.)

« Voilà c'est trop. Et puis nan, j'ai entendu une dame et un monsieur parler dans l'hôpital. J'attendais une ambulance. Dans leur bureau, ils avaient une porte ouverte, ils parlaient de ma mère. Et je suis allée dans leur bureau pour leur dire : j'ai écouté votre conversation donc fermez-la. Genre, fermez votre porte quand vous parlez de quelqu'un, parce que moi j'ai

entendu. Donc on sait la date de naissance de la personne, on sait le téléphone de la personne.

Enfin ils parlent beaucoup trop fort pour moi. » (Madame D.)

« Mais comme j'lui ai dit : c'est pas sérieux j'dis parce que ça s'rait une dame qui est toute seule... Parce que j'en connais... J'dis ben elle restait dans son pipi depuis c'matin. » (Madame

I.)

Nous faisons aussi le constat d'une déshumanisation des soins, pervertis par l'argent. Un système, critiqué par Madame D., dans lequel l'aspect économique et financier prévalait sur l'humain.

« Pour moi, c'est trop de prestataire ! C'est trop, c'est trop pognon pour moi ! Ce qui m'énerve aussi dans la maladie, c'est l'argent ! C'est l'argent, le médicament coûte 2000 €. Moi j'm'en fous moi qu'il coûte 2000 €, j'm'en tape complètement qu'il coûte 2000 €. Ce que j'veux, c'est qu'il marche. Je trouve qu'il y a trop... on parle trop d'entreprise, d'argent... il y a trop de ça dans le milieu médical. » (Madame D.)

Cette colère, loin d'être stérile, était un moteur, une source d'énergie pour tenir et poursuivre le combat.

« De l'énervement mais de l'énergie aussi [...] Ouais de l'énergie parce qu'il faut que je me batte pour deux. » (Madame D.)

Madame J., quant à elle, investissait la cause sociale des personnes âgées au domicile et s'y engageait activement via son projet d'initiative citoyenne.

« Si tu veux, les personnes âgées, elles voyaient personne. Donc euh soit on leur livrait des repas, enfin soit les enfants livraient des repas mais y pouvaient pas rester longtemps... Euh voilà. Et j'ai dit, ceux qui ont pas d'famille, y font comment ? » (Madame J.)

« Et pendant pratiquement un mois et demi, on a été... ben c'était moi la chef de projet. On a été 6 bénévoles. On a fait travailler un restaurateur et on a distribué des repas une fois par semaine

aux personnes âgées avec une petite activité. Et on décelait aussi si y avait des problèmes. »

(Madame J.)

## 7. Un soutien sur lequel compter :

Les proches aidants pouvaient compter sur l'appui de leur entourage et des soignants. Ce soutien s'avérait toutefois limité à plusieurs égards.

### a. L'entourage :

Les enfants, le conjoint, la fratrie, les amis des proches aidants les soutenaient.

« Et bon ben j'peux avoir quelque chose, quand il était hospitalisé là... Bon ben j'téléphone à mes filles pour dire papa il est à l'hôpital et deux s'condes après, j'en avais une dans la salle d'attente. On va rester avec toi, on attend là. Tout l'temps ! » (Madame L.)

« Ouais, ouais, beaucoup d'soutien. Ouais, j'ai beaucoup de chance pour ça, j'suis entourée.

Pour ça ... J'ai des bons amis, des bons frangins, non, je suis bien entourée. » (Madame D.)

Certains membres de l'entourage participaient physiquement à l'accompagnement du proche malade en apportant leur aide.

« Alors c'est mon mari qui est là, comme y va s'coucher fort tard mon mari, c'est lui qui s'en occupe. » (Madame I.)

« Heureusement, deux, c'est plus facile. On s'relaie euh. (en parlant de son frère) » (Monsieur D.)

« C'est mon grand-père qui va laver, nettoyer, faire le linge etc. aller faire les courses. »

(Madame B.)

## **b. Les soignants :**

Les proches aidants se sentaient également épaulés par des intervenants professionnels bienveillants de confiance : les aides à domicile, le médecin traitant et le réseau.

« J'ai entièrement confiance en les personnes que j'ai vues. » (Monsieur T.)

« Il est... lui aussi c'est un très empathique. Et euh c'est quelqu'un qui a beaucoup d'humanité.

(en parlant de l'oncologue) » (Madame J.)

Les temps d'écoute, d'échanges et d'explications des soignants avec les proches aidants étaient valorisés.

« Ils sont bien à l'écoute, ils font bien attention. » (Madame L.)

« C'est vrai qu'avec le réseau Passerelles, on a une oreille attentive. » (Madame H.)

« Enfin quand l'médecin traitant il vient, il explique bien. » (Madame L.)

La majorité des proches aidants soulignaient la disponibilité et la réactivité des soignants.

« Non j'ai rien à dire, l'médecin j'ai besoin : j'appelle, y vient. » (Madame I.)

« Et euh du coup euh et ben le soir même, C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'avait trouvé des infirmières. » (Madame J.)

« Et là euh donc y a eu une réactivité parce que l'après-midi même elle était à l'hôpital. Ça a été... Ça ça a été vraiment d'une grande efficacité j'trouve. » (Madame H.)

Leurs interventions rassuraient et soulageaient les proches aidants.

« Donc euh nan nan. Nan j'veux pas dire euh ... C'est vrai que d'avoir un bon médecin traitant euh une bonne équipe d'infirmières, ça t'soulage et puis ça t'réconforte vachement. » (Madame J.)

« Ouais quand même, les gens pour la toilette. Ça m'a donné quand même un rude coup de main parce que j'y arrivais plus. » (Madame L.)

Madame H., déchargée de certaines tâches, nous confiait pouvoir recentrer son accompagnement sur sa mère. En outre, un répit devenait possible car elle savait sa mère entre bonnes mains. Elle s'autorisait ainsi à reprendre le cours de sa vie.

« Donc euh c'est vrai qu'le fait d'avoir eu, j'vous dis l'intervention qui a fait que des personnes viennent en aide pour la toilette, nous, ça nous a quand même déchargés de côté-là »

(Madame H.)

« Et d'être plus dans l'accompagnement affectif, de présence, d'affection. » (Madame H.)

« Voilà, on allait reprendre notre vie et puis d'savoir que maman était bien donc y avait pas d'souci à s'faire. » (Madame H.)

Les soignants assuraient par ailleurs un suivi rapproché avec des visites au domicile.

« J'ai vu E.(infirmière coordinatrice du réseau), c'était mercredi dernier. Une fois par mois, on s'rencontre chez ma mère. Elle fait un point euh. » (Monsieur D.)

« Ah ben là, à chaque fois qu'j'appelle Madame L. (médecin traitant) elle vient, ça c'est sûr. »

(Madame O.)

En somme, les proches aidants étaient satisfaits et reconnaissants envers les soignants.

« Les infirmières, c'est une super équipe. Elles sont, elles sont mais elles sont top de chez top.

Et euh elles sont gentilles. » (Madame J.)

« Moi, ça, Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) combien de fois j'lui ai dit un grand merci parce que voilà. » (Madame O.)

« J'ai énormément d'reconnaissance. » (Madame H.)

Nous constatons que chaque soignant, selon son corps de métier, prodiguait une aide spécifique aux proches aidants. Ainsi la technicité des infirmières et des aides à domicile était mise en valeur.



« C'était des soins, des gestes techniques. Moi j'faisais au mieux mais c'est vrai que les infirmières, elles ont la technique pour le faire de manière ptêtre plus hygiénique. Et puis elles savent où est c'qu'il faut nettoyer en priorité, ces choses-là. » (Monsieur T.)

« Moi, elles viennent, elles font la toilette et tout ça, le mettre sur la chaise, ça prend trois quarts d'heure. Moi, ça m'prenait trois heures. » (Madame J.)

**Le médecin traitant, en tant que médecin de famille de longue date, appréhendait au mieux la globalité de la situation.**

« Donc Madame L. (médecin traitant) elle m'connaît par cœur euh. » (Madame O.)

« Ouais, il nous connaît tous les deux. Il nous connaît tous les deux, il connaît tous nos enfants. Mes enfants, ils y vont avec les petits-enfants et tout... c'est l'médecin d'famille quoi.» (Madame L.)

**Le réseau, quant à lui, était unanimement valorisé.**

« Heureusement qu'y a des gens comme E. (infirmière coordinatrice du réseau). Heureusement qu'y a des gens comme ça parce que là, là j'avoue elle nous a donné un coup de main quand même. Ouais. Si, si... C'est... c'est précieux. » (Monsieur D.)

« Moi je trouve qu'au contraire, heureusement qu'ils sont là, heureusement qu'ils existent. »  
(Madame D.)

« C'est une aide précieuse.» (Madame H.)

**Nous percevions par ailleurs le développement d'une véritable relation de proximité entre les proches aidants et les membres du réseau appelés par leur prénom lors des entretiens.**

« Ah non j'ai rien à dire sur E. (infirmière coordinatrice du réseau) hein, fort gentille et tout. »  
(Madame I.)

« Après on a rencontré D. (infirmière coordinatrice du réseau), elle est venue à nous que ce soit par téléphone, par SMS. » (Madame B.)

« Ça devrait se remettre en place très bientôt d'après D. (infirmière coordinatrice du réseau) »

(Monsieur G.)

Parmi les nombreuses aides du réseau figurait la gestion administrative, contraignante pour les proches aidants.

« Ben c'est elle qui nous a mis en relation avec l'association d'aides à domicile. Elle a géré les dossiers avec l'APA... Moi, j'l'ai laissée faire quoi. Nan, ça, ça c'est bien. » (Monsieur D.)

« Elle a mis en place des dossiers. C'est elle qui a géré les choses par rapport à la sécurité sociale pour les subventions par rapport aux changes etc. » (Madame B.)

Le réseau gérait également l'organisation et la coordination des soins au domicile.

« Comme les aides-soignantes au matin, ben c'est eux qui m'les ont fait avoir. Ils ont joint la personne pour l'appeler, et pour lui dire. Après la personne, elle m'a appelée. Et c'est eux qui ont mis tout en place. (en parlant du réseau) » (Madame L.)

« D. (infirmière coordinatrice du réseau) elle fait la coordination en fonction de c'qu'on a besoin pour l'pharmacien, le kiné, les infirmières aussi qui viennent deux fois par jour... » (Monsieur G.)

De plus, le réseau était le premier recours des proches aidants, notamment en cas d'urgence.

« Parce que même s'y a une urgence, bon ben j'appelle D. (infirmière coordinatrice du réseau). » (Monsieur G.)

« Ben quand j'ai un problème, j'appelle moi hein. (en parlant du réseau) » (Madame I.)

Grâce au réseau, les proches aidants se sentaient moins seuls et plus sécurisés au domicile.

« En termes d'accompagnement, ben j'apprécie beaucoup le réseau Passerelles parce qu'on se sent nettement, nettement moins seul. » (Madame H.)

« On sait qu'ils sont là. Ça, c'est important quand même. (Monsieur G.)

L'intervention de la psychologue du réseau était rapporté. Le réseau conseillait par ailleurs les proches aidants sur leurs questionnements éthiques et les prises de décision difficiles.

« Et puis euh elle m'a dit : t'as une psychologue aussi euh. » (Madame J.)

« Quand j'me sens, quand je doute de moi, dans le sens si je fais bien ou mal. Dans le sens, il a voulu l'hospitaliser la semaine dernière, j'ai pas voulu (en parlant du médecin traitant). Est-ce que je faisais bien, est-ce que je mal ? Et donc j'appelle C. (infirmière coordinatrice du réseau) quand j'ai un doute. Je l'appelle pas souvent, mais quand j'ai un doute, je l'appelle, elle. »

(Madame D.)

Le réseau faisait preuve de clairvoyance en percevant les problèmes rencontrés par les proches aidants. Nous prenons ici les exemples de Madame O. qui endurait un sentiment d'infériorité en lien avec sa comparaison perpétuelle à sa fratrie, ou encore Madame H. qui se remettait en cause face aux difficultés relationnelles rencontrées avec l'aide à domicile de sa mère. L'infirmière coordinatrice, qui avait relevé leur problème et leur questionnement moral, légitimait et validait le ressenti de chaque proche aidant.

« Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle comprend que j'dois pas voir des choses. » (Madame O.)

« E. (l'infirmière coordinatrice du réseau) l'a perçu avant que je n'lui en parle. Donc ça je m'suis dit : bon ça va je n'suis pas anormale, j'suis pas trop méchante entre guillemets. Enfin je sais pas comment le dire, trop... autoritaire... Enfin je sais pas comment dire. Ou égoïste. Et bon elle a très bien compris puisque c'est elle qui a abordé le problème avec moi. Ça m'a rassurée quelque part en m'disant : bon ben non c'que tu perçois, c'est normal. » (Madame H.)

Enfin, le réseau endossait le rôle de protecteur des proches aidants vis-à-vis des autres intervenants au domicile.

« C'est E. M. (infirmière coordinatrice du réseau) qui a crié à ma place en gros, qui a dit à chacun : c'est vous qui vous en occupez. Faut pas les embêter avec ça quoi. » (Monsieur T.)

« Et c'est vrai que là-dessus, on a apprécié d'avoir le réseau Passerelles qui bouscule un petit peu côté-là et dit au médecin : ben non, c'est plus possible quoi. » (Madame H.)

### c. Des soutiens limités :

L'entourage se montrait souvent peu aidant et parfois conflictuel.

« Demander à mes deux sœurs, y font qu'ça de s'battre. Y m'énervent. » (Madame I.)

« Il m'a pas dit : ben écoute si t'as besoin d'un coup d'main, qu'elle retombe machin, tu m'appelles. Nan rien du tout. (en parlant de son frère) » (Madame J.)

Les réticences et le refus des proches aidants par méfiance ou par manque de confiance limitaient les interventions des soignants au domicile. Les proches aidants l'exprimaient en se projetant sur leur proche malade.

« Donc moi j'ai plus confiance aux médecins euh... J'les écoute pas trop. J'écoute ce que je veux entendre. » (Madame D.)

« Moi quelquefois j'me mets à la place, j'me mettais à la place de ma maman, j'me disais mais c'est pas simple, y a une promiscuité qui n'est pas simple. » (Madame H.)

« D'la voir dans un lit médicalisé, que ma mère, elle a toujours dit euh à partir du moment qu'c'est une étrangère qui vient vous laver, non. Non. À partir du moment qu'y a des gens qui rentrent chez vous pour un oui, pour un non. Je rentre, je sors. Non. » (Madame O.)

L'intervention des soignants au domicile était vécue par Madame I. comme une réelle intrusion dans le foyer et l'intervalle horaire de passage comme une contrainte. Face à cette intrusion, elle décidait de leur limiter l'accès de son domicile à une seule pièce.

« Après c'était parce qu'elle était lavée trop tard. 10 heures ça fait tard. » (Madame I.)

« Moi j'ai peur qu'il en a marre parce que bon on n'est plus chez nous hein (en parlant de son mari). Y a du monde qui vient, qui ressort ... » (Madame I.)

« C'est pour ça qu'je les laisse pas aller dans la salle de bains. C'est moi qui va jeter la bassine.  
C'est moi qui prends les couches, c'est moi qui... Eux y restent là, c'est bon. » (Madame I.)

**Madame D., quant à elle, refusait les interventions au domicile.**

« Enfin je trouve qu'il y a déjà tellement de gens qui interviennent que quand on vous dit que telle personne va venir entre 9h - 11 heures, non. Tu viens entre 9h - 9h30 pas plus quoi. Y aura pt'êtré un homme qui viendra. Non y pas d'homme qui vienne... Des élèves aussi, des élèves qui s'raient rentrés aussi. Je trouve que non, déjà qu'on t'annonce que c'est un cancer généralisé, là, plus ça, plus ça, non ! » (Madame D.)

**Les proches aidants étaient souvent victimes du manque de temps, de coordination et de communication des intervenants mais la plupart n'osait pas le leur faire remarquer.**

« Parce que t'appelles des auxiliaires de vie mais qu'est-ce qu'elle fait l'auxiliaire de vie ? Elle a une demi-heure pour donner à manger. Elle arrive, elle bipe euh, d'un seul coup ça rebipe. Tu la vois qu'elle repart parce que euh qu'un quart d'heure, même pas... » (Madame J.)

« Y a des fois où c'était l'bazar parce qu'y a des libéraux, y a des HAD alors c'est toujours un peu la guéguerre et moi j'suis au milieu de ça. On m'demande : y faudrait commander du matériel et tout. C'est pareil... » (Monsieur T.)

« Parce que c'est pas évident, on n'a pas envie de s'fâcher avec les soignants. » (Monsieur T.)

**Ils rapportaient par ailleurs un manque d'information, des explications inexistantes ou incompréhensibles lié au jargon médical.**

« C'est y a beaucoup d'questions qu'on n'a pas nos réponses. » (Madame O.)

« Après même niveau cardiaque, je pense que le docteur M. (médecin référent) m'avait parlé d'ça. Il pouvait y avoir des métastases qui aillent au niveau du système cardiaque enfin j'ai pas bien compris mais c'est... des noms scientifiques. (rires) » (Monsieur G.)

Par ailleurs, certains soignants dépassaient le cadre professionnel de leur intervention au domicile. C'était le cas de l'aide à domicile de la mère de Madame H., pour qui la gestion de cette situation devenait délicate.

« J'ose pas trop... Vous savez, enfin c'est quelqu'un qui s'est créé une famille aussi donc euh c'est très délicat de n'pas blesser (en parlant de l'aide à domicile). On est sortis un petit peu du cadre professionnel et ça, pour moi, quelquefois ça rajoute un peu... Sans vouloir être égoïste hein parce que j'ai énormément d'reconnaissance pour justement cette implication mais parfois elle est un peu trop. » (Madame H.)

Une catégorisation des soignants émergeait des entretiens avec d'un côté une intervention adaptée lorsque les professionnels étaient formés aux soins palliatifs et de l'autre, une situation ardue en l'absence de formation.

« Et puis tu vois qu'elles sont spécialisées dans ça. Ça s'voit la façon qu'elles agissent euh... Voilà qu'elle arrivent, qu'elles manipulent... Tu vois qu'elles sont quand même spécialisées en fin d'vie quoi. » (Madame J)

« Vous appelez les pompiers, vous appelez le SAMU, vous arrivez aux urgences et puis vous perdez... On peut tomber sur une bonne personne comme on peut tomber... » (Monsieur G.)

Les proches aidants nous faisaient part des difficultés rencontrées avec le médecin traitant. Madame H. regrettait que le médecin traitant de sa mère n'ait pas joué le rôle de médiateur entre les membres de sa famille afin de faciliter les échanges et prévenir les conflits.

« Enfin moi j'me suis toujours dit si le médecin traitant avait dit : bon ben vous venez m'voir à mon cabinet etc on en discute... Peut-être que nos relations auraient été meilleures aussi. »

(Madame H.)

De nombreux proches aidants relataient le manque de disponibilité du médecin traitant. Le joindre ou organiser une visite était compliqué. Certains médecins traitants, faute de temps, ne proposaient même pas de déplacement au domicile.

« Elle est disponible mais bon si par exemple comme euh j'vous dis, elle s'étouffe. Ça tombe un week-end où elle est pas là, qu'est-ce qu'on fait ? Madame L. (médecin traitant) elle arrive pas sur le champ hein. Nan hein. Faut attendre. » (Madame O.)

« Mais en fait depuis que Mamie est rentrée, il est pas encore venu la visiter (en parlant du médecin traitant). Il vient pas la voir. » (Madame B.)

« Surtout ici, dans le territoire, ils sont débordés... » (Monsieur G.)

De plus les proches aidants subissaient les contraintes organisationnelles des cabinets médicaux.

« Euh c'est arrivé à plusieurs reprises qu'admettons j'dois déposer les demandes des infirmiers au médecin tel jour et j'peux les récupérer que deux jours après parce que l'secrétariat, il est fermé. » (Madame B.)

L'inconsidération et l'ignorance du médecin traitant étaient, selon Madame H., les causes probables du retard diagnostique de sa mère.

« Tout a tardé parce qu'il disait qu'c'était normal, qu'elle était dans cet état là de façon normale. »  
(Madame H.)

« Peut-être aussi qu'la démence n'est pas assez connue enfin la démence fronto-temporale et... parce qu'il peut y avoir une perte hein. » (Madame H.)

Une relation intime ou ancienne « médecin - patient » était pour certains sujette à des répercussions négatives sur la prise en soins.

« Peut-être qu'il connaissait trop ma maman, je sais pas hein, peut-être (en parlant du médecin traitant). » (Madame H.)

« Parce que Madame L. (son médecin traitant) elle fait partie de A. (nom d'une ville), j'la côtoie souvent pour moi, pour mon mari, pour ma mère. Donc j'avais pas lui dire ben tiens j'ai ça, ça, ça comme euh... » (Madame O.)

Quelques réserves étaient émises vis-à-vis du réseau « Passerelles ». Les proches aidants s'interrogeaient notamment sur son domaine d'intervention. Certains pensaient que celui-ci se limitait aux cancers.

« Au final, je sais même pas si c'est une association qui est liée au cancer ou à la fin de vie en fait, ou aux 2. Je sais pas. » (Monsieur T.)

« Ben euh moi j'en avais entendu parler du réseau Passerelles par rapport à des personnes que maman avait connues, qui étaient des personnes atteintes d'un cancer. Donc j'étais persuadée qu'il n'accompagnait que des personnes atteintes d'un cancer. Et euh je connaissais pas exactement leur fonctionnement donc euh... » (Madame H.)

L'organisation du réseau leur était inconnue.

« J'connais qu'deux personnes du réseau. Je sais pas qui sont les autres personnes. Je sais pas si elles ont participé ou pas à m'aider. Euh ... Donc je sais même pas au final la composition. »

(Monsieur T.)

« Et puis bon... y a pas un lieu... Je sais même pas si y a un lieu dédié au réseau Passerelles qu'on peut aller visiter. Je sais pas, tout ça. » (Monsieur T.)

Le manque d'informations sur le possible recours au réseau pouvait être mis en cause dans l'inclusion tardive du proche malade. Madame H. s'interrogeait sur le moment opportun pour l'intervention du réseau alors que Madame J. justifiait le peu de communication à ce sujet par le tabou autour des soins palliatifs, assimilés à la fin de vie et à la mort.

« Donc oui ça aurait été bien qu'on les connaisse un petit peu avant. Même si bon voilà, maman n'était pas forcément en fin de vie mais... Est-ce que c'est vraiment ... ? En fait, ça je ne le sais



même pas encore, est-ce que c'est vraiment pour de la fin de vie finalement le réseau Passerelles ? Accompagnement de fin de vie... Mais est-ce que maman n'est pas en fin de vie depuis un moment déjà ? » (Madame H.)

« C'est quand même un sujet assez sensible. Tabou. Parce que quand tu dis soins palliatifs euh voilà euh tu sais que, tu sais que malgré qu'on te dise que c'est du soin d confort, pour rentrer chez toi mais tu connais l'issue. Donc ça c'est vrai que c'est pas évident non plus hein. »

(Madame J.)

D'où la nécessité de libérer la parole et d'élargir la visibilité du réseau pour les proches aidants.

« *On a parlé du médecin traitant, du pneumologue, est ce qu'y aurait des choses à améliorer vis-à-vis du réseau ?* »

Peut-être à s'faire connaître. » (Madame H.)

« Oui y faut qui s'fasse connaître. D'la pub, je sais pas, qu'ils fassent des trucs. » (Madame J.)

## 8. Des besoins pour améliorer leur vécu :

Face ce soutien nuancé, les proches aidants nous confiaient leurs besoins et proposaient des améliorations pour tenter d'alléger leur fardeau. Parmi ces besoins, nous retrouvions celui d'une préparation du proche aidant à ce qu'il traverserait, un besoin également de liberté, d'intimité, de répit et d'une filière palliative directe. Les améliorations proposées concernaient la communication avec les soignants, les aides physiques, administratives et financières.

### a. La préparation de l'aidant :

Pour Madame D., un entretien informel à distance de l'annonce serait l'occasion d'échanger et de donner précocement aux proches aidants des informations sur l'accompagnement en soins palliatifs et sur quelques éléments techniques.

« Donc ça ouais, je trouve qu'on devrait un peu plus euh ... je sais pas moi... comme là aujourd'hui : ptite réunion. Pas une réunion, devant un café, un thé euh... mais pas tout de suite. » (Madame D.)

« Donc ce que je voudrais c'est qu'on... pas qu'on fasse une formation à l'aidant, qu'on le prépare. Par exemple la machine qui sonne la nuit et tout, elle m'a expliqué en deux secondes : vous appuyez là, il faut appuyer là. Eux c'est quand même une machine, y a des produits, j'suis pas infirmière... Si ça sonne vous appuyez là. Mais si ça sonne, c'est rien, vous m'appelez. J'me déplace dans la nuit. Ouais mais entre-temps... Ben c'est rien, vous appuyez là sur l'alarme, et quand vous voyez les gouttes tomber, c'est que c'est reparti. » (Madame D.)

**Anticiper l'accompagnement des proches aidants améliorerait le vécu de la situation.**

*« D'une façon plus globale, est-ce qu'y a des choses que vous souhaiteriez faire évoluer ?*

Ben vous voyez, comme dans notre cas, on aurait eu besoin d'cet accompagnement avant (en parlant du réseau). Et j'pense qu'on est pas les seuls. » (Madame H.)

### **b. Une meilleure communication :**

Un progrès en termes de communication entre soignants mais aussi avec les proches malades et leurs aidants semblait nécessaire.

« Ben j'trouve que les médecins se parlent pas entre eux. Moi c'est un manque de communication terrible j'trouve entre médecins et entre patients et médecins aussi. » (Madame D.)

« Ben moi j'trouve que les gens, y sont pas assez informés euh par euh c'qui peuvent faire et tout ça. » (Madame J.)

Les proches aidants exprimaient l'importance à leurs yeux de pouvoir compter sur des professionnels soignants. Ils nous signifiaient aussi la nécessité d'une écoute, d'un échange et d'un accompagnement pour eux-mêmes.

« On a besoin aussi parfois de, de dire, ben non y a des choses qu'on n'sait pas, savoir s'en r'mettre à d'autres enfin. » (Madame H.)

« Ouais moi... moi j'sais pas, j'trouve que quand on a des maladies comme ça, on a besoin d'parler quand même. On a besoin d'contact. On a besoin d'avoir quelqu'un autour d'soi... »

(Madame L.)

« Moi, c'que je ressens c'est vraiment ce besoin d'accompagnement parce qu'on est dans la solitude quand on accompagne quelqu'un à domicile. Avoir quelqu'un qui vient, vous écoute... »

(Madame H.)

Des échanges avec d'autres aidants étaient suggérés.

« Entendre les gens, comment ils les traversent, moi ça m'intéresserait. » (Monsieur T.)

Madame H., en plein conflit avec son frère, évoquait l'intervention d'un médiateur pour faciliter la communication au sein des familles.

« On a eu personne pour euh... On s'est pas... et quand j'entends beaucoup me dire ben c'est souvent l'cas dans les familles, ça s'passe souvent comme ça. J'me dis mais y a quelque chose

à faire là. » (Madame H.)

### c. Un besoin d'intimité et de liberté :

Parallèlement au souhait d'être entourés, les proches aidants exprimaient un besoin d'intimité avec leur proche malade et de liberté dans leur accompagnement.

« On a aussi c'besoin de s'retrouver quoi, d'intimité quelque part. Même là entre nous quoi. Tout simplement. » (Madame H.)

« *De quoi auriez -vous besoin ?* »

Je sais pas. Pour l'instant je dirais que ça va. Euh bon y a ... peut-être un peu de liberté. »

(Madame H.)

d. Une aide psychologique et spirituelle :

Alors que Monsieur D. manifestait un refus strict d'aide psychologique, d'autres proches aidants cherchaient un soutien psychologique ou consultaient déjà une psychologue.

« *On vous a déjà proposé de voir une psychologue ?* »

Non. Pour qui ?

*Pour vous.*

Non. Ah j'suis pas traumatisé hein ! Nan, nan, j'ai pas besoin d'tout ça. » (Monsieur D.)

« *J'vois une psychologue régulièrement.* » (Madame H.)

« *J'vais voir avec le courrier pro BTP, si j'peux avoir des aides psychologiques.* » (Monsieur G.)

La dimension spirituelle de l'accompagnement, pourtant essentielle selon Monsieur T., était inexistante au domicile et se limitait au cadre religieux avec passage d'un aumônier à l'hôpital.

« *Cette partie spirituelle, parler d'la mort autrement qu'en termes physiques et médicaux. Ça m'paraît très très important quoi.* » (Monsieur T.)

« *Il existe pas d'personne ressource qui viendrait parler de ça etc. Et puis c'est un sujet tabou...* »

*C'est pas quelque chose qui est intégré alors que c'est hyper important.* » (Monsieur T.)

« *Parce que j'vous dis, c'est juste par la religion qu'ça s'produit ça dans les hôpitaux quoi. Un aumônier parle et si vous êtes pas croyant ben c'est plutôt d'mauvais augure qu'autre chose quand vous voyez le prêtre rentré dans la chambre j'présume moi quoi. Je sais pas.* » (Monsieur

T.)

Une évolution à ce sujet était proposée au travers d'échanges libres autour de la spiritualité, indépendamment de la religiosité.

« Alors sous quelle forme, j'en sais rien. Soit faire venir des témoins soit montrer des documents soit... » (Monsieur T.)

« Laïciser tout ça et puis apporter l'information quoi. Parce que j pense qu'ça fait du bien, ça rassure et les familles et les personnes de s'dire : ben le corps marche plus mais c'est pas la fin. J'pense que ça rassurerait beaucoup. » (Monsieur T.)

#### e. Une aide physique :

Les proches aidants rapportaient tous la nécessité d'un répit.

« Mais au bout d'un moment, faut que j'm'oxygène. Faut que j'm'en vais. » (Madame L.)

« J'ai besoin de m'échapper. » (Monsieur G.)

« Moi j'dis les aidants, y z'ont besoin d'sortir. » (Madame I.)

« J'ai besoin de ces moments pour couper. » (Madame J.)

Les potentielles solutions de répit soit ne répondaient pas aux demandes des proches aidants qui souhaitaient être seuls, soit n'étaient pas réalisables en raison des limitations de leur proche malade.

« Ben nan, j'vous dis, c'est l'temps de répit quoi. Il est là en théorie, il existe. Maintenant, j'vous mets au défi d'aller trouver facilement un truc sur Internet qui vous l'propose... ça n'existe pas quoi. Le répit en fait, ils considèrent qu'on part avec la personne qui est malade, aller dans un lieu etc chose qui est impossible à faire. » (Monsieur T.)

Pour que ce répit soit possible, une personne, en laquelle les proches aidants auraient toute confiance, devrait s'occuper de leur proche malade.

« Si ça venait à se dégrader, je pourrais avoir besoin d'une personne physique pour que je puisse moi, aller me détendre. Garde malade, j'veais pas dire, j'trouve pas l'terme mais... quelque chose qui puisse être présente avec elle. » (Monsieur G.)

« *Si on revient sur vos besoins : actuellement, est-ce que vous auriez besoin de quelque chose ?* »

Euh dans l'idéal de temps d'répit. C'est-à-dire qu'y ait quelqu'un qui vienne ici longtemps. Quelqu'un de confiance en plus. » (Monsieur T.)

Même en présence de cette aide physique, le répit était restreint pour certains proches aidants soucieux de leur absence.

« On n'était pas obligés de venir mais on avait quand même toujours présent à l'esprit... » (Madame H.)

Qui plus est, l'aide physique était aussi matérielle avec un besoin d'adaptation technique du domicile.

« Le kiné a parlé d'un coussin tournant. Donc ça je vais voir avec le médecin traitant s'il peut me prescrire ça... Comme ça elle pivote quoi. » (Monsieur G.)

« Faut m'mettre un lit médicalisé et tout ça. » (Madame J.)

#### **f. Une aide financière :**

Des mesures d'aide financière étaient nécessaires notamment pour l'aménagement du domicile.

« Et puis c'est une période où on a besoin d'argent quand même. Beaucoup d'matériel à acheter. Beaucoup de choses à adapter etc. » (Monsieur G.)

« N'empêche qu'y faudrait que j'sais pas, l'Etat qui fait quelque chose parce que les gens qui z'ont pas... personne, qui z'ont pas assez d'retraite, comment y font ? » (Madame O.)

### g. La filière palliative priorisée :

Certains proches aidants signalaient le besoin d'un accès direct aux structures palliatives hospitalières en écartant absolument un passage traumatisant aux urgences générales.

« Je l'ai fait au mois de février, elle toussait, elle est montée à 39. J'appelle le SAMU, ils viennent. Tout de suite, ils la mettent en suspicion COVID. Ça a été un calvaire parce que

l'personnel qui était là-dedans entre guillemets, c'était des garces... » (Monsieur G.)

« Ben quand vous arrivez aux urgences euh ils vont vous regarder en long en large et puis ils vont pas penser à vous mettre en palliatif. Il faut tout d'suite avoir accès au palliatif. » (Monsieur

G.)

Madame J. pointait la nécessité d'un meilleur accompagnement en soins palliatifs.

« Pour moi, y a vraiment un manque... Je suis euh... J'suis euh... comment un ptit peu abasourdie de...j'aurais cru que... l'accompagnement euh quand c'était des situations comme

ça difficiles se f'rait mieux. » (Madame J.)

### h. Une aide administrative :

Enfin les proches aidants, qui anticipaient la mort de leur proche malade, souhaitaient une aide administrative lors de ce moment douloureux.

« Y manque ptêtre quelque chose aussi de facilitateur à ce moment-là quoi. Donc y va falloir déléguer mais voilà quoi... parce que j'sais pas si j'aurais la clarté d'esprit pour faire ça efficacement... Une liste des choses : comment ça va s'passer ? Qu'est-ce qu'y faut faire obligatoirement, dans les 24 heures etc ? Un truc concret, simple quoi. » (Monsieur T.)

## IV. Discussion :

### 1. Forces et limites de l'étude :

#### a. Forces de l'étude :

Les entretiens se sont déroulés selon les disponibilités et les préférences des proches aidants. L'investigatrice s'est montrée flexible et s'est déplacée sur le secteur du Calaisis pour chaque entretien. Grâce à son adaptabilité, les conditions optimales étaient réunies pour favoriser l'échange. Huit entretiens ont été réalisés au domicile des proches aidants ou celui de leur proche malade ce qui a permis une meilleure compréhension de leur environnement.

#### b. Limites de l'étude :

Concernant le recrutement, les infirmières coordinatrices n'ont pas systématiquement invité chaque proche aidant inclus dans le réseau à participer à l'étude. Trois raisons sont avancées pour expliquer ce point. D'une part, la participation à l'étude n'était pas proposée aux proches aidants ne répondant pas aux critères d'inclusion. D'autre part, le critère du délai d'inclusion d'une semaine dans le réseau semblait en pratique trop court pour proposer, une fois ce délai passé, une participation à l'étude compte tenu de la mise en place de nombreux intervenants au domicile et de la volonté du réseau de ne pas multiplier les intervenants ni surcharger les proches aidants. Malheureusement de nombreux malades étaient décédés avant qu'une information concernant notre étude n'ait pu être faite. Enfin les infirmières coordinatrices nous ont rapporté que certains proches aidants, concentrés sur l'aspect technique de leur accompagnement, leur semblaient trop « fermés psychologiquement » et non enclins à s'entretenir. Il en aurait pourtant peut-être été autrement si une information et une invitation à l'étude leur avaient été faites. Un biais de sélection est donc possible.



Par ailleurs, l'investigatrice avait pris contact avec un proche aidant qui a refusé l'entretien faute de temps. Lors du troisième entretien, l'époux de la proche aidante se trouvait dans la même pièce. Nous estimons que sa présence a pu biaiser le recueil bien que la patiente ait parlé à voix basse à plusieurs reprises pour ne pas se faire entendre de son époux et que la télévision était allumée. De plus, étant donné l'état de contrôle permanent des proches aidants, nous pensons que cette proximité physique a permis un véritable échange. En effet, les proches aidants pouvaient s'exprimer tout en gardant un œil attentif sur leur proche malade installé dans la même pièce ou une pièce adjointe.

Afin de répondre à la question de recherche, nous discuterons des résultats en présentant l'accompagnement assuré par les proches aidants sous une forme tridimensionnelle : temporelle, relationnelle et spirituelle. Puis nous nous pencherons sur les objectifs secondaires de l'étude à savoir les pistes d'amélioration du vécu des proches aidants. Enfin nous proposerons des perspectives d'accompagnement des proches aidants destinées aux soignants.

## 2. Dimension temporelle de l'accompagnement :

Nos résultats illustrent le choc et la désillusion des proches aidants à l'annonce de la maladie de leur proche malade. Au fil du temps, une succession de ruptures s'impose : la rechute de la maladie, le déclin physique et/ou cognitif du proche malade, l'entrée en phase palliative. Autant de traumatismes qui produisent, selon la psychologue clinicienne Vera Zyberaj, une véritable « déflagration psychique » chez les proches aidants dès lors confrontés à la maladie fluctuante, la fin de vie et la mort de leur proche qui s'annoncent. (51) Cette mort à petit feu les renvoie à leur propre finitude, un événement inconcevable pour l'inconscient d'après Freud. (52) De plus, elle provoque chez les proches aidants de notre étude une peur profonde à laquelle s'ajoute une

attente pénible dans l'incertitude du lendemain malgré leur lucidité sur l'inéluctabilité de la situation vécue. Claudine Montani, psychologue clinicienne, précise que cette attente usante met à l'épreuve des sentiments contradictoires comme le regret, l'épuisement ou le chagrin. (53) Elle engendre également un sentiment de danger permanent, véritable épée de Damoclès décrite dans notre travail, associé à une angoisse intense, celle de l'ultime séparation et de la perte de l'être cher. Selon Benjamin Abdessadok, psychologue clinicien, un tel sentiment est aussi lié à la perte partielle de l'amour de soi-même : « Comme on s'éprouve à travers l'autre, son amour et son intérêt perdus ; ce miroir nous dénarcissise. » (54)

Nos résultats montrent que la maladie envahit progressivement la vie du proche aidant qui s'efface et sacrifie tout pour l'être cher en souffrance. Il devient, ainsi que Madame H. le décrivait, le porteur de bâton, avant tout autre rôle social. Ces éléments sont retrouvés dans la littérature. (55) (56) Les notions connues de charge et de fardeau des proches aidants étaient par ailleurs analysées au cours de cette étude. Le poids du regard des autres ainsi que le sentiment d'obligation des proches aidants vis à vis de leur proche malade alourdissent ce fardeau. Leur rôle doit d'autant plus être tenu coûte que coûte, à l'image du sauveur, le seul en capacité d'assumer. Pour tenir ce rôle, nous notons que les proches aidants développent des stratégies d'adaptation comme la réassurance, l'évitement ou encore l'anticipation. Dans son travail de thèse en médecine, Amandine Gautier-Lecocq rend elle aussi compte des façades construites par certains proches aidants pour se protéger du regard pesant de leur entourage et de leur non-disponibilité. (57) Qui plus est, en réponse aux sentiments d'abandon et de solitude éprouvés, les proches aidants nous ont exposé leur auto-apprentissage par l'expérience, la documentation et les échanges. En effet, ils se débrouillent en cherchant les informations par eux-mêmes et en apprenant de leurs erreurs. (58) (59) L'accompagnement est donc une

épreuve jonchée de nombreuses étapes à franchir pour tenter de créer, au fur et à mesure, de nouveaux repères.

Le temps traversé est chronologique mais aussi psychique. Plusieurs mécanismes de défense, comme la rationalisation ou la résilience, étaient mis en évidence dans notre travail. L'article de Claudine Montani sur le travail psychique de l'aidant familial révèle que la mise en place de tels procédés défensifs permet l'aménagement d'une continuité d'existence et le développement d'une capacité à surmonter l'ébranlement existentiel. (53) A travers ce cheminement, les proches aidants se préparent à la perte et initient un processus de deuil, plus précisément un travail de pré-deuil. Catherine Wieder, psychanalyste, nous enseigne que ce travail psychique, qui permet l'élaboration de la séparation, est marqué par un paradoxe : celui d'un désinvestissement fantasmatique de l'objet lié à sa perte identitaire et un surinvestissement relationnel lié à la dépendance dans la réalité. (60) Ce dernier point nous amène à discuter de la dimension relationnelle de l'accompagnement.

### 3. Dimension relationnelle de l'accompagnement :

Cette dimension de l'accompagnement fait intervenir un troisième acteur : le soignant. D'après le travail de thèse en psychologie d'Isabelle Auray, le soignant est au départ omnipotent et tout puissant car dans une dynamique de guérison, de « cure » qui explique l'asymétrie de la relation « soignant - aidant ». (61) Vera Zyberaj évoque la méprise du soignant sur son rôle véritable qui consisterait à faire parler le malade et son proche aidant dans une visée d'acceptation et de mise au clair avec la maladie en leur laissant la charge d'affronter l'inconnu. Cette logique vise, en réalité, avant tout à apaiser le soignant au risque d'induire des angoisses majeures et de tuer psychiquement le malade et son proche aidant. (62) Le rôle du soignant consiste, au contraire, à respecter leurs limites. Nous étayons ce propos à travers le concept de la « mère suffisamment

bonne » décrit par Winnicott, à transposer au « soignant suffisamment bon » dans la mesure où celui-ci s'adapte aux besoins du malade et de son proche aidant. (63) (61) Trois qualités sont avancées pour décrire le « soignant suffisamment bon » : sa fiabilité, sa continuité et son adaptabilité. Le développement d'un environnement sécurisant autorise les proches aidants au développement de leur propre adaptabilité, à l'accueil de l'inattendu et sa transformation pour le rendre plus acceptable. (63) Dès lors, nous comprenons mieux en quoi la disponibilité et le suivi des soignants rassuraient les proches aidants de notre étude.

Selon Isabelle Auray, la pensée winnicottienne nous apporte également la notion d' « espace potentiel » dans lequel le soignant tient la fonction d' « objet transitionnel » ou plutôt de « personne transitionnelle » en facilitant le passage au travers des soins et de l'accompagnement. (61) Cette relation intersubjective avec le soignant permet au proche aidant de trouver sa place petit à petit auprès de son proche malade. La dyade initiale « soignant - malade » se transforme progressivement en triade « malade - aidant - soignant » où ce dernier reste au second plan. L'accompagnement en présence, le « being with » devient la priorité du proche aidant comme nous l'ont témoigné les participants de notre étude. (64)

Un autre concept intéressant à la compréhension de la dimension relationnelle est le « self », l'élément qui donne le sentiment d'unité à l'individu, le noyau de l'être qui doit rester inviolé. Gérard Bonnet, psychanalyste, expose dans le livre « Deuil et séparation » que le « self » du malade se sent d'emblée menacé par l'angoisse de l'effondrement, d'où le renforcement de la relation à l'aube de l'inévitable séparation. (65)

La théorie du travail de trépas de M. De M'Uzan illustre également ce renforcement de lien à travers l'expansion libidinale ultime du proche malade avec un transfert sur son objet clé, ici son proche aidant, afin de ressentir une sécurité intérieure et franchir le seuil de l'ultime séparation, sa mort. (61). Les proches aidants de l'étude affirmaient leur rôle de soutien et de protection. Ils

contribuaient ainsi à concevoir un environnement sécurisant pour leur proche malade, ce qui l'aide à partir. Ceci nous amène à un nouveau paradoxe : celui du lien dans la séparation.

Nous exposerons un dernier concept pour tenter de mieux appréhender la dimension relationnelle de l'accompagnement du proche aidant. Il s'agit du système d'attachement qui, selon Bowlby, est actif tout au long de la vie, « du berceau à la tombe ». (66) Certains participants nous exprimaient leur engagement depuis le début auprès de leur proche malade, parfois avant même l'irruption de la maladie. Nous supposons que le proche aidant est ainsi devenu une figure d'attachement pour son proche malade. De plus, Bowlby établit la réciproque au système d'attachement, le « caregiving », c'est-à-dire la capacité à prodiguer des soins et la tendance à faire passer la protection et le bien-être de l'autre avant ses propres besoins. (67) Le « caregiving », cette prise en soins du malade, garantit un attachement sécurisé en favorisant le réconfort et en régulant son stress. A contrario, d'autres proches aidants évoquaient des liens affectifs profonds envers leur proche malade, ce dernier pouvant faire figure de pilier. Selon les psychiatres Guedeney et Mistycki, prendre soin de son proche malade est ainsi une façon de conserver sa figure d'attachement et de repousser la séparation. (66) En outre, un proche aidant relatait au cours de l'entretien des conflits antérieurs avec sa mère dont il prenait désormais soins. Petersen et Koehler nous apprennent que l'aide ultime apportée peut être perçue comme un moyen de réparer les échecs relationnels passés et de faciliter le travail de deuil naissant. (68) Ceci laisse apparaître un dernier paradoxe : celui de l'attachement pour mieux se détacher.

Pour finir, la relation à l'autre est un lieu de construction identitaire, l'autre faisant partie de soi. L'identité personnelle construite par les rôles sociaux est modifiée par l'expérience d'accompagnement d'un proche en fin de vie. Le rapport du proche aidant au monde social se trouve ainsi perturbé. De nombreux aidants nous expliquaient ne plus assumer leur rôle familial ou professionnel. A travers sa réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidants, Emilie

Allard indique que ce changement de la vie sociale nécessite de revoir le sens et la valeur accordés aux relations aux autres, ce qui nous pousse à explorer la dimension spirituelle de l'accompagnement. (57)

#### 4. Dimension spirituelle de l'accompagnement :

« La période de la fin de vie est un temps de fracture entre la vie et la mort, un temps de crise où la mort est repoussée aux confins de la conscience humaine de manière à contenir l'angoisse qu'elle suscite. » (69) Cette phrase rend compte des stratégies d'évitement des proches aidants observées dans nos résultats. Sandra Schneider nous propose d'envisager la spiritualité en tant qu' « expérience d'un effort conscient afin d'intégrer sa vie en termes, non pas d'isolement et de repli de soi, mais de transcendance à l'égard d'une valeur perçue comme ultime ». (70) Pour mieux cerner la notion de spiritualité, nous détaillons brièvement ses quatre principales caractéristiques présentées par Jean-Marc Charron, professeur de théologie et de sciences des religions à l'Université de Montréal. La première est son caractère holistique, à comprendre en tant que lieu d'intégrité et de complétude qui unifie la personne autour de certaines valeurs significatives pour elle-même. La deuxième caractéristique se réfère au sacré et à l'absolu. La troisième caractéristique explore la recherche de sens, du but de la vie et de la question identitaire. Enfin la quatrième caractéristique est en rapport avec les valeurs ultimes et l'éthique. (71)

La spiritualité telle que nous venons de la définir prend toute sa place dans l'accompagnement du proche aidant qui développe, au fil de cette expérience, une conscience existentielle en termes de fragilité de la vie et de réalité de la mort. Nous constatons, à travers les témoignages des proches aidants, une prise de conscience de la valeur de la vie et de l'importance de vivre l'instant présent. Cette remise en question, cette introspection leur en apprend sur eux-mêmes,

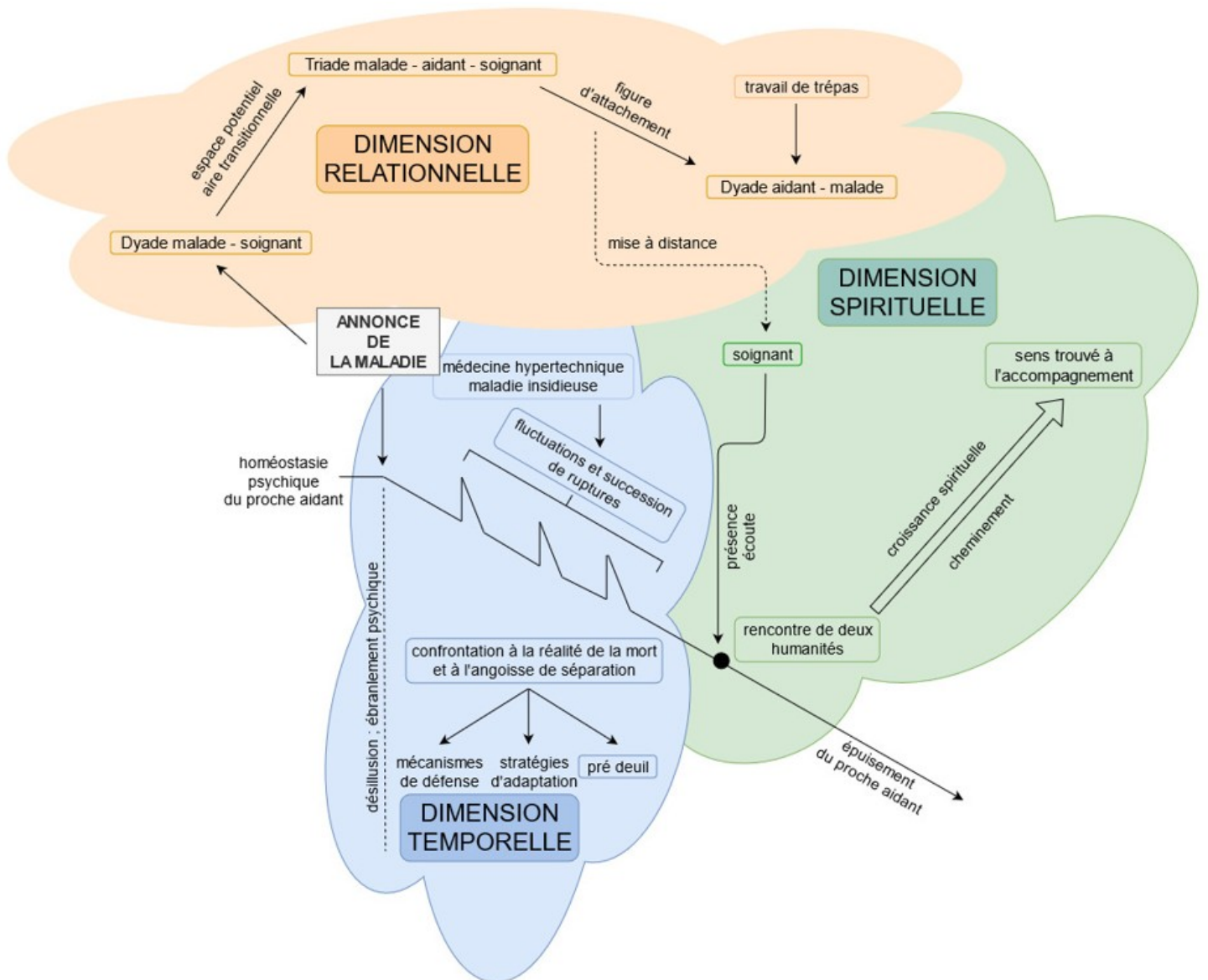
leurs valeurs, le sens donné à la vie et pose ainsi les bases d'une redéfinition de soi. Comme le souligne justement Emilie Allard, vivre le moment présent n'est plus une question de production ou de perfection mais plutôt une prise de conscience de ce qui se passe autour de soi et la faculté de le vivre pleinement. C'est aussi reconnaître que ce moment passera, il ne reviendra pas d'où le rappel constant de la perte à venir. (57) Il se développe par ailleurs, d'après la psychologue clinicienne Danièle Leboul, un certain conflit intérieur avec d'un côté la conscience d'une fin qui approche et de l'autre le souhait, l'espoir d'inscrire sa vie et sa relation à l'autre dans le permanent. Ce conflit peut être source de souffrance spirituelle chez les proches aidants. (72)

Une conscience, une souffrance mais aussi une croissance spirituelle avec le concept de transcendance qui émanait des entretiens. Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste, considère la mort comme une naissance, la naissance à une autre vie définitive et le deuil comme l'expérience qui vise à assumer une séparation passagère avant des retrouvailles définitives. (73) Elle décrit la notion de « volupté dans la mort en tant que jouissance à s'abandonner dans le vide ». Cette jouissance inconsciemment interdite et inadmissible est source de souffrance et de dépression. (74) Mais une relation riche octroie potentiellement les ressources physiques et psychiques pour transformer cette expérience et investir le vide laissé par la perte en créant de nouvelles relations. (75) A la lumière de ces propos, cette phrase d'Edgard Morin, sociologue et philosophe français, prend tout son sens : « Plonger dans l'abîme de la mort nous fait plonger dans la source de la vie. »

Par ailleurs, Raymond Lemieux, sociologue et théologien québécois, nous indique qu'il s'agirait pour les proches aidants de cheminer vers l'acceptation du manque comme condition de leur vie, à partir de laquelle ils peuvent travailler à autre chose. Pour autant, assumer ses limites ne signifie pas subir passivement des contraintes aveugles mais, au contraire, les traverser sans les

dénier avec une invitation à inventer le monde. (76) Les entretiens y font écho : la valorisation, l'accomplissement, le dépassement de soi jusqu'à l'auto-transcendance. L'accompagnement bienveillant en présence révèle ainsi les proches aidants à eux-mêmes en les portant vers quelque chose de plus grand.

Nous proposons le schéma suivant pour résumer l'aspect tridimensionnel de l'accompagnement des proches aidants.



**Schéma** : aspect tridimensionnel de l'accompagnement du proche aidant.



## 5. Pistes d'amélioration du vécu des proches aidants :

Les objectifs secondaires de cette étude cherchaient à établir des pistes d'amélioration du vécu des proches aidants en explorant leurs besoins.

De nombreux proches aidants ayant participé déplorait le manque de communication des soignants, un point déjà rapporté par d'autres études. (58) (77) D'après l'étude qualitative suédoise de Friedrichsen, répondre à ce besoin nécessite de prendre du temps pour écouter les proches aidants, échanger avec eux, leur proposer une information répétée et adaptée non seulement à leurs besoins mais aussi à leurs connaissances, et ce en l'absence de leur proche malade afin qu'ils puissent s'exprimer librement. (78) Le sociologue Arnaud Campéon explique qu'une telle démarche vise à « l'encapacitation » des proches aidants, « l'empowerment » en anglais, c'est-à-dire leur donner les moyens et les capacités de faire face à leur rôle. (79) En effet, informer les proches aidants les autonomise et leur donne un sentiment de contrôle sur la situation selon l'étude australienne de Wilkes et al. (80) Cela favorise également le tissage d'un lien de confiance « proche aidant - soignant » qui engendre un sentiment de confort et de sécurité. (81)

A propos du réseau, les proches aidants de notre étude exprimaient le manque de notoriété de « Passerelles » avec pour répercussion une inclusion tardive. En ce sens, nous rejoignons le travail de Flora Bonnel et Martin Michel qui pointaient la nécessité d'outils de promotion du réseau auprès des soignants et des aidants. (43) Cette promotion pourrait passer par une information aux différents acteurs intervenant au domicile ou la réalisation d'un document de présentation disponible en salle d'attente du cabinet de médecine générale et qui serait un support à la consultation dédiée du proche aidant avec son médecin généraliste. Il serait par ailleurs intéressant d'explorer les raisons pour lesquelles les soignants ne font pas appel plus tôt au réseau. Concernant le manque de connaissance sur l'organisation de « Passerelles »,

l'invitation des proches aidants dans les locaux du réseau serait l'occasion pour eux de mieux se représenter la structure et pour le réseau d'expliquer son fonctionnement. Ceci pourrait également s'organiser lors de la visite de l'infirmière coordinatrice si les proches aidants déclinent leur invitation de peur de laisser seul leur proche malade au domicile.

Le troisième souhait exprimé était celui d'un temps de préparation pour les proches aidants que nous identifions aussi à la lecture de l'étude canadienne de Stajduhar et al. (59) Cette préparation répond à un besoin d'anticipation des proches aidants pour limiter leur incertitude.

D'après la revue de littérature de Faverio et al., ce type d'intervention vise à les guider, les aider à mieux comprendre les liens qui se créent avec leur proche malade pour accepter leurs limites et déterminer une juste distance. (81) Une étude française évaluant un programme éducationnel auprès d'aidants, montrait que les moments les plus appréciés étaient les réunions sur la pratique de gestes techniques et les réunions informelles en fin de session se transformant en groupes de paroles entre proches aidants. (82) L'instauration de temps de parole avec présence initiale d'un médiateur pour les proches aidants du réseau pourrait être explorée. Il convient de poursuivre les recherches qualitatives pour, dans un premier temps, établir les besoins spécifiques des proches aidants en termes de préparation puis évaluer des programmes de formation des proches aidants. Il nous semble important de garder à l'esprit que la standardisation d'une telle préparation semblerait néfaste, une approche personnalisée est indispensable. (59)

L'ensemble des proches aidants manifestaient ensuite leur besoin de répit, un besoin décrit dans d'autres études. (81) (58) De la même façon que Harding et Higginson, nous notons une ambivalence des proches aidants en demande de répit qui cependant se refusaient à laisser leur proche malade sous la surveillance d'une tierce personne et éprouvaient une culpabilité à prendre ce temps pour eux. (55) Sophie Stepanoff rappelle dans son travail de thèse que les

solutions de répit existantes sont principalement des structures d'accueil du malade notamment en hospitalier. (83) Cependant pour les proches aidants, même épuisés, confier leur proche peut être vécu comme un abandon. Au Canada, un organisme communautaire québécois, appelé «Alzheimer Baluchon», permet aux proches aidants de malades atteints de maladie d'Alzheimer de prendre un répit de longue durée. Un intervenant, appelé « baluchonneur », intervient au domicile du malade 24 heures sur 24 sur une période variant de 4 à 14 jours. Le coût journalier global est de 185 euros. Après déduction des subventions, 11,16 euros restent à charge pour le proche aidant. (84) Plusieurs expérimentations de ce modèle ont été entreprises sur le territoire français mais elles se heurtent à des obstacles culturels, législatifs et financiers pour le moment. (85) Il y aurait lieu de mener des enquêtes afin de quantifier les coûts, les besoins selon le territoire local et d'identifier les acteurs qui seraient susceptibles d'intervenir au domicile. (83)

Les proches aidants nous signifiaient également leur besoin d'aide financière. La quasi-totalité d'entre eux ne travaillaient plus pour s'occuper de leur proche malade. Seuls 15 % des aidants maintiennent une activité professionnelle selon Campéon et Bihan-Youinou. (79) Le congé de solidarité familiale permet au salarié de s'absenter pour assister un proche en fin de vie pour une durée de 3 mois renouvelable une fois sans rémunération. Le proche aidant peut par ailleurs faire la demande d'une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie qui sera versée à hauteur de 56,33 euros par jour pour une durée de 21 jours. (86) Il peut également avoir recours au Fond National d'Action Sanitaire et Sociale (FNASS) qui apporte une aide aux malades en fin de vie pour financer les dépenses liées à la mise en place d'un garde malade à domicile ou l'achat de matériels spécifiques. Il s'agit d'une enveloppe de 3000 euros renouvelable une fois, délivrée par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) sous certaines conditions. (87) Ces mesures sont insuffisantes étant donné les coûts et la durée variable de l'accompagnement des proches aidants. Une intensification et une réelle flexibilité

des aides nous semblent nécessaires. A titre d'exemple, aux Pays-Bas, trois types de congés sont proposés permettant une variété de l'offre. (79)

Enfin certains proches aidants anticipaient leur besoin d'aide dans les démarches administratives après le décès de leur proche malade. Les tâches administratives étaient contraignantes pour la grande majorité d'entre eux. Cette lourdeur administrative apparaît comme un facteur délétère au travail de deuil des proches aidants. Lors de notre recherche nous n'avons pas mis en évidence de dispositif public d'aide. Les seuls services trouvés étaient privés et payants. Il est évoqué dans le travail de thèse en médecine de Stéphanie Dokitch, la création d'un guichet unique afin de faciliter les démarches légales et administratives. (88)

## 6. Perspectives d'accompagnement des proches aidants :

Plusieurs proches aidants évoquaient leur vision d'une médecine froide, déshumanisée, protocolée et pourvoyeuse de traitements destructeurs pour leur proche malade. Nicolas Pujol, psychologue clinicien, précise que cette hyper-technicisation renvoie l'image d'une médecine qui parcellise l'individu avec peu de place pour l'humain dans un système de soins tourné vers la performance et l'efficacité. (89) Or Paul Ricoeur, philosophe français, nous avertit de garder à l'esprit que le malade et son proche aidant s'adressent avant tout aux soignants pour leur exposer une plainte, une souffrance et demander de l'aide. (90) A la lumière de ces propos, nous appréhendons mieux la souffrance des proches aidants de notre étude liée au manque de considération des soignants.

A l'inverse, de nombreux proches aidants soulignaient l'humanité des soignants à leur égard. La pratique des soins palliatifs dans un contexte de maladie grave est, selon Nicolas Pujol, un « catalyseur d'humanité » dans le sens où elle touche aux limites de cette dernière et la rend plus tangible. (91) Il importe donc que la relation de soins reste tournée sur la rencontre.

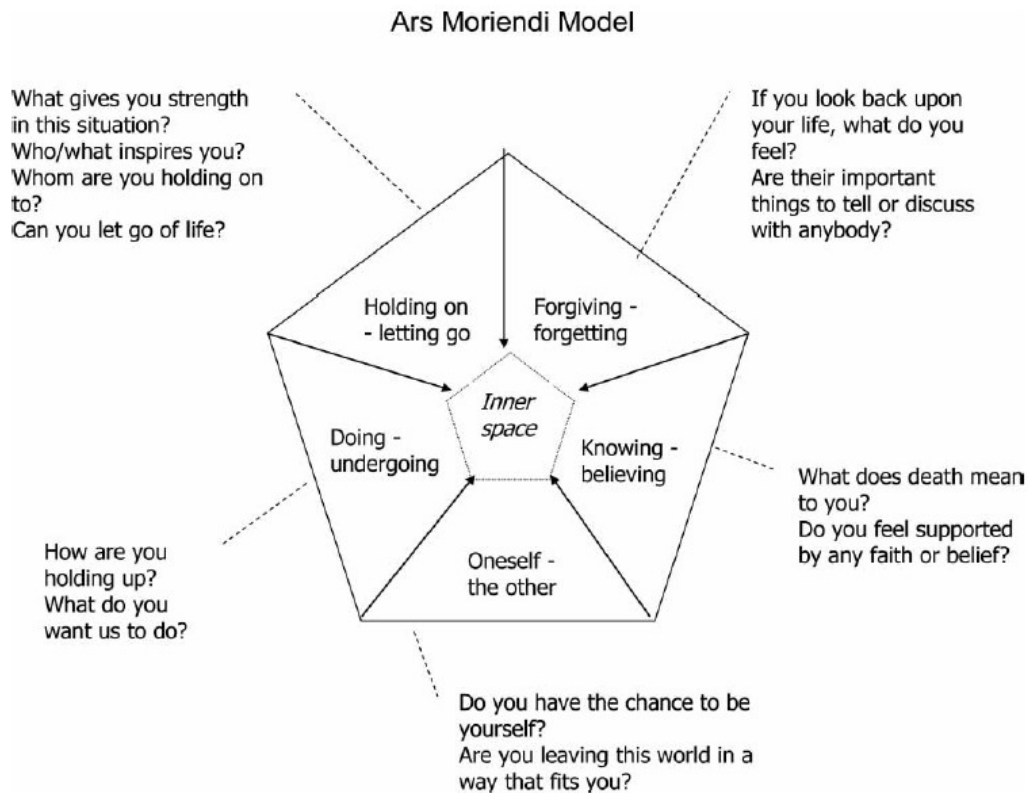
François Kabeya Lubanda, doctorant en théologie, définit les soins palliatifs comme un « choix à habiter le temps de crise où malades, proches aidants et soignants s'engagent à donner du sens au vécu ». Ce relèvement passe selon lui par « une démarche d'aide et d'apprentissage à la connaissance et la compréhension profonde de l'humain vulnérable, en perte de maîtrise ». Il est à concevoir comme un « lieu capacitant » qui implique l'individu dans la recherche de sens et la définition de ce qui peut être bien de son point de vue. (92) C'est une manière de faire avec qui permet de vivre activement le temps proche de la mort. Un espace où « après un temps de crise et de rupture de sens, la vie peut reprendre ». (92) Un des proches aidants de notre étude nous confiait en effet son besoin de mouvement. Pour autant, ce processus n'est pas lisse car la fin de vie est à la fois abandon, adaptation et rebond comme l'illustrent les cheminements des proches aidants de notre étude. En outre, leur façon de faire face à cette douloureuse expérience est unique et propre à chacun. Pour exemple, certains ont recours à la pensée positive ou magique alors que d'autres s'investissent dans la défense des opprimés. Cette expérience est finalement « non seulement une préparation à un ultime lâcher-prise mais elle aide aussi à comprendre que toute vie est faite de désorientations et de réorientations ». (92)

Certains proches aidants regrettaient l'absence de médiateur et d'accompagnant spirituel à leurs côtés. Nous constatons pourtant dans la littérature que l'intégration des soins spirituels améliorent les capacités d'adaptation des proches aidants et diminuent leur niveau de stress et d'anxiété. (93) (94) Nier ou refuser l'existence de besoins spirituels et leurs expressions amène à accompagner partiellement les proches aidants et crée une souffrance supplémentaire en ne les laissant pas vivre leur humanité. (95) (96) La Charte de Bangkok promeut en ce sens « un concept positif et complet de santé en tant que déterminant de la qualité de vie qui recouvre le bien-être mental et spirituel ». (97) En France, l'accompagnement spirituel se limite le plus souvent à l'intervention des aumôniers hospitaliers à la demande des malades et de leurs

proches. Un tel système ne convient pas à ceux qui restent au domicile ni à ceux qui n'ont pas d'appartenance religieuse. Selon Pierre-Yves Brandt, professeur de psychologie de la religion à l'Université de Lausanne, « L'intégration de la spiritualité dans les modèles de soins consiste à accorder autant d'importance à toute la variété de formes de spiritualité ». (98) C'est pourquoi le modèle de soins canadien a opté pour la transformation du statut des aumôniers en intervenants en soins spirituels. Mais le projet d'accompagner tout l'éventail de formes de spiritualité risque de faire perdre sa spécificité à l'accompagnement spirituel par rapport à d'autres formes d'écoute. Il est donc proposé que l'accompagnant spirituel dispose d'une connaissance approfondie du système spirituel auquel se réfèrent le malade et son proche aidant, ce qui toutefois semble difficile à mettre en œuvre compte-tenu de la diversité des formes de spiritualité. (99) Des recherches supplémentaires sur la spiritualité en soins palliatifs semblent primordiales afin de déterminer des axes d'accompagnement et leurs modalités en particulier au domicile.

Une autre proposition d'accompagnement serait la formation des soignants à l'utilisation d'outils d'évaluation en spiritualité. Nous prenons ici l'exemple du modèle moderne de l'*ars moriendi* établi par Carlo Leget, professeur d'éthique néerlandais à l'Université d'Utrecht, et qui servirait de base aux entretiens avec les proches aidants. (100) Ce modèle repose sur le concept d'espace intérieur, « inner space » en anglais, propre à chaque individu, en tant qu'espace de prise de conscience de ses ressentis et sentiments sans que ces derniers ne le terrassent. L'approche vise à explorer au travers de cet espace cinq grands thèmes mis en tension en période de fin de vie : l'autonomie et le soi, l'antalgie et l'intervention médicale, l'attachement et les relations, l'équilibre de vie et la culpabilité, la mort et l'au-delà. Le report de chaque élément dans le modèle fournit une vue d'ensemble du processus spirituel en cours d'élaboration. Chaque soignant pourrait consulter et faire évoluer le modèle du proche aidant qui servirait de

base à la communication et à la réflexion spirituelle. (101) (100) Joep van de Geer et Carlo Leget proposent la figure suivante en tant que modèle pratique de l'*ars moriendi* moderne. (101)



**Figure** : modèle de l'*ars moriendi*.

Pour conclure cette discussion, nous n'observons pas de décalage entre les attentes des proches aidants et les apports du réseau, contrairement aux résultats du travail de thèse de Flora Bonnel et Martin Michaut. (43) Nous notons plutôt une réelle relation de proximité entre proches aidants et membres du réseau. « L'essentiel lors d'une interaction est qu'elle est une occasion qui mène à la rencontre de deux humanités. » (57) Ainsi nous estimons que le soignant doit être en capacité de retirer sa blouse pour exprimer sa reconnaissance et passer d'une relation « soignant - aidant » à une relation « humain - humain ». La mise en place d'un module dédié dans les parcours universitaires en santé permettrait une sensibilisation des étudiants à ce sujet. En effet, une telle position mène le soignant à une ouverture sur le partage, la

compréhension d'une expérience autre que la sienne et la possibilité d'un espace de parole libre et accueillant pour les proches aidants. Se raconter les autorise à s'ouvrir, prendre du recul, partager leur fardeau et cheminer vers la séparation de l'être cher. « Accompagner nécessite finalement pour le soignant de prendre le moment afin d'entrer en contact avec son humanité et rejoindre le proche aidant sur le chemin qu'il veut bien parcourir à ses côtés. » (57)



## V. Conclusion :

Cette étude visait à enrichir les connaissances concernant le vécu des proches aidants de malades en situation palliative au domicile dans le cadre d'un réseau de soins palliatifs. A l'issue de ce travail, nous appuyons les éléments de la littérature faisant état des difficultés, de la charge et du fardeau des proches aidants. Cet aspect du vécu des proches aidants était déjà amplement exploré. Les échanges avec les proches aidants nous ont amenés à explorer leurs ressources et leur manière d'affronter, avec le soutien du réseau, non seulement cette composante négative de leur vécu mais aussi la maladie et la mort. Il émerge de cette recherche l'idée d'un cheminement dans l'accompagnement dont nous proposons, pour tenter de mieux le cerner, une présentation tridimensionnelle qui se décline de manière temporelle, relationnelle et spirituelle. Il importe pour le soignant de prendre en compte ces trois aspects essentiels en adoptant une approche axée sur la rencontre et l'échange. Une telle approche encourage les proches aidants à se livrer, à chercher un sens à l'expérience vécue et à investir la vie aussi longtemps que possible auprès de l'être cher en fin de vie.

## VI. Bibliographie

1. Duhamel G., Mejane J. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Rapport N°2016-064R. Inspection générale des affaires sociales. Disponible sur : [https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R\\_.pdf](https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2016-064R_.pdf)
2. Soins palliatifs. Organisation mondiale de la santé. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
4. Circulaire Laroque. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/document/circulaire-laroque>
5. LOI N°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
6. Bulletin Officiel N°2002-12. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Direction générale de la santé. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
7. LOI N°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031970253/>
8. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 ». Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
9. Les Français et la fin de vie. Institut français d'opinion publique. Disponible sur : <https://www.ifop.com/publication/les-francais-et-la-fin-de-vie/>
10. Decoster C. État des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. (Thèse) Lille : Université de Lille; 2013. 83 p. Disponible sur : <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/d6d04ddc-cc0f-4198-875e-8f1df67eb1ff>
11. Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs? Haute Autorité de Santé. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs)
12. En quelques chiffres. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>

13. Circulaire N°DHOS/O2/O3/CNAMTS/2008/100 du 25 mars 2008 relative au référentiel national d'organisation des réseaux de santé en soins palliatifs. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Disponible sur : <http://www.sfap.org/document/circulaire-ndegdhoso2o3cnamts2008100-du-25-mars-2008>
14. Réseau Passerelles de Calais. Coordination de soins continus et d'accompagnement. Disponible sur : <https://www.passerelles-calais.org/>
15. Rapport d'activité 2019. Suivi des réseaux de santé. Prise en charge en réseau de soins palliatifs en Hauts de France. Agence régionale de santé Nord-Pas-de-Calais Picardie.
16. Les enquêtes Handicap-Santé. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. Ministère des Solidarités et de la Santé. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>
17. Charte Européenne de l'aidant familial. Union nationale des associations familiales. Disponible sur : <https://www.unaf.fr/spip.php?article5310>
18. Article R245-7. Code de l'action sociale et des familles. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000018782122/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122/)
19. Article L6321-1. Code de la santé publique. Disponible sur : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000036516228/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036516228/)
20. Ducharme F. Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. Cah Année Gérontologique. Juin 2012;4(2):74-8. Disponible sur : <https://link.springer.com/article/10.1007/s12612-012-0266-x>
21. Burucoa B, Milon J, Ferreol M. Étude prospective sur l'accompagnement des proches en Unité de soins palliatifs (USP). Rev Int Soins Palliatifs. 21 juill 2014;Vol. 29(2):33-40. Disponible sur : [https://www.ascodocpsy.org/santepsy/index.php?lvl=notice\\_display&id=160173](https://www.ascodocpsy.org/santepsy/index.php?lvl=notice_display&id=160173)
22. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. Int J Palliat Nurs. 1 févr 2004;10(2):58-65. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15039608/>
23. Weibull A, Olesen F, Neergaard MA. Caregivers' active role in palliative home care - to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. BMC Palliat Care. Déc 2008;7(1):15. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18796132/>
24. Naoki Y, Matsuda Y, Maeda I, Kamino H, Kozaki Y, Tokoro A, et al. Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. Palliat Support Care. 2018;16(3):260-8. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28462749/>

25. Sela RA, Watanabe S, Nekolaichuk CL. Sleep disturbances in palliative cancer patients attending a pain and symptom control clinic. *Palliat Support Care*. Mars 2005;3(1):23-31. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16594191/>
26. Capistrant BD, Moon JR, Berkman LF, Glymour MM. Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *J Epidemiol Community Health*. Oct 2012;66(10):951-6. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22080816/>
27. Capistrant BD, Moon JR, Glymour MM. Spousal caregiving and incident hypertension. *Am J Hypertens*. Avr 2012;25(4):437-43. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22189941/>
28. Jensen S, Given B. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*. Nov 1993;1(6):321-5. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8156250/>
29. Sawatzky JE, Fowler-Kerry S. Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. Juin 2003;10(3):277-86. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12755912/>
30. Dodd S, Hill M, Ockenden N, Algorta GP, Payne S, Preston N, et al. 'Being with' or 'doing for'? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study (ELSA). *Support Care Cancer*. 2018;26(9):3163-72. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29594487/>
31. Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004;12(2):120-8. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14685835/>
32. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 1 mars 2011;41(3):522-34. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21123026/>
33. Rollison B, Carlsson M. Evaluation of advanced home care (AHC). The next-of-kin's experiences. *Eur J Oncol Nurs*. 1 juin 2002;6(2):100-6. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12849600/>
34. Proot IM, Abu-Saad HH, Crebolder HFJM, Goldsteen M, Luker KA, Widdershoven GAM. Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scand J Caring Sci*. 2003;17(2):113-21. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12753511/>
35. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors Associated with Caregiver Burden among Caregivers of Terminally Ill Patients with Cancer. *J Palliat Care*. 1 mars 2004;20(1):38-43. Disponible sur : <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/082585970402000108>
36. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden : results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal

- caregivers. CMAJ. 8 juin 2004;170(12):1795-801. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15184333/>
37. Rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV) - Mars 2013. Direction des affaires juridiques. Disponible sur : <http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/rapport-de-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-onfv-mars-2013/>
  38. Aoun SM, Kristjanson LJ, Currow DC, Hudson PL. Caregiving for the terminally ill : at what cost ? Palliat Med. 1 oct 2005;19(7):551-5. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16295288/>
  39. I. Jansma FF, Schure LM, Jong BM de. Support requirements for caregivers of patients with palliative cancer. Patient Educ Couns. 1 août 2005;58(2):182-6. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16009294/>
  40. Lasserre H, Brillaxis P. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes). (Thèse) Grenoble : Université Joseph Fourier; 2010. 267 p. Disponible sur : [https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00623208/file/2010GRE15083\\_lasserre\\_haude\\_1\\_D\\_.pdf](https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00623208/file/2010GRE15083_lasserre_haude_1_D_.pdf)
  41. Taffet L. Évaluation du service rendu par un réseau de soins palliatifs. L'expérience des patients pris en charge par le réseau Ensemble : évaluation du point de vue de l'entourage. (Thèse) Paris : Université Paris Descartes; 1987. 92 p. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01661206>
  42. Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ, Gomes B. Home palliative care works : But how ? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. BMJ Support Palliat Care. 2017;7(4):390-403. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28232515/>
  43. Bonnel F, Michaut M. Réseau de soins palliatifs à domicile en Ariège : le vécu des aidants : étude qualitative sur le ressenti des aidants de patients en soins palliatifs à domicile inclus dans le réseau de soins palliatifs en Ariège (ACCORDS 09). (Thèse) Toulouse : Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2019. 72 p. Disponible sur : <http://thesesante.ups-tlse.fr/2612/>
  44. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008; 84:142-5. Disponible sur : [http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446\\_2008\\_introduction\\_RQ\\_Exercer.pdf](http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3446_2008_introduction_RQ_Exercer.pdf)
  45. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Econ. 2014;Tome LIII(4):67-82. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm>
  46. Antoine P, Smith JA. Saisir l'expérience : présentation de l'analyse phénoménologique interprétative comme méthodologie qualitative en psychologie. Psychol Fr. 1 déc 2017;62(4):373-85. Disponible sur : <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0033298416300012>

47. Combessie JC. La méthode en sociologie. L'entretien semi-directif. La découverte; 2007. p 24-32. Disponible sur : <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411.htm>
48. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. Recherches qualitatives, hors série, N°3. Disponible sur : [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v3/Wanlin2.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf)
49. Larousse É. Définitions : verbatim - Dictionnaire de français Larousse. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/verbatim/81475>
50. Pietkiewicz I., Smith JA. A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. Psychological Journal. 2014;20:7-14. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/publication/263767248\\_A\\_practical\\_guide\\_to\\_using\\_Interpretative\\_Phenomenological\\_Analysis\\_in\\_qualitative\\_research\\_psychology](https://www.researchgate.net/publication/263767248_A_practical_guide_to_using_Interpretative_Phenomenological_Analysis_in_qualitative_research_psychology)
51. Zyberaj V. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? En corps mourant. Editions in press; 2019. p 104.
52. Sigmund Freud. Deuil et Mélancolie. Éditions Petite biblio Payot classiques; 1917.
53. Montani C. Le travail psychique de l'aidant familial. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. Août 2004;4(22):32-4. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/83836/article/le-travail-psychique-de-l-aidant-familial>
54. Abdessadok B. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? Transmission psychique intergénérationnelle d'un deuil non fait. Editions in press; 2019. p 20.
55. Harding R, Higginson I. Working with ambivalence : informal caregivers of patients at the end of life. Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer. Nov 2001;9(8):642-5. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11762976/>
56. Lavigne L, Feltrin V. Jusqu'au bout, à la maison, avec mes proches. Rev Int Soins Palliatifs. 14 sept 2018;Vol. 33(HS):65-6. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-infokara-2018-HS-page-65.htm>
57. Allard E. Accompagner un proche en fin de vie : une réflexion sur les fragilités vécues par les proches aidant(e)s. Théologiques Rev Interdiscip D'études Relig. 2020;1(28):75-95. Disponible sur : <https://www.erudit.org/fr/revues/theologi/2020-v28-n1-theologi05782/1074676ar/>
58. Gautier-Lecocq A. Mort à domicile, le vécu des aidants : une enquête qualitative en Indre-et-Loire. (Thèse) Tours : Université François-Rabelais; 2014. 132 p. Disponible sur : [http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2014\\_Medecine\\_Gautier-LecocqAmandine.pdf](http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2014_Medecine_Gautier-LecocqAmandine.pdf)

59. Stajduhar KI., Funk L., Outcalt L. Family caregiver learning-how family caregivers learn to provide care at the end of life : A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliat Med.* 2013;27(7):657-664. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23695826/>
60. Wieder C. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? L'appel du vide et le « deuil blanc » d'un patient Alzheimer vivant. Editions in press; 2019. p 89.
61. Auray I. Processus de deuil du «proche-tiers». La relation de soins : un espace transitionnel ouvert. (Thèse) Lyon : Université Lumière Lyon 2; 2016. 244 p. Disponible sur : [http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/auray\\_i/pdfAmont/auray\\_i\\_these\\_udl.pdf](http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2016/auray_i/pdfAmont/auray_i_these_udl.pdf)
62. Zyberaj V. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? En corps mourant. Editions in press; 2019. p 105.
63. Découvrir Winnicott. Une voie thérapeutique pour se réaliser. La mère suffisamment bonne. Editions Eyrolles; 2011. p 41-56.
64. Milstein JM. Introducing spirituality in medical care : transition from hopelessness to wholeness. *JAMA.* 28 mai 2008;299(20):2440-1. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18505954/>
65. Bonnet G. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? Le Je n'ignore pas la mort, il en joue. Editions in press; 2019. p 51.
66. Mistycki V., Guedeney N. Quelques apports de la théorie de l'attachement : clinique et santé publique. *Recherche en soins infirmiers.* 2007;2(89):43-51. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-contraste-2011-1-page-179.htm>
67. Dugravier R., Barbey-Mintz AS. Origines et concepts de la théorie de l'attachement. *Enfances et Psy.* 2015;2(66):14-22. Disponible sur : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2015-2-page-14.htm>
68. Petersen Y, Koehler L. Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology.* 2006;52(2):111-23. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16508319/>
69. Zyberaj V. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? En corps mourant. Editions in press; 2019. p 109.
70. Schneiders SM. Spirituality in the Academy. *Theol Stud.* Décembre 1989;50(4):676-97. Disponible sur : <http://cdn.theologicalstudies.net/50/50.4/50.4.3.pdf>
71. Charron JM. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. *Expérience spirituelle et quête de l'identité.* Editions Religio; 2017. p 47.
72. Leboul D. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. *Expérience spirituelle et quête de l'identité. Quand dimension spirituelle de la souffrance ouvre l'espace de l'écoute du psychologique.* Editions Religio; 2017. p 135.



73. Dolto F. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? Le témoignage de Françoise Dolto. Editions in press; 2019. p 11 et 13.
74. Dolto F. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? Le témoignage de Françoise Dolto. Editions in press; 2019. p 47.
75. Bonnet G. Deuil et séparation. La mort a-t-elle de l'avenir ? Le Je n'ignore pas la mort, il en joue. Editions in press; 2019. p 59.
76. Lemieux R. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. Psychisme et spiritualité : là où se noue la condition humaine. Editions Religio; 2017. p 64-65.
77. Brethomeau J. Point de vue du proche aidant, au cours et au décours d'une prise en charge palliative en HAD : son vécu de l'accompagnement, ses attentes et ses représentations vis-à-vis du médecin généraliste. (Thèse) Poitiers : Université de Poitiers; 2004. 126 p. Disponible sur : <http://petille.univ-poitiers.fr/notice/view/63228>
78. Friedrichsen MJ. Justification for information and knowledge : perceptions of family members in palliative home care in Sweden. Palliat Support Care. Sept 2003;1(3):239-45. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16594424/>
79. Campéon A, Bihan-Youinou BL. Le développement des dispositifs d'aide aux aidants : une démarche d'investissement social ? Inf Soc. 19 déc 2016;192(1):88-97. Disponible sur : <https://hal.ehesp.fr/hal-02441925>
80. Wilkes L, White K, O'Riordan L. Empowerment Through Information: Supporting Rural Families of Oncology Patients in Palliative Care. Aust J Rural Health. 2000;8(1):41-6. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11040579/>
81. Faverio M, Delaye E, Garaud L, Giannasi A, Léocadie M. « Prévention de l'épuisement du proche aidant dans des situations de soins palliatifs à domicile: comment l'infirmière accompagne le proche aidant dans l'expérience qui est la sienne, dans une situation de soins palliatifs à domicile, en vue de prévenir son épuisement ? »: revue de la littérature scientifique : travail de Bachelor. (Bachelor) Genève : Haute École de Santé Genève; 2015. 89 p. Disponible sur : <https://doc.rero.ch/record/256969/files/Giannasi.pdf>
82. Laigle-Donadey F, Cantal-Dupart M-D, Bayen É, Baroukh-Liebskind S, André F, Varin D, et al. Programme éducationnel dédié aux aidants de patients souffrant de tumeurs cérébrales malignes. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 1 févr 2016;15(1):27-34. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/1034609/article/programme-educationnel-dedie-aux-aidants-de-patien>
83. Stepanoff S. L'accompagnement et le « répit » pour les aidants pour les personnes atteintes de cancer : quels besoins et quels dispositifs ? (Thèse) Institut Léonard de Vinci; 2015. 116 p. Disponible sur : <https://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/06/STEPANOFF-S.-R%C3%A9pit.pdf>



84. Baluchon Alzheimer, long répit à domicile pour aidants. Disponible sur : <https://baluchonalzheimer.com/>
85. Pozzar AE. Étude de faisabilité sur la transposition du « Baluchon Alzheimer » québécois dans un département français : les Pyrénées-Atlantiques. (Mémoire de stage) 2013; 130 p. Disponible sur : <https://baluchonalzheimer.com/content/files/M%C3%A9moire-de-stage-%C3%89tude-de-faisabilit%C3%A9-sur-la-transposition-du-baluchonnage-qu%C3%A9bécois-dans-un-d%C3%A9partement-fran%C3%A7ais-POZZAR-Anne-%C3%89lizabeth-2013.pdf>
86. Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Service Public. Disponible sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F706>
87. Fonds National Action Sanitaire Sociale. Emploi des collectivités territoriales. Disponible sur : <https://www.emploi-collectivites.fr/fnass-blog-territorial>
88. Dokitch S. Les facteurs qui influencent le travail du deuil selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant perdu un proche au sein d'une unité de soins palliatifs. (Thèse) Tours : Université François-Rabelais; 2014. 57 p. Disponible sur : [http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2014\\_Medecine\\_DokitchStephanie.pdf](http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2014_Medecine_DokitchStephanie.pdf)
89. Pujol N. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. Editions Religio; 2017. p 39.
90. Ricoeur P. Les trois niveaux du jugement médical. Esprit. 1996;12(227):21-33. Disponible sur: <https://www.jstor.org/stable/24277262>
91. Pujol N. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. La spécificité de l'accompagnement spirituel dans le monde des soins. Editions Religio; 2017. p 40.
92. Kabeya Lubanda F. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. Les soins palliatifs, lieu clinique d'un possible « relèvement » en situation de fin de vie. Editions Religio; 2017. p 150-152.
93. O'Callaghan C., Seah D., Clayton JM., Welz M, Kissane D., Georgousopoulou EN, Michael N. Palliative Caregivers' Spirituality, Views About Spiritual Care, and Associations With Spiritual Well-Being : A Mixed Methods Study. Am J Hosp Palliat Care. Avril 2020;37(4):305-313. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31550902/>
94. Vigna PM., Castrol., Fumis RRL. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. BMC Palliative Care. June 2020;19(1):77 Disponible sur : <https://bmcpalliativecare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00585-2>
95. Kohler C. Le diagnostic infirmier de « détresse spirituelle » : une réévaluation nécessaire. Recherches en soins infirmiers. 1999;56:12-72. Disponible sur : <https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/index.php?action=getRecordDetail&idt=181951>

96. Sacagiu N. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. Etre accompagnant spirituel au CHUV : quelles compétences pour aujourd'hui ? Editions Religio; 2017. p 83.
97. La Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation. Organisation mondiale de la santé. 2005. Disponible sur : [https://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP\\_fr.pdf](https://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf)
98. Brandt PY. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. L'aumônier, un soignant parmi d'autres ? Editions Religio; 2017. p 15.
99. Brandt PY. L'accompagnement de l'expérience spirituelle en temps de maladie. Expérience spirituelle et quête de l'identité. L'aumônier, un soignant parmi d'autres ? Editions Religio; 2017. p 21.
100. Leget C. Retrieving the ars moriendi tradition. Med Health Care Philos. Sept 2007;10(3):313-9. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17216540/>
101. How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Programme. Progress in Palliative Care. May 2012;2(20):98-105. Disponible sur : [https://www.researchgate.net/publication/272224023\\_How\\_spirituality\\_is\\_integrated\\_system-wide\\_in\\_the\\_Netherlands\\_Palliative\\_Care\\_National\\_Program](https://www.researchgate.net/publication/272224023_How_spirituality_is_integrated_system-wide_in_the_Netherlands_Palliative_Care_National_Program)

# VII. Annexes

## 1. Lettre d'information :

Titre de la recherche :

**Vécu des proches aidants qui accompagnent un malade en soins palliatifs à domicile dans le cadre du réseau de soins palliatifs Passerelles : étude qualitative.**

Lille, le .../.../....

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Elise Louvet et je suis actuellement en 9ème et dernière année d'étude en Médecine Générale à l'Université de Lille. Nous réalisons, mon directeur de thèse et moi, une étude sur les aidants qui débutera en septembre 2020 jusque septembre 2021.

### **Objet de l'étude**

L'objectif de cette étude est de recueillir le ressenti des aidants qui accompagnent un malade en soins palliatifs à domicile. Nous travaillons avec le réseau de soins palliatifs Passerelles. Dans ce cadre, nous souhaiterions vous rencontrer en entrevue, pour discuter de votre vécu concernant votre rôle d'aidant et l'accompagnement réalisé par cette structure.

### **Déroulement de la participation**

Après un délai de réflexion, si vous acceptez de participer à notre étude, l'infirmière coordinatrice assurant votre accompagnement et qui vous a remis cette lettre d'information, me transmettra vos coordonnées pour que je puisse vous contacter et fixer un rendez-vous pour nous entretenir. Selon votre convenance, l'entretien durera le temps qu'il vous semble nécessaire dans un lieu qui respectera l'intimité de l'échange (les locaux du réseau Passerelles, dans une pièce à part/porte fermée à votre domicile ou ailleurs). Il aura lieu, selon vos disponibilités. L'entretien sera enregistré de manière audio afin de pouvoir retranscrire les informations pour la suite de notre travail.

### **Bénéfices et risques potentiels liés à votre participation**

Cette étude vous donne une occasion de discuter en toute confidentialité de votre rôle à la fois de proche et d'aidant. Votre participation est importante afin que l'avis des aidants soit compris et pris en compte dans l'accompagnement des malades en soins palliatifs à domicile. Les thèmes abordés en cours d'entretien sont susceptibles d'éveiller certaines émotions ou réflexions peut-être désagréables. Si cela survient, n'hésitez pas à m'en faire part. Je pourrai vous conseiller le nom d'une ressource du réseau Passerelles en mesure de vous aider, au besoin.

### **Droit de retrait et droit d'accès**

Vous pouvez refuser à tout moment de participer à cette étude ou de répondre à certaines questions. Vous pouvez également, à tout moment, mettre fin à l'entretien ou exercer votre droit de retrait a posteriori sans avoir à fournir de raison et sans aucun préjudice. Dans ce cas, les données que nous avons seront supprimées et non utilisées par la suite. Vous avez également un droit d'accès à vos informations.

### **Confidentialité et gestion des données**

Nous traiterons les informations dans le strict respect du secret professionnel. La confidentialité des données est assurée :

- les intervenants du réseau Passerelles n'auront pas accès au contenu de nos entretiens et votre participation ou non-participation, n'aura pas d'influence sur la prise en soins assurée par Passerelles ;
- les entretiens seront anonymisés : votre nom et vos coordonnées ainsi que ceux des personnes citées seront remplacés par un numéro, attribué selon l'ordre de réalisation de nos entretiens ;
- vos données démographiques : sexe, âge, lieu de vie, catégorie socio-professionnelle, lien avec le patient, durée de l'accompagnement, seront recueillies et conservées de manière strictement confidentielle ;
- les données seront conservées sur deux ordinateurs protégés par un mot de passe. Ils seront détruits deux ans après la fin de notre travail.

Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) en coordination avec le délégué à la protection des données (DPO) de l'université de Lille a été réalisée le 27/05/2020. Une déclaration au Comité d'Éthique de l'université de Lille a été enregistrée le 2 juin 2020.

### **Renseignements supplémentaires**

Nous vous laissons réfléchir quant à votre éventuelle participation, et vous recontacterons par téléphone d'ici une semaine, pour connaître votre réponse et en fonction fixer un rendez-vous pour l'entretien.

En attendant, vous pouvez nous contacter, pour quelque raison que ce soit, au mail suivant : [elise.louvet.etu@univ-lille.fr](mailto:elise.louvet.etu@univ-lille.fr) ou via le réseau.

Dans l'attente de votre rencontre, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Elise LOUVET



## 2. Relevé des données socio-démographiques :

Numéro de l'entretien :.....

Age :.....

Sexe :.....

Catégorie socio-professionnelle :.....

Lieu de vie (domicile du malade ou pas) (urbain ou rural) :.....

Durée de l'accompagnement de l'aidant :.....

Type de lien entre l'aidant et le malade :.....

### 3. Guide d'entretien, première version :

Bonjour, je m'appelle Elise Louvet, je suis interne en médecine générale. Je fais une thèse sur le vécu des proches aidants de malades inclus dans le réseau de soins palliatifs Passerelles à domicile. Je vous remercie pour le temps que vous me consacrez.

M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien pour être la plus précise possible dans les retranscriptions qui seront faites de vos propos s'il vous plaît ?

Les données enregistrées seront anonymisées et resteront confidentielles. Il n'y aura aucun impact sur l'accompagnement dont vous et votre proche malade bénéficiez.

Offrez-vous la liberté d'interrompre notre échange à tout moment.

#### *Début de l'enregistrement*

#### **1/ Recueil des données socio-démographiques :**

Je vais d'abord recueillir quelques informations sur vous si vous le voulez bien.

Quel est votre âge ? Quelle est votre profession ? Quel lien entretenez-vous avec votre proche malade ? Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?

#### **2/ Être proche aidant :**

Comment cela se passait avant ? Qu'est ce qui a déclenché votre implication ? Comment cela se passe aujourd'hui ? Comment votre proche vit cette situation ?

Être proche aidant : qu'est ce que cela veut dire pour vous ? Quel est le rôle d'un proche aidant selon vous ? Comment le vivez-vous ?

Avez-vous ressenti des difficultés à un moment donné ? Si oui, pourriez-vous me les décrire ? Si non, est ce que vous appréhendez des difficultés en particulier ?

#### **3/ Interactions avec les intervenants au domicile :**

Quelles ressources mobilisez-vous face à ces difficultés ? Quelqu'un vous vient-il en aide ? Comment cela s'organise ?

De quoi auriez-vous besoin ? Est ce que ce besoin a été communiqué ?

Est ce que vous pouvez exprimer vos inquiétudes ? Avez-vous vu un psychologue ? Si non, pourquoi ?

Comment cela se passe avec votre médecin traitant/le réseau Passerelles ? Est ce que vous pouvez m'en dire davantage ? Qu'est ce que vous pensez de cet accompagnement ? Qu'est ce qu'il vous apporte ?

#### **4/ Pistes d'amélioration :**

Que feriez-vous évoluer si vous en aviez la possibilité ? Quelles seraient vos suggestions pour améliorer votre vécu, celui des proches aidants ? Quels sont les points, selon vous, à améliorer dans la prise en soins par le réseau ? Par le médecin généraliste ?

Nous avons abordé ensemble ce que j'avais anticipé. Souhaitez-vous aborder autre chose ?

Je vous remercie à nouveau. Nous allons donc nous arrêter là. Comment vous sentez-vous après m'avoir dit tout cela ? Avez-vous des remarques à me faire sur les questions que j'ai pu vous poser ou les thèmes que nous avons abordés ?

*Arrêt enregistrement.*

Cette étude prévoit une rencontre avec la psychologue du réseau Passerelles. Vous avez toujours la liberté de refuser cette rencontre avec la psychologue.

Je vous laisse mes coordonnées si vous souhaitez me contacter par adresse mail : [elise.louvet.etu@univ-lille.fr](mailto:elise.louvet.etu@univ-lille.fr).

#### 4. Guide d'entretien, dernière version :

*Présentation de l'investigatrice dès le début et bref échange informel sur les caractéristiques du lieu où nous nous trouvons, sur la météo, sur les éventuels animaux domestiques présents, proposition d'une boisson en cas de présence dans les locaux du réseau. Puis installation pour l'entretien.*

Je me permets de rappeler le cadre de notre échange aujourd'hui. Je suis ici en tant que chercheuse pour ma thèse sur le vécu des proches aidants de malades inclus dans le réseau de soins palliatifs Passerelles à domicile. Je vous remercie pour le temps que vous me consacrez. M'autorisez-vous à enregistrer notre entretien pour être la plus précise possible dans les retranscriptions s'il vous plaît ? Les données enregistrées seront anonymisées et resteront confidentielles. Il n'y aura aucun impact sur l'accompagnement dont vous et votre proche malade bénéficiez. Offrez-vous la liberté d'interrompre notre échange à tout moment.

##### *Début de l'enregistrement*

##### **Premières phrases :**

Comment se passe votre accompagnement auprès de votre proche ? Ou comment vivez-vous votre accompagnement auprès de votre proche ?

##### **Questions pour aborder les thèmes définis sans ordre précis, en respectant le fil de la discussion :**

Comment votre proche vit cette situation selon vous ?

Être proche aidant : qu'est ce que ça veut dire pour vous ?

Avez-vous ressenti ou appréhendé des difficultés à un moment donné ? Quelles ressources mobilisez-vous face à ces difficultés ?

De quoi auriez-vous besoin ? Que pensez-vous du soutien psychologique ?

Comment cela se passe avec votre médecin traitant/le réseau Passerelles ?

Quelle est votre situation professionnelle actuelle ? Quelle est la place de la spiritualité dans votre accompagnement ?

Que feriez-vous évoluer si vous en aviez la possibilité ? Ou quelles seraient vos suggestions pour améliorer votre vécu, celui des proches aidants ? Quels sont les points, selon vous, à améliorer dans la prise en soins par le réseau ? Par le médecin généraliste ?

##### **Reformulations et relances tout au long de l'entretien pour préciser et approfondir le thème :** C'est-à-dire ? Pourriez vous m'en dire davantage ? Pourriez-vous expliquer ?

Nous avons abordé ensemble ce que j'avais anticipé. Souhaitez-vous aborder autre chose ? Je vous remercie à nouveau. Comment vous sentez-vous suite à notre échange ?

Pour finir quelques informations d'ordre général si vous le voulez bien. Quel est votre âge ?

Quelle est votre profession ? Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?

##### *Arrêt enregistrement.*

Cette étude prévoit une rencontre avec la psychologue du réseau Passerelles. Vous avez toujours la liberté de refuser cette rencontre avec la psychologue. Je vous laisse mes coordonnées si vous souhaitez me contacter par adresse mail : [elise.louvet.etu@univ-lille.fr](mailto:elise.louvet.etu@univ-lille.fr)

## 5. Fiche de consentement :

Je soussigné(e) ..... (*nom et prénom du sujet*),

né le ..... à ..... accepte de participer, librement et sans contrainte, à l'étude intitulée «Vécu des proches aidants qui accompagne un malade en soins palliatifs à domicile dans le cadre du réseau de soins palliatifs Passerelles : étude qualitative».

J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise :

- Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée.
- Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.

Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Fait à .....,  
le .....

*Nom et signature de l'investigateur*

*Signature du participant*



## 6. Entretiens retranscrits :

### ENTRETIEN 1

Le 09/09/2020 aux locaux du réseau Passerelles.  
Fille de Madame D. atteinte d'un cancer du sein métastatique ayant récidivé en juillet 2020.

**J'vais vous poser quelques questions sur vous si vous le voulez bien ? Quel âge avez-vous ?**

47 ans.

**D'accord. Et quelle profession vous exercez ?**

J'suis en invalidité.

**En invalidité du coup. Et vous aviez une profession auparavant ?**

Oui j'étais serveuse.

**Donc du coup sur la Corse je présume ?**

Non Paris.

**Sur Paris, d'accord. Hmm quel lien entretenez-vous avec votre proche malade ?**

Ben très très bien. C'est ma mère.

**C'est votre mère, c'est ça que je voulais savoir. Et depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?**

Depuis tellement longtemps. En parlant... depuis la pathologie ?

**Oui.**

Depuis trois mois. Depuis qu'on sait le résultat.

**La récidive.**

La récidive.

**D'accord. Comment ça se passait avant, donc entre vous ?**

Toujours bien. Toujours, toujours. On a eu toujours eu une belle relation avec ma maman ouais.

**Qu'est-ce qui a déclenché votre implication ?**

Ben c'est mon éducation, ma manière d'être élevée... Moi j'suis portugaise donc chez nous c'est comme ça, on met pas les parents en EHPAD. On fait c'qu'on peut pour nos parents et puis voilà quoi. Et puis pour moi c'était normal, c'est tout à fait normal pour moi de m'occuper d'ma mère. C'est même pas une obligation, c'était ... c'était logique quoi.

**C'était naturel.**

C'est naturel voilà.

**Et maintenant comment ça se passe ?**

Euh ben ça se passe toujours bien entre nous. Euh elle m'appelle son bras droit. Euh... elle est heureuse que je sois à côté d'elle parce que sinon elle aurait pas t'nu. Euh... non très bien ! J'la lave, j'lui fais à manger, j'lui mets des séries télé. J'prends soin d'elle normalement quoi. J'lui achète des ptits magazines...

**Vous êtes là pour elle.**

J'fais tout pour elle. Tout, tout, tout.

**Comment votre maman vit la situation ?**

Euh elle est super en colère dans le sens où... c'est quelqu'un qui a toujours été soigné, qui est suivi tout l'temps, tout l'temps, par les oncologues, par une professeure à L. (nom d'une ville) qui s'occupe de sa polyarthrite... tout l'temps chez les médecins, les cardiologues, les oncologues et compagnie qui lui ont tous dits... ça fait quelque temps qu'elle se plaignait de chaleurs dans le corps. Et donc elle disait aux médecins qu'elle avait des chaleurs dans le corps et tout. Tout le monde disait qu'ils savaient pas, qu'ils ont cherché, ils trouvaient pas. Et elle me disait toujours ça au téléphone, qu'elle avait tout l'temps ses chaleurs tout ça et tout. Donc mes frères et moi on a appelé le médecin, il disait que c'était aussi dû au décès de mon père, qui est décédé il y a trois ans. Enfin il mettait ça beaucoup aussi sur la cause du décès de mon père et euh... ben il s'avère qu'en novembre elle est allée voir l'oncologue du sein qui lui a dit qu'elle était guérie que tout allait bien. Et euh donc en décembre sont apparues des grosseurs au niveau du cou donc euh son médecin traitant l'a envoyée faire une biopsie et le Docteur euh... *(interruption : intervention de la coordinatrice du réseau qui dépose un café à Madame) (en agitant la cuillère dans son café)* Et qui est allé voir ce médecin, qui pour moi devrait même pas exercer, qui a vu ma mère et qui a pensé qu'ce n'était rien. Donc il a pas voulu faire la biopsie. Il a fait la biopsie cinq mois et demi après et il s'est avéré qu'il m'a appelé un vendredi tout en s'excusant et il m'a annoncé qu'elle avait un cancer. C'était une récidive. C'était des métastases. Donc je suis allée voir cet enfoiré euh qui a osé me dire qu'à ce moment-là pour lui ce n'était rien. Donc j'lui ai posé trois fois la question Je lui ai dit : pardon ? Il m'a dit : Pour moi ce n'était rien. Je lui ai dit : Pardon ? Il m'a dit : Pour moi ce n'était rien. Je lui ai dit : Maintenant c'est un cancer, on fait comment ? Et j'ai dit à ma mère : On se lève, t'as rien à faire avec lui. On se lève et on s'en va. Parce qu'il a mis quand même cinq mois et demi... Il s'avère que c'est un cancer généralisé au jour d'aujourd'hui. Donc ma mère vit ça... elle est très en colère, très.

**Par rapport à ça ?**

Par rapport à ces médecins qui ont toujours mis la cause de sa pathologie sur le décès de mon père. Ma mère, c'est quelqu'un qui a eu un cancer du sein il y a 10 ans donc du coup euh... ils ont toujours tout remis sur ça et ils ont pas cherché à comprendre. Il sont pas... Si son médecin traitant a cherché à comprendre parce qu'il lui a fait toutes les analyses machin, il l'a envoyée voir cet enfoiré qui n'a rien fait. Et après il nous a

envoyé chez le docteur W. (oncologue) qui nous a annoncé que c'était un cancer généralisé.

**D'accord...**

Voilà ! Donc on est très en colère, ouais. Donc moi j'ai plus confiance aux médecins euh... J'les écoute pas trop. J'écoute ce que je veux entendre. J'écoute ce qu'ils m'disent dans le sens où je veux pas me tromper avec ma mère parce que c'est moi qui lui donne les médicaments et tout. Mais quand j'les regarde, j'ai plus confiance.

**Ouais je comprends.**

J'ai plus du tout confiance. Donc voilà...

**Mais est-ce qu'il y a d'autres choses chez votre maman, mise à part la colère ? C'est ce qui prédomine j'ai compris.**

Ah oui la colère, très, très en colère. On est très très très en colère. Le médecin d'ailleurs lui a donné du Prozac pour essayer qu'elle soit un peu moins en colère, parce que quand elle voit les médecins, elle est... elle a envie de leur sauter d'ssus quoi, ce que j'comprends tout à fait.

**Et en dehors du monde médical ?**

Elle est cool ! Euh tous les gens qui viennent la voir, elle est bien. Elle est toute la journée dans son lit d'toute façon. Elle a des visites, elle parle, elle discute avec les gens qui viennent la voir. Pas trop. Mais elle discute un peu.

**D'accord, ça se passe mieux ?**

Ah oui, ouais, ouais.

**D'accord. Et ... du coup pour vous le terme de proche aidant, qu'est-ce que ça évoque ? Qu'est-ce que ça veut dire ?**

Ben d'être là pour ma mère, tout simplement. Aidant c'est : elle a besoin qu'on lui fasse à manger, qu'on lui fasse la toilette, c'est tout ça quoi. Aider surtout à se lever, à tout...

**Et vous comment vous le vivez, du coup ?**

Y a des jours où ça va. Au début... ouais, c'était le choc quoi hein. J'me suis dit : Tiens je vais perdre ma mère aussi... En colère... j'vais sortir un mouchoir... la colère... (*prend un mouchoir dans son sac à main*) la colère, la tristesse (*pleurs*). Elle mérite pas ça quoi, tout simplement. Après personne ne mérite ça, personne. Mais c'est ma mère quoi. Donc elle a pas besoin de ça. Elle a déjà tellement souffert dans sa vie... Que le médecin l'ait pas écoutée, ça me tue, ça m'énerve. J'comprends pas qu'les médecins ils écoutent pas à partir d'un âge... Ils écoutent plus les gens. On est vite expédiés quoi. C'est prestataire pour un truc, prestataire, l'argent, prestataire, prestataire... (*en agitant à nouveau la cuillère et en séchant ses larmes*) Ça me gonfle quoi.

**Vous ressentez qu'y avait une indifférence à ce moment-là par rapport à sa situation.**

Ouais c'est qu'on n'a pas écouté.

**Ouais...**

Cet enfoiré qui dit que pour lui c'était rien, alors que c'est un cancer généralisé. J'comprends pas quoi, tous

ces médecins qui cherchent pas à comprendre parce que t'as 72 ans et t'es une personne âgée. J'sais pas. Pour moi 72 ans c'est pas vieux hein.

**Non c'est pas vieux.**

Ma mère, elle faisait plein de choses, elle s'occupait de la maison. Et maintenant elle ne peut plus rien faire. Donc ouais c'est la colère... Après je suis croyante donc j'me dis que c'est normal aussi parce qu'on va tous mourir. Mais après c'qui m'énerve, c'est d'la voir souffrir, quoi. C'est juste ça, et puis la voir collée dans son lit toute la journée, ça m'énerve quoi...

**Cette souffrance, elle crée en vous de l'énerverment, c'est ça ?**

De l'énerverment mais de l'énergie aussi.

**De l'énergie...**

Ouais de l'énergie parce qu'il faut que je m'batte pour deux. Et puis pour mes frères aussi, parce qu'il y a une famille derrière.

**Ouais d'accord.**

Enfin j'sais pas... donc pour moi c'est normal. Tout est normal dans ce que je fais... Plein de gens me disent que c'est bien ce que je fais, qu'y a pas beaucoup de gens comme moi, qu'il y en a beaucoup qui mettent en EHPAD ou à l'hôpital. Jeudi là, le cancérologue il a voulu l'hospitaliser, j'ai pas voulu. Je veux pas que ma mère, elle aille à l'hôpital si l'hôpital peut venir à la maison quoi.

**Oui.**

Donc voilà tout ça... Donc pour moi ce que j'fais, c'est normal.

**C'est quelque chose de naturel, ça fait partie de vous ?**

Voilà ! Mon éducation.

**Ouais et puis votre relation avec votre maman.**

Ouais et puis avec mon père. J'avais dit à mon père que j'prendrai soin de ma mère aussi donc du coup... Enfin pour moi c'est la logique des choses. Ce que j'fais, pour moi c'est normal. Voilà.

**Avez-vous ressenti des difficultés un moment donné ? Et si oui, est-ce que vous pouvez me les décrire un p'tit peu ?**

Des difficultés dans quel sens ?

**Par rapport à votre accompagnement.**

Difficile dans le sens où moi j'habite en C. (zone géographique), mon mari est là-bas. Ça fait trois mois qu'il est là-bas. Attention, il est venu mais il est reparti parce qu'il faut repartir. Et euh... et donc du coup, ça c'est compliqué. Parce que mon mari lui aussi va se faire opérer le mois prochain... Euh il a beaucoup moins besoin de moi mais il a quand même besoin de moi. On n'a pas d'enfant, on a personne. Donc du coup, lui aussi, il a besoin qu'on l'aide. Donc j'suis entre les deux. Mais après, ça fait 20 ans que j'suis avec mon mari, et ça fait 20 ans que j'lui dis : mes parents, c'est mes parents. Donc il sait très bien comme j'suis. Et il accepte aussi et au contraire, il me dit que ce que je fais c'est génial, que c'est très bien.

**C'est aussi une ressource votre époux ?**

Ah oui, oui ! Bon il aime pas qu'on parle de maladie. Il supporte pas qu'on parle... J'peux pas parler de c'qui arrive avec ma mère. Il a beaucoup de mal avec ça mais ça, je pense que c'est les hommes... Donc j'lui parle de tout et de rien, mais pas de ma mère. J'évite. Il me demande comment elle va et je lui dis tout simplement : ça va ou c'est un peu plus compliqué aujourd'hui mais après je ferme la discussion, on parle d'autre chose.

**Vous rentrez pas dans le détail.**

Non non pas avec lui.

**Alors avec qui vous pouvez justement discuter d'ça ?**

Avec mes frères, euh avec C. (infirmière coordinatrice du réseau), euh... avec tout le monde sauf avec mon mari.

**D'accord.**

Parce que moi-même j'suis malade... Ça fait 20 ans qu'il voit ça. Donc ça, plus ça, plus ça... Et moi aussi j'suis quelqu'un de positif, la maladie, y faut pas trop m'en parler. J'aime pas les médecins, pour moi déjà. J'ai beaucoup été à l'hôpital donc du coup euh... moins j'en parle, mieux je me porte.

**Y a peut-être eu des moments passés difficiles ?**

Très compliqué, ouais, ouais, ouais.

**Déjà pour vous.**

Ouais pour moi et pour le conjoint aussi hein. Parce que c'est compliqué pour l'aidant.

**À ce moment-là c'était lui l'aidant ?**

À ce moment-là, c'était lui l'aidant. Il a été au top aussi. J'suis restée trois mois à l'hôpital, il a toujours été là. Super soutien !

**Elle était récente cette hospitalisation pour vous ?**

Non, y a huit ans. Mais là j'dois m'refaire hospitaliser mais pour l'instant, bah j'ai mis en stand-by.

**C'est laissé entre parenthèses pour s'occuper de votre maman.**

Ouais, ouais.

**D'accord. Et... vous m'avez parlé de vos frères, comment ça s'organise avec vos frères ?**

Ben mes frères. J'ai un frère qui est à P. (nom d'une ville) donc avec lui c'est au téléphone, il vient voir ma mère. Mon petit frère habite Q. (nom d'une ville), et lui il vient aussi. Et tout se passe bien. Ils ont confiance en moi. Ils me disent que je suis chouette. (*sourire*) et ils me remercient tout l'temps quand il m'ont au téléphone, quand ils viennent. Non super belle relation avec mes frangins !

**Ils sont présents pour vous et pour votre maman.**

Oh oui. Oui, oui. Oui, oui.

**Ils se déplacent à la maison ?**

Mon petit frère vient, mon grand frère un petit peu moins, parce qu'il habite loin et il travaille tout l'temps. Moi ce qui me permet d'être là, c'est que je suis en invalidité. Dans mon malheur, c'est c'qui me permet d'être aussi avec ma mère. Parce que quand on travaille, c'est pas facile. Non mais avec mes frères c'est... on est une super famille !

**D'accord. Donc ça c'est votre famille, y a votre époux. Vous m'avez parlé aussi de la coordinatrice du réseau. On peut parler un peu du réseau du coup, comment ça se passe avec le réseau du coup ?**

C'est très sympa. Bon j'ai beaucoup à faire à la C. (infirmière coordinatrice du réseau), personne d'autre. Et je voudrais pas avoir affaire avec quelqu'un d'autre. Elle est très bien, elle écoute... Au début elle est arrivée à la maison, elle a voulu changer la morphine parce qu'elle trouvait qu'ils avaient mis beaucoup de morphine. Et j'lui avais dit non, j'vous écoute pas, j'écoute les médecins. Et elle m'a passé un médecin qui travaille avec eux, et qui m'a expliqué qu'c'était trop. Ils avaient deux ordonnances et entre-temps ça n'avait pas communiqué entre eux. Manque de communication, beaucoup ! Alors c'est un gros problème, le manque de communication, c'est un truc de fou hein. Ils se parlent pas les collègues. Tout est sur ordinateur. Et euh ... donc elle m'a passé le docteur et du coup après j'me suis un peu plus ouverte. Parce que ça été quoi, 3- 4 jours après le... le ...

**L'annonce ?**

L'annonce du cancer généralisé. Et euh après ... et quand j'me sens, quand je doute de moi, si je fais bien ou mal. Dans le sens, il a voulu l'hospitaliser la s'maine dernière, j'ai pas voulu. Est-ce que je faisais bien, est-ce que je faisais mal ? Et donc j'appelle C. ( infirmière coordinatrice du réseau) quand j'ai un doute. J'l'appelle pas souvent, mais quand j'ai un doute, j'l'appelle, elle. Pour avoir son avis...Enfin je demande quoi.

**D'accord.**

J'ai besoin de savoir si j'fais bien. Pas tout temps. En 3 mois, j'crois qu'c'est la première fois que je lui demandais. Mais j'avais besoin de savoir si c'était grave de pas l'avoir laissée à l'hôpital... Est-ce que j'avais bien fait ? De tout ça. Elle m'a dit que j'avais tout bien fait. Donc c'était cool.

**D'accord donc du coup pour vous, finalement, le réseau, ça reste comme une béquille, une aide ?**

Ah oui, c'est important. C'est très très important. Moi je trouve que... j'ai entendu quelques personnes parler de mal de Passerelles. Moi je trouve qu'au contraire, heureusement qu'ils sont là, heureusement qu'ils existent. Euh et encore moi, ma mère a de la chance, je suis là. Mais pour les gens qui sont seuls... qui n'ont pas de famille, même qui ont de la famille euh... Parce que je trouve que l'administration, en plus de la maladie, en plus des médicaments, et en plus de machin, c'est saoulant quoi ! C'est euh... Il faut un papier par là. Il faut les impôts. Des choses que vous avez pas envie d'penser quoi. Moi ce que j'voulais au début c'était mettre ma mère bien quoi : lit médicalisé, machin, machin. Et j'm'en fous de l'administration quoi. Et Passerelles, moi, pour moi avant tout, c'est humain. Et après ça vous aide aussi dans tout c'qui est administration, qui met en place les infirmières, les gens pour faire la toilette pour ma mère qui refuse pour

l'instant. Et moi vu que j'suis là, c'est moi qui fais. Mais ouais heureusement qu'ils existent.

**Oui dans la gestion du quotidien et de l'administratif...**

Ouais c'est super important, heureusement qu'ils sont là quoi.

**Vous évoquiez les aides à la maison, là au niveau des aides ?**

Ouais mais pour l'instant y'a aucune aide à la maison parce que ma mère n'accepte pas les aides.

**D'accord, qui lui ont déjà été présentées je suppose ?**

Ouais ça a été dur avec la personne qui est venue de l'association pour la toilette. Ma mère a été... euh a commencé à hurler : Ne me laisse pas tomber, ne me laisse pas tomber ! J'ai dit à la dame : On s'arrête, on verra un autre jour. Parce que elle est arrivée, pareil pour l'administration : Bonjour donc nous on est un tel, on a un règlement. Le règlement, moi j'lui dis : J'm'en fous, je m'en tape complètement de votre règlement. Dites-moi ce qu'y a à faire, pas faire. Je m'en fous de votre règlement. Non mais parce qu'on est obligés. J'm'en fous moi. J'm'en fous totalement de ce que vous me dites. Est-ce qu'on va mettre les choses en place pour ma mère ? C'est tout ce que je veux. Je m'en fous de votre règlement. Le règlement c'est-à-dire : de v'nir entre 9h, 10h, 11h donc ça non. C'est quand ils veulent et quand ils ont la possibilité d'envoyer quelqu'un donc ça non ! J'trouve que la personne souffre déjà assez. On lui impose des choses à telle heure parce qu'eux peut-être ne savent pas mettre les choses en place. Moi j'ai travaillé en association donc j'sais comment ça se passe. C'est à eux de mettre les choses en place, c'est pas aux malades. Enfin je trouve qu'il y a déjà tellement de gens qui interviennent que quand on vous dit que telle personne va venir entre 9h - 11 heures, non. Tu viens entre 9h - 9h30 pas plus quoi. Y aura pt'être un homme qui viendra. Non y pas d'homme qui vienne. Moi j'comprends, j'ai été opérée plein d'fois, donc je sais qu'il y a des infirmiers. Je veux pas pour ma mère d'infirmier, parce que c'est une personne qui a 72 ans, qui n'a jamais été lavé par un homme, qui a des manières de faire quoi. Et euh donc voilà ! Des élèves aussi, des élèves qui s'raient rentrés aussi. Je trouve que non, déjà qu'on t'annonce que c'est un cancer généralisé, là, plus ça, plus ça, non ! Donc euh ton règlement, tu t'le gardes, et moi j't'appellerai pas quoi.

**Pouvoir avoir quelque chose qui corresponde, qui soit personnalisé.**

Et puis c'est règlement, règlement, administration ! Et au bout d'un moment, elle me dit : j'vous trouve énervée. Et je lui dis : oui ça me gonfle que vous parlez de votre règlement. Ils se protègent. Ils se voient, eux, eux, eux quoi ! J'suis tout à fait compréhensible sur certains trucs mais l'administration parles moi en après quoi, me saoules pas avec ça. J'suis en train de t'annoncer ça, me parles pas de ton règlement, j'm'en fous de ton règlement.

**Vous avez peut-être perçu quelque chose qui n'était pas très humain en tout cas au premier abord ?**

Ouais, j'ai trouvé ouais que c'était toujours administration, administration, administration. Et toujours noter, noter, noter. Et puis on vous demande toujours la vie quoi : Euh comment ça se passe avec vos frères ? Comment ça se passe... ? Je pense qu'ils ont pas à savoir ça quoi.

**Il n'y a personne qui intervient au domicile du tout ?**

Non

**Donc vous, vous gérez toutes les tâches ?**

Ouais, sauf l'infirmière qui vient le matin et le soir.

**D'accord vous pouvez m'expliquer un peu du coup, qu'est-ce que c'est ? En quoi consistent vos tâches euh ?**

J'me lève à six heures tous les matins. J'ouvre en grand la maison pour aérer. J'vais voir tout de suite ma maman, j'lui demande si elle veut aller aux toilettes, j'lui demande d'abord si elle a bien dormi n'est-ce pas ? Euh donc j'lui demande si elle veut aller aux toilettes, si elle a besoin d'aide. Vu qu'elle a toujours besoin d'aide, je la lève, je l'emmène jusqu'aux toilettes. Y a des fois où elle peut aller jusqu'à la salle de bains, y a des fois où elle peut pas. Donc là elle va jusque la chaise percée.

**D'accord.**

J'lui mets de la musique, après je discute avec elle : Qu'est-ce que tu veux ? Ça te dirait de boire un ptit jus euh ? Tout ça, je lui donne ses médicaments. Euh... j'lui parle un peu de ce que je vais faire dans la journée, machin. Après j'la raccompagne souvent, parce qu'elle se rendort après. Elle redort, elle dort au moins 3-4 heures le matin. Après j'prépare à manger. J'lui mets ses séries qu'elle aime, G. (nom d'une série télé), et compagnie. Euh j'essaie de la faire déjeuner à la table. En ce moment c'est difficile, ça reste compliqué, donc elle déjeune dans le lit. Après euh, je remets de la musique un peu, la télé. Hier j'ai des amis qui sont passés, qui viennent voir ma mère. Hier la femme de ménage est venue aussi. Donc on discute. Euh c'est ça une journée. Je m'occupe des courses, des papiers. Je m'occupe de tout. Voilà.

**Et puis créer pour elle, j'ai l'impression, un environnement...**

Cool ! Ouais faut que ce soit... j'essaie de faire rentrer le moins de gens qui se plaignent. Pour une gastro, ou pour des trucs comme ça. Parce que ça m'gonfle. Même s'ils ont droit de se plaindre ces pauvres gens. Mais euh les gens qui viennent pour se plaindre, j'leur dis de pas venir quoi. S'ils commencent à me parler de maladies, qu'ils ont mal au ventre, de trucs comme ça, j'les arrête tout de suite. On parle pas de ça ici quoi. Je veux que quand on vienne à la maison, on parle de tout, mais pas de maladie quoi.

**C'est pas l'endroit pour se plaindre.**

Voilà. C'est tout va bien. Par contre, on peut demander à ma mère si elle va bien. Si elle répond que ça va pas et tout ça, pas de souci. Mais qu'on vienne pas avec des problèmes en plus.

### **Parce qu'elle en a aussi...**

Ouais et puis je veux pas entendre trop de choses négatives autour d'elle quoi, je pense que c'est bon. Tous les jours le médecin, infirmière, tic et tac. Si on peut parler d'autre chose que d'la maladie, des problèmes des gens. On évite quoi.

### **Je vous sens battante.**

Ah oui, moi oui, oui. J'suis très battante, de toute façon toute ma vie, j'ai galéré donc euh... avec la santé. Donc ouais, ouais, j'suis battante. J'suis courageuse. S'y a bien une chose que nos parents nous ont appris, c'est le courage. Donc le courage, c'est jusqu'au bout quoi. Il le faut. C'est difficile pour moi quand j'entends ma mère dire qu'elle va guérir, des trucs comme ça. Ça, ça me fout un peu les boules. Mais après j'suis battante, nan, j'me laisse pas aller. Des fois j'pars dans ma chambre, et je pleure un bon coup après je redescends et ça va machin et tout. Et après c'est reparti. Après on a besoin aussi de (*soufflement*)

### **Vous avez besoin de souffler j'présume... et justement, vos inquiétudes est-ce que vous pouvez les exprimer ?**

Les inquiétudes... ?

### **Les inquiétudes que vous pourriez avoir par rapport à votre accompagnement par exemple vous me parliez de votre maman qui exprime son désir de guérison.**

Ben moi j'ai peur de... par exemple, quand j'suis ici, qu'elle parte. Quand j'vais faire des courses, quand j'suis pas là, j'ai peur qu'elle tombe. Pas peur, c'est pas d'la peur... de l'inquiétude quoi. Comme là je suis partie, je lui ai dit : tu bouges pas de ton lit. Euh après peur nan, parce qu'on va tous mourir et je sais qu'un jour elle va partir. Mais j'm'y prépare même si j'pense qu'on n'est jamais préparé. Mais euh... juste quand je pars, j'lui dis de faire attention. Quand j'suis là, j'ai aucune crainte. Je sais que j'suis là. Elle est tombée avant-hier, j'ai réussi à la rattraper. Moi j'ai été en fauteuil roulant et beaucoup de béquilles donc j'ai beaucoup de force dans mes bras donc c'est c'qui me permet de la retenir tout ça machin et tout. Mais pas trop d'inquiétude de ce côté-là.

### **De ce côté-là ça va.**

Non non nan.

### **Est-ce que vous auriez des besoins ? De quoi auriez-vous besoin ?**

De rien.

### **De rien ?**

Non. De rien. Non j'ai juste besoin de pouvoir parler à quelqu'un quand j'en ai besoin. Parce que moi j'suis quelqu'un qui parle, et après c'est bon, c'est fini. Et euh de pouvoir parler de ça, et après c'est bon.

### **Comme vider votre sac.**

Oui vider mon sac. Et puis même de me mettre dans la cour et dire : Putain tu me fais chier ! Même si je parle seule, je parle aux poules, aux coqs ou aux pigeons. Parce qu'on a des poules, des coqs et pigeons... mais sinon ça va quoi... j'ai besoin de rien. Juste besoin de

soutien ouais. On m'explique. Quand j'ai une question, qu'on réponde à mes questions. Voilà.

### **D'accord. Et donc voilà, si vous avez une question, si vous avez besoin de soutien, vous vous tournez vers qui ?**

C. (infirmière coordinatrice du réseau). J'vous dis euh...même si en trois mois, j'l'ai appelée une fois. Mais sinon moi j'ai besoin.. mes amis.

### **Vos amis...**

Ouais, mes amis. J'ai des très bons amis, qui viennent me voir, qui se déplacent. J'ai des gens qui viennent de B. (nom d'une ville), qui viennent de P. (nom d'une ville).

### **D'accord, qui viennent de partout ?**

Oui de partout, qui viennent voir ma mère. C'est des amis d'enfance donc ils connaissent bien ma mère. Donc ils se déplacent, donc ça m'touche beaucoup. Euh et de pouvoir leur parler quand j'peux.

### **D'accord, vous trouvez du soutien auprès de vos proches.**

Ouais, ouais, beaucoup d'soutien. Ouais, j'ai beaucoup d'chance pour ça, j'suis entourée. Pour ça ... J'ai des bons amis, des bons frangins, nan, j'suis bien entourée.

### **Au niveau familial, et au niveau amical.**

Ma famille est portugaise. Donc y en a beaucoup au Portugal, j'ai pas d'famille à part mes frères. Du coup avec le W. (application mobile), j'appelle ma famille au P. (nom d'un pays). Ma mère peut voir ses sœurs. On discute... Pratiquement tous les deux jours, j'appelle ma cousine qui est infirmière, qui habite en A. (nom d'un pays) qui m'dit : prépare toi, qui me parle, qui me dit t'aurais été bien en tant qu'infirmière (*sourire*). Euh on rigole... non le W. (application mobile) c'est bien, quand on a de la famille à l'étranger.

### **Ouais grâce aux technologies, vous arrivez quand même à développer ça aussi.**

Ouais. Et puis j'ai une famille qui est positive. Du coup on rigole pas mal. On arrive à... même si on parle de la maladie, on arrive à en rigoler quoi. On est dans le sérieux mais on arrive à rigoler quoi aussi.

### **On sent qu'c'est un point d'ancrage, c'est fort.**

Ah ouais ouais, carrément !

### **Et est-ce que vous avez pu rencontrer une psychologue ?**

Non, non.

### **Vous avez refusé de rencontrer une psychologue ?**

Non j'ai pas refusé. Parce que la coordinatrice du réseau m'en a proposé une. Mais euh c'est pareil pour moi, c'est un médecin... Donc problème : médecin. Mais euh... je préfère parler à mes amis mêmes si pareil, j'ai déjà été voir des psychologues et des psychiatres par rapport à ma pathologie. Mes chirurgiens m'ont dit d'aller voir... C'est encore une rencontre avec un médecin, médecin psychologue, c'est pas un médecin mais encore en parler, toujours de l'même chose. Ça me saoule, ça me gonfle. Donc euh j'préfère parler à mes amis mêmes si on dit que parler à ses amis, ils ont pas les trucs mais moi je dis que si. Euh j'préfère parler à mes amis qu'à un psychologue quoi.

**Peut-être parce qu'ils vous connaissent déjà, y'a pas besoin de tout raconter, de refaire sortir...**

Oui voilà. Il faut toujours ressasser la même chose, et votre enfance... et tic et tac.

**Je comprends.**

C'est usant quoi. J'pense que le passé c'est le passé, que le présent c'est le présent, et que l'avenir c'est l'avenir.

**Et... alors on n'a pas évoqué le médecin traitant.**

**Comment ça se passe avec votre médecin traitant ?**

Le mien ou celui de ma mère ?

**Les deux.**

Alors le mien, très bien. C'est la première fois d'ailleurs que j'ai une relation comme ça avec mon médecin. C'est par notre prénom. Donc euh... C'est la première fois d'ma vie depuis que je suis suivie, depuis que j'ai l'âge... depuis que j'suis née. C'est la première fois que j'appelle un médecin par son prénom, euh qui me dispute parce que j'me soigne pas. Parce que moi par contre, je suis quelqu'un... je me soigne pas. Qui va me prescrire des médicaments ET qui va appeler l'hôpital pour prendre des rendez-vous de scanner en deux minutes. Euh donc j'lui dis : Mais qu'est-ce que tu fais ? Il m'a pris l rendez-vous de scanner pour dans une semaine. Qui me dit : Ouais vu que tu fais pas c'qu'on te dit de faire. C'est la première fois que j'ai une relation comme ça. Quand je l'appelle, c'est par un médecin que j'appelle, c'est pas un pote, mais une connaissance, que que j'apprécie, que j'ai besoin. C'est la première fois où j'me sens bien avec un médecin que j'dois voir tout le temps.

**Vous vous sentez en confiance ?**

Ouais complètement, ouais.

**Qui vous suit depuis combien de temps ?**

Ça fait un an et demi. J'suis arrivée en C. (zone géographique) en février 2019. Sinon avant celui de P. (nom d'une ville), j'ai vécu avant à P. (nom d'une ville) pendant 4 ans à P. (nom d'une ville) avant. J'avais une super belle relation avec lui. J'suis quelqu'un qui rigole beaucoup. Donc euh quand j'arrive chez un médecin, je lui dis bonjour ça va ? Il rigole. Il dit : c'est à vous qu'il faut d'mander ça. Je lui dis : non c'est à vous aussi. Et puis du coup c'est à l'aise... c'est cool quoi, moi j'aime cette relation. Moi avec mon chirurgien, il est plus ptit que moi. Donc je lui dis d'aller se coucher tôt, qu'il s'boive pas un verre la veille de mon opération. Donc du coup on rigole. J'lui dis vous monter sur un tabouret pour bien m'opérer. (sourire) J'arrive à rigoler avec mes médecins, comme j'arrive aussi à être en colère après mon chirurgien. Mon chirurgien j'ai un peu plus de mal, mais avec mon médecin traitant : top !

**Du coup si j'ai bien compris il est en C. (zone géographique) votre médecin traitant ?**

Oui mais ma mère non, c'est le Docteur E. (médecin traitant) Je sais pas si vous l'connaissez ?

**Non je connais pas.**

Ça fait j'pense 35-40 ans qu'il soigne ma mère. C'est lui qui me soignait quand j'étais petite. Ben le Docteur E.

(médecin traitant) lui aussi, il est en colère... que le médecin n'ait pas fait la biopsie. Il m'a dit : Moi aussi, j'suis en colère. J'comprends pas. Il m'a dit : Je t'avouerais, quand j'ai touché le cou de ta maman, je m'attendais à un cancer de la gorge. Il faut savoir que c'est très dur, quand j'ai touché, j'ai constaté que c'était très dur et tout et c'est pour ça que j'ai envoyé ta maman voir ce... connard. Et euh et je ne comprends pas pourquoi il a attendu autant de temps. Donc lui aussi, il en a discuté avec C. (infirmière coordinatrice du réseau) en disant qu'il a pas compris, qu'il était en colère. Comme ma mère aime beaucoup son médecin traitant, je la vois un peu plus... pas en colère... mais quand même un peu en colère contre lui.

**Ah bon ?**

Ouais, un peu quand même.

**Pour quelles raisons ?**

J'pense que... parce que ça fait 40 ans qu'il la suit... et ptêtre qu'il... en sachant qu'elle l'aime beaucoup. Elle aime beaucoup le Docteur E. (médecin traitant) euh et puis mon père aussi aimait beaucoup le Docteur E. (médecin traitant) C'était comme un ami même. Ils sont devenus des amis mais j'la sens ... ben en colère avec tous les médecins donc aussi un peu en colère avec lui.

**Il rentre un peu dans la sphère médicale forcément et...**

Ouais, ouais. Et même si j'pense qu'elle lui en veut pas, parce qu'elle l'aime beaucoup, mais... quand elle lui parle, sa bouche elle tremble. J'la vois qu'elle regarde un peu... un peu quand même un ptit peu en colère. Mais j'pense que c'est tellement général avec les médecins que du coup, vu que le Docteur E. (médecin traitant) c'est un médecin, j'pense que voilà.

**Et donc avec le Docteur E. (médecin traitant) : Comment ça se passe avec lui ? Il intervient quand ?**

Il intervient déjà une fois par mois pour tous ces médicaments, parce qu'elle prend du Plavix, tous ces conneries. Elle a fait déjà trois attaques, elle avait fait trois attaques avant. Donc... Plavix... elle faisait l'hypertension. Donc il la voit tous les mois pour ça. Euh quand j'l'appelle... j'lui demande : tiens est-ce que vous passez aujourd'hui, j'la trouve bizarre et tout machin, il passe. Et puis il m'a dit : tu m'appelles quand tu veux. Il est parti en vacances pendant 15 jours. Il m'a dit : Tu m'appelles quand tu veux. J'lui ai dit : Non je vous appellerai pas vous êtes en vacances. Il m'a dit : Quoi qu'il arrive, tu m'appelles.

**Toujours disponible.**

Toujours disponible pour ma mère. Tout l'temps, tout l'temps. Il a toujours été disponible pour mes parents, tout l'temps. Et quand mon père est décédé, il est v'nu rendre visite à mon père. Ce qu'il me disait, ce qu'il ne fait pas en général. Parce qu'un médecin euh... même si on s'connait depuis 40 ans, ça reste un médecin avec son patient. Donc euh et puis il aime beaucoup le P. (nom d'un pays) le Docteur E. (médecin traitant) donc

du coup... Il est venu visiter mon père. Et c'est des choses qui m'ont touchées moi aussi.

**Leur relation était étroite, elle était intime.**

Ouais, ouais. Elle était chouette. Mon père l'aimait beaucoup, lui aussi pareil. Il lui faisait totalement confiance. Et j'suis euh... heureusement qu'il est parti mon père parce qu'il aurait très très mal vécu tout ça. J pense qu'il aurait pas supporté tout ça. Je pense qu'il se serait battu. Il aurait pas supporté tout ça. Surtout le le le ... le connard qui a pensé que ma mère n'avait rien.

**Il aurait été dans la révolte ?**

Mon père ? Je pense qu'il aurait même foncé dedans. Il aurait sauté au-dessus du bureau. Ouais, ouais. Je pense qu'il aurait pris cher.... Je pense qu'il aurait pris très cher, même...

**Vos frères, ils réagissent comment ?**

J'ai mon grand frère... lui il a envie de porter plainte contre ce médecin. On est en train de voir.

**D'accord.**

S'il porte plainte, ben on va porter plainte hein. Et puis... s'il le fait pas... parce que pour ma mère c'est trop tard, et ben au moins il fera une biopsie, il pensera à ma mère ce jour-là. Il recevra une personne et il arrêtera de penser que pour lui ce n'était rien. Voilà. Mon grand frère est plus dans le sens où... de porter plainte contre ce médecin surtout pour les prochains, pour les prochains patients. Parce qu'vu que pour ma mère il n'y a plus rien à faire... surtout pour les prochains. Pour qu'il écoute au moins les gens. Et qu'il arrête de se permettre, de dire que pour lui ce n'était rien. Voilà. Et mon petit frère, il est plus euh... enfin c'est la vie, c'est comme ça... voilà. Il est... c'est des garçons hein, c'est pas pareil.

**Il est plus dans la résilience peut-être ?**

Ouais ben mon ptit frère il est plus... il est plus... quand il vient la maison, il va faire l'électricité, la plomberie. Il va regarder c'qu'il manque, c'qui ne manque pas. Mon grand frère il vient, il va changer une ampoule. Ils sont plus dans leur délire de prendre soin d'la maison...

**Côté matériel.**

Côté matériel. Je leur dis : ouais y a un problème sur la fenêtre. Ils vont tout de suite monter euh... Ils vont plus à s'occuper du truc, d'la maison et moi j'suis plus dans les médecins.

**Peut-être que pour eux c'est une forme de...**

Ah oui pour eux c'est tout à fait une forme de... de s'occuper de leur maman quoi. Mais à leur manière quoi. Les toilettes y a une fuite, ils vont tout de suite aller chercher le truc pour les toilettes quoi. Ils sont plus dans leur truc comme ça.

**Ça se complète.**

Ouais carrément tous les trois on se complète. On est tous les trois différents de toute façon... dans l'annonce de cette même maladie, on a tous les trois réagi différemment. Moi j'deviens de plus en plus dure, j pense que tous les trois, on devient de plus en plus durs. On devient un petit peu plus...

**Dur par rapport à qui ou par rapport à quoi ?**

Par rapport à la vie j pense. Par rapport à la vie, par rapport aux gens qui se plaignent pour rien. Par rapport à se dire : tiens par exemple quand même on a de la chance, par rapport à ceux qui n'ont pas à manger, de toit, qui n'ont pas de famille, qui partent à l'EHPAD. Euh voilà on est un petit peu plus dans ce truc, un petit peu plus ... Moi je vais devenir un petit peu plus forte je crois, déjà je suis forte, mais je deviens plus fort encore. J pense que c'est une expérience, enfin c'est pas une expérience mon Dieu. J pense que je vais ressortir de ça dure quoi. Je pense que je vais dure.

**On voit les choses différemment.**

Ouais j'vais être un petit peu plus dure j pense. J'vais p'tête moins accepter certaines choses de certaines personnes. J pense que j'verrai plus les choses de... moi j'suis quelqu'un de très sensible et tout. Et euh j pense que j'vais être un peu moins sensible je pense.

**D'accord.**

Ouais j pense, j'ai l'impression que je deviens de plus en plus dure. Dure, enfin je me comprends quand je dis ça. Un peu plus dure ouais. Là j'ai pleuré une fois mais avant j'aurais pleuré tout le temps. Je vois que je suis de plus en plus dure, j'pleure plus.

**C'est une forme de contrôle ou... ?**

Nan, nan, ça fait trois mois que j'baigne dedans donc euh. Et puis ça fait pas que trois mois, ça fait même des années. Je pense que tout le temps la maladie... moi mon père aussi il avait un cancer de la gorge... il a eu la tuberculose. Il a eu tellement de maladies. Il est tombé de 12 m de haut, il a été opéré, il a failli être amputé. Il a été sept ans en accident de travail, ça a été super super compliqué pour eux. Donc moi, j'ai toujours baigné dans ça... et je pense que la maladie, j'en ai marre. C'est pour ça aussi que j'me soigne pas. Euh (*soupir*) Y en a marre quoi. Du coup j'crois que je deviens dure par rapport à ça.

**Déjà beaucoup de moments difficiles qui vous ont forgée.**

Ouais, ouais, même si on est jamais prêts à c'qu'il va m'arriver avec ma mère. Mais euh ... là va falloir que j'm'occupe d'aller voir pour les obsèques et tout... avant j'crois que j'aurais pas pu en parler, maintenant j'peux en parler. Un p'tit peu avec tremblote quand même mais j'peux un peu plus parler, j'peux un peu plus discuter de ça. Plus me préparer. On devient un petit peu plus dur j'trouve avec... quand on est l'aidant. Quand vous voyez votre mère se faire dessus euh ... (*soupir*) Toutes ces situations, des situations comme ça, ça vous rend un peu plus... j'sais pas comment dire... plus dur.

**D'autant plus que vous, vous intervenez dans tout en fait, tout.**

Ouais je fais tout, tout...

**Et si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous feriez évoluer ?**

Alors moi je trouve que euh... qu'est-ce que je ferais évoluer ? Ben j'trouve que les médecins se parlent pas entre eux. Moi c'est un manque de communication terrible j'trouve entre médecins et entre patients et

médecins aussi. Je trouve qu'y a un manque d'information beaucoup. Par exemple on a voulu hospitaliser ma mère, du coup on est allé voir le cancérologue. Du coup moi j'ai dit non. Il a fallu tout mettre en place. Il a mis en place ça comme ça... il m'a pas expliqué qu'un prestataire venait vous livrer les trucs, la pharmacie... c'est trop de prestataires. Donc moi au bout d'un moment j'ai voulu aller voir le cancérologue en lui demandant : mais qui c'est encore tous ces gens quoi ? Ils vont venir chez vous. Ouais mais vous me l'avez pas dit.

### **Des gens ont débarqué chez vous sans que vous le sachiez...**

Voilà c'est trop. Et puis nan, j'ai entendu une dame et un monsieur parler dans l'hôpital. J'attendais une ambulance. Ils étaient dans leur bureau mais ils avaient une porte ouverte et ... ils parlaient de ma mère. Et j'suis allée dans leur bureau pour leur dire : j'ai écouté votre conversation donc fermez-la. Genre, fermez votre porte quand vous parlez de quelqu'un, parce que moi j'ai entendu. Déjà, j'trouve que quand on parle de quelqu'un, on ferme la porte. Normalement c'est confidentiel. Donc toutes les portes sont ouvertes. Donc on sait la date de naissance de la personne, on sait le téléphone de la personne. Enfin ils parlent beaucoup trop fort pour moi. Donc je suis arrivée dans leur bureau et j'ai dit : vous parlez de ma mère. Pourquoi vous parlez de ma mère ? Oui j'arrive, je vais me présenter. Et qui vous êtes ? Un prestataire, on va venir chez vous. Non mais vous êtes qui ? Un prestataire, je sais pas qui vous êtes moi. Je suis le... j'ai vu avec le cancérologue. Ouais mais je sais pas qui vous êtes moi. Le cancérologue n'a pas vu avec moi. Donc je suis repartie voir le cancérologue pour lui redemander ce que c'était encore tout ça. Un cancérologue travaille avec telle personne, un autre avec telle personne. Pour moi, c'est trop de prestataire ! C'est trop, c'est trop pognon pour moi ! C'est qui m'énerve aussi dans la maladie, c'est l'argent ! C'est l'argent, le médicament coûte 2000 €. J'm'en fous moi qu'il coûte 2000 €, j'm'en tape complètement qu'il coûte 2000 €. C'est que j'veux, c'est qu'il marche. Je trouve qu'il y a trop... on parle trop d'entreprise, d'argent... y a trop de ça dans le milieu médical. C'est un numéro, c'est l'argent, c'est prestataire et euh c'est trop, c'est trop, moi je trouve que c'est trop.

### **Comme un système qui ne prend pas l temps d'expliquer...**

Voilà. Ça va vite, t'as 15 minutes pour recevoir une personne. Parce que t'as rendez-vous à 10h15, 10h30. Tu sais que le cancérologue il a 15 minutes pour te voir. Parce que tu sais qu'y a déjà quelqu'un qui attend. Donc j'trouve que c'est trop, c'est trop, c'est trop. Et puis euh nous on est pas... on n'a pas toujours les bonnes questions au bon moment donc p'têtre que les questions au bon moment, et ben ils arrivent deux jours après. Donc bah on n'a pas les réponses tout d'suite. C'est trop, c'est trop... (*soupir*) Le seul moment où j'peux parler avec un médecin tranquille, c'est avec le Docteur

E. (médecin traitant) qui lui prend un peu plus le temps. Mais sinon à l'hôpital, ça va trop vite, ça va trop vite... et puis ils parlent trop fort. La date de naissance de ma mère, tout le monde sait, le téléphone de ma mère, tout le monde le sait. Et c'est trop, cancer généralisé, tout le monde sait.

### **Un secret qui n'est pas respecté.**

Voilà. Je trouve que c'est pas respecté, non.

### **D'accord.**

Donc c'est c'est qui m'énerve à l'hôpital.

### **Si on parle un peu plus de vous... Pour essayer d'améliorer votre vécu, quel seraient vos suggestions ?**

Mon Dieu... (*soupir*)

### **Améliorer le vôtre, ou celui d'autres aidants ?**

Moi j'trouve que les aidants... Comme Passerelles... ils m'aident, attention, j'peux pas dire qu'on m'aide pas. Euh après moi je demande rien non plus mais euh ... mais qu'est-ce qu'on pourrait améliorer pour les aidants ? Ben p'têtre que... comment dire ? P'têtre qu'on nous forme un peu plus... J'sais pas comment... Qu'on nous prépare. Parce que moi j'me suis préparée toute seule au final. Grâce à la coordinatrice du réseau qui m'a expliqué un peu les choses, et heureusement elle est venue parce qu'ils avaient mis trop de morphine à ma mère. Donc heureusement qu'elle est venue entre-temps parce que sinon... ma mère se serait pris du 50 mg au lieu... il fallait lui mettre du 37. Parce que le cancérologue de D. (nom d'une ville) n'avait pas contacté le cancérologue de ma mère donc c'est pour ça qu'il le cancérologue de D. (nom d'une ville) avait mis 50 mg et le cancérologue de C. (nom d'une ville) avait mis 37.

### **Je vois.**

Donc ils avaient pas communiqué. Donc du coup... heureusement qu'elle est arrivée. Donc c'est que je voudrais c'est qu'on... pas qu'on fasse une formation à l'aidant hein, mais... qu'on le prépare. Par exemple la machine qui sonne la nuit et tout, elle m'a expliqué en deux secondes : vous appuyez là, il faut appuyer là. Eux c'est quand même une machine, y a des produits, j'suis pas infirmière... Si ça sonne vous appuyez là, mais si ça sonne, c'est rien, vous m'appellez. J'me déplace dans la nuit. Ouais mais entre-temps euh... ben c'est rien, vous appuyez là sur l'alarme, et quand vous voyez les gouttes tomber, c'est que c'est reparti. Je suis pas infirmière moi donc ça...

### **Un accompagnement qui pourrait être plus... ?**

Voilà. Est-ce que vous avez des questions ? Nan, parce que j'les ai pas tout de suite les questions moi. Donc ça ouais, je trouve qu'on devrait un peu plus euh ... j'sais pas moi euh... comme là aujourd'hui : p'tite réunion. Pas une réunion, devant un café, un thé euh... mais pas tout d'suite.

### **Pas au tout début d la prise en charge...**

Pas au tout début. Au tout début, l'aidant aussi, je pense qu'il faut qu'il se prenne le choc de la nouvelle parce que c'est la mère ou le père. Donc j'pense qu'on se prend un



choc. Enfin c'est pas j'ai l'impression, on se prend un choc ! Et euh j'pense qu'il faut un petit temps... parce que c'est tellement vite... ça va tellement vite au début. Il faut être prêt pour ça, ça, ça, ça. Et j'pense qu'une semaine après, on devrait peut-être dire à la personne euh ... Et encore moi, c'est facile pour moi, parce que c'est ma mère. Mais quand c'est pas votre mère et que c'est une personne qui vient l'aider... moi c'est un peu plus facile parce que j'connais ma mère, je sais c'qu'elle a envie, pas envie. Je connais tout d'ma mère.

#### **Vous pouvez anticiper...**

Donc j'peux anticiper tout c'qu'elle fait, mais si la personne n'a pas... si c'est une cousine, ou je sais pas moi...

#### **Un voisin.**

Ou un voisin. C'est euh... j'pense qu'une semaine après ou deux semaines après peut-être, on devrait peut-être... un médecin comme vous, demander à la personne : tiens qu'est-ce qui vous manque ? Qu'est-ce qui vous manque pas ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que vous en pensez pas ?

#### **Avoir un entretien, faire le point.**

Voilà, faire le point. Mais pas tout de suite, un p'tit peu après. Pas un mois après, mes 15 jours après j'pense.

#### **Peut-être comme vous l'évoquiez pour que l'aidant ait le temps d'avoir ses questions...**

Voilà l'temps de réagir quoi. Parce qu'on réagit pas tout de suite hein. Il faut annoncer à mes frères. Il a fallu que j'annonce à mes frères. Alors quand vous entendez mes frères pleurer... Enfin tout de suite euh ... la famille, les sœurs de ma mère, vous voyez tout le monde pleurer... mon mari qui pleure... vous entendez tout le monde pleurer. Vous dites : merde. Et puis on a pas toutes les toutes les questions tout de suite. On se dit mais merde.

#### **Et puis à ce moment-là vous êtes là pour votre maman mais aussi peut-être pour tout le monde ?**

Ah bah moi je suis là pour tout l'monde, tout l'monde. Les médecins s'adressent à moi, même si on s'adresse un peu à ma mère. Mais au final c'est moi qu'on regarde : est-ce qu'elle a mangé ? Est-ce qu'elle a fait ça ? Est-ce qu'elle a fait ci ? Euh j'essaye moi quand je vais chez le cancérologue, j'dis toujours à ma mère : toi qu'est-ce que tu en penses ? Je veux toujours qu'elle parle. Et ma mère elle me parle pas, toujours... elle garde beaucoup en elle. Et moi j'lui dis : alors maman qu'est-ce que t'en penses ? Qu'est-ce que t'as à dire ? Et toi t'as des choses à dire ? Quand C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle vient, je lui dis : et toi maman, t'as des choses à dire ? Parce que je veux qu'elle soit...

#### **Inclus.**

Inclus dans tout ça. Donc ouais pour l'aidant, ouais... mais bon après j'pense que l'aidant, il fait au jour le jour. Parce que dans ces maladies euh... un jour ça va, un jour ça va pas. Donc du coup un jour c'est un peu mieux, un jour elle pourra s'lever, un jour elle pourra pas se lever. Moi au début j'pensais que ma mère, elle allait pas tenir, parce qu'elle arrivait pas à marcher. Elle ne marchait plus, elle ne mangeait plus... et dès qu'elle a

commencé la radiothérapie, le lendemain... ça lui a mis un coup de fouet. Ca a été... c'était génial ce truc ! Vraiment quand le cancérologue m'a dit : vous allez voir maintenant, ça va aller mieux. Je comprenais pas... le premier jour, il m'a dit qu'elle avait un cancer généralisé et tout et il me parle de radiothérapie et me dit : vous allez voir, ça va aller mieux. Donc pour moi je comprenais pas... cancer généralisé, donc pour moi la fin, en même temps j'vais faire de la radiothérapie, donc ça va aller mieux... mais comment il peut dire que ça va allait mieux alors que là il me dit que c'est généralisé ? Tous ces trucs-là euh ... toutes ces questions là, on devrait les poser à l'aidant un petit peu plus après, voilà.

#### **D'accord. Et par rapport du coup aux points qu'on pourrait faire évoluer dans la prise en charge par le réseau par exemple ?**

Moi le réseau Passerelles, j'ai rien à dire. Moi franchement... moi C. (infirmière coordinatrice du réseau)... ma mère avait eu affaire à Passerelles y a 10 ans pour son premier cancer. On avait eu une infirmière, elle était au top, ma mère s'en souvient encore, elle parle encore d'elle. Moi j'ai rien à dire. Et justement, quand des personnes m'ont dit que Passerelles n'avait rien fait pour leur famille, j'ai trouvé ça tellement, tellement... pas possible parce que moi au contraire, elle est au top quoi.

#### **En décalage par rapport à ce que vous viviez...**

Ouais, je comprenais pas euh j'comprends pas les gens qui me disent ça. Après c'est possible... parce que tout l'monde ne peut pas s'entendre avec tout l'monde et puis après y a des gens avec qui ça passe pas. C'est physique ou je sais pas ou... Y a des gens avec qui ça passe pas hein. Et euh mais moi j'ai rien à dire de Passerelles quoi. Au contraire, heureusement qu'ils existent.

#### **D'accord, très bien. Et pour le médecin traitant, est-ce que vous auriez des points à faire évoluer ?**

Euh ben p'têtre qu'on écoute, peut-être, un peu plus le médecin traitant quoi. Parce que du coup, on l'a pas écouté non plus le médecin traitant, on l'a pas écouté du tout.

#### **Vous parlez des spécialistes et du médecin traitant c'est ça ?**

Voilà. On l'a pas écouté non plus, parce que quand il a senti la boule de ma mère, il a envoyé directement voir ce connard... Du coup lui non plus n'a pas écouté le Docteur E. (médecin traitant)

#### **Manque d'information.**

Oui ce spécialiste il a pas du tout... alors que soi-disant, la première chose qu'on vous demande : votre médecin traitant. Donc c'est pour lui communiquer les choses. Moi mon médecin traitant à P. (nom d'une ville) n'a jamais eu de compte rendu de mes opérations de P. (nom d'une ville) Mon chirurgien ne lui a jamais envoyé le compte rendu. Il a fait des lettres à mon chirurgien et il n'avait jamais de lettre de mon chirurgien... c'est pas normal ! Il m'a toujours dit : j'n'ai pas de réponse de ton chirurgien, je ne comprends pas. Et là, l'Docteur E.

(médecin traitant) n'a pas été écouté non plus quoi. Donc j'trouve il faudrait p'tête plus écouter le médecin traitant.

**Là votre maman, son oncologue actuel, c'est celui du tout début ?**

Alors non, le premier c'était le docteur V. (oncologue), il est parti en retraite je crois. Et là c'est le docteur W. (oncologue) que j'aime beaucoup dans le sens où il dit les choses direct... Votre mère a un cancer généralisé. Bon... prends-toi ça dans la tête mais j' préfère les gens comme ça. Parce que justement, on est toujours en train de tourner autour du pot... Voilà les résultats pour ma mère. Donc lui je l'aime beaucoup dans le sens où il est très direct.

**Les mots sont posés.**

Peut-être un p'tit peu trop mais... très, très bien. Moi j'trouve qu'on a besoin... parce que ce cancerologue peut-être qu'il ... parce que beaucoup de gens ne l'apprécient pas parce qu'il est un peu trop direct, mais moi je l'apprécie justement pour ça. Parce que j'trouve que vraiment... même si c'est dur à entendre, je trouve que c'est bien qu'on le dise.

**Vous avez besoin que ce soit posé.**

Ah ouais, moi j'ai besoin que ce soit cash. J'ai besoin qu'on me dise. Même si c'est compliqué à entendre... au moins j'suis prête quoi. Même si on n'est jamais prêt à ça mais euh au moins on sait. C'est pas : votre mère... peut-être que... Non ! Votre mère a un cancer généralisé, on sait pas combien de temps ça dure, on va commencer la radiothérapie dès demain. Ouais, au moins c'est fait quoi.

**Donc encore une fois l'importance de l'information.**

Voilà. Faut être un peu plus... même si c'est compliqué. Bon après, p'tête que tout l'monde ne peut pas l'entendre. Et puis après, j'pense que chaque personne est différente quoi. On n'est pas tous prêts, on est pas tous prêts à entendre les choses. Y a des familles où ils veulent pas que la personne le sache. Moi on m'a dit : ta mère était là quand on l'a annoncé ? Moi j'ai dit : oui, j' préfère que ma mère elle soit là. Et moi j'ai une amie, son père n'a jamais dit qu'il avait un cancer, il voulait pas. Il est mort, sa fille ne savait pas. Elle lui en veut. Donc après c'est cas par cas.

**Savoir s'adapter.**

C'est cas par cas, c'est cas par cas. Mais j'trouve qu'on devrait être plus direct avec les gens. Les préparer. Même si ça fait 10 fois que j'le dis, on n'est jamais préparé à ça... mais j'trouve que c'est mieux de dire les choses.

**Pouvoir anticiper.**

Au lieu de : Ah je pense que c'était rien. Ah je pense que c'est dû à la mort de votre père. Je pense que c'est machin. Bah on ne sait pas pourquoi... (*soupir*) Voilà on fait un pet scan, pet scan, il t'aurait montré que ma mère avait un cancer généralisé. Au lieu de lui avoir fait 50 scanners, 50 radios euh... Quand c'est des gens qui ont des cancers, on devrait arrêter de leur faire faire des radios quoi. Tu sais que c'est une personne qui a eu un

cancer, qui a beaucoup de pathologies, va à l'essentiel, fais-lui un pet scan direct ! Arrête de... penser seul quoi... enfin... j'sais pas comment vous dire...

**Je comprends.**

Voilà je crois que... il faut arrêter de... de faire une radio, après un scanner, après une I.R.M., après pet scan. Quand c'est des personnes comme ma mère, va au pet scan direct ! Cherche pas à l'I.R.M. euh ! Va à l'essentiel quoi ! Moi c'est ça que j'dirais aussi pour les médecins... Moi quand le médecin me dit d'faire une radio, je lui dis non j'ai pas à faire de radio. Ah t'es têtue ! Pourquoi vous voulez me faire une radio ? Après vous allez me dire dans une semaine : ah, il aurait fallu que je fasse scanner. Faites-moi faire le scanner tout de suite, voilà. Allez à l'essentiel quoi. Parce que c'est trop... c'est scanner pour ci, prise de sang pour ci... ah mais y faut faire ça... (*soupir*)

**On n'en finit pas.**

Ouais on n'en finit jamais. Donc euh va à l'essentiel ! Moi, ma mère a une prise de sang tous les 15 jours, et puis y a tout. Voilà. Comme ça au moins, on n'a pas besoin de revenir demain pour lui refaire une prise de sang parce qu'on a oublié ça. Nan. Essaie de... après ça arrive à tout le monde d'oublier hein. Quand on est médecin et qu'on a l'habitude avec une personne, j'pense qu'on devrait tout de suite aller à... Bah tiens Madame D, j'vais vous faire une radio, ah bah nan j'vais vous faire un scanner, bah nan j'vous faire une I.R.M. Nan va à l'essentiel. Ils auraient fait un pet scan direct à ma mère, ils auraient vu qu'c'était un cancer généralisé parce qu'il y a des métastases de partout. Donc ils auraient vu qu'y avait ça quoi. Mais euh... voilà quoi.

**Ok**

C'est ce que j'ai à dire sur l'aidant.

**Ça marche.**

Et... que ce serait bien qu'il y ait plus d'aidants. Parce j'trouve que maintenant, on met vite les gens en EHPAD euh... je trouve qu'on...

**Vous avez l'impression qu'on s'dédouane un peu ?**

Ouais, beaucoup, ouais, les familles... les docteurs, et tout quoi. J'trouve que c'est aussi une facilité de... tiens on va mettre la personne à l'EHPAD, on va être tranquille, on va payer. Toujours ça revient à l'argent, on va payer. Et on va s'occuper d'elle. Et encore. Même pas sûr qu'on s'occupe bien d'elle. Moi j'ai déjà eu affaire aux EHPAD, c'est pas toujours le top l'EHPAD ! On n'a pas le temps de vous donner à manger, on n'a pas le temps de vous laver. Donc ça... peut-être aussi pour ça comme j'ai vu des gens en EHPAD... c'est p'tête aussi pour ça je... et puis pour moi, chez moi, ça se fait pas. J'aurais jamais mis ma mère en EHPAD. Mais je sais aussi que des fois on est obligés, aussi. Je sais aussi qu'y a des gens, qui ont pas... une salle de bain à l'étage... moi ma mère à tout à l'étage, donc c'est plus facile.

**Oui.**

On aurait eu la salle de bains en bas euh... Bon après y a des bassines hein... Ah ouais, y a un truc aussi que je

voudrais signaler, c'est l'ergothérapeute. On a demandé à mettre une douche à ma mère. Donc vu qu'elle considère ma mère en fin de vie, elle ne veut pas mettre de douche. Donc je me suis arrêtée aussi de parler avec elle parce que je trouve que, ergothérapeute... j'vous demande pas de mettre une douche parce que dans notre famille on est plombier, donc si on aurait voulu une douche, on l'aurait mis depuis bien longtemps. Je lui ai dit : même si vous voulez pas la douche, mettez-lui un siège. Euh euh... Je lui ai dit : ouais vous parlez à une handicapée Madame ! Donc mets en siège, où j'pourrais mettre ma mère assise, la tourner dans la baignoire. Ce serait beaucoup plus facile pour elle, parce que je vous ai précisé que moi aussi j'étais handicapée. Et j'ai du mal à m'abaisser. Donc arrêtez ! Toujours pognon. Et vu que ma mère est en fin de vie, comme ils disent, et ben ils veulent pas mettre de douche. Donc ça c'est une honte, c'est une honte !

### **On sent que vous ressentez un manque de compréhension ...**

Ben c'est pas normal quoi ! Comme j'lui ai dit au téléphone : J'comprends pas du tout votre logique à vous, mais vraiment pas. Vous savez très bien qu'un cancer généralisé, c'est des jours où ça va aller, et des jours où ça va pas aller donc... Elle me dit : oui mais c'est ça pour nous qui est délicat. Qu'est-ce qui est délicat pour vous ? C'est nous qui... c'est nous qui subissons ça ! Qu'est-ce qui est délicat pour toi ? Déjà viens à la maison ! ... Tu parles, t'es même pas venue à la maison. Et après j'lui ai dit : Notre logique, j'peux mettre ma mère dans un fauteuil roulant et l'amener jusqu'à la salle de bains donc j'comprends pas du tout votre logique. Donc ça j'en ai parlé à C. (infirmière coordinatrice du réseau), elle devait s'en occuper aussi. Il y a des choses, je...

### **Ouais qu'elle se déplace...**

Ouais. Tu vois, une ergothérapeute, elle se déplace nan. Moi, j'ai eu le droit à des ergothérapeutes. Moi, elles viennent me voir, elles m'expliquent quand j'dois ramasser quelque chose, comment je dois me mettre, comment j'dois faire. Là elle vient même pas me voir parce que ma mère est considérée en fin de vie donc euh... Qu'est-ce qu'on va faire de plus pour une femme qui est en fin de vie ? On va pas dépenser des sous pour mettre une douche à cette femme. Donc ça c'est dégueulasse, c'est vraiment une honte quoi... donc une ergothérapeute, je sais plus comment elle s'appelle, parce que si j'avais son prénom, je le dirai là, pour que vous l'enregistriez. Mais euh pas cool quoi, vraiment pas cool.

### **Y a des kinés qui interviennent à la maison ?**

Pas pour l'instant. Ma mère ne veut... J'ai trouvé un kiné, un monsieur, mais elle veut pas de garçons. Donc c'est difficile... moi je fais du kiné depuis 15 ans deux fois par semaine donc je sais qu'il est difficile de trouver des kinés. Moi en C. (zone géographique), il vient à la maison, deux fois par semaine. Donc là j'ai trouvé, apparemment, j'ai trouvé le plus beau kiné d'C. (nom

d'une ville). Donc j'ai l'avantage, je l'ai dit à ma mère... mais bon elle s'en fout (*sourire*). Il s'occupe des gens aussi comme maman, qui sont à la maison...

### **Il a l'habitude...**

Il a l'habitude oui. Donc lui j'l'appellerai, quand ma mère sera un peu plus prête. Parce qu'elle a perdu tous les muscles de ses jambes. Donc c'est moi qui fais du kiné, je sais que c'est facile de les perdre, mais difficile de les récupérer. Et euh mais bon après ça j'pense que j'peux rien y faire. Et même le kiné, j'pense pas, je sais pas ce qu'il pourra lui faire de mieux, à part lui faire fonctionner les jambes. J'vous dis, moi ça fait 15 ans que j'fais du kiné deux fois par semaine donc je sais... est-ce que ça va lui servir à quelque chose ? Je suis pas sûre.

### **Et vous du coup, depuis que vous êtes du coup dans l'nord, votre médecin traitant, vous avez encore des liens avec lui ?**

Ah oui je communique avec lui en SMS. Et puis si j'ai besoin de l'appeler, j'l'appelle. Une fois j'étais à la pharmacie, il avait oublié de m'envoyer un médicament, il le faxe. Ah nan, nan, il est super bien.

### **Disponible.**

Ouais ouais dispo quand je veux. Et puis en C. (zone géographique), ce que j'fais pour ma mère, ils apprécient beaucoup. Chez eux, c'est beaucoup cette mentalité d's'occuper des parents. Donc tous les jours, j'ai l'droit à des messages, des encouragements, ou me dire que ce que je fais pour ma mère, c'est génial ou euh... y a pas une journée... c'est génial ce que tu fais pour ta maman. J'ai beaucoup de compliments, beaucoup de... de mots gentils. Donc du coup le médecin, il trouve ça génial c'que j'fais. Mais bon après en même temps, il me dit qu'il faut que je me protège parce que je suis fatiguée aussi. Et après c'est moi qui va être fatiguée. On va devoir m'aider après aussi. J'lui dis : Je sais, je vais péter un câble après mais c'est pas grave... nan, très bonnes relations avec le médecin.

### **Et puis ça vous fait du bien tous ces messages j'ai l'impression quand même.**

Ah oui, c'est super cool !

### **Une forme de reconnaissance peut-être.**

Même pas ! J'ai pas besoin de ça vous savez. J'ai vraiment pas besoin de reconnaissance hein. Moi tout c'que je veux, c'est que ma mère, qu'elle soit bien et que moi aussi je sois bien et que du coup la famille aussi soit bien parce que ma mère a cinq petits-enfants. J'veux être bien pour que ma famille aussi soit bien quoi.

### **Une forme de soutien alors.**

Voilà mais j'ai pas besoin de reconnaissance ou quoi que ce soit, pas du tout, non, non. Mais les petits messages comme ça, au contraire, ça me fait plaisir. Mais le besoin de reconnaissance non pas du tout !

### **ça vous booste peut-être ?**

Ouais, ça me fait plaisir. Je me dis : tiens, il pense à moi. Ça fait du bien quoi. Mais de reconnaissance... non. C'est plutôt de soutien oui, mais pas de reconnaissance.

**On a abordé ce que moi j'avais pu anticiper.**

D'accord.

**Vous souhaitez aborder autre chose ?**

Non.

**Je vous remercie encore, on va s'arrêter là.**

## ENTRETIEN 2

Le 15/09/2020.

Au domicile de Madame L. à la table de la salle à manger.

Son époux présent devant son ordinateur et la télé atteint d'un carcinome épidermoïde pulmonaire.

**Je vais d'abord recueillir quelques informations sur vous si vous l'voulez bien ?**

Hmmm.

**Quel âge avez-vous ?**

65 ans.

**D'accord. Est-ce que vous exercez une profession ?**

Non, j'suis en retraite euh.

**Vous êtes en retraite. Depuis combien d'temps ?**

Au depuis longtemps hein... Comme j'ai eu quatre gosses, j'ai arrêté de travailler.

**Et vous aviez une profession avant ?**

Oui, j'étais cadreuse, démonteuse. Enfin je travaillais dans les usines à T. (nom d'une ville)... dans le temps hein. Maintenant c'est fermé....

**Ça remonte à y a un ptit moment quoi.**

Ah ouais, y a longtemps.

**Quels liens entretenez-vous avec votre proche malade ?**

Ben des liens, normal hein... entre mari et femme comme on dit si bien...

**Vous êtes son épouse.**

Bah voilà ! C'est toujours jusqu'à la fin... y'a pas de souci.

**Et depuis combien de temps accompagnez-vous Monsieur ?**

Oh là là... là y a cinq ans pour son cancer mais avant il a été opéré sept fois, sept pontages pour une artérite stade trois... ça fait qu'il était tout l'temps couché les trois quarts du temps parce qu'il a eu quatre pontages à chaque jambe... c'était tout l'temps allongé quoi... Moi c'est depuis... oh j'sais même plus... Depuis 2008 qu'il a fait son AVC aussi. Parce qu'il a fait un AVC, il avait tout l'côté paralysé... Donc la rééducation et tout l'bazar... Et là maintenant ça s'voit presque plus... alors ça... L'artérite c'est encore avant j'crois... j'sais même plus ...en 80... j'crois qu'il a eu le premier stent en 98. Il a que ça, il a fait que ça hein... Il est rentré à l'hôpital... Ca revenait, ça repartait...

**Depuis longtemps...**

Ah ouais depuis longtemps.

**D'accord. Comment ça se passait avant, entre vous ?**

De rien.

**Juste après cet entretien, vous, comment vous vous sentez ?**

Moi bien, ouais, ouais. Très bien. Ça fait du bien de discuter aussi.

Ah ben normalement... vous voulez dire avant... ?

**Avant que la maladie se déclare.**

Ça se passait très bien... Ah ouais, ah ouais... Ah ouais, parce qu'on a quatre enfants et... la dernière, elle a 30 ans, elle a 10 ans d'écart avec son frère... on l'a eu 10 ans après (sourire). Mais enfin... mais ça s'passait bien d'toute façon, on s'accordait bien. On s'est toujours bien accordés d'toute manière. On a 46 ans de mariage... Il faut le prendre comme c'est de toute manière... On peut pas se plaindre tout l'temps hein...

**Qu'est-ce qui a déclenché votre implication dans l'accompagnement ?**

Euh... l'accompagnement, quand il est en soins palliatifs là ?

**Oui.**

Bah de toute manière, déjà au début, j'étais déjà considérée comme aide-soignant parce qu'il avait une pension d'invalidité déjà... Et après... j'devais renouveler, mais quand j'ai su qu'il avait un cancer, j'ai tout arrêté. J'ai dit : non, j'ai pas besoin d'être payée, j'me débrouille. J'm'en occupe et puis c'est tout. Et je peux pas dire que c'est tout rose, ce serait mentir. C'est quand même dur mais enfin... ça va quand même. On arrive à s'en sortir.

**Je vois.**

On a une belle mentalité déjà alors... (rire)

**Ca vous aide...**

Oui... c'est ça ! Bah moi j'ai connu beaucoup d'cancers comme ça : ma mère est morte d'un cancer, mon grand-père est mort d'un cancer d'œsophage. J'ai aidé ma mère pour mon grand-père, après j'ai eu ma mère. J'ai mes trois frères qui sont morts d'un cancer aussi donc euh.. on est dans l'bain comme on dit si bien...

**La maladie vous accompagne depuis longtemps...**

Voilà ! Ouais... Y a des hauts et des bas comme on dit...

**Comment ça se passe maintenant ?**

Ben... pour être franc, on attend ! On est obligés parce qu'on sait qu'y a pas de réchappé donc euh... Comme là il a été... bon ben là ça va mieux parce qu'il dort en bas, j'dors dans l'fauteuil bien sûr depuis un an à peu près. Mais... depuis le mois de janvier, il faisait que ça. Il rentrait à l'hôpital, il ressortait, il rentrait... toujours en urgence, parce qu'il faisait des hémorragies... Et ça ça provenait des cachets qu'il prenait pour son artérite. Et comme c'est ça qui provoquait, ils ont arrêté les cachets pour l'artérite. Ça fait qu'il a plus rien qui protège pour ses jambes tout ça...

**J'comprends. Ça se passe mieux depuis que ces cachets là ont été arrêtés ?**

Ah ben il a plus d'hémorragie. Il a plus d'hémorragie... Et après il a fait d'la chimio, il a fait des rayons, il a fait de l'immunothérapie. Et quand il a fait sa chimio, ben il perdait tous ses cheveux, tout ça... Il avait tous les effets indésirables. Il faisait la première séance, il a jamais fait la deuxième car tellement il était malade... Il rentrait à l'hôpital... Après ils lui ont fait les rayons, ça, ça a été, c'était pas tellement dur. Et l'immuno, ben c'est pareil, il y est allé à chaque fois, et ça pendant un moment. Là ils ont tout arrêté parce que ses reins, ils sont en insuffisance rénale...

**Ses reins sont fatigués de tout ça.**

Voilà... donc on a tout arrêté. Sauf son traitement qu'il prend pour sa tension, son diabète. Parce qu'il est diabétique en plus... il prend encore ça, mais le restant ben... c'est en attente quoi. Faut voir comment ça va se déclencher. Son cancer, à partir du mois passé... Y a un an qu'il avait fait des radios, il faisait de l'immuno... L'médecin, il avait dit que c'était stable. Et là on y a été y a deux mois... un mois, et là ça recommence à remonter. Le docteur, il a dit que ça allait tout doucement mais que ça évoluait... tout doucement. On sait déjà que... bon bah là il y a plus de traitement, y'a plus rien, y peut plus rien à faire pour arrêter donc euh... On attend comme on dit... Voilà !

**Vous attendez.**

Et puis même on a quand même un caractère à pas se laisser abattre. Même lui... il rit et tout... Et puis il peut plus, et ben on l'accompagne parce qu'on sait... Il a besoin. Et c'est tout.

**Et justement lui, comment il vit cette situation ?**

Il le vit bien, il le dit... il aime bien rire et puis tout ça donc euh. Mais... il dit on verra quand ça arrivera. Ce sera peut-être plus pareil...

**Vous faites au jour le jour.**

Voilà ! C'est comme moi, j'dis : bon bah là c'est bien, il est bien. On verra comment ça se passera quand ça arrivera quoi. Parce que j'peux dire vraiment que j'ai eu des peurs quoi... bon ben là maintenant j'ai des aides-soignantes pour le laver. Parce qu'il faisait des inhalations et tout ça dans son lit et je lui disais : non tu peux pas faire ça maintenant, tu peux pas t'en aller ! Et puis ça se passait. On accepte comme ça. On est obligés d'accepter avec ce qu'on a. Mais on vit au jour le jour parce que... on sait pas, du jour au lendemain y a peut-être un petit truc qui peut arriver...

**Ca vous aide de penser comme ça...**

Ouais. Même mes enfants, ils sont prévenus. Tout le monde sait, même mes p'tits gosses. Ils savent que le pépère, bon bah il va pas rester longtemps quoi... mais ils sont tous prévenus. Ils viennent. Pendant un moment, ils voulaient aller à D. (parc d'attractions), on a été à D. (parc d'attractions) avec. Mais maintenant il peut plus, avec tout ce qu'il a par jour euh... le kiné, tout ça, il peut plus bouger. C'est ça qui est le plus gênant,

on peut pas prévoir rien pour le lendemain parce qu'on peut pas...

**On peut pas vraiment anticiper...**

On peut pas. On peut plus aller en fête nous. Parce qu'on a été en fête l'année passée, à l'anniversaire d'ma fille, d'ma dernière et de sa p'tite fille, elle est née le même jour. Il a eu un...un truc que là, et c'est là qu'on a dû l'faire transporter. Et lui, il s'est trouvé gêné parce qu'y avait du monde. Et qu'ça lui arrive devant l'monde... parce qu'il s'est uriné d'ssus et tout. Donc du coup ben... on peut plus aller nulle part.

**ça, ça vous manque peut-être ?**

Pas trop.

**Pas trop.**

Si lui, il y va pas, moi ça me manque pas. Je suis aussi bien là. D'toute manière, dans ma façon d'penser... J'dormais en haut, quand on m'a dit il faut mettre le lit en bas... par Madame B. (médecin en soins palliatifs)... J'ai descendu le lit. J'ai dit moi j'dors là. Il m'a dit : non tu peux dormir en haut. J'ai dit non, j'vais pas dormir. J'vais descendre tout l'temps, pour voir si ça va ou n'importe. J'ai une crainte qu'y lui arrive quelque chose. Parce que quand on dormait en haut... oh des nuits complètes que j'ai passées avec les crampes qu'il avait. Il pleurait tellement, il avait mal. Et là il a de la morphine... Donc là, ça va mieux quand même, il a moins mal. Alors là, il est mieux comme ça parce qu'il a un traitement pour empêcher d'avoir mal.

**Le traitement pour les douleurs...**

Ouais. Enfin depuis qu'ils lui ont fait d'la morphine. Parce qu'avant il a essayé beaucoup de médicaments...

**Ca marchait pas.**

Oh non. Il avait des crampes à ses deux jambes, ses mains et tout... il pouvait même plus s'lever du lit. Il avait une potence, il pouvait même plus l'tenir. Il fallait l'aider.

**Les nuits se passent mieux là...**

Ben là ça se passe mieux parce qu'avec la morphine, ça va mieux, il a moins mal. Il les sent encore. Il sent qu'il va avoir des crampes mais ça fait moins mal.

**Pour vous aussi, les nuits, c'est un peu plus facile.**

Ah ben pour moi c'est un peu mieux. Enfin j'dors quand même euh... J'ai toujours peur qu'il me fait ce qu'il m'faisait en haut quoi. J'l'ai vu 3-4 fois. J'ai vu c'que c'était donc j'ai toujours peur que ça arrive...

**Ses crampes c'est ça ?**

Ah y a pas que les crampes, même pour respirer... Il dormait assis et tout pendant un moment hein... On verra bien...

**Donc vous restez alerte quand même la nuit quoi...**

Ouais, ah oui j'suis tout l'temps...

**Vous gardez votre rôle.**

Ouais ouais.

**Alors pour vous, être proche aidant : qu'est ce que ça veut dire ?**

Etre ...?

**Proche aidant. Être l'aidant, qu'est-ce que ça veut dire ?**

Ben pour moi euh... déjà quand on l'a lavé au matin... enfin on le lave le matin. Moi j'suis tombée deux fois sur mes genoux et j'peux plus m'plier. J'ai un genou que j'peux pas plier. J'arrivais plus à m'baïsser dans la salle de bain pour le laver et tout. Donc ils m'ont aidé. Mais après on m'a proposé de m'aider pour faire la maison tout ça. J'ai refusé. Parce que dans ma tête à moi, je m'disais : ben à quoi j'sers ? J'lui ai dit hein : j'vais servir à quoi ? J'suis une garniture ? (sourire) Ah ouais, c'est parti tout seul, j'ai dit ce que je pensais. Alors à chaque fois : vous voulez pas qu'on vous aide ? Non, c'est bon, j'arrive encore à me débrouiller. Quand j'pourrais plus, j'veux bien mais pas là. Il faut que je... que j'm'occupe.

**Il faut que vous ayez un rôle ?**

Voilà.

**Et qu'est-ce que c'est ce rôle justement ? Est-ce que vous pouvez me décrire un ptit peu ?**

... Bah le protéger déjà. J'veux l'aider. Et puis j'ai vécu avec... C'est moi qui dois l'aider. J'suis dans mon truc à moi. Parce qu'il est comme ça avec les infirmières et tout ça mais aussitôt qu'il a quelque chose, qu'il a mal ou n'importe, il me regarde, il fait ça (signe de la tête)... Tout l'temps. Quand j'lui disais au début : on va venir m'aider pour te laver tout ça. Non t'es là, toi tu vas le faire qu'il me disait. Tant que toi t'es là, tu peux le faire...

**Y avait une attente par rapport à vous ?**

Voilà ! Ouais. Ah mais même là, on lui demande encore, il dit nan. Et toi t'es là, tu l'fais quoi. J'allais à l'hôpital, il avait besoin du bassin ou n'importe, c'est moi qui lui donnais. J'faisais tout. Même à l'hôpital, il m'voyait... on vous voit pas, vous appelez pas. Ben non il me d'mande, je le fais... Une fois à l'hôpital à 10 heures, une fois en retard... d'habitude j'étais toujours là à l'ouverture (sourire) et puis j'arrivais en retard, à 10 heures passées. Il était dans le fauteuil : ils sont pas venus me laver. Ils sont pas venus te laver ? Il m'dit non. Pourquoi ils sont pas venus te laver ? Il dit : j'sais qu'il y a du monde, y a du monde qui vient de rentrer tout ça, ils étaient occupés. Il dit : oh tant pis. J'dis : non tu viens avec moi. J'ai été dans la salle de bains, j'l'ai lavé entièrement. Et puis après ils se sont ramenés avec la chaise. Elle me r'garde, elle dit on est venu vous laver. J'lui dis : ben trop tard... Quoi trop tard ? J'dis : ben j'l'ai lavé. Elle dit : pourquoi vous l'avez lavé ? Elle dit : c'est notre travail. Bah ouais, il me dit qu'il était pas lavé donc j'l'ai lavé. Elle dit : Vous y avez arrivé ? J'lui dis : j'ai l'habitude, je l'faisais tout l'temps. Chez moi, je l'fais. C'est comme ça... ça vient tout seul, faut que je l'fais quoi. J'ai été trop habituée à m'en occuper tout le temps...

**C'est pareil ici à la maison...**

Voilà, voilà !

**Est-ce que vous pouvez me décrire vos tâches... qu'est-ce que vous faites ? Même si j'ai compris qu'y a beaucoup de choses (rires)**

Ah ben déjà au matin, il faut que je prépare tout ce qu'il lui faut pour lui, son linge, ses essuie-mains et tout ça... tout ce qu'y lui faut quoi.

**Votre salle de bains est au rez-de-chaussée ?**

Ben là y a une douche au rez-de-chaussée. La salle de bain est à l'étage mais lui, il pouvait même plus aller dans la baignoire hein, il pouvait plus monter. Donc on était obligé de l'laver au lit en haut... et là il y a une douche en bas donc il prend la douche en bas tant qu'il peut encore un peu marcher un peu ben il va jusqu'à la douche... et puis il a une chaise et tout pour euh...

**C'est adapté.**

Voilà ! C'est adapté. Donc il va à la douche... L'matin, c'est tout ce que j'fais hein. J'attends l'infirmière... Je prépare pour son diabète. Le kiné quand il vient. Et euh bon ben après j'fais un peu le ménage bien sûr. Un peu d'tout. (sourire) J'l'aide, lui et tout. J'nettoie la salle de bains après qu'ils sont partis... enfin moi j'm'en occupe tout l'temps hein... s'il a besoin de café ou d'son déjeuner tout ça...

**Pour le manger.**

Ouais même pour manger. Parce que lui avec, avec les crampes qu'il a... il a un bras hémiplegique déjà. Il arrivait plus à couper sa viande. Donc maintenant faut que j'lui coupe sa viande et tout. C'est tout des trucs... qui bah... c'est pas... enfin, si on a l'habitude de le faire... J'sais pas... j'arriverais pas arrêter de... Parce que j'me dis : tant qu'il est là, ben j'le vois, je sais qu'est-ce que je fais... On verra après comment ça se déroule hein...

**C'est devenu votre quotidien...**

Voilà... et c'est tout l'temps comme ça, le moindre p'tit truc qu'on fait. Il va passer un scanner, n'importe, j'suis derrière. Il a été pendant le confinement, on avait pas le droit d'y aller. Et ben j'vous cache pas sur le seuil, je l'voyais partir tout ça, et ben j'pleurais... Parce que je sais qu'il arrive pas à s'déshabiller tout ça donc euh... ça, ça m'travaille...

**Vous avez toujours besoin d'être en contact avec lui, de le voir...**

Ouais, ouais. Bah ouais même il va l'hôpital, tous les jours j'y suis, tous les jours, tous les jours... Ils le voient, j'arrive, et je m'en vais pas, j'reste là... J'ai mes gosses qui viennent quelques fois : pars te prendre un sandwich, quelque chose. Tu peux revenir, entre deux il est pas tout seul. J'dis non. J'suis bien là (sourire). Mais c'est... pour tout. Il a besoin d'son... Il s'met dans son lit, il faut l'aider un peu parce qu'il a du mal à bouger ses jambes... ben il veut son ordinateur, c'est moi qui lui porte l'ordi... Y a quelque chose qui va pas, c'est moi qui y va... J'fais que ça... J'suis pire qu'une aide à l'hôpital parce que... (rires)

**C'est 24 heures sur 24...**

J'suis aux p'tits soins (rires)

**Aux p'tits soins...**

Ah ouais pour ça... Il peut l'dire lui-même hein. Il m'dit : moi ma femme, j'peux lui dire merci. Il l'avoue lui-même. Alors quelquefois il me dit qu'il va me signer un CDI mais il a pas encore fait... (rires) Hahaha y rigole !

**On sent que l'humour aussi, il a sa place ici...**

Ah ouais, nous on a beaucoup d'humour ! Tout l'temps ! Faut toujours qu'on rit, on chante... même à l'hôpital, on était comme ça (en regardant son mari)...

#### **Vous chantez ?**

Ah ouais ! On était dans la chambre... Il prenait l'truc pour appeler l'infirmière là et on mettait la radio, et puis on faisait l'karaké tous les deux (rires)... Ils rentraient, ils faisaient avec nous et puis ils chantaient... et puis ils disaient : regardez-les, nos p'tits amoureux. (rires) Tout l'temps, on a tout l'temps était comme ça. Avant il faisait des bals, tout ça donc on a un caractère déjà...

#### **Festif...**

Voilà...

#### **Que vous avez réussi à conserver.**

Ouais on a gardé. Bon on fait moins parce que on a de l'âge quand même... on a quand même 65 ans, on est plus... Mais on peut aller n'importe où, c'est toujours... Et tout le monde nous le dit. Même le Docteur T (oncologue) il nous dit : gardez votre humour. Tellement il rigole...

#### **Ouais on le sent. C'est qui le docteur T. ?**

C'est le pneumologue, c'est lui qui lui fait sa chimio, tout ça. L'oncologue. Au début, bon ben il était sévère. Il a un air sévère mais maintenant il rigole avec nous (sourire)...

#### **Vous l'avez converti...**

Ouais ouais ! (rires) On y est arrivé ! Même là-bas à l'hôpital, ils le disent, ils ont jamais vu ça.

#### **Ah oui.**

Ils m'disent qu'il a un caractère... J'sais pas... Ils venaient lui prendre sa tension avant les transfusions, bientôt tous les 15 jours... Celui qui faisait les transfusions, il riait aux éclats hein ! Il disait : j'peux pas le marquer hein, j'peux pas marquer ça ! Qu'est-ce que je vais faire ? À chaque fois qu'on y va, ils viennent nous serrer la main... Ca y est, ils sont là ! (sourire)

#### **Ils se rappellent de vous...**

Ah ouais, pourtant y a un rude moment qu'on va plus en chimio. Ah mais... on est resté marqués. Il vient nous voir dans la salle d'attente. Enfin...

#### **C'est peut-être quelque chose qui vous aide beaucoup ça...**

Bah un petit peu quand même hein... Parce qu'on connaît, c'est pas pareil. Quand on voit les autres personnes... on en a vu, en chimio, des personnes qui restaient dans leur coin, qui bougeaient pas... Ben j'dis, c'est pas une vie de vivre comme ça non plus... Bon on sait ce qu'il va arriver, mais on va pas pleurer tous les jours non plus. Ah bah ouais y a des moments, y a des hauts, y a des bas mais ça on peut rien y faire hein... On est comme tout le monde, on est humain. Autrement ben... Tout l'temps que ça va... Que ça marche... Ah ouais, j'surveille tout, les analyses de sang, les radios, tout ! (sourire)

#### **Tout passe sous vos yeux !**

Tout, tout ! Même à des moments, il rigole, il dit tu connais plus que moi. J'lui dis : ah ouais j'connais tout moi ! (rires) J'ai tellement été habituée que...

#### **Ouais je vois. Et avez-vous ressenti des difficultés à un moment ?**

Ouais pendant un moment on s'est senti... Enfin moi... On se sentait comment... Comment dire ça... ben déjà on pouvait pas l'aider... mais comment j'dirais ça... On se sentait tout seul. Parce que dans ma tête ben j'me disais : y a personne qui s'en occupe quoi...

#### **Vous pouvez me décrire un petit peu qu'est-ce que c'était ? Qu'est-ce qui se passait ?**

C'qu'il y a, c'est qu'il y a longtemps qu'il est soigné. Donc au début on disait qu'il avait un cancer, tout ça, ça allait. Mais après ça s'est éloigné. Après on voyait plus les personnes qu'on voyait. Donc j'me suis dit, bon ben maintenant tu t'débrouilles quoi... Qu't'as ça ou qu't'as pas... Le problème, c'est la même chose. Et puis... comme d'son côté à lui, comme de mon côté à moi, question frères et sœurs, on voit personne. Mais lui personne du tout hein. Lui ils sont onze, personne qui demande des nouvelles... Enfin si, ils viennent une fois par an et encore... ils cherchent pas à savoir si ça va, si... rien du tout. On se sentait abandonné quoi... c'était difficile. Ça oui c'était un truc qu'on a eu du mal à passer.

#### **Donc abandonné sur le plan familial c'est ça ? Par rapport à votre entourage ?**

Ouais euh... Pas tellement mes enfants parce que mes enfants sont aux p'tits soins. On a quatre enfants, ils sont tous pareils hein. Mais question frères et sœurs et tout ça... Ouais c'était difficile... du coup on finit, qu'on reste dans notre coin, qu'on donne pas de nouvelles non plus... Ça sert à rien, on nous en demande pas donc euh... parce qu'on n'en a pas besoin hein...

#### **Et c'est pour vous encore difficile ?**

Euh... ouais... Ah ça ouais ! (larmes aux yeux) Surtout sachant qu'on a un frère qui a un cancer et tout l'bazard et qu'il nous prévient pas... C'est tous des trucs que vous gardez mais vous oubliez pas...

#### **Alors que c'est la famille...**

Ouais. On l'a su qu'il allait à l'hôpital, qu'il avait un rendez-vous pour son diabète et puis j'vois mon frère. Il était là, il sortait. Ben qu'est-ce que tu fais là ? Ben j'viens de passer mon examen, j'ai été opéré, il dit j'ai un cancer du pancréas... Ca coûtait cher d'nous prévenir ? Il dit : ben nan, j'voulais pas l'dire à personne. Ben j'dis à quoi ça sert ?... Tandis qu'nous, un cancer, on l'dit à tout l'monde. Celui qui nous parle ben... C'est vrai qu'il y en a, ils ont du mal à dire cancer... c'est une maladie... hein. Mais nous on a dit dès le début, bon c'est un cancer, bon ben on le dit...

#### **On communique.**

Voilà ! On a arrivé à dire quand même c'qu'on avait sur l'cœur quoi. Et puis au fur et à mesure ça nous a aidé à avancer quand même quoi...

#### **Exprimer les choses, ça vous a aidé.**

Voilà ! Ça nous a aidé. Même bien aidé... Même là il a été en chimio, il a perdu ses cheveux et tout... J'l'ai su comme ça... Parce que malgré qu'ils prennent pas de nouvelles de moi, moi j'prends des nouvelles un week-

end sur deux quand même par téléphone... Et ben on sait rien, il veut rien nous dire.

**Peut-être que pour lui c'est difficile.**

Et pourtant j'le voyais avant. Donc euh... On cherche pas, ils veulent pas, ils veulent pas... On va pas les forcer non plus hein...

**Chacun réagit peut-être à sa façon.**

Ouais moi... moi j'sais pas, j'trouve que quand on a des maladies comme ça, on a besoin d'parler quand même. On a besoin d'contact. On a besoin d'avoir quelqu'un autour d'soi...

**Ne pas rester enfermé.**

Ouais...

**Est-ce que vous appréhendez certaines difficultés en particulier, vous ?**

Appréhender certaines difficultés ?

Ouais.

Pour c'qui va se passer ?

**Par rapport à votre accompagnement.**

Y a pas de difficultés parce que moi j'ai déjà prévu tout. J'ai acheté un caveau et tout, j'ai tout préparé. Pour pas que mes gosses ils payent. On a tout fait...

**Vous avez anticipé.**

Enfin j'ai tout fait. Parce que lui il peut plus signer, il peut plus rien faire donc euh j'ai tout fait derrière. Tout est fait. J'ai tout anticipé. De toute manière... je dis toujours à mes filles... Ma fille, la dernière, elle voulait pas y aller. Elle dit : non pas maintenant ça sert à rien, à quoi ça sert ? Ben j'dis : si parce que quand ça va arriver, on n'aura pas l'moral à aller faire des trucs comme ça. J'dis ça s'ra fait... ça s'ra fait. Donc ça euh... Même ma fille elle me dit : tu sais, t'as quand même ta tête sur les épaules. J'lui dis : ben ouais il faut l'avoir, la tête sur les épaules parce que si on l'a pas, c'est fini. C'est foutu... Et puis en attendant, c'est aussi déjà... quelque chose qui va nous retirer un peu de ... parce qu'on s'le disait, comment on va faire quand ça va nous arriver tout ça... Parce que c'est comme pour naître, quand on vient au monde, on paye. Et quand on s'en va, on paye hein. Et j'ai arrivé à faire... comme j'avais pas de caveau ni rien, j'ai acheté un caveau, comme ça tout est fait. Tout est prévu. J'ai même prévu pour mes enfants après...

**Donc des difficultés anticipées.**

Ouais pour pas en avoir. Comme ça ben après ben... on verra... ça se... L'temps qu'ça mettra quoi...

**En attendant, c'est au jour le jour, comme vous l'avez dit tout à l'heure.**

Voilà, voilà. C'est-à-dire que tant qu'on peut profiter un peu, ben on profite et après ben... on verra.

**Alors vous profitez en faisant quoi ? J'ai compris que vous chantiez...**

Ah oui, ça ouais tout l'temps ! (rires) Oh un peu d'tout ! Ben là avec le confinement et tout on peut pas mais avant on allait faire des barbecues chez mes filles et tout ça donc on passait notre temps. C'est arrivé ici aussi... Une journée ou deux, ben ça aide, on n'est pas tout seuls, on a du monde autour. Et puis les petits-enfants aussi...

**Des p'tits projets de sortie ou bien des visites ici à la maison...**

Voilà, voilà ! On a été visiter... on a été faire une balade au B. (zone géographique)... Euh hein c'est ça ? (en parlant à son mari) c'est le B. (zone géographique) qu'on a été tous en famille ?

*Nan c'est le G. (zone géographique)*

G. (zone géographique) ! On a été au G. (zone géographique) avec les petits-enfants, les enfants, tous ensemble. Quand on va quelque part, on le prend et on va tous. Et là, on va pas loin bien sûr, parce que là on peut plus mais... J'vous dis, on a été à D. (parc d'attractions) Ils voulaient aller à D. (parc d'attractions), on a été à D. (parc d'attractions) avec eux trois jours.

**C'était y a combien de temps ça ?**

Ben un p'tit moment quand même... on a été à D. (parc d'attractions) hein ? (en parlant à son mari) Au début que t'as eu ton cancer hein. Ouais y a environ quatre ans.

*Y a quatre ans.*

Ouais à peu près. T'aimerais y retourner hein ? Mais il pourrait plus... Déjà là-bas pour dormir et tout ça, c'était un problème, parce qu'y avait pas d'lit médical mais euh...

**Ca devait être un bon moment...**

Ah ouais, on a pris des vidéos et tout (rires)... ah ouais, pour ça mes enfants, aux moindres trucs qui font : on prend pépère hein. Prends pépère en photo. Allez on prend pépère en vidéo hein... Ils gardent tout.

**Donc on sent peut-être que vos petits-enfants, vos enfants, c'est une grosse ressource pour vous...**

Voilà ! Ah ouais ! Mes enfants, mes petits-enfants ouais. J'les verrai pas, là ce s'rait dur.

**Vous pouvez me décrire un ptit peu... combien vous en avez, où ils sont ?**

Ben ma plus vieille, elle a... 46 ans, notre année de mariage. L'autre elle en a 45. Mon gamin, il en a 42 et puis la dernière, elle en a 32...

**4 enfants...**

Ouais. Et bon la plus grande, bon ben elle travaille mais elle est mère d'famille. Elle a cinq gosses. Et son mari il est... artisan pêcheur. Elle habite à la campagne aussi, mais bon elle a toujours habité dans ces coins-là, campagnard... Bon ben elle vient avec ses gosses... Elle a ses gosses qui vont au sport à M. (nom d'une ville) Elle vient à chaque fois qu'elle peut...

**Elle est à côté...**

Ouais. Mais maintenant qu'y a le confinement... enfin quand y a eu déconfinement... Bon ben ils viennent tous avec un masque les gosses pour protéger pépère hein ! Alors ils viennent tous, mais avec le masque. Ils s'approchent pas, rien. Mais enfin elle en a une de 3 ans. Les deux autres, ils ont 8 et 10 ans. Les deux plus grands, le gamin il va avoir 13 ans, la gamine 15 ans. Donc j'ai déjà des grands. Après j'ai mon fils, bon ben lui il est célibataire. (sourire) C'est l'Tanguy comme on appelle (rires).

**C'est l'Tanguy ?**



Ah ouais, ouais. Il a son appartement mais... il est toujours ici. Et comment... La deuxième bon ben elle a trois gosses. Ils sont grands. Et l'plus vieux, il a une petite fille. Donc c'est mon arrière-petite-fille. L'autre il en a trois...

**Donc déjà arrière-grands-parents...**

Ouais 4 fois ! Emma, la dernière, elle a une petite fille. Elle est là-bas (en montrant une photo).

**Elle est en photo...**

Elle, c'est notre rouspète hein. Elle est venue au monde quand on a dit à son grand-père qu'il avait le cancer. Quand il a eu... qu'ils ont arrêté la chimio tout ça... c'était à son anniversaire. Donc elle est allée... j'sais pas comment on pourrait dire ça... elle a un truc sur lui, tout l'temps. Elle le voit, c'est Papy. Elle est au téléphone : passe Papy. Ça va Papy ? Euh... Il va en fauteuil, elle va, elle lui met ses... pour mettre ses pieds tout. Et quand il est là : Papy tes médicaments... elle suit. Elle a que quatre ans. Mais hein... Emma c'est tout toi ? (en parlant à son mari) elle voit que lui. Elle est attirée après... et lui aussi hein...

**On sent qu'elle est fort sensibilisée...**

Ah ouais. Plus que les autres.

**Plus...**

Ah ouais ça se voit. Les autres aussi hein, c'est Papy par-ci, Papy par-là... et bon ben ils rigolent avec lui. Comme on a été à D. (parc d'attractions), bon ben... (rires) Les gosses à ma fille... le plus grand, il avait mit les oreilles de M. (personnage) et tout (rires) Il jouait avec. Mais ils sont tous comme ça euh... Tous attirés quoi... Il savent que Papy il a un gros problème... Ils respectent. Quand il était malade, bon bah on va pas venir pendant une dizaine de jours, on va l'laisser s'reposer... Ca se passe bien quoi..

**Ils sont au clair avec ça.**

Et bon ben j'peux avoir quelque chose, quand il était hospitalisé là... Bon ben j'téléphone à mes filles pour dire papa il est à l'hôpital et deux s'condes après, j'en avais une dans la salle d'attente. On va rester avec toi, on attend là. Tout l'temps ! C'était pas la plus vieille, parce qu'elle a ses cinq gosses, elle travaille aussi. La dernière elle travaille aussi donc euh.. Mais ça arrivait souvent l'soir donc... la plus jeune, elle est restée jusqu'à quatre heures du matin avec moi, elle a retravaillé à six heures du matin hein, elle est partie travailler. Ils sont restés avec moi, il me laisse pas toute seule.

**Ils sont très présents.**

Ouais. Ah ouais pour ça... même mes filles hein... aussitôt qu'il y a quelque chose... maman tu veux parler, t'appelles hein, on est là...

**A part vos enfants, vos petits-enfants, y a qui d'autre qui vous aide à la maison ?**

Personne.

**Personne... des gens pour la toilette ?**

Ouais quand même, les gens pour la toilette. Ça m'a donné quand même un rude coup de main parce que j'y arrivais plus. Parce que en plus il fait du poids hein 96

kg... et là, ça, ça m'a aidé quand même. Parce que l'matin tant qu'ils font ça, moi j'peux faire autre chose et puis ça m'aide un peu ...C 'est pour ça qu'ils me demandaient que je prenne quelqu'un pour m'aider à mon ménage mais... pas pour l'instant. J'dis pas que ça va continuer hein. Mais pour l'instant ça va.

**Pour l'instant, vous en avez pas besoin.**

Non. Il faut que j'm'occupe donc j'peux pas rester sans rien faire. Là en ce moment, avec c'qu'il a, les trois quarts du temps, il dort tout l'temps... Il dort tout l'après-midi... J'arrive bien à m'occuper hein. J'cuisine, mais pas de trop...

**Quand vous avez des difficultés, à qui vous pouvez en parler ?**

Mes filles, c'est mes filles. Surtout ma plus vieille et ma plus jeune. L'autre, elle moins. Elle est moins attirée. C'est pas l'même genre déjà. Bon elle vient, elle parle et tout... mais elle a pas l'même comportement qu'les autres. Tandis qu'la plus vieille ouais... Maman par-ci, maman par-là. Et la plus jeune, s'il arrive quelque chose, elle est malade hein... Ah mon Dieu ! Elle a fait une dépression et tout elle... Elle nous adore... et puis c'est nous, c'est pas. Quelquefois, j'lui dis ouais mais tu dois pas... Elle me dit : ouais mais tu vois pas, s'il arrive ça à papa, si papa... et puis j'la regarde, j'lui dis : tu dois pas vivre comme ça. T'as ta vie, t'as ta gosse, t'as ton mari. Tu restes avec eux et tu t'occupes de toi. J'lui dis : tout l'temps qu'il est là, ça va. Mais elle, nan euh...

**Vous la sentez préoccupée...**

Ah ouais, elle ouais. Beaucoup même...

**Et à ce moment-là, c'est peut-être vous qui êtes là pour elle aussi ?**

Ah ouais, ouais, ouais... y a même des trucs que bon... j'vais être franche. Cacher pour pas qu'elle soit contrariée. Parce que j'sais dans les états qu'elle s'met pour ça... Elle est asthmatique et tout. Mais je l'vois... on voit... Elle a une montée de tension. Elle pleurait tout l'temps pendant un moment... Donc j'évite. Alors quelquefois elle me dit : tu m'as pas dit ça. Je lui dis ben nan. Et alors ?

**Vous essayez d'la préserver.**

Voilà. Ah ouais, parce que mes gosses, c'est... mon mari, c'est mon mari mais mes gosses, c'est mes gosses hein...

**À la fois là pour lui et puis pour eux.**

Voilà. Ouais, s'y a un problème avec mes ptits-enfants, n'importe, j'suis la première à courir hein... Mais ça mais ça va, maintenant bon ben ils viennent plus... Mais avant, j'gardais mes ptits-enfants entre deux ici et tout... Et puis ça là aussi, ça a mis un rude froid aussi ! L'corona là...

**Ouais, vous sentez que ça a impacté beaucoup quand même...**

Ouais

**Vous pouvez me décrire un peu en quoi ? Par rapport aux visites ?**

Ben c'est ça. On les voit moins déjà. Ils ont une crainte, c'est toujours d'lui faire attraper quelque chose. Comme

là, la s'maine passée... bon ben les trois de de ma plus grande, ils ont été malades tous les trois. Ils ont passé le test... celle qui est au lycée... Elle dit : j'suis pas venue pour ça. Elle est restée 15 jours sans venir parce que les gosses étaient malades. Donc c'est plus euh... avant non, ils venaient souvent même. Mais depuis qu'ils ont vu qu'y avait ça c'est... c'est modéré quoi.

#### **Pour vous protéger.**

Voilà ouais. C'est pour nous protéger. Comme ils disent si toi t'es pas malade mais il l'est. Si toi tu l'attrapes et que t'es à côté, il l'aura aussi donc euh...

#### **Et en contrepartie vous, vous vous sentez en plus isolée...**

Ben j'suis une personne qui reste fort dans son coin hein.

#### **Ah oui?**

J'suis fort réservée pour... Il le sait de toute manière, j'ai toujours été comme ça... Donc euh ça ne manque pas de trop. Mais trop longtemps sans les voir, oui. J'appelle et tout... Mais... ma plus jeune là, tous les jours elle m'appelle. Au moins deux fois par jour. Elle m'appelle au matin pour savoir si ça va, elle m'appelle au soir. Et elle travaille toute la journée quelquefois mais... Faut qu'elle m'appelle.

#### **Donc vous garder contact par téléphone.**

Voilà. Ah oui, tout l'temps. Si c'est pas l'une, c'est l'autre. Mais y en a toujours une qui appelle pour savoir c'qui s'est passé, si ça va... Comme là, il a fait une prise de sang, et papa qu'est-ce que ça donne la prise de sang d'hier ? Ils me demandent des nouvelles tout l'temps quoi... Mais autrement ça va quoi ... C'est vrai qu'on est dans l'impuissance, on peut rien faire donc euh... même qu'il arriverait quelque chose, que voulez-vous faire ? Ben là, ça va, pour l'instant... j'allais dire, j'touche du bois (rires) Mais... quand c'est arrivé, qu'il avait des malaises et tout ça ben... moi j'paniquais au début. Et puis après bon ben je paniquais plus, j'appelais le médecin toute d'suite, l'ambulance, pour prévenir c'qu'il avait. Mais au début... j'ai paniqué plus d'une fois. Après j'me suis dit, bon ça y est, il refait la même chose. Ça s'est calmé après et pour l'instant ça va....

#### **Vous avez appris à réagir...**

Ouais.

#### **Vous parliez du médecin...**

Ah oui, pour ça j'me débrouille bien. Pour ça, j'me méfie toujours... C'est pour ça j'me méfie toujours, au moindre truc qu'il a, j'me dis : ça y est, il va recommencer... Quand il avait son AVC, bon bah on habitait pas ici, on habitait rue des F. et... quand ça lui est arrivé, il était devant son ordinateur. Il a commencé à rire, rire devant son ordinateur comme ça et puis il était tourné avec sa chaise. J'dis : qu'est-ce qui a ? Je regarde et j'dis : y a rien sur l'écran, tu ris pourquoi ? J'me suis approchée, j'regarde. J'ai tourné la chaise, j'le regarde et puis j'ai vu qu'il continuait à rire. Et puis je fais qu'est-ce qu'il se passe? Il m'a regardé puis il a rien dit. J'ai dit y a quelque chose, y se passe quelque chose hein. Et puis au bout d'un moment il m'a regardé et puis il se met à

pleurer, les larmes, ça coulait mais il me disait toujours rien. Et puis j'dis bah c'est pas possible et puis avec ça y partait un peu sur l'côté. Il nous fait quelque chose j'dis. Il va nous faire un AVC quelque chose comme ça. Son médecin il m'en avait parlé à cause de son artérite et de ses artères qui se bouchaient et puis...

#### **Ouais je comprends.**

Quand c'est arrivé, il a été un moment comme ça et puis après... il est revenu à lui et puis j'dis : mets toi dans un fauteuil. Y avait mon gamin avec, on l'a aidé et puis après j'lui dis bah essaye de lever ta jambe, j'vais te mettre... Je sais plus, j'voulais lui mettre quelque chose, ses pantoufles. Il pouvait plus lever la jambe, rien j'dis : tu peux pas rester comme ça et puis il me regarde... Après ça allait mieux, il a commencé à parler... Et puis il dit : nan, ça va, ça va mieux, ça va mieux, ça va mieux qu'il me dit. J'dis nan, moi j'appelle le médecin avec tout ça. J'appelle l'médecin. Il me dit non ça va mieux et puis il commençait à s'énervé. J'ai pris l'téléphone, j'ai monté en haut puis j'ai appelé le médecin et puis j'lui ai expliqué. Il me dit : non j'arrive tout de suite, il vous fait un AVC. Et c'est l'médecin qui a appelé l'ambulance et... il avait plus de bras, il avait plus rien, tout le côté droit, il n'y avait plus rien qui marchait. Là, j'ai été saisie aussi. Mais si j'avais pas été là, il aurait été... Il a été thrombolysé. Le médecin m'a dit si vous avez pas été là, il aurait resté comme il était... Donc tout d'suite j'ai réagi, j'ai appelé tout de suite pour que... s'occuper de lui...

#### **Vous avez su faire face.**

Ouais. Pour ses diarrhées qu'il avait... il avait des diarrhées sanglantes et tout. Il faisait dans une chaise trouée donc j'le voyais. Et quand j'arrivais à l'hôpital : vous êtes certaine qu'il a saigné ? J'dis : écoutez, c'est moi qui vide l'seau, j'sais quand même ce que j'fais. J'vous dis que c'était du sang. Et quand ils vident le seau, ils voient ce que ce c'est... Il a chuté, il est passé à 4, 5. Du coup ils ont vérifié. Ils disent ouais... mais à chaque fois que c'est arrivé, c'était ici... donc il fallait que... alors après, j'avais pris l'tour. À chaque fois qu'ça arrivait, j'appelais pour dire tout d'suite, pour qu'il fallait le transporter. Et il venait l'chercher. Et j'ai vu comme ça quoi... au fur et à mesure, comment ça se déroulait. J'ai appris à... à gérer comme on dit si bien.

#### **Vous vous êtes faits votre expérience finalement.**

Voilà ! Ouais, ouais. C'est ce qu'il fallait hein parce qu'au bout d'un moment... Au début ça fait peur... J'dis pas que ça fait pas peur non plus parce que ... y a des moments, quand il a des genres de confusion comme ça, on se demande ce qu'y va arriver après hein... Ça prend sur le fait...

#### **Et dans ces moments-là, quand vous avez peur, vous pouvez l'exprimer ?**

Ah ouais j'ai toujours... Les trois quarts du temps, j'ai mon gamin avec moi. Donc moi l'temps que j'appelle ou n'importe, il appelle, moi j'reste avec.

#### **Y a votre fils qui est là pour aider...**

Ouais, ouais, ouais. Ben quand il est tombé tout d'un coup, 2-3 coups il est tombé raide par terre. Il est revenu sur le lit et tout... Mon gamin, heureusement qu'y était là pour l'relever, j'peux plus hein... J'aurais pas arrivé...

**Est-ce que vous pensez que vous auriez des besoins ?**

Pour l'instant, nan... Nan, parce qu'j'sais que j'peux compter sur mes enfants. Que mes enfants si j'ai besoin, et ben ils viennent. C'que ma fille elle m'a dit... si t'as besoin j'reste... ils veulent m'aider, ils veulent... C'est leur père alors...

**Ca vous rassure aussi ?**

Voilà ! Toute seule, nan, j'l'ferai pas... j'avais trop peur. Pendant un moment, oh ouais... quand j'étais toute seule, mon gamin il était à son appartement ben... J'avais peur de l'ramasser par terre et puis j'savais plus comment me débrouiller tout seul... Et après ça été... Il m'a dit : non ben c'est bon, là il est malade, s'il tombe n'importe... Je reste là comme ça y'a pas de souci. C'est pour ça qu'on dit qu'c'est mon Tanguy. (rires)

**Un Tanguy qui vous aide bien quand même...**

Ouais, ouais ! (sourire) Oh ouais, son père, sa mère, c'est... Oh ouais pour ça, ils sont biens ! C'est c'qu'on dit, on sait pas comment ça va se dérouler hein. Même le médecin... On a vu Madame B. (médecin en soins palliatifs) y a même pas un mois... Elle l'a ausculté et tout, il a dit pour l'instant, il a pas besoin d'oxygène. Aussitôt qu'il fait un effort, la tension elle monte d'un seul coup. Elle dit : non, oh ça c'est haut, c'est d'trop ! Elle lui a donné encore un autre traitement parce que en plus, il peut pas aller aux toilettes comme il veut... Comme il a quelque chose à l'intestin aussi, c'est ça qui saignait... L'estomac, l'intestin, tout quoi euh...

**Ca, ça suscite de l'inquiétude chez vous ?**

Pour l'instant non parce que ça s'est calmé. Mais quand il avait ses hémorragies là, ouais hein... il se vidait hein...

**Ne pas savoir demain ... si ça revenait...**

Oh j'aimerais mieux pas hein. Ce serait trop ! Parce qu'à un moment je... j'ai donné d'trop et j'arrivais plus à... à assumer comme on dit si bien. C'était trop dur après...

**Vous étiez presque à bout peut-être...**

Voilà ! ...

**Donc y a peut-être l'inquiétude de retourner à ça un p'tit peu...**

Voilà ! Ouais parce que pendant un moment... rien qu'à l'entendre dire quelque chose n'importe, j'me mettais à pleurer. Alors il dit : ben fais pas ça quoi, y faut pas pleurer ! Mais c'était plus fort que moi, c'est... Ca reste marqué hein, c'est des trucs qu'on oublie pas de toute manière.

**Ça a été plusieurs chocs répétés pour vous...**

Ouais... pendant un moment, c'était de trop, vraiment trop... des hémorragies... Il fallait aller aux transfusions... Il fallait ici, il fallait là. À chaque fois nous qu'on avait une prise de sang, ben j'étais un peu... comment j'avais dire ça... ben j'me demandais c'qu'il allait s'passer. Parce qu'à chaque fois je le voyais, je

regardais les prises de sang, je me disais : ça y est, c'est reparti et on va refaire une transfusion. Je faisais ça tous les 15 jours quoi. Alors ils me disaient : nan, nan, vous allez voir, ça va aller. Alors ils lui mettaient 3-4 culots... et clac, ça recommençait une semaine après quoi... là bah... Pour l'instant, c'est stable parce qu'y a plus d'hémorragie... Il prend de la cortisone, il prend tout donc euh... Pour ça... Comme là, il a grossi, il a pris 3-4 kg, c'est à cause de la cortisone... Mais euh il mange toujours la même chose, c'est pour ça qu'il a fait... c'est à cause de tous les traitements qu'il prend. Il a quand même 22 cachets par jour... pour la tension et tout... Et tout ça ça se joue avec ses artères qui se bouchent. Parce qu'ils ont arrêté le traitement... Alors ça arrange pas de l'autre côté comme le médecin il dit. Pour l'saignement, ça arrange mais pour l'autre côté, ça arrange rien... Il a même dit qu'on cœur, il était bon, qu'c'était tout l'périphérique autour qui était... fatigué... On va bien voir comment ça va se dérouler. Comme là , pour son cancer, on sait qu'ça recommence mais... Avec la chimio tout ça, ça avait diminué. L'immuno, elle a encore marché pendant bientôt un an. Et là l'médecin, il nous avait dit que ça allait continuer encore longtemps... Et là, quand on y a été, il nous a dit : nan, nan, ça reprend... Tout doucement. C'est reparti.

**Comment vous avez réagi face à cette consultation avec le médecin ?**

Ben j'avais vous l'dire franchement, je l'savais déjà parce que j'avais regardé les résultats du scanner. Le médecin, avant c'était lui qui avait tous les scanners... mais comme c'est maintenant... maintenant ils donnent tout. Comme c'est les soins palliatifs qui s'occupent de nous... comme ça, j'ai l'dossier s'il arrive quelque chose. Donc euh j'comparais avec l'ancien scanner et puis j'lisais les résultats, et puis j'savais c'qui se passait. Mais pour pas l'contrarier lui, j'disais rien, j'attendais qu'ce soit l'médecin qui dise c'qu'il pensait. Il a été aussi... il a passé un scanner, ils lui ont dit que c'était une dégénérescence du cerveau. Et... on a su c'que c'était. Mais lui, ben il a été voir sur Internet pour savoir c'que c'était, c'que ça voulait dire. L'médecin quand il est arrivé, il dit : non, vous savez, y a beaucoup d'gens comme ça. Tout l'monde est comme ça qu'il dit. Alors il dit : ben ça peut provoquer quoi ? Pas Alzheimer parce moi il dit... Il a des pertes de mémoire. Il dit : pas Alzheimer ? L'médecin il dit : nan, nan, pas Alzheimer. Il dit : ben ça peut provoquer quoi ? Alors l'médecin il le regarde : nan, nan il dit, c'est pas grave. Vous allez voir, c'est rien qu'il dit. J'pars voir son médecin, j'lui dis ça sert à rien d'lui cacher hein. Il me dit quoi. Il a regardé sur Internet et tout... Alors il dit : ah ouais, vous avez regardé ? Ben j'dis : ben ouais. Ben ça peut provoquer des crises d'humeur il dit, et puis vous pouvez être méchant. Il l'regarde, il dit : ah bon ? J'le savais qu'il dit. (sourire) Le médecin il a rigolé, il a dit : ouais, j'me doutais... Ouais il va voir derrière. Même pour son cancer, y a un mot qu'il arrive pas à voir sur l'truc, il regarde c'que ça veut dire...

### **Pour bien comprendre...**

Voilà !

### **Et vous aussi du coup.**

Et moi aussi. Oh mais moi j'sais déjà tout moi. C'est moi qui fais les papiers, c'est moi qui fais tout... Ben il le sait hein... J'ai mon dossier, j'vais voir les médecins. Elle me dit : vous avez ramené les photocopies et tout ? Je dis : ouais, ouais. J'ai tout ramené, les examens de sang, tout...

### **C'est vous le référent auprès des médecins.**

Voilà ! Ben ils le savent hein. Même le docteur T., hein ouais (en regardant son mari). L'docteur il sait que j'ai tous les papiers, les papiers qu'il faut. Vous avez le scanner ? Vous avez la prise de sang ? J'ai tout. Il m'manque jamais rien. Pour l'diabète c'est pareil... on a été deux fois parce que ça augmente d'plus en plus... Et plus ils mettent d'insuline, pire c'est... Quand j'suis arrivée, j'avais fait les photocopies des trucs et tout... l'infirmière, elle m'dit : ben Madame L. vous avez fait des photocopies. J'dis : bah ouais vous les avez comme ça. Elle dit : ah bah vous, ça vaut l'coup qu'elle dit (sourire). J'dis : ouais ben moi j'tiens tout comme y faut... qu'ce soit bien quand on arrive. Comme ça, il manque rien. Et j'ai bien fait parce que plus d'une fois j'suis allée voir l'docteur T. en consultation pour la chimio et... à chaque fois il nous disait : bon ben vous allez aller à tel endroit. Donc il fallait aller dans tous les coins et puis on avait pas les papiers qu'il fallait quoi... Et après ben j'avais tout... J'ai toujours le p'tit classeur avec moi comme ça ben s'il a quelque chose, j'sais que j'peux aller. J'ai tout ce qu'il faut.

### **ça aussi, ça demande peut-être beaucoup d'organisation non ?**

Ah ouais, beaucoup, beaucoup de papiers hein. Ah ouais, beaucoup de papiers beaucoup de résultats, beaucoup de tout...

### **L'administratif...**

Ah ouais. Ouais parce qu'en plus il a eu un cancer de l'amiante, c'est un cancer de l'amiante qu'il a. Donc il a fallu faire les papiers et tout pour la demande ... C'est moi qui a fait tout ça...

### **Vous avez tout géré.**

Ouais... un classeur comme ça mais j'ai tout arrivé à faire. Parce qu'il fallait retrouver tout partout où il avait travaillé hein. Mais il travaillait intérimaire, il a fait plusieurs boîtes et... il a fait j'sais pas combien d'déplacements et tout l'bazar mais j'ai tout retrouvé...

### **Un travail de fourmi.**

Ouais. Et pas question de fiches de paie. Quand sa mère elle est décédée... Elle a gardé les fiches de paye, ils nous ont jamais donné les fiches de paye donc du coup on avait plus de preuve. Mais j'ai arrivé à trouver tout. C'est même ma fille, elle disait : Fais toi aider, fais toi aider. Non, non, non, ça va je vais y arriver. Et j'ai arrivé. On arrive à tout quand on veut hein (sourire)... A chaque fois, quand on va quelque part... Y faut s'adresser à ma secrétaire qu'il dit (rires)... Ouais, il m'a pas signé de CDI...

### **Ça va p'têtre arriver...**

Bah ouais bah... y serait temps ! (rires) alors il dit à tout le monde qu'il va fêter ses 50 ans de mariage. Ah ouais ? (en s'adressant à son mari) Dans 4 ans hein. Tu dis à tout l'monde tu vas fêter tes 50 ans d'mariage.

### **Ben j'vais y aller ouais !**

Ils disent qu'il a un but, c'est ça. Il le dit à tout le monde ! (rires) Il le dit à tout l'monde ! Même quand il a signé ses papiers en soins palliatifs là, on s'est mis d'accord aussi. Parce qu'il voulait pas... Il veut plus d'soins, il veut plus rien. Il veut plus être branché, il veut plus rien du tout donc euh ... il veut pas de dialyse si ses reins ils marchent plus et... Madame B. (médecin en soins palliatifs) elle dit quand même : ouais, mais il faut que vous fassiez des papiers signés. Vous faites une directive et puis vous le signez. J'ai un double en haut et tout... j'ai tout gardé. Donc tout ça... c'est des trucs qu'on a pris la décision à deux... Pour les enterrements tout ça c'est pareil... Bon il peut pas... il pleut plus lire non plus, avec l'diabète... Donc ben les papiers qu'on avait, ben j'lui lis tout et j'signe... et on s'arrange tout les deux. C'est quand même qu'il a sa décision à dire après tout. C'est pas parce qu'il est malade, qu'il peut pas la prendre... pour ça je suis fort... J'vais pas aller acheter, ou faire quelque chose s'il sait pas. Je suis pas...

### **Ecouter ce qu'il a à dire, respecter ce qu'il a à dire...**

Voilà ! C'est le moindre des trucs qu'on peut encore accepter hein. Franchement faut pas... Mais pour l'instant ça va. S'il arrive encore à s'débrouiller un peu, c'est bon. On verra après...

### **Et est-ce que dans tout ça, vous à un moment donné, vous avez pu rencontrer une psychologue ?**

Ouais j'ai vu, en soins palliatifs et tout... Elle m'a questionné, elle l'a questionné. Elle l'a questionné tout ça, elle est venue après quand j'étais là aussi. J'savais même pas son nom mais quand elle est rentrée j'lui ai dit : vous êtes la psychologue vous. Elle m'a regardé dans les yeux : oui, comment vous savez ? Il vous l'a dit ? J'dis non, je l'sens (sourire). Et après elle nous a parlé, elle nous a posé des questions et tout, elle nous a posé toutes les questions... Elle me dit : vous ça va ? J'la regarde et j'lui dis : ben écoutez, j'vais vous l'dire franchement. Y a des jours, y a des hauts, y a des bas. C'est comme tout. J'peux pas dire que j'suis toujours bien, c'est pas vrai. Elle me r'garde, elle dit : vous m'l'auriez pas dit, j'vous aurais pas cru. J'dis : ah bon ? Elle dit : ouais, parce que ça m'aurait étonné quand même que vous arriviez à t'nir comme ça. J'dis : nan, pas tout l'temps. Y a des moments euh... bon bah quand on m'fait, quand on m'annonce des nouvelles d'lui ou de c'qu'il a en plus ou n'importe, ah bah ça craque hein ça... Mais j'ai ma fille derrière, elle le sait. Elle m'dit : maman, j'suis là hein !

### **Vous avez besoin que ça sorte, d'avoir votre fille à côté...**

Voilà, voilà ! Mais moi j'suis une personne qui a du mal à pleurer devant quelqu'un. Ma fille elle dit toujours ça. Et j'ai eu... j'ai eu mes frères qui sont décédés et tout hein,

j'ai trois frères qui sont décédés. J'ai été à l'enterrement et tout et ça arrivait pas à pleurer. J'étais chez moi : ouais, là-bas y avait rien. Et j'avais mes frères, ils m'disaient : regarde là, la dure à cuire, c'est elle la plus vieille et c'est elle qui tient l'coup. J'dis : ouais. J'réponds toujours ouais mais... J'suis pas autrement qu'les autres hein, j'suis comme tout l'monde ... Après ça va... Après ça passe...

**Vous arrivez quand même à mettre des mots sur ce qui arrive à ce moment-là ?**

Ouais, ouais ça va, j'arrive encore à... Bon l'dernier d'mes frères, mon frère j'ai eu du mal parce qu'il est mort d'un cancer aussi. Il est mort à L. (nom d'une ville) Et lui c'est arrivé vite fait hein, en trois mois d'temps... et puis il était plus jeune que moi bien sûr... j'allais à L. (nom d'une ville) tous les jours et tout... J'suis forte pour aller aider les personnes qui ont des problèmes mais j'me suis dit à moi-même, la façon qu'moi j'suis maintenant euh je suis pas aidée quoi... c'est-à-dire que moi j'aurai aidé mais eux.

**Vous aurez pas forcément le retour...**

Voilà ! Mais enfin... c'est, c'est... les gens sont pas tous pareils hein...

**ça vous fait d'la peine ça ?**

Un p'tit peu quand même hein...

**On le sent...**

Parce que c'est moi la plus vieille, c'est tous mes frères derrière, c'est tous mes p'tits frères... Mais enfin... on n'y peut rien, ils veulent plus, ils veulent plus hein... Et jamais j'ai eu d'histoire, c'est pour ça que j'ai jamais compris... quelquefois en famille, on a des histoires... rien du tout. C'est plus eux qui ont eu des histoires. Moi l'dernier d'mes frères, il s'est séparé et tout, j'l'ai su un an après. Et après bon ben... on a plus personne... Ils se débrouillent hein, c'est leur problème...

**Vous avez pu l'exprimer ça à la psychologue ?**

Ouais... Mais c'est d'trop hein, y'a des moments... Ben là j'vais dire franchement, j'dors un p'tit peu plus donc euh il est moins malade, ça m'aide un peu. Mais pendant un moment, j'dormais plus. Donc j'étais trop fatiguée déjà alors j'arrivais plus à... gérer quoi.

**Il y avait un trop-plein...**

Voilà. Et puis ça s'est calmé. Pour l'instant c'est calmé...

**Ça s'est calmé grâce à quoi ?**

Ben parce que, j'sais pas, p'têtre que... p'têtre la fatigue que j'avais aussi... Enfin calmé, non ! Parce que j'ai mon frère qu'y a le cancer et tout, ça m'travaille. Lui aussi, j'lui dis. C'est plus fort que moi, faut que j'l'appelle pour lui demander ou que j'envoie un message pour savoir comment ça va... Malgré qu'il s'occupe pas avec nous quoi...

**Vous restez présente.**

Voilà. C'est comme lui, il voyait plus ses frères et sœurs... J'sais même pas dire depuis quand. Ils se sont mariés, il a même pas été invité... Parce que lui il est d'un premier lit et y en a 11 autres d'un autre lit donc c'est le plus vieux et... il était pas invité ni rien du tout. Et euh ... j'sais plus, au moins cinq ans après, sur F.

(réseau social) : on aimerait bien te voir, on aimerait bien avoir d'tes nouvelles. Il me dit : mon frère il veut v'nir. J'ai passé d'sus et j'ai dit : et ben dis qu'il vient. J'me suis dit c'est lui, c'est s'famille, s'il veut l'voir... Et ben ils sont venus l'voir une fois. C'est tout, ils sont repartis et après ils ont plus demandé d'nouvelles ni rien du tout. Y a eu deux-trois d'ses frères et sœurs... Alors du coup ben je cherche plus à...

**Vous avez accepté que ça se passe comme ça quoi...**

Ouais, voilà. Accepter, ouais avec du mal... mais j'ai accepté.

**Peut-être pas tout à fait...**

Non pas tout à fait... y a quand même des trucs qui restent marqués hein. Mais enfin, on verra bien comment ça va se dérouler après hein...

**Si on parle un peu du médecin traitant, comment ça se passe, avec le médecin traitant ?**

Oh ben très bien avec le médecin traitant. Hein ? (en s'adressant à son époux) Avec ton médecin traitant ça s'passe très très bien hein ouais ?

*Pas d problème.*

Oh j'peux l'appeler aussi vite que... maintenant quand j'l'appelle. J'l'appelle à 8h30, et à 8h45 il est à la porte. Il vient tout d'suite. Et il fait pas d'autres consultations à domicile sur M. (nom d'une ville) parce qu'au début, quand on a déménagé... On habitait rue des H. à C. (nom d'une ville), il venait. Et après il m'a dit : ouais, mais si vous allez déménager, si c'est un peu trop loin euh, faudra venir au cabinet parce que moi j'me déplace plus. Et quand on a eu l'adresse, j'lui ai dit : Docteur, on déménage. Vous déménagez, vous allez habiter où qu'il me dit. Et ben j'vais vous l'dire mais j'sais que vous allez m'dire que vous viendrez pas. J'dis : c'est à M. (nom d'une ville) Il dit : vous allez habiter à M. (nom d'une ville) ? J'le regarde, j'dis ouais. Ben c'est rien il dit, pour lui, j'me déplace. Et il vient. À chaque fois que j'l'appelle, que j'ai besoin, il vient. Si mettons, j'l'appelle, il est en consultation ou quoi que ce soit, il m'appelle tout de suite après pour savoir s'y a quelque chose, s'il s'passe quelque chose... Oh ouais, pour ça c'est très bien avec le médecin.

**Il est très présent...**

Ah ouais... Mais y a des années qu'il le connaît aussi hein. Il l'a connu pour ses AVC, son artérite et tout donc euh... pour ses pontages, tout ça. Donc il le connaît depuis des années. Après les années, ils ont accumulé donc euh... Mais autrement, ça se passe très très bien avec...

**C'est votre médecin traitant également ? À tous les deux ?**

Ouais.

**Ouais...**

Ouais, il nous connaît tous les deux. Il nous connaît tous les deux, il connaît tous nos enfants.

**Ah oui...**

Mes enfants, ils y vont avec les petits-enfants et tout... c'est l'médecin d'famille quoi. C'est l'médecin d'famille...

Il les connaît tous. Parce que moi, mes gosses, ben il les tutoie. Même celle de 46 ans... Comme lui, il les connaît depuis tout petit donc euh...

**Et qu'est-ce que ça vous apporte cet accompagnement avec votre médecin traitant ?**

Ben j'trouve que c'est bien parce qu'il connaît toute la famille, il sait comment ça s'déroule, il voit les problèmes et tout donc il est bien moi j'trouve. Pour nous, c'est bien. Au moins, il ne cherche pas à savoir c'qu'il se passe d'un côté, de l'autre, il les connaît tous donc euh... s'ils ont un souci, ils vont l'voir, il sait c'qu'il se passe ça et ça entre deux quoi.

**Y'a pas besoin de ressortir le classeur, il sait déjà...**

Ouais, ouais...

**Et il se déplace...**

Il s'déplace. Il se déplace chez moi hein mais pas chez mes enfants.

**Avec le réseau, comment ça se passe ?**

Oh ça se passe très bien aussi.

**Aussi.**

Oh ouais, très, très bien. On peut pas dire. Aussitôt qu'on a besoin d'aide ou n'importe... même eux, ils m'ont dit : s'il y a un souci avec Monsieur, vous nous appelez, on s'occupe de vous tout d'suite. Comme les aides-soignantes au matin, ben c'est eux qui m'les ont fait avoir. Ils ont joint la personne pour l'appeler, et pour lui dire. Après la personne, elle m'a appelée. Et c'est eux qui ont mis tout en place. Oh ça, j'peux pas dire, j'ai pas m'plaindre. Ce s'rait mentir. On est quand même bien... à l'écoute de personnes qui ont besoin.

**À l'écoute aussi...**

Ouais, ouais, aussi... Oh ouais pour ça... c'est bien. Très bien. Mais avant, j'connaissais pas tout ça...

**C'est qui qui vous a parlé du réseau ?**

Ben c'est l'Docteur T. (oncologue) c'est lui qui a dit : j'veux que vous preniez contact avec Passerelles. Et puis après il nous envoyait chez Madame B. (médecin en soins palliatifs) en soins palliatifs. Et même Madame B. (médecin en soins palliatifs) quand on y va, elle me demande aussi si j'ai besoin de quelqu'un qui vient l'aider ou pour l'coucher au soir. Elle me demande. Elle me dit : si c'est pas mis en route, vous me le dites, j'le mets en route. Oh ouais pour ça euh... ils sont bien à l'écoute, ils font bien attention.

**Ils réévaluent régulièrement ?**

Ouais. Et puis là en soins palliatifs et il y va tous les mois. C'est elle qui règle la morphine, de tout ça donc euh ... Ca se déroule quoi... On voit le Docteur T. (oncologue) entre deux, tous les 3 mois, pour les scanners et tout ça... Et puis lui il donne son avis et après elle... elle voit ce qu'il s'passe quoi. Ils vérifient tout, les examens de sang tous les 15 jours et tout... Donc nan ça va... Y a un kiné qui vient aussi. Trois fois par semaine. Parce que là il est bien mais pendant... Ben avant l'kiné donc y a j'sais plus combien d'temps... il partait sur l'côté, il ballait d'plus en plus, même quand il marchait. Et avec le kiné, ça l'aide mais c'est tout son côté droit qu'il a fait l'AVC. Le kiné il dit que... sa jambe,

c'est une jambe en bois. Il arrive même pas à la plier. Et son bras pareil. Il a recommencé... avec sa main, il pouvait plus. Sa main elle se refermait et tout. Donc c'était tout l'côté d'l'AVC, c'est des séquelles qu'il a. Parce qu'au début le médecin, il croyait qu'il avait fait un p'tit AVC parce qu'il partait toujours du même côté. Enfin... ils savent pas, ça s'peut qu'il l'est fait même dans... C'est des problèmes sanguins, quelque chose... des caillots... ça peut...

**Ça peut se reproduire.**

Ouais. Ah ouais, ouais. C'est pour ça j'sais qu'on peut pas prévoir, ça arrive trop vite. Son AVC, c'est arrivé, il avait rien hein. Il était soigné et tout...

**Grâce au kiné, au niveau de la posture, ça va un petit peu mieux ?**

Ben il marche mieux. Il vient trois fois par semaine. Il le bouge. Il le fait marcher. Il lui fait des massages. Il lui fait tout. Il essaye de faire marcher sa jambe et son bras en même temps mais... Il est d'accord hein, il marche. Et puis au bout d'un moment, l'kiné, il voit quand il est fatigué. Il commence le kiné mettons et puis au bout d'un moment il peut plus, il part comme ça (en se penchant)... et puis le kiné, il dit : nan, nan, j'arrête là. Vous vous asseyez, vous êtes trop fatigué. Il le voit tout d'suite..

**Il s'adapte à lui aussi...**

Ouais, ouais. On s'adapte à tout le monde nous hein (sourire)... Ah et puis son ordinateur...

**Il est beaucoup dessus ?**

Ah... Il adore ça hein. Il a fait acheter des casques et tout. Il les a fait acheter en soins palliatifs. Il a fait essayer le sien pour qu'ils voient c'que c'est. Et puis il aime bien hein. Hein ouais t'aimes bien ? (en s'adressant à son mari) En soins palliatifs, p'tit roi aussi. Ah ouais ! (sourire) Nan l'autre fois, ils nous ont dit qu'ils avaient acheté des casques comme lui. Ils avaient fait une armoire marquée J. (surnom) d'ssus parce c'était lui qui leur avait donné... (rires) Mais tout partout, ils disent que c'est un phénomène. Tout partout où il va. Et c'est plus fort que nous, on arrive, on rit ! Et lui... lui il dit qu'le mal, il s'passe en riant. Parce qu'il a le sourire tout l'temps qu'il rit. Et c'est vrai qu'il le faisait même avant... il était opéré, il chantait sur la table d'opération...

**C'est une vraie aide.**

Ouais. Ça lui manque, c'est s'guitare. Parce qu'il joue d'la guitare mais il ne peut plus avec son bras. Après elles sont là hein... (en montrant l'étage) Elles sont en haut. Qu'est-ce que tu vas en faire ? Tu peux plus jouer avec l'guitare. Non, non c'est mes guitares, elle restent là...

**On n'y touche pas.**

On les laisse, c'est à lui... Mais enfin c'est... c'est contraignant quand même... et moi comme j'me dis, tant qu'moi j'ai l'moral et ben lui il l'a aussi parce qu'il voit que... Bon après j'sais pas...

**Vous essayez de faire face au mieux.**

Ouais. Ouais y faut !

**Il faut...**

C'est c'que j'dis, j'sais comment ça va se dérouler quand ça arrivera, quand y aura un problème... Comme je dis à mes enfants aussi : il a 65 ans, j'en ai 65. Ça peut m'arriver un mois avant lui hein. On sait pas hein. J'ai un arrêt cardiaque, un p'tit truc j'dis... ça peut arriver aussi. Alors mes filles, tout d'suite : nan, t'es pas malade toi. J'dis : ouais mais ça arrive. J'dis : faut pas croire ça hein, faut pas vous baser que sur papa. J'dis : moi aussi ça peut m'arriver. Parce que lui il est malade, bon ben ils savent. Mais moi non, j'ai pas le droit d'être malade !... Aussitôt que j'ai quelque chose : nan maman hein, il faut pas hein ! Ouais mais... j'suis comme tout le monde hein ! ...

#### **Vous êtes humaine.**

Voilà... Donc du coup ben. Moi mes filles elles me disent toujours : t'as un rude courage quand même. J'dis : ben ouais, ben il faut hein ! Si j'le perds, c'est fini hein. J'reste dans mon coin, j'bouge plus, c'est fini hein... On verra bien comment... Après j'sais pas. C'est ce que je dis, on n'est pas encore arriver là, on verra... Bah j'sais déjà que... Je l'sais moi-même... J'sais pas si j'arriverai euh à assumer... Ça dépend... On verra bien.

#### **A assumer.**

Voilà, à assumer. J'sais pas si ça marchera mais enfin on verra bien... Faut vivre avec... Qu'on veut ou qu'on veut pas, on est obligés...

#### **Quand vous dites à assumer, c'est quoi exactement ?**

S'il lui arrive quelque chose avant moi bien sûr. Parce que moi ça peut m'arriver aussi hein. D'être là, toute seule.

#### **D'être toute seule...**

Ouais... parce que j'suis pas une personne comme ça... Et puis, comme j'garde beaucoup de trucs pour moi et ben...ben... je sais pas comment que j'ferai... Et puis moi c'est ma seule euh... Y a qu'lui donc euh... J'suis tout l'temps avec lui, j'parle avec lui, j'ris avec euh. C'est l'machin que j'ai l'plus. Hein dans la journée j'parle. Bon ben parce que quand les enfants viennent, c'est pas pareil...

#### **On sent quand même une appréhension par rapport à l'après, par rapport au fait d'être seul.**

Ouais, ah ouais... c'est ce que je dis, peut-être que là, j'aurais besoin d'être aidée parce que peut-être que là j'arriverai pas à... à suivre... on verra bien. Enfin des fois... on dit ça, et puis on arrive à prendre le dessus quand même hein. Bah oui...

#### **P'tête plus l'inconnue qui...**

Ouais... mais y a des trucs quelquefois ça...

#### **Ça cogite.**

Ouais voilà. Y faut pas cogiter d'trop parce que là c'est...

#### **Et peut-être réussir à en parler quand ça cogite de trop...**

Ouais voilà ! Bah c'est c'que ma fille elle m'dit. Elle m'dit : quand ça va pas, tu nous l'dis. Elle me dit : on est là. Mais moi y'a des trucs que j'veux pas dire parce que j'sais comment ils sont. Donc euh... c'est vrai que je me r'trouve et puis j'garde ça pour moi quoi.

#### **Ouais, on peut pas tout dire à sa famille.**

Ouais...

#### **Pour les protéger.**

Bah voilà ! ...

#### **Dans ces moments-là, vous arrivez quand même en parler à quelqu'un qui est hors de votre famille ?**

Ouais, quelquefois... mais enfin bon... Avant y a ma belle-sœur qui venait, celle qui a perdu mon frère. Et puis depuis un moment elle vient plus donc euh... on la voit plus. Avant ça allait. Elle confiait ses p'tits trucs, j'confiais les miens mais...

#### **Est-ce que vous arrivez à en parler à la psychologue ou quelqu'un d'autre ?**

Ben j'la vois pas souvent euh... Faut vraiment qu'elle vient m'voir hein... mais...ça va quoi, c'est pas encore d'trop ... pas trop grave quoi.

#### **Dans ces moments-là, vous la sollicitez pas forcément.**

Non...

#### **Il y a une raison particulière ?**

Non même pas, même pas... non, c'est... Et puis je m'dis, si ça part, bon bah ça part une journée et l'lendemain ça va mieux... j'vais reprendre l'dessus et puis ça va mieux. Et puis c'est tout.

#### **Y a besoin que ça sorte et puis derrière ça ira mieux.**

Voilà ouais c'est ça.

#### **Comme le trop-plein dont vous m'parliez tout à l'heure.**

Ouais voilà. C'est pareil. Exactement la même chose... mais enfin, j'souhaite pas à toutes les femmes d'avoir un machin comme ça parce que... C'est dur à assumer quand même hein.

#### **C'est dur.**

Même question maladie tout ça... on a beau dire... Qu'on a des aides et tout ça. Y a des moments ça arrive et on a personne. On est bien obligés d'accepter c'qu'y a hein... Le temps qu'on appelle et tout ça ben... en attendant c'est nous qu'on est avec hein.

#### **Et y faut réagir, y faut gérer.**

Voilà c'est ça... Enfin on en a vu aussi donc à force, on s'endurcit comme on dit.

#### **Vous sentez que vous vous endurecissez ?**

Ouais, ouais.

#### **Alors dans quel sens ?**

Ben même question maladie. Bon ben nous on sait qu'il a un cancer, qu'il a plusieurs trucs hein. C'est pas des petits trucs non plus. Mais... quand on a été en chimio tout ça, on a vu les gosses, on a vu tout ça... Alors on se dit à nous-mêmes : ben ça c'est des enfants, c'est pire. Que nous, on a pas encore à trop s'plaindre. On a de l'âge, on a 65 ans, on a quand même vécu... mais ça... Des p'tits nin-nins comme ça... et puis on est forts comme ça nous hein... Y suffit qu'on est des gosses autour d'soi, on voit à peu près hein. C'est comme j'peux voir quelque chose, j'dis : bon Dieu, ça arriverait à ma p'tite-fille, ça arriverait à mon pt'it-fils, j'serais malade d'voir ça...

#### **Vous relativisez dans ces moments-là...**

Ouais voilà. Même quand on allait en chimio, on parlait à plusieurs femmes. Y avait une p'tite salle sur l'côté, on parlait avec des femmes qui avaient des hommes qui avaient des cancers aussi hein. Et ben on en entendait des vertes et des pas mures comme on dit si bien... Ben moi j'regardais et j'laisserais parler. Alors y avait l'infirmière qui passait derrière moi et qui m'tapait sur l'épaule et qui m'faisait : vous avez entendu ? Oh oui, oh oui, oui. Mais moi j'me plaignais pas, j'disais rien. Tandis qu'eux, tout l'temps : ouais, mais s'il fait ici, s'il fait là... Et moi il faisait pire quelquefois hein... J'disais rien, j'écoutais. Alors l'infirmière elle venait m'voir, elle riait. Elle m'disait : vous avez tout entendu ? Oui, oui, oui. (sourire) j'disais rien, j'laisserais dire. S'plaindre tout l'temps, c'est pas bon non plus hein. Et puis après tout, ils ont pas demandé à être comme ça non plus, c'est pas d'leur faute hein.... Mais enfin...

**A ce moment-là, c'était pas le contexte pour vous en parler quoi.**

Nan ! Nan, c'est quand il nous l'a annoncé que ça a été l'plus dur. Quand l'médecin nous l'a annoncé, j'suis partie dans ma voiture, j'ai pleuré à chaudes larmes. Après ben... Et puis quand il a dit qu'il voulait plus se faire soigner alors là ben... c'est des étapes à passer mais qu'on garde.

**Qui à chaque fois sont difficiles quoi. Et ensuite vous prenez l'dessus.**

Voilà. Et puis après je me dis : si lui il rit, moi j'peux rire. Parce qu'il n'y a pas de raison hein. Il a plus de souci que moi dans sa p'tite tête hein (sourire) Et puis moi j'ai pas à me plaindre en plus. J'ai l'même âge que lui et... j'ai rien. Sauf un peu d'arthrose tout ça... Ça, c'est des machins d'vieux. J'vais prendre quoi, un doliprane quand j'ai mal quelque part et c'est tout. Tandis qu'lui, il arrive à 22 cachets par jour...

**C'est pas la même histoire...**

Ah nan...

**Après vous avez votre rôle d'aidant et d'épouse quoi.**

Voilà. Ouais. On s'est marié pour le meilleur et pour le pire ! (sourire) on a eu l'meilleur, et maintenant on a l'pire (rires)

**On est dans le pire là...**

Ouais (rires) ben on dit ça mais... Quelquefois on rigole mais c'est vrai. Y aura l'après, après, on verra...

**Vous, si vous en aviez la possibilité, qu'est-ce que vous feriez évoluer ?**

Évoluer ?

**Dans votre accompagnement...**

... Ben j'vois pas grand-chose... J'sais pas, nan...

**Rien de spécial.**

Ben j'vous dis : c'est au jour le jour. Si vraiment y a le pire après et ben ce sera pire. S'il y a le mieux et ben... ça m'étonnerait mais enfin (sourire) Hein ? J'dis au jour le jour hein ? (en s'adressant à son mari) On verra bien comment ça va se dérouler hein. Même lui il le sait hein...

**C'est la vie.**

Ah ouais. Elle est pas belle la vie mais elle est comme ça. Voilà !

*On l'prend comme elle vient... Y aura des jours meilleurs.*

Ouais, c'est c'qu'il dit tout l'temps : y aura des jours meilleurs.

**S'il y avait des points à améliorer pour les proches aidants de façon plus globale ?**

Ben j'sais qu'il faut quand même avoir un accompagnement sur l'côté, pour être aidé parce que c'est dur. Mais autrement ça va... l'plus dur, c'est ça hein, faut arriver à assumer tout c'qu'y s'passe, c'est tout.

**Un accompagnement par rapport aux événements du coup c'est ça ?**

Voilà.

**Grâce à qui ou grâce à quoi ?**

... Les personnes qui veulent bien nous écouter déjà. L'écoute, c'est important. Qu'on peut se confier au moins. Quelque chose comme ça quoi. Sinon euh... Garder tout pour soi, c'est pas bon non plus hein.

**L'importance de pouvoir en parler.**

Ouais. Et nous, c'est c'qu'on fait. C'est qu'on parle beaucoup. Donc euh en parlant, on a déjà ça d'moins à ... Enfin j'sais que c'est pas toujours tout rose non plus hein euh... Nous on connaît une personne, c'est son amie... Elle a fait pareil, elle a 74 ans, elle a accompagné son mari jusqu'à c'qu'il meure quoi. Et quand elle en parle : j'ai déjà assez buché pour lui et tout... Dans ma façon de penser à moi, j'pense pas pareil. Moi j'dis qu'c'est mon rôle de l'faire alors qu'elle ça, nan, elle en a fait trop quoi.

**C'est une contrainte pour elle.**

Ouais voilà. Oh il bougeait plus, je pouvais pas m'déplacer. Ben j'sais pas... Si on peut l'aider, on l'aide hein. On n'est pas comme des chiens non plus... Enfin, il faut avoir l'machin de l'faire aussi hein... Tout l'monde n'a pas le... Parce que moi, j'ai l'infirmière qui vient trois fois par jour... Il a mal quelque part, j'le fais avant que l'infirmière elle arrive hein. J'lui dis : il a ça et ça. J'ai fait ça. Ah ben vous avez bien travaillé qu'elle me dit. À force d'voir on finit par euh... en savoir autant quoi... On est pas médecin non plus hein... Enfin quand l'médecin traitant il vient, il explique bien. Vous avez bien retenu tout il dit. J'dis ouais ouais.

**On vous explique bien.**

Ouais ouais. Autrement ça va... Y a pas d'souci. Enfin y a pas d'souci parce que j'suis habituée à être comme ça.

**Vous avez votre fonctionnement comme ça quoi.**

Ouais, c'est un roulement quoi... J'me lève le matin, j'sais que j'ai ça, ça, ça. Moi j'suis fort ... j'vais pas oublier quelque chose entre deux hein (sourire)

**Vous êtes organisée.**

Voilà !

**Ça se sent...**

C'est c'que ma fille elle dit. Elle dit : t'es organisée maman. J'dis : ouais, j'suis tout l'temps comme ça moi



(rires) Oh ouais c'est du genre que pour m'occuper de lui... J'suis du genre... Souvent il me demande un gâteau ben j'm'arrange d'façon qu'il dort pour le faire.

**Ouais.**

Ben comme ça je me dis : ben il dort, j'ai l'temps d'le faire entre deux. J'm'arrange d'façon à c'que mon temps, il serve à quelque chose quoi...

**En vous calant sur lui aussi.**

Voilà ! Et en même temps, j'vois aussi comment... comment lui, comment il est. Et en plus, il le sait.

**Beaucoup d'attention.**

Ouais, ouais. Ben y'a plus qu'ça de bon hein. Les seules sorties qu'il fait, c'est l'hôpital... Et ça, du genre à moi, les sorties. Bon j'avais pas dire que j'aime sortir, c'est pas vrai... Mais au bout d'un moment, faut que j'm'oxygène. Faut que j'm'en vais. Alors j'dis à ma fille : on va pas faire 2-3 courses ? Elle sait que c'est pour ça. Elle dit : ouais, bah viens. J'avais v'nir te chercher, on va aller là et là. Et tant que j'm'en vais, j'laisse mon fils avec parce que j'veux pas l'laisser tout seul. Parce que j'ai trop peur qu'il arriverait une bricole et qu'il est tout seul. Et l'temps où je m'en vais, j'm'en vais pas longtemps donc... j'm'en vais un p'tit moment et après ça va mieux, j'me sens mieux.

**Pour souffler... Et dans la prise en charge par le médecin traitant ou par le réseau, est-ce qu'il y aurait des choses que vous voyez à améliorer ?**

Ben pour l'instant non, tout est fait. Je vais vous dire franchement que j'suis carrée comme on dit si bien. Même les rendez-vous de médecin, les ambulances et tout, je fais tout. Et c'est plus fort que moi, j'appelle avant pour savoir si telle date, si... c'est prêt avant que...

**Vous vérifiez tout.**

Voilà. Tout bien... classé et tout. Comme ça, même si moi j'ai un problème, c'est là, je sais où c'est...

**Toujours dans le contrôle.**

Ouais voilà. C'est ça aussi, moi ça m'occupe. Donc si on me dit ben on arrête tout ça, j'avais euh, j'avais plus savoir quoi faire. C'est ce que j'me dis moi, c'est ça que j'pense même...

**Vous avez besoin d'cette place.**

Voilà ! Au moins, les journées y passent.

**On est occupé.**

Ben ouais, voilà. Ouais mais il faut tout l'temps que j'fasse quelque chose. De toute manière il le sait hein... Toujours euh... je m'assis une fois de temps en temps... Même mes filles : t'es jamais assis maman. Nan, faut que ça tourne (rires) Mais autrement ça va.

**Vous permettre d'avoir l'esprit occupé peut-être aussi...**

Voilà c'est ça ! Pendant c'temps-là, on pense pas à tout c'qu'on a dans la tête et tout ce qu'y s'passe...

**Cette histoire de cogiter dont on parlait tout à l'heure.**

Voilà, voilà. C'est ça. Ça empêche. Oh combien de fois qu'je l'dis. Il le sait. J'dis : ouais mais c'est plus fort que

moi. Il me dit : t'as qu'à prendre quelqu'un pour t'aider. J'le r'garde et j'dis... J'dis : ben nan, à quoi j'avais servir moi ? J'avais plus servir, j'avais plus pouvoir rien faire. C'est ça qu'j'ai dans la tête donc euh... Même mes filles hein : demande hein. Nan !

**Y est pas question.**

Ah nan ! (sourire) J'dis pas, ça pourrait arriver hein, ça pourrait arriver que... que j'pourrais plus mais... Y'a des trucs qu'à mon âge que j'fais plus non plus hein. C'est certain. Comme monter sur les chaises, tout ça, j'peux plus parce qu'y a deux fois, deux fois j'ai tombé donc j'monte plus... (sourire) Mais ça, mes filles aussi surveillent hein. Maman, tu fais pas les carreaux, on va venir, j'te défends de faire ça.

**Du coup ils viennent aider.**

Quand j'ai besoin, ils viennent m'aider. Moi, les trucs que j'ai besoin, que j'peux pas faire. Nan ça va, pour l'instant. J'me tiens encore bien hein ! (sourire) Hein ouais j'suis encore en pleine forme ? (en s'adressant à son mari)

*T'es encore jeune!*

(rires) Il m'dit toujours, j'suis encore jeune. J'ai l'même âge. Il m'dit : t'as pas le même âge que moi parce qu'y a 6 mois de plus. (rires) Tu verras quand tu auras mon âge il m'dit ! Oh et puis moi, il faut que ce soit fait. Que ce soit pour lui ou pour moi... au moins on est tranquille, y a pas de souci. C'est déjà ça qui sera d'moins dans la tête. C'est tout des trucs qu'on pense et qu'on sait que quand ça arrive euh hein ... Après bon...

**Ben très bien, on a abordé c'que moi j'avais pu anticiper. Est-ce que vous voyez autre chose ?**

J'ai pas grand-chose d'autre dessus. (sourire)

**Ça marche.**

J'vous dirai ça dans une paire de mois ou une paire d'années (sourire)

**On va pouvoir s'arrêter là. Juste une dernière petite question : comment vous sentez-vous, après notre discussion ?**

Bah moi j'suis bien de... d'toute manière, j'suis toujours bien. Pour une personne qui garde toujours tout pour soi, j'suis bien. C'est des trucs que... j'me rappelle, que j'me dis et tout mais ça va. C'est pas encore trop... trop présent pour l'instant comme on dit si bien... On en est là... J'peux pas vous en dire de plus, j'sais pas la réaction que j'aurais donc euh... je me doute à peu près (rires) ... Ah nan mais même pendant un moment c'était dur hein... J'ai pris sur moi et puis... On vit avec l'ptit... l'ptit bête qu'elle le ronge comme il dit...

**C'est ça... on sent quand même que cette appréhension de l'après, elle est présente chez vous.**

Ouais, ah ça ouais ! J'avais l'cacher, c'est pas vrai...

**De prime abord vous en parlez pas mais...**

J'en parle pas mais j'y pense...

(sourire)

### ENTRETIEN 3

Le 24/09/2020

Dans les locaux du réseau Passerelles

Monsieur G. proceh aidant de son épouse atteinte d'un cholangiocarcinome.

**J'vais vous poser quelques questions sur vous si vous le voulez bien ?**

(signe de la tête)

**Quel est votre âge ?**

77.

**Quelle était votre profession ?**

Chef d'entreprise.

**Quels liens entretenez-vous avec votre proche malade ?**

C'est mon épouse.

**Et depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?**

Depuis qu'elle est malade ?

**Oui.**

Ça fait deux bonnes années maintenant.

**Comment ça se passait avant ?**

Bien, bien, bien, bien, bien mais ... quelques années précédent cette... maladie euh, y avait des symptômes déjà. Des symptômes de... J' dirigeais un p'tit club de marche tout ça... Ça allait bien et puis arrivé à un moment, elle avait des vertiges. Elle avait... elle avait des symptômes comme ça. Et... c'était je pense un signe précurseur que quelque chose allait s'déclencher.

**A posteriori...**

Oui. C'est, vous la connaissez c'est la Professeure M. qui est mariée avec mon cousin donc euh c'est elle après... A la réflexion, elle s'est dit bon c'était déjà quelque chose qui peut-être était latent. Elle faisait des malaises vagues à répétition. Elle avait des vertiges. Donc c'était la tumeur qui était là, sur le foie qui devait agir quoi.

**Y avait des signes...**

Oui, oui...

**Qu'est-ce qui a déclenché votre implication ?**

Ben il fallait... y faut qu'la vie continue... Là depuis... Elle a fait un an d'chimio donc... Chimio qui n'a servi à pas grand chose... Et puis après la maladie évolue... Elle n'sait plus rien faire, elle est complètement épuisée quoi.

**Donc vous êtes là pour l'aider.**

Oui et heureusement que... J'suis pas parti avant parce que j'suis cardiaque... Et... elle serait bien embêtée. C'est ce que j'dis toujours... J'préfère mourir... oh moi pas maintenant ! Bon j'suis bien suivi par le Docteur S. (cardiologue) donc y pas de problème mais... Parce que maintenant il faut faire face à l'intendance complète. Les courses, les repas...

**Beaucoup d'choses.**

Oui... Bon on a une aide ménagère qui vient hein. Quand elle sort d'hospitalisation, on peut avoir une

deuxième aide de 10 heures par ma caisse de retraite... mais, ça commence à... Y a des jours, c'est fatigant.

**Y a des jours fatigant...**

Oui... oui, oui. Donc euh ben mon souhait c'est de rester le plus longtemps bien valide...

**Pour elle.**

Oh ouais, ouais... Parce que j'sais pas où elle irait... dans un EHPAD, un truc comme ça quoi... Là on lui fait la toilette le matin, le soir. Y a le kiné qui vient trois fois par semaine parce qu'il faut qu'elle réapprenne à se tourner, à se lever du lit. Elle avait complètement perdu ce genre de choses hein. Donc y a un fauteuil roulant qui permet de sortir un peu. Elle s'en sert comme déambulateur pendant une centaine de mètres et puis après ben elle monte dans le fauteuil et puis je pousse.

Ça m'fait un test d'effort (rires)

**Ça vous maintient en forme !**

Voilà ! (Rires) mais bon...

**Et elle comment elle vit la situation ?**

Ben elle sait qu'elle va mourir, elle le dit... pas depuis le début mais cette année, elle le dit que c'est sa dernière année... Mais là... ça va bien là, depuis... avec l'aide du Docteur M. (médecin proche) et son collègue le professeur D. gastro entérologue... il y a un mois, ils ont fait un drainage. Elle a une prothèse de 10 centimètres métallique dans la voie biliaire hein. Et cette prothèse, bon ben elle se bouche. Elle s'était bouchée à répétition. Donc il a pris la décision de déboucher la prothèse qui était remplie de caillots de sang. Ils ont mis un stent à l'intérieur parce que la tumeur appuie sur la prothèse quoi. Et là, depuis un mois euh, elle est bien... Donc euh la voie biliaire refonctionne bien donc ça va.

**Oui.**

Dès qu'la voie biliaire, elle se bouche, bon ben c'est la fièvre, c'est les antibiotiques... Combattre tout ça quoi.

**C'est les infections qui reviennent plus facilement...**

Voilà. Donc ben là pour l'instant, la solution a été trouvée...

**Y a eu de nombreuses hospitalisations ?**

Oh oui, oui. Aux soins palliatifs... l'année dernière, 3 semaines, 1 semaine. Et puis à H. (nom d'un hôpital), on connaît bien les lieux maintenant...

**Ouais...**

Et là bon ben... Ca s'passe bien pour l'instant jusqu'à... Mais on sait c'qu'y faut faire. J'prends la température tous les jours, je regarde bien ses urines et puis... dès qu'il y a un excès de température, bon ben j'ai compris. Il faut... J'appelle D. (infirmière coordinatrice du réseau) et puis bon ben voilà... pour l'amener aux palliatifs, on appelle L. (nom d'une ville).

**C'est l'expérience que vous vous êtes faite ?**

Ben maintenant c'est l'expérience depuis... (rires) depuis... hein j'ai l'habitude.

**Ouais j'imagine.**

J'connais les rouages. J'appelle le Docteur M. (médecin proche) qui voit le Docteur D. (gastro entérologue) et puis... hein c'est c'qui s'est passé au mois de juillet là...

**Etre aidant, qu'est-ce que ça veut dire pour vous ?**

Ben y faut que j'l'aide. Faut que je l'aide. Y a toute l'intendance déjà. C'est ça. L'midi, j'aime bien cuisiner. Donc j'ai appris à cuisiner mais des choses classiques. Je fais pas des... d'la gastronomie. Mais elle se réserve la pâtisserie... ça, c'est son domaine.

**Elle cuisine encore la pâtisserie.**

Ah la pâtisserie oui ! Elle est fatiguée mais elle le fait.

**C'est peut-être quelque chose qu'elle faisait déjà...**

Toujours, toujours, toujours. Oui, oui... Y est pas question que j'aille acheter un gâteau ça... (sourire)

**Ce serait une offense (sourire)**

Oui. Elle est fatiguée... Bon elle fait sa sieste tous les jours hein. Elle fait deux heures de sieste après le repas. Et donc euh... J'aide euh... Ben c'est une aide ... J'y pense même pas. Pour moi c'est normal, c'est la vie... Donc j'peux pas dire... non, c'est instinctif. J'comprendrais pas que quelqu'un ne l' fasse pas.

**C'est naturel.**

C'est naturel. Faut que ce soit naturel sinon... Hein celui qui sait pas... Y en a que placeraient leur épouse en disant t'es malade, tu vas dans un établissement. Y est pas question !

**Pour vous c'est important qu'elle reste à la maison.**

Oh oui, elle aussi, elle aussi. Et moi aussi. Il peut m'arriver quelque chose, elle le sait, les gens le savent... J'me vois mal partir euh... Nan y est pas question, j'prendrai un cachet (sourire)... L'aidant doit être une action naturelle d'une personne.

**Oui.**

Ou y faut pas aimer son épouse.

**Il y a les liens affectifs qui rentrent aussi là-dedans.**

Voilà, voilà. On est marié depuis... je sais plus quand... 55 ans peut-être (sourire)... donc euh c'est normal quoi. On s'entraide. Mais il y a des jours c'est pesant parce que son... son caractère change quand même... Elle est aigrie par ce qu'il lui arrive. Elle n'arrive pas à admettre que... elle n'a jamais bu, elle n'a jamais fumé, elle n'a jamais fait les 400 coups... Qu'elle ait attrapée cette tumeur sur le foie... qui est en principe le truc des alcooliques quoi.

**Vous sentez d'la colère en elle.**

Oui, oui, oui...

**Encore maintenant.**

Oui certains jours. Oui, oui... Et puis bon, elle explose pour un oui, pour un non... Alors elle le regrette tout d'suite hein. Donc j'lui réponds ben j'suis sourd, j'ai pas compris (sourire). Certains jours, la moindre chose peut la contrarier. Et puis en palliatif, y a la psy hein. Bon ben elle aime bien la rencontrer, on parle bien, etc. Et la psy, elle lui a dit il faut que ma vie à moi aussi continue... Bon ben elle aime bien recevoir quelques amies. Celles qui l'ont pas lâchée parce que la maladie fait fuir certains amis... Elle m'a dit : ben vous, quand votre

épouse reçoit une copine, allez marcher, allez vous détendre...

**Et vous le faites ?**

Elle a du mal à l'admettre... Donc euh je l'fais mais pas normalement... parce qu'elle aurait envie d'sortir... mais elle peut pas.

**J'comprends.**

C'est toujours une contrainte. Dans le coffre de la voiture, y a toujours son fauteuil...

**Peut-être que parfois dans certaines choses, vous vous limitez pour ne pas la renvoyer à ce qu'elle ne peut pas faire.**

Oui, oui, oui... C'est... Je m'adapte...

**L'adaptation.**

Oui, oui, oui. L'aidant doit s'adapter. Alors bien sûr y a des jours, on enverrait tout balader... parce qu'y a des jours, c'est... c'est fatiguant...

**Une fatigue physique ? Une fatigue morale ?**

Plutôt morale. Oui, oui. Parce que... ben y faut... on peut pas envoyer la personne... promener. Parfois ça arrive hein. C'est déjà arrivé... C'est pas possible.

**Vous devez toujours prendre sur vous ?**

Oui, c'est ça ...

**Toujours être dans le contrôle de c'que vous ressentez.**

Oui c'est ça...

**Parfois ça crée un trop plein peut-être...**

Oui, oui, oui...

**Et qu'est ce que vous mobilisez comme ressources quand y a ce trop plein ?**

J'vais au jardin. J'sors. (sourire)

**Vous avez un jardin.**

Oui, oui, oui j'm'occupe bien. Il est pas grand mais y a beaucoup de travail. Beaucoup de fleurs. Parce qu'elle aime les fleurs donc euh... Elle voudrait qu'j'en mette encore partout, partout mais ... J'peux pas (sourire)...

**Vous en prenez soin pour elle et puis pour vous en même temps.**

Voilà ! Parce qu'elle, son plaisir c'est de... de sortir et de faire des compositions florales. Parce qu'elle aime bien faire des compositions florales. Hein elle aime bien la pâtisserie et les compositions donc euh... Elle fait son tour dans l'jardin et puis elle cueille ses fleurs, des graminées pour faire l'bouquet quoi...

**Elle avait une profession votre épouse auparavant ?**

Elle a démarré le travail. Elle est d'origine d'la région d'H. (nom d'une ville). Elle était à la P. un truc comme ça. Et après quand on s'est marié, elle est venue sur C. (nom d'une ville) Bon ben moi j'avais cette entreprise avec mon cousin, que j'ai dirigée seul après. Et ... Elle a travaillé après, elle est venue dix ans dans l'entreprise quoi.

**Elle travaillait avec vous.**

Ouais j'lui avais donné une tâche bien précise. Et puis j'me suis arrêté d'travailler parce que j'ai fait un infarctus...

**C'était quand ça ?**

98. Donc j'suis cardiaque depuis vous voyez, 22 ans. Bien suivi, des bons praticiens. Le docteur S. (cardiologue) celui qui... Y a un an et demi, j'ai eu le quatrième stent. Donc ça va. J'prends mon traitement. L'activité physique, bon ben j'fais moins de marche mais j'bouge. J'bouge dans la maison. J'monte, je descends les escaliers. J'vais au jardin. Ça compense euh... les randonnées qu'on ne fait plus beaucoup quoi...

**Les activités que vous pouviez avoir avant...**

Oui. Avant, toutes les semaines, tous les vendredis, je menais un groupe de 30 à 40 personnes. Tous les chemins d'la région, j'les connais avec les cartes IGN. (sourire)

**Des bons marcheurs.**

Ouais on était bon marcheur. Oui, oui. Et puis on était un groupe, c'était sympathique.

**Vous avez encore des liens avec ces gens ?**

Non pas de trop. Mon épouse au début euh elle cachait sa... Elle voulait pas qu'on connaisse sa maladie hein. Donc ça a éloigné des personnes parce qu'ils n'appréciaient pas. Et puis après ils nous restait quelques amies et p'tit à p'tit elle a fait l'tri parce que c'était soit d'la curiosité malsaine, soit pour faire des ragots donc euh... Maintenant on peut les compter sur à peine les doigts d'une main. Moi j'avais une activité de bridge toutes les semaines. J'ai arrêté là maintenant pour rester avec mon épouse... Mais bon... je regrette pas.

**Vous regrettez pas...**

Non, non. Non parce que c'était... c'était un esprit compétitif toujours donc euh c'est stressant. Quand j'rentrais, mon épouse le voyait, j'étais fatigué, la concentration... Donc je regrette pas de... bon, ça me permettait d'avoir quelques amis que je n'vois plus...

**C'était une activité qui ne correspondait plus à votre façon d'être, ptêtre le stress qu'il y avait à la maison.**

Voilà. Le stress de la maison, le stress de mon accident cardiaque, ça a été le stress... Mais donc j'évite ce stress là maintenant. Une vie calme. On joue aux cartes. Hier... tous les mercredis on reçoit une ancienne infirmière de l'hôpital de C. (nom d'une ville) qui est en retraite et qui aime bien jouer au tarot. On joue au tarot à trois... On dort bien là.

**C'est paisible.**

C'est paisible, c'est calme. C'est l'plaisir de jouer, pas l'plaisir de gagner.

**De se divertir.**

Oui, oui. Elle adore ça. Elle a encore la mémoire... ça va, ça va. Par moment, j'ai peur qu'les métastases puissent se développer hein... Parce que ça pourrait partir aussi au cerveau les métastases hein, c'est ça hein... Donc euh non, non, non. J'pense que c'est l'âge qui fait qu'elle perd un p'tit peu mais... C'est cette cochonnerie d'maladie quoi.

**Vous parliez de l'intendance de la maison. C'est quoi, vous pouvez me décrire ?**

Ben j'vais faire les achats. Déjà.

**Les courses. Vous sortez dans ces moments-là.**

Oui ça me fait sortir hein. C'est... Et après je ... L'matin on discute, qu'est-ce qu'on va manger aujourd'hui ? Bon ben si c'est à la maison ça va sinon, toutes les semaines, je m'arrange pour aller faire les courses. Je fais un p'tit programme de la semaine...

**Vous anticipez un p'tit peu les repas.**

Oui, oui, oui. Le matin, elle mange très, très, très bien. Hein... Elle prend un complément alimentaire. Ça, c'est très, très, très bon. Le midi, elle mange moins parce que le complément... le complément c'est quand même des protéines, c'est énergétique...

**Ça cale.**

Oh oui, oui, oui. Et l'soir, on mange bien donc... Les repas sont très, très équilibrés de par ma maladie et puis maintenant la sienne. Il faut pas qu'elle fasse trop de... d'excès. Avant-hier soir, on a voulu finir du chocolat. Mais c'était pas un chocolat noir, c'était du chocolat y avait plus de caramel, de sucre et tout ce qu'on veut euh et après on a mangé du chocolat noir. Elle était pas bien, elle avait mal. Donc euh...

**C'était un peu d'trop.**

Oui, oui, oui. Donc on équilibre au maximum. Des fruits et légumes... fait maison. Là, elle est en train... j'lui ai sorti tous les éléments sinon je le fais avec. Le potage tous les jours, tous les jours. On achète des légumes chez un jardinier qui a des excès sur M. (nom d'une ville) où on habite hein. L'ensemble est fait, cuisiné... Aucun plat industriel à la maison.

**Tout est frais.**

Ah oui, oui. Donc euh on s'met d'accord sur qu'est ce qu'on mange. Ce midi, il restait de la ratatouille, je vais mettre un p'tit peu de riz et puis on sortira un poisson et puis...

**ça fera le repas.**

Ça fera l'repas. Ouais c'est prévu comme ça hein. J'organise. Même le pain, une bonne boulangerie du côté de V. (nom d'une ville). J'vais chercher du pain pour 3-4 jours et puis... L'organisation.

**Ouais.**

Ouais. J'vais pas dire... L'aidant s'il s'organise... C'est une occupation.

**Vous avez toujours à faire.**

Oui, oui. Le seul moment où je me mets au calme, c'est quand elle fait sa sieste. 13h30 - 15 heures, c'est sa sieste.

**C'est le moment où vous avez un peu de répit aussi.**

Voilà. Oui, oui. J'en profite pour lire, pour faire mon travail dans l'informatique, la gestion de mes comptes et puis voilà hein. Parce que je devrais faire une sieste, mais je n'sais pas.

**Vous n'y arrivez pas.**

Non, du tout. Ma sieste, c'est l'soir quand... Elle a un fauteuil médicalisé. Le soir, c'est moi qui l'occupe et puis je l'mets en position allongée et j'vois le début d'un film et la fin après c'est fini (rires) Donc je fais une sieste le soir.

**Après une bonne journée.**

Oui...

### **Et vos nuits se passent bien ?**

Oui, mais depuis quelques mois je prends l'anxiolytique, Alprazolam. Obligé. Avant j'ai pris... J'appelle ça une cochonnerie. J'me suis retrouvé en février à l'hôpital en urgence dans le service AVC... j'prenais du Zopiclone (soupon) ah ça là, là, là... Donc j'ai fait un AIT quoi... J'me suis pas rendu compte. Et après quand j'suis sorti. Des effets indésirables, j'ai vu que c'était à prendre mais que sur une durée d'un mois. J'l'ai pris pendant un an en continu... Donc j'me suis sevré tout doucement hein. J'avais mon permis de conduire et j'devais le renouveler... donc j'avais appelé le docteur M. (médecin proche) qui m'avait dit non, non, tu peux pas faire un AVC, tu es trop bien suivi. Elle m'a dit... Elle m'a fait passer un ETO, un examen aortique... Y avait rien d'particulier. Donc elle m'a dit non. Mais j'ai eu à faire toute la démarche pour renouveler mon permis de conduire...

### **Ca a été ?**

Oui, oui, tout d'suite. Donc j'ai prévenu les médecins, l'médecin traitant. Le médecin traitant m'a dit : ah oui mais y en a qui le supportent, qui le prennent. Ben j'dis sur la notice, c'est marqué le contraire hein... Depuis j'ai remplacé par Alprazolam...

### **Ca se passe mieux ?**

Oui parce que mon épouse est suivie par la psychiatre à la clinique de C. (nom d'une ville), Madame R. Et ça, heureusement qu'elle est suivie. Ça l'aide beaucoup. Elle était déjà suivie avant hein. Vous voyez, y avait eu des vertiges et puis il y avait eu une dépression qui avait suivi. Donc c'était le précurseur d'la maladie. Donc elle est quand même suivie toujours. Hein elle a l'antidépresseur plus Alprazolam. Et donc de ce fait là, j'me suis mis aussi à l'anxiolytique. Donc ça me permet de m'assoupir et puis j'dors sans problème pendant au moins cinq heures en continu...

### **C'est important...**

Oui, oui, oui. J'oublie comme ça. Parce qu'au tout début... elle dort à côté de moi bien sûr... mais ben la nuit j'étais toujours à écouter, voir si elle respirait, si elle bougeait. C'était pas possible quoi.

### **Toujours vigilant...**

Oui et maintenant bon ben je dors quoi...

### **Vous parliez des différents signes chez votre épouse, qu'est ce qui a déclenché le diagnostic ?**

#### **Qu'est ce qui s'est passé à ce moment là ?**

Ben ça s'est passé fin mars, il y a deux ans. Fin mars, le soir, on regardait la télévision. Elle était allongée sur la banquette, moi j'étais sur le stressless à côté. Elle s'est mise à... C'était plus qu'un malaise vagal. Elle avait un très gros malaise les yeux retournés euh je croyais qu'elle était en train de mourir et puis d'un seul coup elle s'est mise à vomir du sang... Donc j'ai tout de suite appelé le SAMU. Ils sont arrivés assez vite hein. Elle était descendue j'crois... à un chiffre extrêmement bas donc elle a été mise tout d'suite en réanimation. Perfusée etc. Il n'y avait plus de globules, y avait rien. C'était dans l'œsophage quelque chose... j'sais plus

c'qui avait sauté hein parce que la veine porte s'était bouchée, un truc comme ça. Donc euh c'est ce qui a déclenché l'alerte. Elle était hospitalisée à C. (nom d'une ville). J'ai appelé le docteur M. (médecin proche) pour lui en faire part et puis elle m'a dit bon ben on va la sortir de C. (nom d'une ville) et puis l'docteur D. (gastro entérologue) la verra à L. (nom d'une ville) et c'est lui qui a pris les choses en mains. Parce qu'à C. (nom d'une ville), elle est sortie : Madame vous n'avez rien. Pas d'cancer, tout va bien. Il faut surveiller votre... voilà. Et puis à L. (nom d'une ville), le docteur D. (gastro entérologue), il a refait un scanner avec le chef du service scanner et puis ils ont vu tout de suite qu'il y avait une tumeur...

### **C'est à ce moment là qu'on a compris d'où tout venait quoi.**

Voilà, d'où tout venait. Ouais...

### **Comment vous avez réagi vous, à ce moment-là ?**

Ben... J'ai du faire face. J'ai pas eu l'temps d'réagir parce que c'est mon épouse qui a réagi. Y avait le docteur M. (médecin proche) et le docteur D. (gastro entérologue) qui étaient là et puis elle est tombée dans les pommes et puis c'est eux... Ils l'ont récupérée, ils se sont occupés d'elle... pour qu'elle digère la chose. Elle a eu du mal à accepter quoi... D'la ça a déclenché... Mais moi j'me doutais. Parce que ... quand elle a fait ce malaise, j'ai appelé le docteur M. (médecin proche) qui avait vu le docteur D. (gastro entérologue) et le jour même, je l'ai pas dit à mon épouse tout de suite, j'avais reçu un SMS du Docteur D. (oncologue) l'oncologue qui m'avait déjà envoyé un SMS... 48 heures après le SMS, y avait rendez-vous le mercredi pour faire les premières chimios. Ils connaissaient... avec certitude ce qu'y allait se passer quoi...

### **D'emblée vous étiez là pour elle.**

Oui, oui, oui. Et puis la machine s'est mise en route. 8 mois d'chimio qui... ça l'a plus démolie qu'autre chose... Bon elle a peut-être gagné huit mois de vie quoi...

### **En quoi ça l'a démolie ?**

Ben la chimio, ça la fatigue, ça détruit l'ensemble du système hein. Perte de cheveux et tout. Ah oui là... Donc plus d'chimio... Euh des décisions que c'était du palliatif seul et puis... Et puis après il y a eu différents... il y a eu des bactéries qui sont passées par le patch donc euh infection, hospitalisation pendant trois semaines en palliatif. Tout des p'tites choses comme ça qui après se sont accumulées hein. Et donc maintenant ben c'est pris en charge par... avec l'infirmière coordinatrice, dès qu'y a un problème, on appelle.

### **Depuis combien de temps la prise en charge par le réseau est mise en place ?**

Dès les premières hospitalisations en palliatifs donc c'était... Y a un an maintenant. Y a un an au mois d'août. Hein parce qu'y a eu 8 mois d'chimio en avril 2018 et puis après y avait plus rien à faire. C'est à c'moment là qu'on a pris la décision de... Et quand elle était en pleine chimio, elle a fait un très gros malaise. Elle avait vomi du sang. Madame B. (médecin proche) est arrivée

et elle a été mise en palliatif et c'est là que tout l'système palliatif et l'réseau .... se sont mis en place quoi.

**Comment ça se passe avec le réseau ?**

Ben D. (infirmière coordinatrice du réseau) elle vient régulièrement à la maison. Elle est encore venue cette semaine hein. Et puis... donc... Le moindre problème, je l'appelle quoi. Même pour un papier, une prise de sang. Elle, elle a l'contact avec les médecins là-bas. Je vais pas aller moi les déranger. Ça passe par elle et puis tout se fait.

**Coordination.**

Coordination. Y a une bonne coordination pour ça... Chose que moi je n'arriverais pas à obtenir si... voilà.

**Et qu'est ce que vous apporte leur accompagnement ?**

Ben il apporte à mon épouse surtout. Ils ont mis en place la sophrologue, la psychologue, en plus de la psychologue du service de palliatif qu'on peut voir quand on a envie d'ailleurs. Et... la psychologue du réseau qui vient environ tous les 15 jours à la maison... Le kiné hein donc dès qu'y est là... La pharmacie. D. (infirmière coordinatrice du réseau) elle fait la coordination en fonction de c'qu'on a besoin pour l'pharmacien, le kiné, les infirmières aussi qui viennent deux fois par jour...

**Et pour les papiers aussi vous me disiez...**

Ouais quand j'dois demander un papier, j'passe par elle.

**Est-ce que vous avez déjà eu des difficultés dans votre accompagnement ?**

... Non, non.

**Non... Y a certaines difficultés que vous appréhendez ?**

C'est une chose qu'on n'peut pas répondre. Quelle est sa fin d'vie ?

**Sa fin de vie.**

C'est ça... C'est dans 6 mois, c'est dans un an. Personne ne peut répondre. J'serai pt'être mort avant.

**Aussi.**

On est tous mortels donc euh... Nan, c'est ça surtout. On sait qu'ça va arriver. En principe plus vite que quelqu'un d'autre... Que la maladie est là, elle est là. C'est... je pense une maladie sournoise. Actuellement bon ben c'est au repos euh... et puis ça peut exploser.

**Ouais...**

Sous quelle forme, c'est ça aussi. C'qui est souhaitable c'est qu'y ait pas de souffrance. C'est tout. Mais j'pense que maintenant y a des moyens pour pas souffrir...

**Une appréhension sur le fait qu'elle souffre et quand comment ça va évoluer.**

Voilà. Actuellement ça se passe bien depuis deux mois. Bon et puis j'sais que j'peux intervenir... J'prends le téléphone pour appeler H. (nom d'un hôpital) ou autre... J'ai les coordonnées d'tout le monde, j'peux réagir... Mais après, l'temps d'réaction... comment se termine ce genre de... de cancer je veux dire ? C'est... Faire un scanner, elle veut plus. Elle veut plus savoir ce qu'il se passe... J'pense que les derniers scanners qu'on a fait à

L. (nom d'une ville), à H. (nom d'un hôpital) c'est quand... avant de faire l'drainage. Ils nous ont pas donné le résultat et puis on n'a pas cherché à le savoir. L'avant-dernier qui a été fait à C. (nom d'une ville), il y avait une infiltration pelvienne... donc ça veut dire qu'il y a des choses euh elle peut se retrouver avec de l'ascite et puis devoir pomper... C'est ça hein... Elle a le ventre qui a bien gonflé, ça, c'est sûr. Elle a pas de douleur et puis elle veut plus prendre trop d'cachets. Elle a eu du Spasfon en cas de douleur, l'autre fois elle a eu une douleur, là elle a pris, elle avait vraiment mal. Mais sinon elle en veut plus, minimum... Elle veut plus de Doliprane, elle dit que c'est mauvais pour son foie... donc j'la laisse...

**Ouais...**

Tant que j'la vois pas souffrir, j'la laisse sur sa décision quoi...

**Vous le respectez, vous l'accompagnez.**

Ouais. De toute façon, on est impuissant.

**Vous vous sentez impuissant.**

Oui, oui. J'peux réagir mais je serais impuissant... Là, la seule chose qu'y a, c'est déboucher la prothèse quand elle va se boucher. Après, la tumeur comment elle va évoluer?... est-ce qu'il va y avoir des métastases ? euh... Après même niveau cardiaque, je pense que le docteur M. (médecin proche) m'avait parlé d'ça. Il pouvait y avoir des métastases qui aillent au niveau du système cardiaque enfin j'ai pas bien compris mais c'est... des noms scientifiques (rires). Le jour, le jour. Maintenant c'est ça, et elle aussi. Ah oui... Le passé, on veut plus en entendre parler. Et puis le futur oh ben... c'est un mystère, c'est tout... donc aujourd'hui elle est bien, hier elle est bien, on a bien rigolé euh .On s'est bien amusés. Elle avait fait sa tarte aux pommes (sourire) Elle était contente.

**Un bon moment... Rester dans l'présent.**

Ah oui, oui, oui. Beaucoup. Ses enfants, bon ben elle est contente de les avoir hein...

**Vous pouvez me décrire un petit peu ils sont combien... ?**

Ben deux enfants. Une fille qui habite C. (nom d'une ville) et qui est médecin mais qui n'exerce pas... C'est tout. Elle a exercé très peu en tant que médecin dans le centre de l'enfance à S. (nom d'une ville). Elle a travaillé un peu là et puis après, elle s'est arrêtée... on n'a pas cherché à comprendre, on était pas content. Alors c'est tout... Il y a un différend avec mon épouse à cause de ça avec sa fille. J'crois pas que... des médecins, on n'en a tant besoin, qu'elle s'arrête... c'est son choix.

**Elle fait autre chose maintenant ?**

Rien, rien du tout... Ça, c'est la désolation de sa mère. Et après on a un fils qui vit en A. (un pays) depuis 30 ans.

**Depuis longtemps.**

Ouais. Il est plus a. (nationalité) que français (rires) Qu'on voit par W. (application mobile) tous les jours.

**Tous les jours.**

Tous les jours. Ah oui. Tous les soirs, il fait un appel W. (application mobile) pour voir parce qu'il a peur. Il sait qu'sa mère peut... avoir un malaise d'un instant à l'autre. Et comme ben il peut pas s'déplacer trop souvent... Y a eu ce confinement, tout ce truc. Et avec l'A. (pays) c'est pas... c'est pas évident. Il a une profession où il... s'il venait en F. (pays) et puis qu'il y a un problème ben il pourrait pas...

(interruption par une des infirmières coordinatrices du réseau qui quitte les locaux)

Donc le fils il vient pas depuis longtemps. Il peut pas... Il a un métier... Il a travaillé 18 ans pour L'O. (entreprise) là-bas en A. (pays) et maintenant il travaille pour les A. (nationalité) qui ont été rachetés des I. (nationalité) Ils fabriquent les boîtes métalliques en aluminium pour C. (marque) Une usine très, très, très bruyante. Donc il parle a. (langue), bien sûr avec les a. (nationalité) Il parle a. (langue) avec le personnel de l'entreprise de l'usine et à la maison ben il parle français (rires)

### **C'est resté quand même**

Mais... Ils cherchent ses mots parfois !

### **Ah oui ? Comme quoi !**

Et il a des enfants, fille et garçon qui sont trilingues aussi. Y a le petit fils qui est à S. (nom d'une école) en A. (pays) et il fait même une quatrième langue. Il avait deux semaines d'arrêt de cours, il a profité pour faire deux semaines d'apprentissage italien (sourire) Il dit : ça va m'donner un plus pour les résultats de...

### **Il est polyglotte ! (rires)**

Ils sont venus au mois d'août pendant la canicule. Mais pour pas nous fatiguer, ils ont réservé une chambre d'hôtes à A. (nom d'une ville) et comme ça ils allaient sillonner... Ils aiment bien marcher aussi, ce sont des grands marcheurs. Et ils ont sillonné la région et puis ils venaient l'soir. Ils mangeaient avec nous et puis ils repartaient quoi. Donc euh mais sinon on les voit rarement, c'est W. (application mobile)

### **Y a toujours un contact quoi malgré la distance...**

Ah oui, oui...

### **Il prend des nouvelles...**

Ah oui, journalier. On a l'habitude, 19h30-20h. Il sait que l'infirmière passe pour mon épouse vers 19 heures. On mange un petit quelque chose et puis là il appelle...

### **Et votre fille elle vient à la maison ?**

Une fois par semaine.

### **Une fois par semaine.**

Oui, oui. Elle pourrait venir un peu plus. Mais bon... il y a un gros différend...

### **Qui est toujours présent.**

Ouais ... à cause du compagnon de ma fille. Elle était mariée avec un dentiste I. (nationalité) qui a fait ses études à L. (nom d'une ville) et qui s'est installé là-bas du côté de H. (nom d'une ville). Et puis elle a divorcé de ce garçon. Elle a deux enfants et puis... elle s'est remise avec un Monsieur ici à C. (nom d'une ville) et puis bon... Comme c'est un bobo comme on appelle nous donc mon épouse n'apprécie pas. C'est c'qui fait le différend.

### **Ouais.**

Mais ces deux enfants ne l'aiment pas non plus. Donc ils viennent à la maison ses enfants, voir leur grand-mère... Mais ils vont pas chez la mère. Le petit-fils lui, il veut pas du tout y aller. La petite fille encore, quand sa mère l'invite à manger le soir, elle y va. Elle dit bon ben j'y vais pour ma mère. Mais... tout ça psychologiquement c'est... c'est difficile pour ma femme.

### **C'est difficile.**

Ouais... Le p'tit-fils lui, il vient rentrer du P. (pays), il a fait kiné là-bas. Donc il est en train de transformer son diplôme en équivalence français. Et la petite fille, elle a fini ses études d'orthoptiste. Elle travaille à V. (nom d'une ville) avec des ophtalmo là... On est content.

### **Contant de les avoir...**

Oui, oui, oui. Donc j'avais pas dire tout va bien...

### **Ouais...**

On a toujours ce couperet au-dessus de la tête quoi... Donc j'aide, j'aide. Maintenant c'est nos petits-enfants qui comptent. Mon épouse, elle a qu'ça, c'est tout.

### **C'est une ressource pour elle.**

Oui...

### **Pour vous aussi.**

Oui, oui. Les enfants, bons ils ont leur vie, ils ont fait leur carrière. Euh on a d'ailleurs aidé financièrement aux études de nos p'tits-enfants hein. Oui, oui. Donc maintenant qu'ils sont grands... Ils sont sur une belle voie. La p'tite-fille, elle a fini ses études d'orthoptiste, 15 jours après elle travaillait.

### **Oui...**

Oh oui. Et l'kiné, y a l'kiné de M. (nom d'une ville) Quand le p'tit-fils il est là, il l'embête pour qu'il vienne à C. (nom d'une ville) avec lui. On n'en a besoin. C'est vrai, sur L. (nom d'une ville), des kinés, y en a d'trop donc euh.

### **En campagne y en a un peu moins.**

En campagne y en a moins. Il décidera.

### **On sent que la famille, les ptits-enfants, c'est vraiment une aide.**

Oui, oui, ah oui, oui...

### **Qu'est-ce qu'il y a d'autres comme ressource ?**

Ben moi, j'ai une bonne caisse de retraite. J'suis à la caisse de retraite pro BTP.

### **Oui...**

Et là, nous sommes très bien aidés, bien suivis. J'ai même reçu un courrier avant-hier euh du service d'aide sociale. Ils m'invitent à... Ils appellent ça bien vieillir (sourire). Ils m'invitent à une consultation médicale très poussée, médicale et psychologique. Alors, dans un centre, je sais plus l'nom. Hein éventuellement, si je peux pas me déplacer, ils peuvent faire par télé consultation ou dans un autre établissement hospitalier. Donc j'avais les appeler, savoir si on peut l'faire à C. (nom d'une ville). Donc j'en ai parlé à D. (infirmière coordinatrice du réseau), je lui ai fait voir là cette semaine. Elle m'a dit : oui ce serait intéressant de demander quels sont les établissements. Et puis ... et

j'peux avoir des psy, j'peux avoir de l'accompagnement...

**Quelque chose en plus.**

Oui, oui. Et pour mon épouse, quand elle sort d'hospitalisation, ils m'accordent tout de suite de l'aide-ménagère.

**De l'aide physique.**

Surtout physique, oui.

**Y a qui qui intervient à la maison ? Vous parliez d'aide-ménagère, comment ça s'organise ?**

Ben c'est-à-dire que quand mon épouse, elle a commencé à devenir malade, ben j'pouvais pas faire face à l'ensemble du ménage hein. J'aime bien cuisiner, tout ça. Bon, je fais les principales tâches mais... Donc j'ai eu besoin d'une aide. Donc j'ai trouvé par l'intermédiaire de la mère d'une infirmière, une dame auto-entrepreneuse qui faisait des ménages. Donc on l'a prise. Et puis elle vient tous les jeudis. Elle vient passer la matinée, elle travaille bien...

**Une fois par semaine...**

Oui, oui... Et pour l'instant bon ben ça fonctionne. Parce qu'en plus avec la caisse de retraite, en sortant d'hospitalisation, j'ai eu 10 heures de plus...

**De ce côté là ça va... L'infirmière ?**

Le matin et soir pour l'aide à la toilette parce qu'elle n'est pas... elle a des problèmes pour se mouvoir quoi. En plus elle a une très grosse arthrose de la hanche et elle veut pas se faire opérer. Elle dit non je vais me retrouver 2 mois bloquée...

**Ça la limite dans ses mobilisations.**

Oh oui, beaucoup, beaucoup. Ouais elle est fort atteinte là. Pour se lever d'une chaise, il faut l'aider. Pour remonter, descendre de la voiture... C'est pas évident non plus... Le kiné a parlé d'un coussin tournant. Donc ça je vais voir avec le médecin traitant s'il peut me prescrire ça... Comme ça elle pivote quoi.

**Des aides techniques. Le lit est au rez-de-chaussée ?**

Ah oui, oui. On a tout descendu. Elle a le lit médicalisé au rez-de-chaussée. On avait un grand jardin d'hiver de huit mètres par trois donc euh on a bougé toutes les plantes et puis on a mis le lit médicalisé et puis j'ai descendu... On avait un grand lit pliant qui servait pour les p'tits-enfants quand ils venaient... Et puis j'ai mis un lit pliant à côté comme ça...

**Vous êtes juste à côté d'elle.**

Ouais... et puis y a la chaise percée, fauteuil roulant, tout ce qu'il faut à côté... Comme ça, elle monte le moins possible à l'étage...

**Vous parliez de l'accompagnement par la psychologue pour elle. Pour vous aussi ?**

La psychologue, oui je peux la voir si... Je l'ai vue une fois oui. Et puis j'la vois quand mon épouse, elle y va quoi... Mais... là j'avais vu avec le courrier pro BTP, si j'peux avoir des aides psychologiques. Y a des thèmes. Donc ça, je vais demander à en bénéficier.

**Ca vous intéresserait.**

Oui mais sans me déplacer à L. (nom d'une ville)

**De quels thèmes vous auriez besoin ?**

Ben je sais pas... Me distraire mentalement quoi. C'est ça.

**Occuper l'esprit ?**

Occuper l'esprit, ah ouais, oui, oui... Oublier l'après. Oui, oui...

**La sophrologie, c'est votre épouse qui en fait ?**

Oui, oui. Et puis elles s'entendent bien, elles aiment bien toutes les deux les fleurs. Elle fait des séances théoriquement d'un quart d'heure, une demi-heure. Le mois dernier, je rentre, elle était là, j'dis j'avais faire une p'tite promenade... Deux heures après, elles étaient encore là toutes les deux. (rires) Elles étaient en train de manger d'la glace. La sophrologue, elle avait fait un cake. Ah bah j'dis c'est bien ! (rires)

**Entre pâtisseries !**

Oui... Oui, oui. Ça lui a changé les idées comme ça...

**Et vous, ça vous fait du bien de sortir comme ça ?**

Ah oui, oui. J'ai besoin de m'échapper. Ah oui, ah oui...

**ça vous aère l'esprit...**

Ah oui, ah il faut. Mais bon... mais là, avec l'aide de l'anxiolytique.

**Et vous pouvez exprimer vos inquiétudes, vos appréhensions ?**

A qui ?

**Justement à qui ?**

.... Ben j'ai demandé une fois au docteur en palliatif mais ils savent pas répondre...

**Oui... par rapport à cette question-là ?**

Bah oui, oui... Quand ça s'est passé il y a deux ans, quand j'ai rencontré le docteur M. (médecin proche) et que mon épouse avait été hospitalisée avec le Docteur D. (gastro entérologue) quelques jours. Le docteur M. (médecin proche) me dit : ben viens manger à la maison ce soir et puis... on s'est mis au salon et puis, elle me dit tu sais G., ton épouse c'est fini... Tu peux préparer sa fin de vie quoi. Quand elle m'a dit, ça a été une claque. Donc depuis deux ans, je vis avec ça...

**ça a été un choc.**

Oui... Je sais que... Oui. C'est le point d'interrogation qui...

**Y faut vivre avec...**

Oui. Au début, je suis allé sur Internet hein. Elle m'avait dit de pas y aller, mais je suis allé voir. Pour un cholangiocarcinome intra hépatique etc on trouve des trucs euh bon ben c'est 6 mois à 5 ans. En gros... Donc ça fait 2 ans.

**Et vous avez besoin de cette échéance ?**

Non, tout compte fait non, non. Vaut mieux pas, vaut mieux pas... La seule qui me préoccupe c'est que... qu'elle meurt avant moi, c'est tout. Je sais que ça serait la désolation totale...

**Pour elle, si c'est vous qui partez avant.**

Oui.

**Pour l'accompagner jusqu'au bout...**

Ouais, ouais, ouais. Donc ça, c'est l'plus gros travail d'aidant quoi... Donc voilà mon vécu.



**On a parlé du réseau, avec le médecin traitant, comment ça se passe ?**

Ben lui, il sert plus à rien.

**Il sert plus à rien.**

Ben nan. Nan. Pour mon épouse, nan. Bon maintenant, elle se déplace plus le voir, c'est lui qui vient. Mais y vient, qu'est-ce qu'il lui prescrit ? Du R..... qu'elle prend depuis quelques années pour protéger l'estomac avec tout ce qu'elle prenait comme cachets. Maintenant elle en prend plus... Ah oui elle a une tumeur aussi au cerveau.

**Oui.**

Mais bénigne heureusement. Elle a grossi. En cinq ans, elle a doublé. Elle fait 6 cm maintenant...

**Hmmm**

Donc elle prend du K....., A.....hein. Le neurochirurgien il a dit maintenant il faut oublier cette tumeur, qu'elle double ou qu'elle double pas. Le principal, c'est le foie. Il met du K.... pour pas qu'il y ait de perturbations. Et puis, donc Rabéprazole et puis bon ben elle prend son antidépresseur le matin et l'anxiolytique le soir. Voilà, c'est tout. Donc y a plus de traitement, c'est du soin de confort. Elle a hâte que l'hôpital remet en place l'hôpital de jour.

**Oui**

Pour le bien-être : massages, balnéo, psychologue... donc ça, ça devrait remettre en place très bientôt d'après l'infirmière coordinatrice.

**C'était entre parenthèses à cause de l'épidémie, c'est ça ?**

Oui.

**Qui lui apporte beaucoup.**

Ah oui, oui, oui.

**Qui intervient pas auprès de vous ?**

Nan qu'auprès d'elle. J'en bénéficiais certaines fois bon mais bon... J' préfère la laisser seule et puis ça m' permet d'avoir ma journée pour euh ... Me changer les idées.

**Elle se détend et puis vous vous pouvez souffler, c'est ça ?**

Voilà. Oui, oui, oui, oui.

**Donc le médecin qui vient pour le peu de renouvellement de traitement, c'est tout ?**

Oh ben il ... Il reçoit des compte rendus mais qu'est ce qu'il peut... Je suis sûr qu'il les lit pt'etre même pas hein. Nan à ce stade là... il a plus l'objet d'être... Hein. Parce que même s'y a une urgence, bon ben j'appelle D. (infirmière coordinatrice du réseau).

**Il rentre pas dans la boucle.**

Il est plus dans la boucle. Il a la copie des dossiers, c'est tout...

**Ouais...**

Dans 15 jours il va revenir pour le peu de renouvellement.

**Vous avez le même médecin tous les deux ?**

Oui. A M. (nom d'une ville) y en a pas beaucoup, y a deux médecins pour onze mille habitants hein... Ils en

demandent, si ça vous intéresse. (rires) Si vous savez pas où vous installer. (rires)

**J'avais déjà entendu !**

Et ben voilà !

**Pour vous, qu'est ce qu'il vous apporte ?**

Rien. Ben nan parce que mes traitements me sont données par le docteur S. (cardiologue) Il est sur L. (nom d'une ville). Il prend ma tension, il renouvelle et il écoute mes poumons et mon cœur. Si, si j'ai un p'tit bobo, si j'ai une grippe à soigner...

**Vous allez l'voir quoi. Mais c'est plus les spécialistes.**

Oui voilà. Oui, oui. Il est plus dans l'circuit maintenant. On a eu cette chance d'ailleurs. Pour mon épouse, s'il y avait pas eu le docteur M. (médecin proche) Ici à C. (nom d'une ville), ils passaient à côté de tout hein...

**Ouais... On sent qu'elle est vraiment une aide pour vous ce professeur.**

Ah oui, oui, oui. Et puis elle est énergique. Vous avez dû la voir dans vos cours. (rires) C'est une battante hein.

**Vous aussi, vous êtes battant.**

J'étais.

**Vous étiez.**

Bah oui, en tant que chef d'entreprise... Ça m'a coûté cher mais j'serais pt'etre encore au travail... Donc j'avais pas dire que c'était une bonne chose mon infarctus mais c'était une bonne chose pour m'arrêter. Mais j'étais jeune pour m'arrêter... Mais j'ai continué quelques années hein et j'ai tout vendu en 2000. Pour pas me stresser.

**Oui... Si vous pouviez faire évoluer quelque chose dans votre accompagnement ?**

Ben là elle est à un stade où ça s' passe bien. Si ça venait à se dégrader, je pourrais avoir besoin d'une personne physique pour que je puisse moi, aller me détendre. Garde malade, j'avais pas dire, j'trouve pas l'terme mais... quelque chose qui puisse être présente avec elle. Une aide physique, oui. J' pense que c'est ça... je dois pas être le seul. L'aide physique, oui... Parce que le personnel soignant, kiné, infirmière, il y a c'qu'il faut. Mais c'est l'aide physique pour pouvoir... pour que l'aidant puisse se détendre, aller au cinéma...

**Une présence physique qui resterait avec elle pendant que vous soufflez...**

Oui, oui. Parce que ben elle peut avoir un malaise... Un système d'alerte, une présence physique, oui, oui.

**Pour les aidants de façon globale, est ce qu'il y aurait d'autre chose à améliorer ?**

Après bon ben j'ai la chance de pouvoir cuisiner. Celui qui n'a pas suffisamment d'aptitudes ou de capacités physiques pour cuisiner euh bien sûr on peut avoir tous ces portages de repas mais mon épouse, là-dessus, elle est intransigeante, elle veut pas. Parce que portage de repas, c'est pour retrouver entre guillemets, les repas d'hôpitaux. C'est toujours le même style de repas, des trucs en sauce, tout ça. On est allergique à ça... Donc eux ... Ou avoir une aide physique pour la présence et puis une aide aux repas mais fait maison. Ça j'sais pas

si ça existe, j'me suis pas renseigné encore. Dans l'état actuel...

**Y a pas besoin.**

Y a pas besoin. Mais bon c'est un point de vue... Y en a qui seraient contents d'avoir...

**Dans la prise en charge par le réseau il y aurait des points à améliorer ?**

Non, non, non, non. Si on avait l'besoin, on les appellerait plus souvent. Mais on veut pas les faire déplacer pour euh... Non. On sait qu'ils sont là. Ça, c'est important quand même. Au début, mon épouse était très contrariée. La Passerelle, la main tendue. Elle a dit : ah c'est pour les gens qui vont mourir. Elle aimait pas. Même encore quelquefois, quand je dis à quelqu'un on est suivi par le réseau Passerelles. Ah là, là, qu'est-ce que tu dis là ? C'est le précurseur de fin de vie ça. Donc est-ce que le nom est adapté ? Je sais pas.

**Par rapport à ce qu'il sous-entend ?**

Oui, oui. Quand à l'hôpital on lui a parlé de ça...

**Elle en voulait pas.**

Nan, nan. Nan, nan. Maintenant, elle est contente de l'avoir.

**De voir c'que ça apporte.**

Voilà. L'organisation. Mais le nom est très...

**Vous partagez son avis ?**

Oui, oui, oui. Y a quelque chose qui... Après c'est fonction de personnes hein. (sourire)

**J'ai compris que le médecin traitant fait pas grand-chose. Est-ce que selon vous il pourrait apporter ?**

Dans l'état actuel, nan. P'têtre pour d'autres personnes... Si vraiment, on est bien suivi, on est pris en main, non. Surtout ici, dans le territoire, ils sont débordés...

**Ouais, il aurait pas d'temps à vous accorder ?**

Si il va venir mais qu'est-ce qu'il va faire ... ?

**C'est plus qu'il est hors compétence.**

Oui, voilà. Il est hors compétence, hors circuit dans ce style de maladie qui a été prise en charge.

**Ouais.**

Elle a été en chimio, y a pas eu besoin de lui. On passe pas par lui pour faire les analyses, c'est l'oncologue qui est là, toutes les semaines... Donc ... Il est là pour... Même si mon épouse avait de la température, qu'elle tousserait, c'est pas lui que j'appelle. Je l'ai fait au mois de février, elle toussait, elle est montée à 39. J'appelle le SAMU, ils viennent. Tout de suite, ils la mettent en suspicion COVID. Ça a été un calvaire parce que l'personnel qui était là-dedans entre guillemets, c'était des garces... Donc... Elle l'a très mal vécu. C'était pas

le COVID, c'était sa maladie... Donc euh j'ai appelé la chef du palliatif et puis j'ai dit elle est là pour ça. Elle est allée voir ce qu'il se passait...

**Elle a repris.**

Elle a repris les choses en mains, oui. Donc euh...D. (infirmière coordinatrice du réseau) si j'avais réussi à avoir son contact... Elle aurait été mise tout d'suite en palliatif.

**Y a ça aussi que les gens qui sont pas dans le réseau sachent rediriger...**

Oui, oui, oui. Ben quand vous arrivez aux urgences euh ils vont vous regarder en long en large et puis ils vont pas penser à vous mettre en palliatif. Il faut tout d'suite avoir accès au palliatif.

**Oui...**

Sauf si c'est une blessure, un truc comme ça mais... On connaît la maladie. Y a que du palliatif donc euh.

**Ne pas passer par la voie classique...**

Non, non, il faut y échapper. C'est pour ça que D. (infirmière coordinatrice du réseau), j'ai son numéro qui est là et le moindre p'tit problème, elle va appeler tout de suite le palliatif et puis elle va réserver la chambre.

**C'est une sécurité pour ça peut-être.**

Oui voilà. Oui, oui. Ah oui. D'avoir un contact direct. Vous appelez les pompiers, vous appelez le SAMU, vous arrivez aux urgences et puis vous perdez... On peut tomber sur une bonne personne comme on peut tomber...

**Sur quelqu'un qui prend pas en compte la globalité...**

Ben voilà...

**On a abordé ce que j'avais pu anticiper. Vous souhaitez aborder d'autres choses ?**

Ben nan.

**On va s'arrêter là. Encore merci. Comment vous vous sentez après avoir discuté ensemble ?**

... c'est un soulagement d'avoir parlé.

**Ça vous a soulagé.**

Oui quand même. Oui, oui, oui.

**De poser des mots.**

Oui, oui. Oui parce que... c'est ça, vous avez fait le rôle de psy. (sourire)

**Vous le ressentez comme ça.**

Oui, oui. Oui, oui. C'est pour ça j'ai tenu à venir ici, pas à la maison...

**Pouvoir parler librement... pendant qu'elle fait la cuisine. (rires)**

## ENTRETIEN 4

Le 12/10/2020

Au domicile de Monsieur D, proche aidant de sa maman polyopathologique.

**Je vais d'abord vous poser quelques questions sur vous si vous le voulez bien ?**

Oui.

**Quel est votre âge ?**

66.

**Quelle est votre profession ?**

Maître d'œuvre.

**Quel lien entretenez-vous avec votre proche malade ?**

C'est ma mère.

**Depuis combien de temps accompagnez-vous votre proche ?**

L'accompagner, c'est un grand mot. J'y vais deux fois par semaine. j'ai un frère aussi qui y va au moins une fois par semaine plus des aides à domicile midi et soir, plus infirmière matin et soir. Donc y a toujours quelqu'un. On s'arrange pour faire une rotation... Pas qu'on soit tous en même temps et puis qu'y ait trois jours sans avoir personne quoi.

**Une présence régulière finalement.**

Oui.

**Comment ça se passait avant entre vous ?**

Complicé...

**Complicé.**

J'étais 12 ans sans la voir (sourire). Complicé... Bon. Ma mère, c'était une enfant gâtée. J'avais un beau-père extraordinaire qui la gâtait trop. Mais bon... donc un jour on s'est fâchés et puis j'suis parti Mais bon, c'est pas grave.

**Vous êtes là maintenant.**

Ah ben elle m'a rappelé... Donc j'y suis allé. Mais y a pas longtemps qu'elle est dans cet état-là. C'est arrivé juste pendant le covid. C'est une période où ni moi ni mon frère ne serions allés la voir parce qu'on nous avait déconseillé de bouger. Je me demande si elle a pas pris un coup sur la tête de voir plus personne quoi mais...

**Qu'est ce qu'y s'est passé ?**

Elle a fait... Elle est asthmatique de naissance. Elle a fait une crise de détresse respiratoire...Euh elle a été hospitalisée quatre fois depuis l'mois de mai. Et là à priori euh ils ont trouvé le bon truc. Ils lui mettent de l'oxygène à la maison à la demande. Et ça a l'air de bien s'passer.

**Avec ça, son état s'est amélioré.**

Ouais.

**Ce qui a déclenché votre implication c'était son appel ?**

Non l'appel c'était avant qu'elle ait ce problème de santé quoi. Nan, nan...

**D'accord.**

Mais bon... ça date du mois de mai, c'est ... c'est récent. Elle a fait un premier séjour à l'hôpital d'un mois, quand même. Elle est ressortie. 10 jours après, elle est repartie à l'hôpital pour une dizaine de jours. Trois semaines après, elle est repartie à l'hôpital trois jours. Mais là, elle est restée qu'aux urgences. Et ... elle est repartie à l'hôpital mais... comme elle est un peu sourde, quand son médecin vient, une fois par mois euh c'est moi qui y vais pour ouvrir quoi. Et le médecin quand il est venu ce jour-là, elle faisait une crise euh... comment respiratoire. Donc il a dit : oh non, pas question, hôpital ! Et là, ils lui ont donné le... enfin... ils

lui ont prescrit le... le, l'oxygène à la demande et puis depuis ce temps-là, ça a l'air de bien aller.

**C'était quand ça ?**

Oh y a 3 semaines – un mois.

**Et là ça s'est stabilisé. Et comment ça se passe entre vous maintenant ?**

Oh ben ça va très bien. Elle m'a encore appelé ce matin mais j'étais en rendez-vous donc j'ai pas pu... Elle m'a appelé pour changer des piles dans une télécommande de volets roulants. Bon, est-ce que c'est vrai ou pas vrai ? j'en sais rien. (sourire)

**Un prétexte pour vous appeler ?**

À mon avis, elle devait s'ennuyer et puis elle avait envie de téléphoner quoi. Bon elle a 88 ans...

**Comment elle vit la situation ?**

Les journées sont longues pour elle.

**Y a de l'ennui.**

Oui. Avant elle se levait, y devait être... généralement à sept heures du matin. Maintenant elle se lève plutôt à neuf heures de façon à c'que les matinées soient moins longues. Parce que c'est vrai qu'sept heures du matin jusque... Bon l'infirmière vient à cette heure-là et après... l'aide à domicile, c'est midi euh. Assis dans un fauteuil pendant cinq heures, c'est un peu long. Donc là, elle raccourcit les délais.

**Elle se déplace encore dans la maison ?**

Oui. Nan là depuis, depuis la dernière hospitalisation, ça va. Elle marche. Bon, on lui a fourni un déambulateur, qu'elle prend pas toujours. Mais ça va, elle marche. Elle s'fait d'temps en temps à manger mais elle a plus de difficultés qu'y a un an quoi.

**Et qu'est-ce que vous faites pour l'aider ?**

Ben je vais la voir.

**Vous êtes présent.**

Ben oui. Et quand j'y vais bon... Des fois j'y vais, ça dure une demi-heure et puis y a des fois où j'reste deux heures ou un peu plus. Et en plus, j'm'efforce que ce soit pas à dates régulières... pour pas qu'elle prenne le pied. J'préfère y aller à l'imprévu, à l'improviste. Mon frère, c'est pareil quoi. On s'arrange. Je l'appelle quand j'y vais. J'lui dis : ben écoute A.(prénom du frère), j'y suis allé, toi tu y retournes dans... un jour ou deux. Pour pas qu'on aille en même temps.

**Vous essayez de vous organiser...**

Pour qu'elle ait toujours d'la visite. Et puis bon, à son âge... elle avait beaucoup d'amis mais ils sont tous partis donc euh c'est compliqué quoi.

**Une forme d'isolement pour elle.**

Ah oui, là oui. Elle habite en appartement. Bon ça va, elle a la chance d'avoir un appartement ... ben forcément d'plain-pied euh et puis elle a une résidence sympa donc ça va...

**Elle est sur C. (nom d'une ville) ?**

Ouais.

**Pour vous, être aidant, ça signifie quoi ?**

Ben (soupir) moi j'me considère pas comme aidant hein. Moi, j'vais voir ma mère et puis j'fais c'que, c'qu'elle me demande et puis ... Si la corvée bon... Pour moi c'est

un gros boulot. C'est qu'elle m'demande de payer des factures. J'mets mon nez dans des papiers, j'sais pas comment c'est rangé quoi. Ça c'est un gros... ça c'est le... c'est l'enfer! .. Mais bon... Je sais pas où elle range tout... C'est compliqué quoi ! Mais bon, ça va, on arrive à maîtriser.

**Vous vous débrouillez quand même.**

Ouais. Ben pas l'choix ! (sourire)

**Et vous, la situation, vous la vivez comment ?**

Ben (soupir) ... ça va. Y a des fois, ça m'arrange pas mais bon... on fait avec. J'ai la chance d'avoir une profession d'indépendant. Moi mon temps, j'le gère comme j'veux quoi. Si j'étais salarié... enfin bon si j'étais salarié, j'serais en retraite. Euh ce serait différent.

**Ce serait différent. Là vous pouvez lui accorder du temps.**

Ah oui, oui. Moi mon temps, j'le gère comme je veux. J'exerce en profession libérale donc euh à moi de gérer mon truc.

**Et quand vous disiez que c'était pas toujours facile, c'était par rapport au temps ou il y a d'autres choses ?**

C'est pas toujours facile parce que comme c'matin, j'étais en rendez-vous et puis elle m'appelle et puis euh : P(proche aidant), j'ai deux piles à changer dans une télécommande euh... J'allais pas casser mon rendez-vous pour aller changer la pile de sa télécommande quoi euh... Donc après elle m'a dit : bon je vais appeler ton frère. J'ai pas eu de nouvelles donc j'espère que tout va bien. (sourire)

**Ça a dû s'égler.**

Oui. Mais moi je me considère pas comme aidant euh je (soupir)... d'ailleurs, y a peu de temps que je sais que ça existe des aidants...

**Vous vous considérez pas comme tel. Pour vous un aidant ce serait quoi ?**

Pour moi, un aidant ce serait une personne qui est... Ben quand on est d'la famille, on n'est pas aidant. C'est sa mère, sa tante, sa grand-mère, enfant tout c'qu'on veut... J'ai entendu dire qu'maintenant y a des aidants qui allaient peut-être être rémunérés quoi. J'vais pas me faire payer pour aller voir ma mère euh ça, ça me surprend. Bon maintenant, j'peux comprendre qu'un salarié s'il doit prendre du temps sur son... sur son horaire de travail, là c'est différent. Mais moi, non. Voilà. Moi, c'est pas mon cas. Ça m'viendrait même pas à l'idée de demander quoi. Pour moi un aidant... Moi j'suis pas un aidant voilà. A la limite, mon frère s'il devait prendre sur son temps d'travail, peut-être qu'il... qu'il prendrait un statut d'aidant parce que forcément s'il y a une perte de revenus, c'est différent. Mais moi, c'est pas vraiment mon cas. Donc j'suis pas vraiment un aidant dans le sens qu'on l'entend aujourd'hui quoi.

**Mais vous êtes là pour elle.**

Ah oui, oui bien sûr...

**Vous l'aidez.**

Oui, oui, oui et puis j'avoue ... (interruption du chien bichon malté qui se rend bruyamment à la fenêtre)

J'avoue qu'y a des fois, c'est un peu une corvée quoi... On n'est pas toujours disponible au quart de tour euh ou alors on n'a pas envie. On n'a pas envie de s'déplacer. Mais bon... Heureusement qu'y a des gens comme l'infirmière coordinatrice de Passerelles. Heureusement qu'y a des gens comme ça parce que là, là j'avoue elle nous a donné un coup de main quand même. Sinon au départ c'était la brasse coulée quoi...

**Vous pouvez m'en dire un peu plus ?**

Ben c'est elle qui nous a mis en relation avec l'association d'aides à domicile. Elle a géré les dossiers avec l'APA... Moi, j'l'ai laissée faire quoi. Nan, ça, ça c'est bien.

**Elle a géré les aides financières et professionnelles.**

Ouais. C'est elle, elle a monté tout l'dossier. Elle a tout fait. Moi j'ai eu qu'à signer, j'ai signé pour ma mère.

**Elle est rentrée dans le réseau Passerelles au moment de ses hospitalisations cette année ?**

Oui. Au mois de mai quand elle est rentrée de l'hôpital. D'ailleurs c'est l'hôpital qui m'a mis en relation avec elle. On m'a proposé bon.. Comme Passerelles, ma femme travaille en pharmacie, elle connaît et en plus c'est cette association là qui s'est occupée de ma belle-mère, de sa mère quand elle était en fin d'vie. Ma femme, elle en avait conservé un bon souvenir alors... moi quand on m'a dit Passerelles, moi j'ai dit OK, on y va.

**Y avait votre épouse qui connaissait... Et le réseau vous apporte d'autres choses ?**

Ben jusqu'à présent... ben j'ai vu l'infirmière coordinatrice, c'était mercredi dernier. Une fois par mois, on s'rencontre chez ma mère. Elle fait un point euh. Nan, nan, j'trouve que c'est bien.

**Y a un suivi.**

Ouais. Si, si... C'est... c'est précieux.

**C'est précieux.**

Ouais...

**Est ce que vous avez ressenti des difficultés ?**

Nan.

**Est-ce que vous en appréhendez certaines ?**

Oui...

**Lesquelles ?**

Le jour où elle disparaîtra... c'est trier tous les papiers quoi... Et puis tout c'qu'elle a chez elle. J'sais pas ce qu'on va en faire mais bon... C'qui va être compliqué, c'est toute la partie administrative... Après ces meubles, j'sais pas trop quoi, ben ça, bon ça, on s'en débarrasse, on n'en parle plus quoi. Mais alors ses papiers, j'craint l'pire. Y aura forcément des démarches, contacter sa mutuelle, sa banque, tout des choses comme ça quoi. Ça, ça va être compliqué. Enfin compliqué, nan. Une corvée !

**Ça prend du temps.**

Oui. Je n'sais pas où tout est rangé donc ça va être encore plus compliqué. Mais bon, on verra hein. On n'en est pas encore là.

**Là son état s'est stabilisé si j'ai bien compris..**

Oui, ah oui, nettement. Nettement.

**Quelles autres ressources vous mobilisez à part le réseau ?**

Y a le réseau Passerelles, y a l'association d'aides à domicile, les infirmières. J'ai l'médecin qui vient une fois par mois. Elle a une femme de ménage qui vient une fois par semaine pour faire ses courses et son ménage. Donc y a toujours une rotation, ça va.

**Comment ça se passe avec son médecin traitant ?**

Très bien. Très bien. C'est moi qui prends les rendez-vous. Il a mon numéro d'téléphone, j'l'appelle, j'ai l'sien. Là, j'l'ai vu mardi dernier, on a d'jà pris rendez-vous pour le 27 de c'mois ci.

**Il est disponible. Il se rend à son domicile ?**

Ah oui, nan, il se déplace. Ça aussi, c'est une chance hein parce qu'il y en a plus beaucoup qui se déplacent. Nan ça va. Bon y a rien qui va trop mal quoi. Mise à part que bon, elle ne peut plus sortir maintenant... Y a encore un an on la prenait à manger ici l'dimanche euh. Elle s'déplaçait. Mais maintenant c'est même plus envisageable quoi.

**Elle s'est trop altérée.**

Ouais, au niveau physique. Ouais, là c'est, peut plus... Mais bon, c'est la vie.

**Et votre médecin traitant, il a un rôle là dedans ?**

Du tout. Du tout. J'ai été 30 ans sans avoir de médecin traitant. J'ai fait un infarctus en 2005, l'jour de Noël... Grand souvenir. Et puis après ça s'est calmé. Et puis y a deux ans, nan trois ans, ouais, j'étais de nouveau hospitalisé pour une tachycardie très prononcée. Et j'ai dû prendre un médecin traitant, j'ai demandé à celui d'ma fille sinon j'avais pas d'médecin. Mais ça rien à voir. J'ai été hospitalisé, j'étais presque à 180 battements par minute euh. Et j'avais 25 personnes le soir à la maison... J'ai pas pu y assister hein j'vous dis. Ils ont pas voulu m'laisser partir (sourire)...

**Et là depuis vous avez un suivi régulier ?**

Ah oui, j'ai fait deux interventions. J'ai fait sur l'oreillette droite pour une ablation de flutter. Pas d'bol, c'était pas la bonne oreillette ! J'en ai r'fait une deuxième là en février sur l'oreillette gauche. Ça a marché un mois ou deux et puis ça recommence. J'y vais le 1er décembre, troisième intervention. Et après ça colle pas, ça sera le comment... la pile là.

**Le pacemaker.**

Ouais. Et j'ai fait aussi deux électrochocs cardiaques euh et ça a pas marché non plus. Mais c'est d'ma faute hein. J'fais plus d'effort. Je fume. C'est pas bien (sourire). Mais bon...

Ça m'gonfle, j'vais devoir passer 3 jours à Lille là... Enfin bon, le sujet c'est pas moi !

**Si justement, c'est vous. De quoi auriez-vous besoin ?**

Rien. Non, non.

**Vos inquiétudes, par exemple, vous me parlez des papiers, vous pouvez en parler à quelqu'un ?**

Non ben j'vais m'débrouiller. J'mettrai mon nez dans les papiers, ça va peut-être prendre un peu d'temps mais

d'toute façon, y faudra bien y passer quoi. L'plus tard possible.

**On vous a déjà proposé de voir une psychologue ?**

Non. Pour qui ?

**Pour vous.**

Non. Ah j'suis pas traumatisé hein ! Nan, nan, j'ai pas besoin d'tout ça.

**Vous en ressentez pas l'besoin.**

Nan, aucunement ! Aucunement !

**Pourquoi ?**

J'ai toujours été indépendant. Là j'suis remarié depuis 12 ans mais avant le mariage, on a été fiancés pendant 15 ans. J'ai toujours vécu seul. Donc j'me débrouille. Nan, nan, j'suis pas perturbé hein. Bon ça va, on est mariés et ça s'passe bien. Y a rien à dire. Nan, nan, nan.

**Vous vous sentez en capacité d'assumer la situation.**

J'ai toujours assumé seul. Bon c'est plus facile à deux hein, attention. J'dis pas qu'tout seul c'est mieux euh ... Mais bon, ça me... J'suis comme ça.

**Votre épouse vous aide.**

Ah ouais, on s'marre bien à deux. Nan, nan, pour ça, y a aucun souci. Elle est hyper gentille, classe euh, tout. Elle a aucun défaut (sourire) Nan de c'côté là, tout va bien.

**Et au niveau familial ? Vous avez un seul frère ?**

J'ai deux frères. Mais un qui s'occupe plus du tout de ma mère. Il habite loin. Il habite du côté de Strasbourg... Il est fâché avec ma mère encore pire que moi j'l'ai été alors... J'ignore pourquoi, et j'veux pas l'savoir. Ça me regarde pas. Ça fait vingt ans que j'ai pas eu d'ses nouvelles.

**Et l'autre frère ?**

A. (nom du frère) habite C. (nom d'une ville), lui. Heureusement, deux, c'est plus facile. On s'relaie euh. Je m'vois pas aller chez ma mère tous les jours quoi... Là, c'est moi qui vais péter un câble après... Ceux qui font ça... J'vois les aides à domicile euh... Une aide à domicile il faut qu'elle soit là le midi, le soir, y compris l'week-end hein... Bon vous allez m'dire, c'est leur métier. Elles sont payées pour ça. Mais moi, j'ferais pas ça tous les jours. C'est pas possible. Mais j'la mettrai pas en EHPAD... Si j'la mets en EHPAD, dans un mois, elle est morte... Sûr !

**C'est important qu'elle reste à la maison.**

Ben elle a la chance d'avoir un grand appartement donc pas d'escalier à monter. Tout à disposition. Et puis si elle va en EHPAD, elle va s'fâcher avec tout l'monde alors... nan, nan, c'est bien comme ça.

**Elle est mieux chez elle.**

Oui... Ah oui, oui.

**Pourquoi vous dites qu'elle se fâcherait avec tout l'monde ?**

Elle a un caractère particulier. Pas méchant, mais particulier quoi.

**Particulier...**

Ça... elle a eu une belle vie. Elle a une garde-robe, j'vous raconte même pas. Elle a au moins 50 paires d'chaussures dans un placard. Elle a... ça a été une enfant gâtée. Et puis maintenant que... c'est plus pareil quoi. Et puis en plus, elle est seule...

#### **L'isolement...**

Oui c'est ça. En réalité, c'est l'fait d'être seule. En plus, manque de chance, là où elle habite, y avait un couple qui habitait l'appartement en face, qui avait les clés. Ça, à mon frère et moi, ça nous libérait parce qu'ils venaient la voir. Et puis ils ont déménagé...

#### **Ça vous soulageait.**

Ouais. Ben ils m'appelaient. Ils me disaient : v'nez voir, y a quelque chose qui va pas. Pour nous, c'était une sécurité quoi. Et puis ils ont déménagé... d'ailleurs, ça a donné un deuxième coup d'marteau sur la tête de ma mère quand elle a appris qu'ils déménageaient ...

#### **Parce qu'elle était proche d'eux.**

Ouais, ouais et puis c'était des gens bien... mais bon...

#### **Il y a d'autres membres de la famille qui interviennent ?**

Bah y a les enfants d'mon frère qui vont de temps en temps. Oui, ça fait une rotation en plus hein. Moi, les miens n'y vont pas. Parce qu'ils l'ont pas vu depuis au moins... 20 ans. Donc ils la connaissent pratiquement pas. Donc ils n'éprouvent pas l'besoin d'y aller quoi... Ils ont perdu d'vue ma mère, les enfants avaient quoi... une dizaine d'années donc euh...

#### **Et vous, qu'est ce qui a fait que vous avez renoué contact avec votre mère ?**

Parce que j'me suis marié. On m'a harcelé. On m'a dit : va voir ta mère, invite la au mariage. Donc j'ai fini par y aller, tout simplement.

#### **Je vois... Est-ce qu'il y a quelque chose que vous feriez évoluer ?**

J'peux rien faire de plus... honnêtement, rien de plus. Tout s'passé bien comme c'est actuellement, c'est tout. J'vais pas la mettre en EHPAD hein. Ah nan, nan. Tout est bien comme ça, bon... après... Moi j'sais c'qui lui manque, c'est d'la distraction. En plus elle regarde pas la télé. Elle m'appelle pour m'demander quel jour on est. Ben j'lui dis : maman, allume la télé, regarde l'journal télévisé. Mais même ça elle le fait pas... Sa vie, c'est ses mots croisés. Elle aime bien lire. Et puis dans sa chambre elle a une télé avec un lecteur. Et puis elle regarde des CD, j'sais pas quoi, des films, des séries. Elle s'occupe comme ça.

#### **Trouver des moyens pour lui apporter plus de distraction ?**

Ah nan, elle changera pas. Nan, nan, Sa vie elle est comme ça, c'est tout.

#### **Vous pensez pas que ça peut changer.**

Non, aucunement (sourire)

#### **Et vous, est-ce que vous auriez des suggestions pour améliorer votre vécu ?**

Moi ?

Oui.

Nan. J'fais avec. D'toute façon on a pas le choix, On fait avec. Mon frère et moi, on fait avec. On s'adapte... Moi mon frère est en pleine activité. Il est salarié. C'est plus compliqué que moi déjà euh. Mais comme il est relativement libre, ça va. Encore une chance. On n'est pas trop limités dans nos horaires donc euh. On peut y aller n'importe quel moment de la journée. C'est pas l'soir, après l'travail. Nan, nan, on peut y aller quand on veut.

#### **Et cette disponibilité permanente, vous en pensez quoi ?**

Ah ben j'vais être franc, c'est une corvée ! C'est pas un plaisir hein ! Si, avant qu'elle soit dans cet état là, c'était un plaisir. Elle venait manger ici une fois ou deux par mois et puis c'est tout.

#### **Y avait des sorties.**

Ouais. Mais là... c'est plus une corvée, une contrainte qu'autre chose.

#### **Je comprends. Quand vous y allez, vous faites quoi chez elle ?**

Ben déjà j'me mets à plus d'un mètre (sourire). Parce que j'mets pas l'masque. Et puis elle veut pas que j'le mette. Parce que quand j'le mets... En plus, elle est sourde. Avec le masque, elle entend encore moins. Enfin, pas sourde, elle a des appareils mais ça, ça va pas. Donc j'discute avec elle. Et puis on boit un verre tous les deux. Et puis après j'rentre (sourire)...

#### **Vous lui apportez une présence.**

Ouais. Elle, c'qu'elle aime, c'est ça. Là, mardi dernier, elle était super contente. Je suis arrivé euh ... Bon, on a une amie qui est podologue, qui s'en occupe, elle était là. J'l'avais appelée. Je suis arrivé. Après y a une infirmière qui est arrivée. Après y a eu l'aide à domicile qui est arrivée. Après y a eu son médecin. Elle a vu du monde toute l'après-midi, elle était contente. Voilà.

#### **La journée était remplie. C'est important pour vous ça qu'elle soit contente.**

Ah ben oui. Et le lendemain j'ai remis ça... Deux jours de suite euh (soupir)

#### **C'est long pour vous.**

Ah oui, oui. Là, on est content quand on rentre hein.

#### **Vous avez des moments pour vous dans tout ça ?**

Nan, nan. Mais bon, l'problème, c'est qu'au bout d'un moment, on sait plus quoi dire. On sait plus quoi dire... le lendemain j'ai vu... Bon y a l'infirmière coordinatrice de Passerelles qui était là. On a passé un moment avec elle euh. Et puis j'ai revu l'aide à domicile. Donc ça fait deux après-midi où elle a vu du monde. Elle était contente.

#### **Pour améliorer le vécu des aidants, est-ce qu'il y a des choses qui pourraient être faites selon vous ?**

Ben ils ont intérêt à prendre des gens comme Passerelles pour avoir un coup d'main hein. Sinon c'est la galère hein. C'est pas l'tout d'dire : j'vais l'aider, j'vais m'occuper d'ma mère, j'vais la soigner. Y a toute une partie administrative et... c'est la galère... quand on sait pas euh... Là j'vois, ma mère, même si elle a des

moyens de subvenir. Mais les aidants, ça coûte un peu d'argent quoi.

**Une charge financière aussi.**

Ah bah oui hein ! Pour ça, c'est parfait ! Plus la corvée administrative quoi euh. Y faut savoir à qui s'adresser, taper à la bonne porte... Nan, pas moi.

**Une aide administrative aussi. Est-ce qu'y aurait des points à améliorer selon vous dans la prise en charge par le réseau justement ?**

À ma connaissance non. Pour moi, ça m'va très bien. Ah pour moi ça m'va très bien... après, s'y a des choses à améliorer, c'est à eux de l'faire en interne. Moi d'extérieur, j'sais pas comment ça fonctionne. Pour moi, c'est bien.

**Je vois. Et dans la prise en charge par le médecin traitant, est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer ?**

Non plus. Non, ça, c'est moi qui gère. J'appelle le médecin traitant le vendredi... Parce que je sais qui va à domicile tous les mardis. Donc j'l'appelle le vendredi, on convient d'une heure et puis c'est moi qui suis là-bas pour l'accueillir quoi. Non, mais ça, ça, j'peux l'gérer.

**La prise de rendez-vous.**

Bon maintenant, c'est peut-être pas le cas de tout le monde hein, j'sais pas hein. J'sais pas... Chaque cas est particulier. Moi j'suis p'têtre pas l'meilleur exemple en tant qu'aidant ...

**Pourquoi ?**

Ben j'sais pas. Parce que ... J'pensais même pas qu'j'étais un aidant alors pour vous dire...Moi j'suis le fils de ma mère et puis l'reste...J'ai pas du tout envie qu'on m'appelle aidant euh.

**Vous n'avez pas envie qu'on vous qualifie d'aidant.**

Ah surement pas ! Surement pas ! Ah non ! Pour moi un aidant, c'est c'qu'on disait tout à l'heure. C'est quelqu'un qui est payé pour faire quelque chose.

**Je vois.**

J'peux concevoir : quelqu'un qui est salarié, doit prendre le temps de travail pour... là, j'peux concevoir. Mais pas moi. J'vais pas dire : j'm'absente de telle heure à telle heure alors que j'fais c'que j'veux avec mon emploi du temps. Donc euh ça colle pas bien.

**Pour vous aidant, c'est une activité professionnelle ?**

Oui. Bon pas à temps plein mais... On peut dire... Ça peut être un mi-temps ou un quart-temps, j'en sais rien. Parce qu'aidant, y faut pas rêver, à mon avis huit heures par jour. C'est pas possible. Ils ont autre chose à penser ces gens. Enfin j'pense.

**C'est un statut pour vous me l'disiez tout à l'heure.**

Ouais, ouais. Bon, après tout dépend aussi de... comment... de l'état de la personne qui a besoin d'un aidant. Moi, ma mère, ça va encore euh ... Y a p'têtre des cas pires, j'sais pas. Elle marche, elle se déplace euh... elle est pas grabataire. Quelqu'un qui peut même plus s'lever, j'dis pas, c'est autre chose. Mais là, c'est pas l'cas, pas du tout.

**J'comprends. S'il y a un évènement aigu qui arrive chez elle ?**

Ah là... Bon, j'sais qu'y a l'infirmière qui vient l'matin, le soir et entre deux j'ai les aides à domicile. Ils ont tous mon numéro de téléphone donc s'il y a un problème, on m'appelle.

**Vous êtes le référent.**

Oui, ouais, ouais. Ils ont l'mien et celui d'mon frère aussi. Parce que s'ils m'appellent et que j'réponds pas euh... ils ont toujours quelqu'un. On avait envisagés, j'sais plus, c'était l'hôpital je crois... Vous savez les bracelets pour les gens si jamais ils tombent.

**La télé alarme.**

J'en ai parlé à ma femme, elle dit : non, laisse tomber. Elle va le retirer, elle va l'mettre sur la table de nuit, et puis ça va s'déclencher tout l'temps. Je dis : ah ouais, c'est pas bête ça. (sourire) Donc... avant, c'était bien. Y avait les voisins qui venaient la voir. Euh c'était pratique pour nous, c'était une sécurité pour mon frère et moi.

**C'était une sécurité.**

Ah oui, ouais, ouais.

**Comment ça s'est passé la dernière fois que l'état de votre mère s'est dégradée ?**

Ben la dernière fois c'était la voisine, avant qu'elle déménage... Nan, c'était la première fois. Je dis une bêtise. Après les 2 autres fois, c'est l'médecin, j'étais là, qui a dit : faut y aller. Et une fois, c'était un aide à domicile.

**Donc ce sont les aidants professionnels qui vous préviennent ?**

Oui. Infirmières, aides à domicile... J'suis en relation avec eux. Ils ont mon numéro de téléphone. J'ai le leur. Tout va bien quoi.

**Ça vous demande de la disponibilité.**

Nan. On m'appelle, on me dit : voilà, y a ça, ça et puis... Si j'peux pas, j'dis : faut appeler mon frère, mon autre frère. On arrive à s'arranger quoi...

**Vous arrivez à gérer... On a abordé c'que j'avais pu anticiper. Est-ce que vous voulez aborder autre chose ?**

Nan. Je crains de n'pas vous avoir apporter quelque chose d'intéressant dans la démarche que vous avez. Parce que j'suis pas vraiment un aidant...

**C'est votre point d'vue.**

Ben oui... J'pense (sourire). Moi je m'considère pas comme aidant, du tout. C'est ma mère, bon c'est tout. Point barre quoi. J'vais pas m'faire payer pour aller voir ma mère.

**C'est instinctif.**

Ouais et puis j'y pense même pas. Nan, nan euh. J'ai entendu hein. Depuis qu'on parle des aidants, j'écoute. Je sais qu'ils vont p'têtre avoir un statut euh maintenant reconnu ou... voire aidés financièrement. Mais bon... Moi j'suis pas concerné.

**Ça vous concerne pas.**

Nan ça concerne les personnes salariées... Pas concerné. Et puis c'est très bien comme ça.

**Vous acceptez l'idée qu'on dise que vous aidez votre mère.**

Oui, c'est normal. C'est normal qu'on soit pour... Quand les parents ont besoin de nous quoi. Après... C'est comme ça.

**Je vois... J'avais deux questions encore. Comment vous vous sentez après qu'on se soit parlé ?**

Ben ça va. Ah ouais, ouais. J'avais vous dire très honnêtement, j'me suis dit c'matin, j'avais faire déplacer cette dame pour rien . J'ai réfléchi, j'me suis dit : Qu'est ce que j'avais lui raconter ?

**On a bien parlé là quand même, nan ?**

## ENTRETIEN 5

Le 11/01/2021

Au domicile de Monsieur T., dans le salon, Madame est à l'étage. L'épouse de Monsieur est atteinte d'un sarcome.

**Quel est votre ressenti sur cette situation particulière ?**

Bah disons qu'c'est une situation... très compliquée à gérer parce que beaucoup de nouveautés. Y a beaucoup d'choses qu'on n'a jamais anticipées quoi. On s'retrouve à devoir gérer énormément de choses donc une partie d'soins quand même et puis une partie administrative très lourde à gérer et puis l'quotidien qu'y faut continuer à gérer à côté. La famille. Euh les gens qui sont au loin qui demandent des nouvelles. Donc c'est vrai qu'c'est très chargé. Très chargé. Y a énormément d'choses à faire.

**Une charge lourde.**

Ouais. J'ai arrêté d'travailler. J'suis en congé maladie officieusement pour pouvoir m'occuper de ma femme. Parce que pareil après niveau financier aussi, si je passais sur le congé aidant, c'était une perte de salaire, une perte de revenus pour la famille. Et puis c'est une période où on a besoin d'argent quand même. Beaucoup d'matériel à acheter. Beaucoup de choses à adapter etc. Surtout que la maladie d'ma femme elle a été très rapide dans son évolution. Disons que jusqu'en mars, elle pouvait marcher tout à fait normalement. En mars, elle est passée au fauteuil. D'abord sur une jambe, elle pouvait encore faire des transferts du fauteuil. Jusqu'à la fin du mois d'août, y avait encore possibilité d'se lever quoi. Et puis depuis le mois d'septembre, depuis la rentrée, c'est fauteuil uniquement. Et puis à chaque fois, ça s'est encore dégradé. Et maintenant c'est le lit. Elle peut même plus faire un transfert au fauteuil quoi. C'qui lui pèse énormément parce que dans sa tête elle est toujours demandeuse. Voilà.

**Comment vit-elle cette situation ?**

Euh là en c'moment, oui, c'est difficile. Elle a beaucoup bougé même pendant la maladie quoi. Elle a beaucoup voyagé etc. pour dire de... de vivre le mieux possible

Ah ouais, ouais. J'étais même prêt à appeler pour annuler. J'me suis dit, c'est pas possible quoi, j'avais pas rentrer dans l'critère. J'suis pas aidant moi... J'suis pt'être un aidant particulier, un cas particulier...

**Pt'être que chaque cas est particulier comme vous le disiez tout à l'heure.**

Oui pt'être...

**Et par rapport aux thèmes que nous avons abordé, est ce que vous avez des remarques à apporter ?**

Non, aucune.

**J'vous remercie. On va donc s'arrêter là.**

quoi. Et puis maintenant, se retrouver clouée au lit, c'est compliqué quoi.

**C'est difficile.**

Le plus dur ouais, c'est d'plus pouvoir bouger, plus pouvoir sortir. Plus pouvoir regarder par la fenêtre. C'est très pesant quoi. On s'était posé la question de la mettre en bas ou la mettre en haut. Ça a été un dilemme aussi ça. Parce qu'en bas, elle pouvait continuer à vivre un peu plus pleinement la vie d'la maison. Y avait davantage de vue, de lumière etc. Donc c'était plaisant. Mais par contre, elle a besoin d'calme et j'ai un enfant, un fils de neuf ans. Et... bon on a fait le choix d'être en haut. Pour recevoir des gens, pour se reposer, c'est beaucoup plus simple pour elle.

**Pour qu'elle puisse se reposer.**

Maintenant oui. Et puis les soins. Y a beaucoup de soins donc c'est pareil quoi. Y a une période où est-ce qu'elle était ici en bas. J'avais mon fils. Il déjeune ici. On regarde la télé. On mange ici. Et les soins qui commençaient à devenir lourds avec la perte d'autonomie, avec les changes à faire. Y a eu des épisodes de réactions à des médicaments qui ont provoqué des hallucinations. Un comportement assez atypique, assez violent à montrer pour mon fils. Moi j'ai toujours dit. Moi j'suis prêt à supporter beaucoup de choses en tant qu'adulte, en tant que conjoint. Mais c'est pour le préserver lui davantage que moi. Si j'étais tout seul, elle serait ici, y a aucun problème quoi. Mais bon, à 9 ans, on peut pas demander à un enfant de plus bouger, de s'taire.

**De comprendre ça.**

Ouais. Y a des matins on a déjeuné à la bougie parce qu'il fallait pas de lumière. Parce qu'on s'levait l'matin pour partir à l'école. Moi j'travaillais encore à cette époque-là. Et puis donc y fallait la laisser se reposer. Du coup fallait pas allumer. Parfois les bruits aussi. Alors c'est rigolo, y a certaines journées où est-ce qu'elle souhaitait avoir du bruit dans la maison. Les bruits de la vie, elle appelait ça. Et puis l'lendemain il suffisait qu'mon fils... Arrête de faire du bruit elle lui disait. Y avait aucun bruit. En fait il cliquait sur sa manette de



console. Ça faisait tic tic tic. Elle supportait pas. Parce que les douleurs, plus ça... à l'époque elle avait des douleurs, qu'elle a moins maintenant. C'était difficile à gérer pour elle quoi.

#### **Je vois.**

Donc on a fait le choix de la mettre en haut. C'qui veut pas dire qu'elle est coupée d'tout etc. La porte reste ouverte et puis on fait en sorte de venir. À midi on monte les assiettes en haut. Elle reçoit les gens en haut. Quand y a une p'tite activité, si elle est d'attaque pour le faire. Voilà, on transporte la vie d'en bas à l'étage dans sa chambre.

#### **Et vous, dans tout ça comment vous vivez cette organisation ?**

Ben disons que... tant qu'elle pouvait bouger, qu'elle avait encore la possibilité d'avoir des projets etc c'était plus simple. C'est vrai que le mouvement quand qu'on est passé du curatif au palliatif, ça a été particulier aussi. Après euh moi j'essaie d'accompagner au mieux. J'essaie d'être le relais de c'qu'elle veut, de sa famille, de sa mère, tout ça. La communication avec la famille c'est pas toujours simple parce que l'amour d'une mère pour sa fille, c'est pas le même que celui pour son conjoint. Et voilà. Et puis moi j'essaie d'faire le relais donc c'est beaucoup de communication avec les proches, la famille, les amis qui sont loin d'ici, qui demandent des nouvelles régulièrement. Au début j'avais pris l'habitude de faire un point. Au début j'étais répondeur aux questions spontanément. Après j'étais un point tous les deux jours, ou au soir quand y avait une évolution d'état de santé. Et depuis qu'on est passé en palliatif, c'est vrai que les textos « comment ça va aujourd'hui ? » ou « quelles nouvelles ? », je peux plus répondre parce que j'ai plus rien à apporter de plus. De dire « ben c'est stationnaire » et puis y aura plus de ... Y aura plus d'avancée quoi. Tant qu'on est dans la maladie, il reste un espoir. Voilà.

#### **Qu'est que vous voulez dire par avancée ?**

Y aura plus d'possibilités qu'elle se lève. Après voilà, moi j'suis au courant d'tout ça parce que j'me suis beaucoup documenté. J'ai beaucoup lu. Et puis moi j'ai pas peur d'aller me confronter aux questions autour d'la mort parce que c'est quelque chose euh. On en parlera peut-être plus tard mais c'est quelque chose, un sujet familier voilà pour moi. Mais euh devoir rassurer les gens sur ces questions-là, c'est trop pour moi. J'suis pas. J'peux pas être. Y a une question de spiritualité dans toutes les questions qui tournent autour de la mort. Moi j'peux pas être guide spirituel de chacun dans ses questionnements et tout ça. Donc j'essaie un p'tit peu de... maintenant de laisser un p'tit peu. Même si j'les ai aidés quoi. Mais bon. Disons que dans l'entourage de ma femme, c'est moi qui m'documente le plus sur le palliatif. Sa mère veut pas entendre parler. Même quand je parle de fin de vie, sa mère veut pas entendre « fin de vie ». Alors que voilà quoi, pour moi j'ai bien compris qu'on y était. Sa mère est encore dans la recherche de solutions. Encore dans le doute de : on aurait pu faire

ça, si les médecins avaient fait ci, fait ça. Alors que moi j'l'ai accompagnée pendant trois ans où j'étais là à tous les entretiens. Moi j'lui dis toujours, la médecine elle a fait c'qu'elle sait faire. Point. Y a plus. Faut pas aller chercher ailleurs quelque chose et demander en deuxième, troisième, quatrième avis. On a eu trois avis pendant la maladie quand même.

#### **Vous pouvez m'en dire un peu plus là dessus ?**

On a eu L. (médecin) On a été voir le Professeur L. à P. (nom d'une ville) qui sur les sarcomes est numéro un, numéro deux j'pense en France. Et puis on a eu l'avis du centre de B. (nom d'un hôpital) aussi. Donc avec toujours évidemment un protocole. Y a un protocole à suivre. La médecine, ça fonctionne comme ça. Y'a pas à aller chercher une solution ailleurs dans un autre centre. Y a une personne qui va dire : ben non mon collègue il a fait n'importe quoi. C'est un protocole. Ça ma belle-mère, elle a du mal à l'entendre. Donc ça, il a fallu beaucoup réexpliquer etc. et puis au bout d'un moment, j'lui ai dit : si vous voulez, j'vous donne le dossier, vous allez chercher vous-même mais moi j'ai plus d'énergie à aller dépenser dans trouver une cure alors qu'y en a plus quoi.

#### **Quand vous dites protocole, vous parlez des cures ?**

Voilà. Y a tel type de cancer. C'est un sarcome. C'est hyper rare. On a trouvé c'que c'était. Le protocole il dit : y faut tenter cette chimio. On l'a tentée. Après on a vu l'évolution, on peut tenter ça. Une deuxième chimio. Et puis maintenant après voilà. Une troisième chimio servirait à rien à part la tuer plus vite quoi. Donc après voilà... Jusqu'au bout, j'aurais toujours un espoir euh spirituel. J'suis pas chrétien, j'suis pas musulman etc. mais j'suis croyant. Depuis pas si longtemps qu'ça. Parce que y'a trois ans... Ça j'peux vous en parler, mais j'sais pas si ça va vous intéresser.

#### **J'vous écoute.**

J'ai subi une opération de chirurgie cardiaque. Donc j'ai été... On m'a arrêté le cœur pour faire l'intervention évidemment. Et puis quand j'suis sorti de cette opération, 10 jours plus tard, j'ai fait une perte de... j'ai perdu la mémoire complètement. J'savais plus où j'ai été etc. Perte de repères. Et j'arrivais pas à reprendre pied avec la réalité, impossible de savoir c'que j'étais là, pourquoi j'étais là, quel jour on était. Complètement perdu. Et euh ma mère est venue. J'étais à A. (nom d'une ville). Et euh elle m'a questionné, questionné, questionné. Et de ça, en fait à un moment, y a quelque chose qui m'est revenu et j'lui ai raconté en fait l'expérience que j'avais vécue de l'autre côté. Et donc en m'documentant derrière, c'est une expérience de mort imminente en fait que j'ai faite. Donc quand j'vous dis que le rapport à la mort est plus simple pour moi, c'est pour ça.

#### **Vous pouvez m'en dire plus sur cette expérience ?**

Ouais disons qu'avant ... la version simple, c'est qu'avant cette expérience, j'étais plus croyant depuis bien longtemps. Moi j'ai été élevé dans la religion

chrétienne, j'ai fait ma communion etc. J'ai beaucoup d'décès quand j'étais enfant. J'ai perdu mes grands-parents. J'ai perdu des amis. J'ai perdu beaucoup jusqu'à 20 ans on va dire. Énormément pour 20 ans. Une dizaine à peu près. Et du coup la religion c'était quelque chose... je pouvais plus y croire. Et pendant cette expérience donc j'ai vu... Alors j'ai pas fait l'expérience totale. Une bonne partie. Donc j'ai commencé... Compliqué de tout raconter...

**C'est comme vous le souhaitez, on peut passer à autre chose.**

En gros c'que j'ai vu là-bas a fait que si aujourd'hui on m'dit : Mais est-ce que t'es croyant ? J'dis oui. Donc j'suis pas catholique, j'suis pas chrétien, j'ai pas d'religion mais en fait oui. J'peux pas faire autrement que de croire parce que j'ai vu, expérimenté la vision de... la raison pour laquelle on est tous là quoi. Et donc c'est c'est très très rassurant vis-à-vis d'la mort. Je sais que quand ma femme va mourir, son corps s'arrête mais je sais que c'est pas tout à fait la fin. Y a quelque chose de plus quoi.

**Que vous avez vécu vous-même.**

Ouais. Alors j'ai longtemps douté parce que quand on vit ça, on sort de là, on se dit j'suis cinglé quoi. Je suis en train de devenir fou. Au début j'en ai parlé à aucun médecin etc parce que j'me suis dit si je raconte ça... on va pas me croire. Donc les médecins ont cherché. Les anesthésiants, c'était pas ça. Ils ont cherché si y avait pas un problème au cerveau, c'était pas ça. Y a beaucoup d'examens qui ont été faits derrière. Moi j'savais c'qui s'était passé quoi. Parce que quand on est d'l'autre côté si vous voulez. Enfin je sais pas comment appeler ça. L'au-delà, le passage. C'est une autre réalité. Elle est toujours là mais on peut pas y accéder facilement. Quand on est d'l'autre côté, y a un ni temps ni espace. On est... c'est l'éternité. Y a pas d'temps, y a pas de notion d'temps, pas d'espace. Si on veut s'balader d'un endroit à un autre, ça s'fait instantanément. C'est pas un rêve. Ça aussi c'est compliqué à exprimer. Mais c'est pas un rêve quoi. Un rêve, vous vous réveillez, vous dites : bon j'ai rêvé quoi, là c'était pas la réalité. Que là c'est... c'est au niveau des émotions qu'on vit et c'que ça nous apporte. C'est totalement différent. Totalement différent. Ça vous transforme. C'est une expérience vraiment de... Ça m'a fait basculer la vision d'la vie. J'ai plus peur de la mort. Je sais c'qui se passe de l'autre côté. Y a quelque chose d'autre et qu'ce quelque chose d'autre, c'est très bon. C'est pas quelque chose de mauvais.

**J' imagine. Et dans cet ailleurs vous y êtes resté comment de temps ?**

Alors y a pas d'temps ! Donc j'en sais rien. Je sais même pas à quel moment j'ai fait cette expérience en fait. Parce qu'au final, c'est 10 jours après que j'ai fait cette amnésie. Et euh je sais pas si j'ai fait l'expérience à ce moment-là ou si j'les fais au moment où on m'a arrêté l'cœur, c'qui paraît le plus probable parce qu'en général c'est suite à un arrêt cardiaque qu'on fait ce

genre de choses. L'amnésie en elle-même, elle a duré bien 24 heures quoi. Et puis après avec des trous qu'je sentais revenir, une perception curieuse, quelque chose. Je sentais que je repartais dedans c'qui était assez paniquant parce que c'est un état agréable quand on est là-bas mais l'problème c'est qu'on a du mal à revenir de cet état quoi. Et donc c'était assez paniquant à c'moment-là. Donc j'm'aidais d'certaines choses, des musiques, des choses qui m'faisaient redescendre en fait quoi. Toujours est-il que voilà donc de l'autre côté... c'est un déroulement classique entre guillemets d'expérience quoi. J'ai vu c'tunnel, quelque chose qui bougeait. Ça a commencé au niveau... j'regardais par terre et j'voyais quelque chose qui bougeait très vite, très vite. Le sol n'était pas normal. J'ai levé la tête, j'me suis aperçu que j'étais dans un ... Les gens disent en tunnel moi ça ressemblait plutôt à un vortex parce que ça bougeait. Et noir, très noir, très sombre. Donc assez effrayant dans un premier temps l'expérience. J'ai regardé sur ma gauche et y a un animal très noir, très sombre, sale. Comme un chien mais sale, très noir, effrayant qui est apparu à mon côté. Un loup, gros chien, quelque chose de... avec les poils couleur aile de corbeau. Et à ce moment-là... moi j'ai toujours eu peur des chiens, j'me suis dit : ça n'existe pas, c'est moi qui l'invente. C'est pas possible que ça existe. Ça m'fait peur mais ça n'existe pas. À partir du moment où j'ai pensé ça, le tunnel a disparu et j'suis arrivé... alors c'est pareil quand j'vous raconte, j'le fais chronologiquement sauf que j'ai aucune idée d'lordre quoi en fait. C'est peut-être dans un ordre différent mais bon j'le raconte toujours maintenant dans cet ordre-là quand j'le raconte à quelqu'un. J'suis arrivé à un endroit où y a des présences, des êtres. Donc on n'voit pas le visage des gens mais par contre vous avez une lumière autour d'eux. Vous savez qu'c'est des gens, des gens qui vous veulent du bien. C'est pas... y a rien d'effrayant dedans. Et en fait on sait qui c'est. Moi j'ai pas vu des personnes mais je savais qui était là. Y avait mon père au centre qui est mort y a une dizaine d'années maintenant. Y avait mes grands-parents. Y avait un ami à moi qui s'est suicidé quand j'avais 20-21 ans. Et devant mon père, y avait une toute petite forme et ... cette petite forme, elle m'a surprise en fait. Et après, en revenant j'ai compris que c'était... En fait ma mère a perdu un bébé avant de nous avoir. On est trois dans la famille, elle a perdu un bébé avant nous. Et je savais que c'était elle. Ca m'a... c'est l'élément l'plus surprenant pour moi parce que voir son père, on pourrait s'dire oui mais jamais, même en rêve, c'est pas quelque chose que j'ai conscientisé etc. Cette petite sœur que j'connais absolument pas, que j'ai jamais vue. En tout cas, elle était là. Donc on est accueilli par ces personnes-là ce qui est très rassurant. Après un autre moment de l'expérience,... quand j'dis on, je sais pas qui... est-ce que c'est mon père... y en a qui disent un ange gardien, un guide, j'en sais rien, une voix, quelque chose qui vous guide, nous fait la visite en gros (sourire) m'a montré euh la nature des liens entre

les gens, les relations qu'on a tous entre nous. J'ai vu qu'on était tous liés. Certaines personnes plus que d'autres. J'ai vu un lien plus fort avec ma femme, un lien plus fort avec ma mère et puis on m'a montré aussi qu'des gens complètement inconnus, en fait le lien existe quand même quoi. Tout est question de réussir à rentrer en contact avec les gens donc au final on est capable de... on est tous en interaction. Donc voilà, on m'a montré ça. Ensuite on m'a fait comprendre que c'était la même chose avec tout élément vivant. Donc les végétaux, les arbres, les plantes etc. Et j'me suis posé la question dans ma tête : et les minéraux, est-ce que ça fonctionne aussi ? Et aussitôt la question posée, c'est pour ça qu'y a pas d'espace, de temps, c'est parce que c'est instantané. En fait c'est l'élément, il est assez curieux celui-là. On m'a, on m'a fait vivre c'que c'était d'être une pierre, un caillou. À c'moment-là d'expérience, j'ai senti dans ma bouche le goût, un goût de tourbe, de marais, quelque chose que j'ai jamais mis dans ma bouche mais je savais que c'était ce truc là. Un truc végétal, ancien etc. C'qui correspond au final assez bien à c'que c'est d'être un minéral peut-être. Donc c'est l'élément bizarre ça, c'est quand j'étais un caillou dans mon expérience (sourire). Et puis un autre moment de l'expérience, j'ai vu cette fameuse lumière dont tout le monde parle et là c'est quelque chose de... indicible (sourire). Je peux pas vous dire. Quand j'essaye d'raconter aux gens, j'dis : vous imaginez la fois où vous avez aimé quelqu'un, où vous avez été aimé par quelqu'un. Le plus gros amour que vous ayez jamais ressenti pour quelqu'un, vous le multipliez pas 1 million et vous avez peut-être une idée de c'que vous recevez. C'est impossible à l'vivre sur terre, impossible. Mais c'est quelque chose de... c'est chaleureux, c'est ... de l'amour pur quoi, pur. Et on sait que c'est cette chose là qui est à la base de tout.

#### **De tout**

Voilà. Y en a qui appelle ça Dieu donc j'présume. Maintenant je comprends que c'que les gens appellent Dieu, ça doit être cette chose. C'est pas quelqu'un. C'est quelque chose qui a tout créé. Et on sent dans cette expérience qu'on n'est pas sur Terre quoi. On est ailleurs, dans autre chose. Donc tout ça, ça m'a absolument... Je l'dis souvent. Si j'avais pas vécu cette chose-là, jamais j'aurais pu traverser ces trois ans de maladie et de nouvelles, d'espoir et de mauvaises nouvelles derrière.

#### **L'espoir dont vous me parliez tout à l'heure est basé là-dessus.**

Oui. L'espoir c'est que je sais que bah voilà, quand on est de l'autre côté, y a moyen de revenir. C'est ça aussi. Je sais que ma femme quand elle partira, elle aura à faire ce choix. Elle s'retrouvera dans cet endroit et qu'on lui demandera de faire un choix. Soit de revenir dans l'état abîmé où est-ce qu'elle est là, soit de partir. Les deux choix sont bons si vous voulez mais la question, le choix revient à elle quoi.

#### **Vous-même vous aviez eu ce choix là ?**

On m'a pas proposé. C'est pour ça que j'dis que mon expérience n'est pas complète. C'est parce que les gens... Après j'me suis renseigné, j'ai été à des discussions, des projections d'films auxquels j'ai assisté qui m'ont fait beaucoup d bien. Parce qu'entendre des témoignages de gens, vous vous dîtes : ah oui lui il a l'bon mot. Moi j'utilisais pas celui-là, mais c'est mieux. Et le fait d'avoir assisté à ça. En fait l'expérience complète, on vous fait une revue d'vie. Y a souvent des gens qui racontent ça. On leur montre les décisions qu'ils ont prises, qu'il aurait pas fallu prendre, qui ont abouti à quelque chose de mauvais. Les gens qui font l'expérience sur un temps plus long, on leur demande ou on leur impose soit de rester, soit de partir quoi. De revenir sur Terre. Y a des choses assez incroyables quand on écoute les témoignages. Et y en a beaucoup, c'est ça aussi qui est assez impressionnant. Donc moi c'est c'qui m'apaise et qui fait que je suis pas forcément euh ... j'dis pas que je ferai pas l'deuil etc. Ça va être terrible, je l'sais derrière mais ça m'aide beaucoup. Disons que ça va m'faire traverser la chose plus facilement quoi. Parce que je sais que là où elle est, elle sera bien. Enfin après moi j'ai pas envie de faire croire aux gens là où elle est la vérité. Les gens me disent : ah ouais, mais t'es sûr que c'est pas ceci. Je veux convaincre personne. J'suis pas un messie ou quoi qu'ce soit, un prophète, rien du tout. Les gens m'demandent, moi j'dis c'que j'ai expérimenté, ce en quoi j'crois maintenant. Mais j'veux pas forcer les gens à y croire, ça leur appartient.

#### **C'est votre expérience.**

Complètement. Et quand les gens m'disent : ouais mais t'as dû rêver. J'leur dis toujours : C'est c'que tu crois, c'est comme si c'matin en me levant ici j'me suis cogné dans la cuisine le genou. Et puis que tu arrives l'après-midi et que j'te l'raconte et que tu m'dis : ben, tu t'es pas cogné le genou ce matin. Pour moi c'est aussi absurde que ça. Parce que voilà, je sais c'que j'ai expérimenté. Encore une fois, j'dis pas vécu, parce que ça paraît bizarre. Les gens m'disent : c'était un rêve, une hallucination. Peut-être, mais si c'était le cas pourquoi ça n'arrive qu'aux gens parce que quand on regarde, c'est que des gens en situation de détresse.

#### **Ça vous aide de savoir par où elle va passer.**

Ah ouais, ouais. Et j'lui en ai parlé. Et c'est pareil enfin parfois les gens, je sais pas comment ça s'passe pour les autres mais moi j'conçois pas qu'on puisse arriver à une fin de vie sans évoquer ces questions-là. Des questions spirituelles et que la médecine peut pas aborder parce que c'est la médecine, c'est tout. Mais c'est hyper important pour moi. Il existe pas d'personne ressource qui viendrait parler de ça etc. Et puis c'est un sujet tabou. En hôpital, on peut pas commencer à venir parler de spiritualité. Y a des aumôniers qui viennent, des choses comme ça mais c'est extérieur. C'est pas quelque chose qui est intégré alors que c'est hyper important.

#### **Et ça vous avez pu en discuter ensemble ?**

Avec elle, oui. Avec mon fils aussi. C'est important pour lui aussi parce que quand on est petit, la mort c'est encore plus opaque et impressionnant que pour un adulte j'pense. Donc y a beaucoup d'questions pour les enfants. Ça m'permet d'lui apporter quelque chose. Il a pas été au catéchisme comme j'ai pu aller etc. A la limite, j'trouve ça plus sain de pouvoir lui raconter ça que d'aller piocher dans une religion des choses qui sont pas forcément compréhensibles j'trouve pour un enfant. Moi ça m'faisait plus peur quand j'étais au catéchisme de savoir ou tu vas au paradis ou tu vas en enfer. C'est quelque chose qui m'faisait clairement peur donc euh. Ça fait peur la mort j'trouve dans cette vision là alors qu'avec la chose que j'ai vécue, y a pas de peur avoir.

### **Y a pas de peur.**

Non parce qu'une des leçons. Vous voyez, cette histoire de ce chien au début là. Après quand on revient dessus, on comprend c'que ça voulait dire. Ça veut dire que pour pouvoir accéder à l'Amour, avec un grand A, inconditionnel. Moi j'appelle ça comme ça plutôt qu'Dieu, l'Amour inconditionnel parce que c'est ça. Il faut arrêter d'avoir peur quoi. Et c'était valable dans mon expérience parce que si j'avais eu peur de chien, je sais pas où j'me serais retrouvé mais ça aurait été certainement moins agréable. Et c'est ça. Une des leçons, c'est que l'contraire de l'amour, c'est pas la haine. Le contraire de l'amour, si on veut accéder à l'amour, il faut arrêter d'avoir peur. Et dans un cas de vie comme ça, moi j'prends ça comme une épreuve. Si j'ai pas peur maintenant, quand est-ce que j'aurai peur ? (sourire) Parce que voilà. Donc voilà. Donc les épreuves difficiles, j'les vois plus d'la même manière, j'arrive à les traverser plus sereinement grâce à cette expérience. Ça aide beaucoup.

### **Je comprends. Lorsque vous me parlez d'épreuve difficile, c'est quoi ? Est-ce que vous pouvez m'en dire davantage ?**

Ben ça fait 20 ans qu'j'suis avec ma femme. On s'est connu tout jeune. On a découvert la vie ensemble, les apparts etc. Les premières locations, on a un enfant ensemble. Et voilà quoi, on s'attend pas qu'à 37 ans ça s'arrête déjà quoi. Et donc euh l'épreuve difficile, c'est ça pour mon cœur. J'vais perdre ma femme. Mon fils va perdre sa mère. Après qu'est-ce qui va s'passer ? On va vivre différemment.

### **Différemment.**

Oui. C'est une inconnue. Et puis trois ans d'épreuves quand même parce que c'est vrai que c'est compliqué d'aller au boulot, revenir au soir. En général, quand on a fini le boulot, on est content d'rentre chez soi parce que c'est un endroit, un refuge quoi, où est-ce qu'on va pouvoir se poser. Et ben là pendant trois ans, quand on revient au soir, y a toujours l'appréhension. Même si bon, elle a pas toujours été au bout du rouleau et déprimée par sa situation comme elle l'est davantage maintenant parce qu'elle a plus la force. Mais voilà quoi. C'est clairement une épreuve. La maladie, on a

découvert le cancer... on en entend parler énormément mais quand on traverse les choses, on comprend vraiment à quel point c'est une sale maladie parce qu'on passe dans toutes les phases quoi. On espère que ça va marcher, que ça va guérir. Et puis oui, en effet ça marche, on est content. Et puis à nouveau des examens qui viennent vous saper le moral et y faut repartir dans des chimios alors que quand on n'en a traversé une, on sait à quel point c'est difficile. Même si voilà, elle a été d'une force et d'un courage phénoménal quoi. Elle s'est jamais plainte. Elle a jamais craqué pendant ces 3 ans quoi. C'est juste maintenant parce qu'elle peut plus bouger et qu'elle a plus la force. Donc pendant trois ans voilà, elle s'est battue. Elle a continué à vivre. Et puis.. voilà, aujourd'hui c'est la fin du combat. Et c'est difficile, ouais, parce qu'on a toujours ce p'tit espoir.

### **Dans ces moments difficiles, c'est quoi vos ressources ?**

En fait nous, on s'est toujours promis de continuer... quand on a eu notre enfant, on s'est promis de continuer à vivre nos passions. Donc moi j'fais d'la musique. J'compose de la musique. J'joue, je jouais dans un groupe, je jouais avant le COVID. Et la musique ça m'aide beaucoup. Dès que j'me sens triste etc, je crée, j'compose d'la musique. La colère passe par la musique. Et puis moi depuis cette expérience-là, même un peu avant en fait, moi je pratique la méditation. J'ai beaucoup pratiqué, j'pratique beaucoup moins maintenant parce que j'ai beaucoup moins l'temps d'me poser. Enfin si j'l'ai l'temps mais voilà. Quand j'ai cinq minutes, j'me sens un peu coupable de m'asseoir et de rien faire on va dire quoi. Mais c'est quelque chose qui m'aide énormément aussi. Parce que ça aide à prendre du recul et dès que j'commence à voir que j'suis agacé, que j'suis triste etc. Ça m'a appris à l'anticiper quoi. Donc la méditation clairement. Y a des gens qui passent peut-être par d'autres choses, moi j'aime bien parce que c'est tout seul. Création, méditation. Qu'est-ce qui m'a aidé encore ?

### **Peut-être quelque chose ou quelqu'un ?**

Moi j'vois une psychologue seulement depuis le début d'année dernière, depuis janvier en fait. Parce que juste avant, j'ai eu des problèmes cardiaques. J'me suis retrouvé aux urgences. J'ai cru qu'c'était des problèmes cardiaques et on m'a dit non non, c'est une crise d'angoisse. Chose que j'avais absolument pas sentie venir parce que j'considérais que j'traversais la chose assez sereinement dans ma tête. Mais bon comme quoi apparemment, mon corps y disait l'contraire. (sourire) Et du coup j'me suis retrouvé aux urgences, on a parlé d'cette crise d'angoisse. Au début j'me suis dit : oh c'est louche quand même parce que pour moi ça faisait vraiment penser à un problème rythmique que j'ai déjà eu. Et puis finalement j'me suis dit : non, ils ont certainement raison. Du coup j'ai commencé à aller voir moi une psy en libéral et puis le réseau Passerelles, il est arrivé que plus tard finalement. Donc y'a une offre de psychologue au réseau Passerelles, moi j'en ai pas

ressenti l'besoin parce que j'avais déjà ma psy à côté. J'aurais préféré travailler avec elle. Par contre mon fils en a beaucoup profité parce que bon voilà... on est enseignant tous les deux et puis moi j'suis très psychologie d'enfant donc du coup j'ai essayé de faire au mieux pour le préparer à tout c'qui s'passe. Mais bon, y arrive un moment, on sent, y a des choses qui n'pouvaient pas nous dire donc ça été important qu'il aille chez la psy pour en parler. Elle est venue plusieurs fois ici, il a été parfois à son cabinet. Donc la psychologue du réseau elle a plutôt servi à mon fils plutôt qu'à nous. Ma femme c'est pareil. Elle a pas forcément fait beaucoup appel à elle parce qu'elle avait une psychologue à elle à côté et puis après elle s'est retrouvée souvent en hospitalisation en USP à C. (nom d'une ville) qui a une psychologue dans l'service. Et c'est davantage avec elle qu'elle a eu l'occasion d'parler et moi aussi d'ailleurs. Et en fait, moi, la libérale, j'l'ai gardée pendant un moment. Au bout d'un moment elle m'a dit : tu sais, tu payes 70 € à chaque fois qu'tu viens ici, hésite pas à faire appel à côté. Moi j'aimais bien parler à ma psy parce que c'était vraiment en dehors du milieu hospitalier, en dehors de la maladie, tout ça. J'pouvais parler d'moi. C'est pour ça qu'j'allais voir ma psy. Parce que j'pouvais parler beaucoup de ma femme et d'sa maladie et j'parlais de moins en moins d'moi. Et je m'occupais plus de moi. Du coup j'y ai été pour moi.

#### **Vous voyez une psychologue en ce moment ?**

La dernière fois où j'y étais, c'était la psy de l'USP. Et puis c'est pareil, dans les choses qui m'aident aussi, j'écris moi beaucoup. C'est pas du journal intime mais quand j'estime que j'ai besoin d'écrire et puis qu'j'ai cinq minutes, j'écris quoi...

#### **Vous posez les mots.**

Ouais, ouais, beaucoup. Du coup j'ai été longtemps sans aller voir un psy parce que ça m'suffisait en fait. C'est-à-dire une fois qu'j'avais sorti les choses qu'j'avais à sortir, même si c'est pas agréable à relire des fois, bon c'est tout, c'est sorti. Mais à un moment, bon j'sentais qu'ça suffisait plus parce qu'on peut pas s'auto-analyser perpétuellement. Il manque toujours un truc quoi. La psy elle permet d'avoir un recul sur la chose quoi. La méditation, elle permet moi d'savoir : tiens j'suis en colère, j'suis stressé. J'me passe la main dans les cheveux, je suis stressé (sourire). J'réfléchis trop, mais bon.

#### **Et là comment vous vous sentez ?**

Si j'devais décrire mon état, ce serait plutôt fatigué, épuisé.

#### **Qu'est-ce qui vous épuise ?**

Ben la période, c'est assez particulier, la période palliative parce qu'on sait c'qu'il y a au bout mais on sait pas quand ça va arriver et du coup tout l'temps, ça peut arriver. Là j'suis en train d'vous parler, j'sais pas c'qui s'passe en haut mais on y pense tout l'temps même si on a beau essayer d's'en défaire quoi. La nuit, elle dort dans la chambre à côté. Elle dort plus avec moi. Mais j'ai toujours une oreille alerte, le téléphone reste

branché alors que j'ai horreur d'ça, d'allumer un téléphone à côté d'mon lit mais j'ai pas l'choix. Cette nuit, 3h10, le téléphone sonne. On sait jamais pourquoi c'est quoi. Souvent c'est qu'elle a fait tomber quelque chose ou elle a perdu les lunettes à oxygène, des choses comme ça. Mais y faut être là à c'moment-là quoi. Après tout c'qui est soins infirmiers, c'est plus moi qui gère. On a géré tout au début parce que les premiers accidents etc. C'était un peu la surprise quoi. Donc on les a gérés avec ma mère à l'époque, qui était là. C'était au moment du confinement. Donc au début, ma mère est venue aider et puis on s'est vite rendu compte qu'on faisait des soins qui nous empêchaient d'vivre la relation. Au final on n'est pas là pour nettoyer, changer, laver etc. C'est des soins infirmiers. Quand on commençait à faire ça, on cassait un peu la relation. Au final, on est là pour écouter, pour l'affection, l'amour et puis c'est déjà pas mal (sourire)

#### **C'est déjà beaucoup.**

Ouais. Et donc devoir en plus faire les soins, ça cassait quelque chose parce que... du coup, on a réorienté. On m'a fait comprendre aussi que c'était un soin infirmier au final et puis qu'on avait pas à gérer ça.

#### **Ce sont des soins professionnels.**

Ouais. Même au début j'avais beaucoup d'mal. Donc elle est en hospitalisation à domicile, j'avais beaucoup d'mal à accepter. J'allais toujours jeter un coup d'œil quand les infirmiers y passaient etc. Ou bien répondre à leurs questions à sa place. Maintenant bon, j'm'en éloigne. J'arrive à faire la part des choses, à dire : c'est eux qui s'occupent de ça et moi j'm'occupe du reste. C'est déjà pas mal.

#### **C'était difficile d'accepter ça.**

Ouais et puis c'est plus par peur parfois. J'avais p't-être des infos qu'elle avait pas ou des informations à transmettre ou bien des choses qu'elle se rendait pas compte, que son état se détériorait alors que moi j'le voyais quoi. Donc j'trouvais qu'c'était important d'aller l'dire, d'aller signaler qu'y avait c'changement quoi. Et maintenant bon. Après ça arrive encore parce que des fois elle se souvient plus trop. C'est vrai que quand on reste dans un lit toute la journée, tous les jours se suivent et se ressemblent. Surtout avec les soins infirmiers. Ça devient très très cyclique les choses. Du coup bon, j'ai toujours une oreille, un œil quand même (sourire)

#### **Vous restez alerte.**

Ouais, y faut.

#### **Vous me disiez que vous pensez toujours à quelque chose qui vous fait rester alerte, c'est quoi ce quelque chose ?**

Elle a déjà fait par exemple... moi, c'qui m'fait peur, c'est qu'elle se retrouve en insuffisance respiratoire d'un coup, que j'l'entende pas. Elle a déjà fait des surdoses de morphine qui lui donne des hallucinations. Donc c'est pareil, quand elle a des hallucinations, elle pourrait très bien se dire : j'vais m'lever. Elle attrape des choses qui sont pas là, s'arracher les lunettes perpétuellement alors

qu'elle a besoin de l'oxygène maintenant. Donc bon c'est des choses qui pourraient voilà la faire mourir... J'sais pas, en fait moi j'ai la vision, c'est toujours un espoir d'être là au moment où elle poussera son dernier souffle. C'est important. Et j'sais que si j'étais pas là, à c'moment-là, je m'en voudrais forcément quoi. Parce que voilà, c'est un moment... clé j'pense.

#### **C'est important d'être là.**

Ouais. J'pense que c'est mieux si on est là. C'est pour ça que voilà, j'me vois pas non plus aller travailler. Un parce que j'suis trop fatigué pour le faire et puis j'fais un métier qui nécessite une concentration, une vigilance auprès des enfants, tout ça que j'peux plus avoir quoi parce que c'est tout. J'ai la tête ailleurs quoi, clairement quoi. J'peux pas m'concentrer, passer mes soirées à travailler, à m'concentrer alors que j'ai ma femme en haut. C'est pas possible. Du coup j'préfère perdre du salaire plutôt que d'me forcer à aller travailler. Ça m'apportera pas grand-chose de plus quoi.

#### **La priorité, c'est de rester avec elle.**

Ouais complètement et puis mon fils, ouais. Ça m'permet d'aller l'conduire à l'école, aller le rechercher tous les soirs. J'le ramène à la maison deux fois par semaine. Deux fois il mange à la cantine pour qu'on puisse se poser, faire les courses, ce genre de choses, au moins deux jours par semaine. Après il revient deux fois. C'est important pour montrer qu'on est présents. Parce que lui bon déjà, il voit moins maman, si en plus il voit que papa est pas disponible non plus, ça va pas être simple.

#### **Etre là pour votre fils aussi.**

Ben ouais parce que c'est ça, quand on est dans cette période palliative, on est obligé de vivre au jour le jour c'qui s'passe. Un jour ça va très bien, le lendemain ça va pas du tout. Elle dort la journée, le lendemain elle voit des copines, ça s'passe super bien. Et puis dans l'même temps y faut toujours avoir une vision, anticiper ce qui peut s'produire, c'qui va s'produire au mieux parce que j'sais bien qu'il y a rien qui est anticipable à 100 %. Mais pendant un moment c'était fort ça, on essaie toujours d'avoir une case d'avance quoi. Et bon moi moi j'suis obligé d'm'projeter dans l'après, sans savoir quand ça va s'passer. En sachant que voilà j'peux pas tout prévoir mais j'suis obligé de m'projeter derrière. Et ma femme c'est difficile ça, de... parler des jours qui vont suivre sa mort, qu'est-ce qu'elle veut comme cérémonie, tout ça. C'est des conversations qui sont difficiles à avoir avec elle.

#### **C'est difficile.**

Ouais. Et puis moi j'veux pas lui imposer parce que sinon c'est culpabilisant, ça donne l'impression de... D'être pressé que ça s'passe, vous voyez c'que j'veux dire. Alors que c'est pas du tout l'cas. C'est vraiment pour dire de pas... moi c'que j'veux pas c'est me retrouver à devoir me disputer dans un salon funéraire avec la belle-famille qui voudrait si et puis moi qui a entendu c'qu'elle veut et qui veut l'contraire. Moi j'veux que ce soit dit avant devant tout l'monde pour pas avoir

justement à gérer des conflits à des moments où j'aurais pas envie d'en avoir quoi. Voilà quoi.

#### **Et respecter ses volontés.**

Oui, savoir c'qu'elle veut. Ouais, ouais. C'est ce que j'dis... j'me suis toujours fais le relais de c'qu'elle voulait quoi. C'est pas pour moi. Moi j'vais y arriver. C'est différent. Elle a du mal à en parler. La psy du réseau bon... elle a pas réussi à tisser un lien suffisamment fort pour dire : ben tiens j'vais l'appeler. Si elle devait appeler quelqu'un, j'pense qu'elle appellerait la psy de l'USP par exemple. Y a des services là-bas en fait... on les voit tous les jours en fait les gens qui sont là-bas, c'est la différence avec le réseau Passerelles. On a un coup de fil. Donc moi j'ai beaucoup de discussions avec E. (infirmière coordinatrice du réseau). Elle m'a aidé énormément quand il a fallu que je comprenne tous les dossiers administratifs que ma femme gérait avant. Dossier MDPH, le handicap, tout c'qui est aspect financier, les soins, la santé, le travail, les congés pour elle. Maintenant c'est moi qui gère, avant elle faisait ça encore au mois d'août. Maintenant elle peut plus quoi. Donc y faut que j'rapatrie tous les numéros. Tous ces comptes, il faut que j'change les numéros, les contacts parce qu'elle reçoit sur sa boîte mais moi du coup j'ai pas les infos.

(interruption : le téléphone de Monsieur sonne)

C'est sa copine, je rappellerai après.

#### **Le réseau vous a aidé dans ses démarches.**

Oui, E. M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'a beaucoup aidé dans son dossier MDPH à accélérer les choses. C'est pareil, en fait, comme elle est passée par la case handicap, on a eu une période de flou à savoir : qu'est-ce qu'on fait vu qu'elle pouvait plus bouger ? La maison, elle est adaptée ici en bas mais y a la salle de bain qui est en haut. Du coup ça posait des problèmes. Du coup il a fallu aménager un monte escalier, ça coûte une fortune quoi. Après il a fallu aménager la salle de bains. C'était fini y a un mois seulement. Elle a jamais pu y aller quoi. Mais bon... au final on a dépensé à peu près 15 000 € pour faire ces choses-là et donc sans... Je sais qu'y a une partie qui sera remboursée mais c'est des dossiers qui prennent des mois et des mois. C'est hyper long. Et puis quand on vous demande 50 fois les mêmes pièces justificatives, c'est usant quoi.

#### **Je comprends, c'est fatiguant.**

Donc E. M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'a dépatouillé dans la moindre des choses comme ça, à passer des appels. Voilà, j'aurais pu les faire mais le temps que j'passais et ben j'pouvais pas être ici quoi. Donc elle m'a aidé beaucoup pour ça. Après elle a géré beaucoup aussi l'organisation des soins infirmiers. Y en a eu plusieurs. Elle est revenue quatre fois à la maison parce qu'il y avait l'HAD à domicile. Y a des fois où c'était l'bazard parce qu'y a des libéraux, y a des HAD alors c'est toujours un peu la guéguerre et moi j'suis au milieu de ça. On m'demande : y faudrait commander du matériel et tout. C'est pareil... Moi j'suis pas coordinateur des soins et moi on m'demande de

commander des trucs de telles dimensions et moi j'y connais rien. Donc au début j'l'ai fait et puis au bout d'un moment j'ai dû dire : ben non, ça non plus je fais plus quoi. Débrouillez-vous. C'est E. (infirmière coordinatrice du réseau) qui a crié à ma place en gros, qui a dit à chacun : c'est vous qui vous en occupez. Faut pas les embêter avec ça quoi. Parce que c'est pas évident, on n'a pas envie de s'fâcher avec les soignants. Et là elle intervient toujours même si normalement elle devrait... j'sais pas si elle est encore... en fait elle gère les infirmières libérales si j'ai bien compris et puis aussi une association d'auxiliaires de vie qui vient en aide à ma femme pour les soins l'matin et le soir. Donc elle gère cette partie là. Par contre le l'HAD, c'est pas l'HAD de son secteur. C'est un schmilblick parce qu'au final ça fait un peu doublon avec le réseau Passerelles, l'HAD quoi d'après c'que j'comprends...

#### **Qu'est-ce que vous pensez de l'intervention du réseau ?**

Dans le réseau... comment on y est entré ? En fait c'est une dame qui habite pas trop loin. Ma femme était institutrice ici y a quelques années et dans sa classe, elle a eu une p'tite fille, son papa avait un cancer aussi. Et le papa est mort y a pas très longtemps, y a 3-4 ans. Et euh... donc on connaissait bien sa maman qui habite pas très loin. Et puis on s'est retrouvés un coup à la croiser. C'était pendant le confinement, on s'promenait encore en fauteuil dehors. On a croisé cette dame en fait... Du coup on a commencé à échanger. C'est elle qui nous a dit : c'est le réseau Passerelles qui m'a beaucoup aidée. Du coup on est rentré en contact avec eux de cette manière-là.

#### **Je vois.**

Et c'est vrai qu'au début on n'en avait pas forcément l'utilité parce qu'elle était encore capable de faire beaucoup d'choses et puis que voilà... On était encore dans les soins de cancer etc. Ma femme, elle conduisait encore, des choses comme ça. À cette époque-là, ça allait quoi. Et puis... donc on n'avait pas forcément l'utilité en fait. On avait appelé pour voir quelques questions. C'était à l'époque de la MDPH qu'on comprenait absolument pas. C'est l'usine à gaz aussi. Donc elle nous a renseignés à c'moment-là. Et j'vous dis, c'est que très récemment qu'elles sont devenues plus actives et plus utiles quoi. Vraiment quand on rentre dans le palliatif, oui. Moi j'ai échangé beaucoup à c'moment-là avec E. (infirmière coordinatrice du réseau) principalement. Et d'autres personnes. La psy j'la connais parce que j'allais conduire mon fils et qu'on avait un petit entretien ensemble. Mais après les autres personnes, j'peux même pas vous dire j'connais pas quoi.

#### **Je vois. Et qu'est-ce qui vous apporte le réseau ?**

Principalement une aide administrative pour moi. Après j'ai pas accès aux coulisses. Moi je sais pas tout c'qu'elle fait d'l'autre côté. Mais moi quand j'la contacte parce que j'ai une question, quelque chose à dépatouiller, je sais que ça peut m'prendre beaucoup

pour avoir les personnes au bout du fil. Elle a un réseau rapide, elle a des lignes directes, des choses comme ça...

(sonnerie d'un jouet dans le salon)

Et puis j'vous dis pour mon fils un soutien psychologique.

#### **Si on revient sur votre rôle d'aidant. Être aidant : qu'est-ce que ça veut dire pour vous ?**

Ben... en gros voilà... c'est la personne qui doit... qui doit toujours être là, toujours à côté pour X raison. Ça va du : apporte-moi un verre d'eau à l'envie d'parler d'la mort quoi. C'est très, très, très large. Très, très, très large. Donc les plus p'tites choses du quotidien, y faut être là, présent. Après il faut continuer à... ma femme elle décrit ça... elle disait, elle aime bien entendre les bruits de la vie. Donc j'aime bien quoi. Donc continuer à apporter la vie en haut. Quand j'vois qu'ça va pas, discuter un peu avec mon fils et puis l'envoyer, lui procurer encore des p'tits bonheurs et puis voilà. Parce qu'au final c'est... plus on avance vers la fin, plus on s'rend compte que c'est l'essentiel. Voilà c'est ça. Les p'tits riens qui font l'charme. On n'a pas besoin d'aller au bout du monde pour trouver des moments de bonheur. Ça peut être très simple quoi. Mais bon... plus on approche de la fin, plus c'est dur de les créer mais on fait en sorte quoi. Être aidant, c'est accompagner jusqu'au bout quoi. Et puis on est passé par des moments pénibles. C'est des moments auxquels on a beau y penser, on s'prépare jamais à ça. Nettoyer quelqu'un. Quand on est infirmier, je sais qu'déjà c'est traumatisant certainement les premières fois où on a à l'faire mais quand c'est la personne que vous aimez qui est là et que vous dites : bon ça y est, j'dois faire ça. Elle a 36 ans. On s'projette pas à cet âge-là à devoir déjà faire ces choses-là. Mais après voilà, moi j'ai jamais réfléchi à m'dire : c'est dégoûtant, c'est sale etc. J'ai arrêté d'le faire au moment où j'me sentais... j'étais pas rassuré à l'faire parce que j'pensais que j'le faisais pas suffisamment bien parce qu'elle a une sonde urinaire etc. C'était des soins, des gestes techniques. Moi j'faisais au mieux mais c'est vrai que les infirmières, elles ont la technique pour le faire de manière p't-être plus hygiénique. Et puis elles savent où est c'qu'il faut nettoyer en priorité, ces choses-là. Bouger un corps, bouger d'un sens, de l'autre parce qu'aujourd'hui elle peut plus bouger toute la partie basse. C'est pareil c'est pas des choses innées quoi on doit... Donc j'ai appris beaucoup en observant, en demandant, en posant des questions infirmières. Donc les soins du corps.. Être aidant voilà c'est s'occuper, préparer à manger. Le quotidien quoi. Qu'est-ce que j'ai pu faire ? J'ai beaucoup, beaucoup aidé la personne dans les relations avec l'extérieur. Parce qu'on dit aider, c'est aider la personne mais c'est aussi... Y a un moment mon téléphone, j'avais 17 messages par jour auxquels j'devais répondre parce que tout l'monde voulait avoir des nouvelles et puis après tout l'monde veut la voir. Mais c'est pas possible d'envoyer tout l'monde. Y a des

gens, c'est pas beau, mais prioritaires. On doit faire une sélection. Quelle personne va lui apporter un bon moment ? Quelle personne va venir et s'lamentar ? Si c'est pour se lamenter, j'exclus quoi. Alors c'est pas évident dire et elle pourrait pas donc moi j'fais en sorte de mettre les formes en disant que c'est pas possible.

### **Comment vous faites pour gérer ça ?**

J'la connais suffisamment bien pour savoir les personnes dont elle m'a souvent parlées. Les personnes qui lui font du bien. Donc ces gens-là ils peuvent venir dès qu'ils me demandent. C'est pour ça, le téléphone sonnait, c'est une amie. Je sais qu'elle va venir cette semaine. C'est des gens qui lui font du bien donc là y'a pas d'souci ... En fait y a les proches. Y a moi, mon fils, ma belle-mère. Voilà, des proches. La sœur de ma femme aussi. C'est des gens à qui j'donne des nouvelles en priorité. Après y a des gens d'sa famille qui sont un p'tit peu plus éloignés soit géographiquement soit voilà ... Eux c'est pareil, j'leur donne des nouvelles régulièrement. Moins, pas tous les jours. Et puis ça s'élargit comme ça. Après elle a un cercle d'amis qui lui font du bien. Eux j'les contacte régulièrement, pas toujours les mêmes, j'fais tourner pour qu'ils viennent lui rendre visite parce que j'sais qu'elle va passer un bon moment avec eux. Et puis on a encore des amis un p'tit peu plus loin, voilà, j'leur donne des nouvelles un p'tit peu de temps en temps mais j'vais pas forcément les faire venir parce qu'ils connaissent pas suffisamment ma femme, ma vie, nous...

### **Oui j'comprends. Vous gérez les nouvelles auprès des proches, vous êtes le référent pour toutes ces personnes.**

Un coordinateur en quelque sorte. Donc ça, j'veux bien l'accepter comme rôle. Là où ça m'dérangeait, c'est quand j'devais faire la même chose pour les infirmiers. Entre l'USP, les libéraux, l'HAD d'B. (nom d'une ville). Donc là, le réseau Passerelles, il m'aidait à faire ça quoi sauf que c'est pareil, ils sont un peu limités avec l'HAD de B. (nom d'une ville). Parce que normalement, c'est l'HAD de C. (nom d'une ville) qu'ils doivent contacter. Mais bon... Ça, c'était bien de leur déléguer c'travail-là.

### **Leur déléguer. Vous me disiez tout à l'heure que votre rôle allait d'apporter un verre jusqu'à parler de la mort. Vous avez pu aborder ce sujet ?**

Oui. Alors c'est pareil, elle sait c'que moi j'ai vécu, du coup... C'est pareil, j'peux pas la convaincre, j'peux convaincre personne. Mais j'lui en ai parlé. Euh ... et puis ça n'est que très récemment quoi, on a commencé à parler de la cérémonie, c'qu'elle voulait, quelle robe elle voulait porter. Elle m'a dit qu'elle voulait des fleurs blanches, quelle musique elle voulait passer, qu'elle voulait pas aller à l'église... Mais c'est une conversation... une fois hein. C'que j'vous dis là, ça fait deux jours que j'le sais.

### **C'est tout récent.**

Ouais, tout récent. Après c'est beaucoup plus facile pour moi d'en parler qu'elle. J'lui ai demandé d'écrire à défaut d'en parler pour dire d'avoir une trace. Encore une fois,

si c'est pas pour moi, c'est pour mon fils, pour notre fils quoi. Qu'il puisse avoir quelque chose sur laquelle se baser quoi. Mais après c'qui est amusant c'est que quand vous parlez d'la mort avec quelqu'un comme ça, à l'aube de la fin... c'est des choses que vous avez entendues 3000 fois dans votre vie et qu'vous avez lu 5000 fois, qu'vous avez vues dans les livres. C'est ces phrases toutes faites qu'on trouve toujours un p'tit peu bisounours. C'qui compte c'est l'amour. Sauf que vous les vivez donc vous comprenez exactement c'que ça veut dire quoi... L'important dans la vie c'est d's'aimer. L'important dans la vie c'est d'avoir des relations avec les gens autour de soi. Qu'est-ce qu'elle peut m'dire encore ? Ces p'tits riens, etc. Que le bonheur il est là tout l'temps quoi. Suffit d'ouvrir les yeux et de réussir à passer outre le filtre qui voit les choses en noir. Donc c'est des... encore une fois c'est des conversations spirituelles. Et puis on parle d'la vie nous en fait quand on va mourir, c'qui est curieux, davantage qu'on parlait d'la mort en elle-même. Voilà... C'est un moment redouté mais... on essaie d'être outillé pour le traverser.

### **Comment vous êtes-vous outillé ?**

C'est un peu d'tout. C'est outillé, j'pense qu'il faut écouter les gens qui... qui la côtoient. Donc moi j'vous dis, j'ai lu beaucoup d'témoignages. Bon après c'est vis-à-vis de mon expérience aussi mais... Quand elle était à l'USP, j'ai ouvert ces discussions là avec les soignants quoi. Savoir c'qu'ils vivent au quotidien quand ils voient des gens mourir tous les jours. Qu'est-ce qu'y s'passe quoi ? Donc physiquement comment ça s'passe ? Et puis le p'tit truc en plus quoi. Qu'est-ce que... ? Est-ce que c'que j'crois, c'est du vent, c'est d'imaginaire ? Est-ce que c'est l'inconscient collectif, c'qu'on voudrait tous ? Ou est-ce que ça s'produit vraiment ? Et c'qui est assez troublant, c'est que dès qu'vous commencez à ouvrir les discussions sur ces sujets-là, tout l'monde à son témoignage à donner sur la mort. Tout l'monde. Et dès qu'vous commencez à parler d'ces sujets autour d'la mort, quand vous avez vécu un décès dans la famille etc. Tout l'monde a toujours un p'tit truc un peu magique dont il ose pas parler à raconter quoi. C'est quelque chose qui s'est produit, c'était p't-être le hasard. Moi, pour moi, ça n'existe plus ce genre de hasard. Y a des choses qu'on maîtrise pas qui s'produisent quoi. Soit on préfère dire : non, non c'est une coïncidence, soit on s'dit : c'est pas une coïncidence et j'y mets du sens et du coup ça m'aide.

### **Ça vous aide.**

Ah oui complètement. Les soignants voient... donc moi j'en ai parlé avec plusieurs. Donc y en a certains qui m'ont dit... et y a une qui avait fait une expérience de mort imminente, qui avait fait un covid au mois de mai et en a vécu une à ce moment-là. Elle s'est retrouvée en détresse respiratoire. Elle a failli y passer. Elle a vécu c'truc aussi donc... C'est troublant qu'on soit attirés par les gens qui ont vécu la chose déjà. Et puis après des soignants sur le dernier moment qui m'disent : oui, ils ont des gens qui montrent quelqu'un. Ils disent qu'il y a



quelqu'un dans l'fauteuil. C'est très, très courant quoi. Alors qu'y a personne, personne ne voit mais eux, ils voient. Et puis vous leur retirez pas l'idée qu'il y a quelqu'un qui est là devant. Ou les gens au dernier moment qui sont pas censés bouger et qui tendent les mains vers quelque chose, qui regardent un point. Des gens qui disent : c'est beau en mourant. Donc voilà. On s'attend pas forcément à c'qu'une personne qui est en phase terminale d'un cancer, qui doit souffrir... Moi ma femme, elle dit qu'elle souffre pas mais j'pense que si on était projeté dans son corps une seconde, ce serait très compliqué à supporter. Mais elle sent plus. Elle s'y est habituée on va dire quoi, accommodée. Les médicaments font leur effet. Donc logiquement quand on meurt, on doit avoir très mal et c'est pas forcément l'instant où on a envie de dire : ah c'est beau, c'est joli etc. Donc si ça s'produit, c'est peut-être que voilà... On sait pas tout et... Même si y a des gens qui doivent mourir dans d'autres conditions qu'ça. Le fait de savoir que ça existe, bon bah moi, ça m'rassure. Je reste là-dessus. Et puis si ça s'produit pas avec elle, bon, j'accepte. C'est que... voilà. Moi j'ai mes convictions là dessus, c'est c'qui va m'aider à traverser la chose. Même si encore une fois, je sais que ça va pas m'éviter derrière de galérer et de morfler comme ils disent les gens.

#### **Comment ça va se passer derrière pour vous ?**

C'est ce que j'dis, même quand ma femme me l'demande, j'dis : la vie elle va continuer. Ça va être très différent de c'que c'est maintenant mais la vie continue. Et puis quand on a un enfant, on n'a pas le choix. On peut pas non plus s'effondrer et puis ne rien faire, rester dans son coin, prostré. Et puis j'ai pas envie de ça parce que... elle, voilà. Perdre quelqu'un dans ces conditions là, quelqu'un d'jeune, c'est une leçon de vie. Vous avez pas l'droit de dire derrière : bon ben moi j'fais plus rien, j'profite plus d'la vie. Non, au contraire. Là j'ai l'impression d'être en pause si vous voulez. Et puis... j'ai envie d'mouvement en fait. Donc entre ça, le confinement... devoir 1 km autour d'chez soi, tout ça, c'était une année vraiment très particulière. On était déjà confiné nous par la maladie et par le handicap. Avec le fauteuil on pouvait plus aller où on voulait. Et puis on s'est retrouvés confiner chez nous. Et puis maintenant elle se retrouve confinée dans sa chambre. Avant elle pouvait encore circuler mais maintenant non, elle s'retrouve confinée dans son lit. C'est des confinements dans l'confinement quoi. Donc euh...

#### **C'est difficile.**

Ouais, ouais, ouais. Moi j'essaie d'sortir mais j'y arrive pas, clairement. J'le fais d'temps en temps mais...

#### **Pourquoi vous n'y arrivez pas ?**

Ben pareil, parce que partir euh... Bon j'y suis allé avant hier quand même mais c'était la première fois. J'ai été voir la mer. Ici on est à quoi ? Un quart d'heure d'la mer. Et j'y avais pas été depuis l'mois d'septembre j'crois. Donc j'y suis allé c'week-end mais c'est pareil... Quand j'suis là-bas, j'essaie d'en profiter mais je sais que

j'pourrais pas partir trois jours quelque part me ressourcer. J'oserais pas quoi. C'est toujours pareil, la peur d'rater ce moment fatidique quoi. Qu'on m'appelle en m'disant : ça y est, c'est maintenant et puis que j'sois à 10 km d'ici.

#### **Vous souhaiteriez être présent à ce moment-là ?**

Ben j'aimerais bien. C'est c'que j'souhaiterais. Après j'sais pas c'qui s'passera, on peut pas prévoir. Mais j'le souhaiterais. C'est mourir d'une longue maladie, c'est... J'le souhaite à personne mais dans l'même temps on a la chance de voir la mort arriver. Vous voyez c'que j'veux dire. J'vous ai parlé tout à l'heure que j'ai vécu beaucoup d'décès autour de moi. Des décès brutaux souvent et c'est pas pareil. Un décès brutal... c'est... et voilà c'côté imprévisible de la chose, c'est d'une violence terrible, d'une brutalité terrible.

#### **C'est un choc.**

Et le choc, il est beaucoup plus violent je pense que dans ces cas-là où au final on s'y prépare beaucoup.

#### **Vous avez le temps de vous préparer à la fin et à l'après.**

Oui complètement. Même si j'vous l'ai dit, d'après moi on parle pas suffisamment de l'après parce que... J'comprends, y a personne qui a envie d'parler de ses funérailles. Tu mettras tel truc. Et puis ça change beaucoup. J'pense que si on dit ça à 20 ans, on a plus du tout les mêmes convictions à 30, à 40 ans etc. hein. Donc faudrait en parler tous les ans mais c'est pas super comme sujet d'conversation. Voilà.

#### **Oui je vois. On a parlé de plusieurs difficultés que vous pouvez rencontrer, est-ce qu'il y aurait d'autres difficultés que vous appréhendez dans votre accompagnement auprès de votre épouse ?**

Moi j'ai pas forcément ce souci parce que j'suis fonctionnaire mais je sais que si j'travaillais pas dans la fonction publique, oui ça m'ferait forcément peur de... devoir sacrifier... J'aurais peur de perdre mon emploi, ces choses-là. Une chose qui n'arrivera pas parce que voilà j'suis fonctionnaire. Donc c'est une chance pour moi quoi. Après j'en ai parlé, mon employeur est au courant. Il sait pourquoi j'suis absent, j'lui cache pas. J'fais pas croire que j'suis malade. Quoi que mon médecin, il m'dit : anxiété incompatible avec le travail. Voilà. C'qui est pas faux. Moi j'voulais être transparent vis-à-vis de mon employeur. C'est quelque chose j'pense qui peut être gênant, devoir à se justifier etc. en plus, c'est des choses qui sont pénibles quoi. Non, j'vous dis, la vie d'aidant, c'est gérer les relations avec les proches, qui est pas toujours simple. Continuer à gérer l'quotidien alors que des fois on n'a pas envie quoi euh. Quand on est dans une belle conversation et puis qu'c'est l'heure d'manger, qu'c'est l'heure d'aller chercher le fils à l'école. On a toujours du mal à couper la conversation parce qu'on aimerait bien y rester un peu plus longtemps. Et au final c'était plus facile pour moi d'avoir des conversations comme ça quand elle était hospitalisée qu'ici. Parce qu'ici, y a toujours un truc

à faire, un truc qui sonne. Qu'à l'hôpital, on venait que pour ça quoi.

**Vous pouviez prendre le temps.**

Ouais. On a eu des belles conversations davantage là-bas qu'ici. Après moi c'qui m'fait peur aussi et là... c'est quelque chose que j'ai pas du tout anticipé mais c'est la perte des facultés cérébrales. En gros on nous a toujours dit que c'qu'elle avait en fait, c'était les poumons qui emportaient la personne sur un sarcome comme ça, souvent. Et du coup on s'est jamais projeté à s'dire si un jour les métastases atteignent le cerveau, ce qui se passerait. Et quand elle a eu ses crises d'hallucinations, ça s'est pas produit tant que ça, trois fois. Moi ma question c'était : si c'est pas réversible, qu'est-ce qu'on fait quoi ? Parce que là ça commence à ressembler à quelque chose de plus brutal que c'que j' imagine. Moi j'aimerais bien qu'elle parte tranquillement. J'sais que ça va ptêtre pas s'passer comme ça. Mais si elle restait dans un état de démente, à quel moment on dit stop quoi ? Ici, dans la maison qu'elle se comporte comme ça avec mon fils à côté, ça m'paraît très difficile, très difficile. Est-ce que j'la réhospitalise ? Est-ce qu'on demande... Est-ce qu'on peut passer à une sédation dans ces états-là ? Au bout de combien de temps ? Quand est-ce qu'on décide sur un état mental ? Je sais pas quoi.

**Vous avez pu en discuter de ça ?**

Non. Après moi j'ai rarement posé des questions aux médecins parce que... La médecine, dans l'cadre d'une maladie, souvent c'est elle qui vient casser l'espoir malheureusement. Les examens, c'est terrible quoi. Y a eu des phases pendant les trois ans où ma femme était très bien quoi. Elle voyageait etc. Elle était heureuse. Elle avait oublié qu'elle était malade mais y avait ce truc tous les trois mois qu'y fallait faire. Et quand vous allez tous les trois mois et qu'on dit : ben c'est revenu dans les poumons alors qu'y en avait plus, c'est terrible. Parce que ça va et ça va plus d'un seul coup quoi.

**Quelle chose de dur là-dedans.**

Oui complètement. Donc la médecine, heureusement qu'elle est là hein, c'est pas c'que j'dis. Elle a permis certainement de prolonger de j'sais pas combien d'temps sa vie mais c'est vrai qu'ça... ça vous remet toujours dans... des fois vous aimeriez bien en sortir en fait. Limite on vous l'dirait pas, on s'dit : on vivrait p't-être mieux. Ptêtre moins longtemps, je sais pas. C'est pas évident.

(interruption : entrée du kiné)

C'est la kiné qui vient trois fois par semaine pour la faire mobiliser un peu, pour éviter des problèmes liés à l'immobilisation.

**Vous évoquiez la limitation du suivi médical pour votre épouse, est-ce que c'est quelque chose qui avait été abordé ?**

Nous on est parti du principe que la médecine nous permet parfois de guérir des cancers. C'est pas quelque chose qu'on peut s'permettre de refuser quoi. Parce qu'on sait très bien c'qu'on risque à refuser. Dans

l'même temps, pendant trois ans, on a fait énormément de choses à côté quoi. Alors qu'est-ce qui a fonctionné ? Qu'est-ce qui a permis... qu'elle tienne comme ça ? Qu'elle résiste aussi longtemps ? On saura jamais. Pour moi, c'est un mélange des deux. De dire, la médecine, elle s'occupe de c'qu'elle sait faire donc on peut pas refuser ça parce que oui, ça guérit l'cancer parfois. Mais on peut pas... Y a un problème dans la médecine, c'est qu'en fait, on vous dit : faites-nous confiance. Vous continuez à vivre. Continuez à vivre comme d'habitude alors qu'est-ce que c'est pas possible. C'est dur à entendre parce qu'en fait, quand on a l'cancer... moi je l'ai pas, mais c'qu'elle me disait, on a envie d'être acteur d'la chose. On a envie d'être acteur de sa guérison. Et dire faites-nous confiance, ça veut dire, d'toute façon vous pouvez rien faire, vous. Et ça, c'était pas agréable à entendre. Et du coup, c'est important d'faire des choses à côté parce que c'est ça qui crée la... le courage, la combativité. Dire : oui j'fais des choses et voilà quoi. Même si ça coûte de l'argent, forcément mais bon... ça c'est pareil, l'argent, ça devient très relatif quand on arrive à c'point là. Parce que c'est pas c'qui importe. Là, y a eu Noël par exemple. Qu'est-ce que vous voulez à aller acheter des choses avec de l'argent ? Ça a aucune valeur, aucune valeur. Les enfants, oui mais après nous, on n'a rien... On n'a pas besoin de choses matérielles. Inutile, complètement.

**Vous avez besoin d'autre chose...**

Si on pouvait m'offrir le fait qu'elle guérisse, ce serait super mais voilà c'est quelque chose qu'on peut pas m'offrir c'que j'veux. (sourire) Qu'on puisse échanger jusqu'à la fin, moi c'est ça qui m'importe le plus. J'ai pas envie d'assister à la déchéance du cerveau. C'est ça moi qui m'fais l'plus peur parce qu'elle est jeune et que voilà, j'ai un enfant. Donc c'est pas quelque chose auquel j'ai envie d'assister. C'est c'qui est l'plus difficile, c'qui serait le plus difficile à supporter. Ça c'est pareil, j'en ai parlé avec sa mère hein. J'lui ai déjà dit si jamais il s'passait ça et que trois jours durant en fait elle est dans cet état-là, à plus pouvoir parler, aligner deux mots. Moi j'lui ai dit, moi j'pourrais pas supporter quoi. Mais elle veut pas.

**Qu'est-ce que vous feriez si ça arrivait ?**

J'en parlerais avec les médecins, savoir s'ils ont quelque chose à proposer j'pense. Parce que moi j'lui ai fait une promesse. C'est pareil, on n'en a pas beaucoup parlé mais moi elle m'a dit deux choses quand elle était encore euh active, elle m'a dit : j'veux pas souffrir, c'qui est le cas, elle souffre pas. Et j'veux pas devenir un légume. Et c'est cette deuxième partie que... moi c'est pareil. Son corps est déjà très très détérioré quoi, très détérioré. Donc euh, ça suffit. C'est déjà bien assez difficile comme ça. On est partagés hein voilà. C'est des dilemmes, de toute façon qu'est-ce que vous voulez. Moi non, j'peux pas, j'voudrais pas la voir souffrir et... s'éteindre de cette manière-là trop longtemps. Donc si y a possibilité qu'la médecine dise ben on peut arrêter, oui.

### **Arrêter...**

La déchéance du cerveau. Après j'sais pas c'qui est possible de faire. Je sais pas.

### **Vous vous êtes renseigné là-dessus ?**

On parle souvent de la douleur en fait. On m'le dit quand elle peut plus respirer, quand les douleurs sont trop fortes, on le fait quoi. Mais sur la démence et tout ça, c'est moins clair. Parce que j'sais pas si médicalement c'est les médecins qui prennent le choix là-dessus ou s'y faut faire la demande au niveau de l'entourage. Je sais pas comment ça s'passe. Si y faut vraiment attendre la fin d'la fin où y a plus rien de cohérent et ça devient dangereux pour la personne. Je sais pas. Et je sais pas si c'est gérable une fin de vie comme ça à domicile non plus

### **Y a beaucoup d'interrogations et d'inconnues sur ce sujet-là. Si on revient sur vos besoins : actuellement, est-ce que vous auriez besoin de quelque chose ?**

Euh dans l'idéal de temps d'répit. C'est-à-dire qu'y ait quelqu'un qui vienne ici longtemps. Quelqu'un de confiance en plus. Je sais pas d'pouvoir voilà 48 heures... Pouvoir sortir de ça 48 heures, se ressourcer et revenir. C'est c'que les proches font... Elle a une sœur qui vit dans l'sud, elle vient 15 jours, elle repart chez elle. Et c'est super parce que quand elle revient la fois d'après, elle est boostée quoi. Elle a l'énergie et c'est ça qui est bon. Parce qu'on a beau faire d'la musique etc. Là on est... c'est pas une coupure, c'est pas une coupure nette. Couper complètement.

### **Vous avez pu le communiquer ce besoin ?**

Euh nan, nan. Ben nan et puis j'le ferai pas parce que c'est la personnalité qui veut ça. Non, non, j'me sentirais coupable de l'faire, clairement. J'ai peur qu'on m'juge négativement. C'est pas évident non plus quand on est aidant, c'est ça, c'est... Y a les amis, la famille, tout ça qui voudrait qu'ce soit fait autrement et puis qui vous l'font comprendre. Et puis vous ben non parce que vous avez toutes les cartes en main. Donc moi les solutions, les décisions qu'j'ai prises avec ma femme déjà, ça a toujours été les meilleures possibles compte tenu d'toutes les circonstances financières, la santé, et mon fils à la maison. Et moi j'prends le tout et j'essaie d'trouver la meilleure solution. Pas la bonne, la meilleure. Et quand vous recevez des SMS : Oh mais pourquoi ? T'aurais ptêtre du faire ça ? Là elle va souffrir... (soupir)

### **Chacun vous donne son avis, fait des remarques...**

Et puis on en avait parlé avec la psy, toujours avoir à s'justifier. C'est pénible parce que voilà ça donne l'impression qu'les gens ne font pas confiance et voilà quoi je... Comme j'vous ai dit, y a personne qui a la bonne solution. Y a personne qui est prêt à traverser ça. C'est pas possible. On part pas dans la vie en s'disant : un jour s'il arrive ceci, qu'est-ce que j'ferai ? C'est pas possible. Donc j'prends les décisions pour son bien à elle en priorité. J'essaie d'être toujours le relais de c'qu'elle me dit. Et après en deux, j'pense à mon fils. À

me dire : qu'est-ce que j'veux pour lui, qu'est-ce que j'veux pas pour lui ? Et après seulement j'demande aux gens si j'ai besoin d'avoir des ajustements. Et y avait une période où est-ce qu'avant d'prendre une décision, j'demandais carrément, j'prévenais les gens. Dire : tu vois là, on m'propose ça, qu'est ce que tu ferais toi ? Et j'leur donnais les arguments et après j'décidais. Comme ça y avait pas d'retour derrière. Mais bon... on peut pas l'faire pour tout.

### **C'est pas gérable au quotidien.**

Non. Et puis c'est pas évident parce que les gens proposent ça évidemment c'est pour aider. Tout l'monde veut aider. J'ai des coups d'fils tous les jours. N'hésite pas si tu as besoin. On posait la question de quoi j'ai besoin. J'ai besoin de partir 48 heures tout seul. J'vais pas demander à quelqu'un que j'connais pas et qui connaît pas ma femme de venir pendant 48 heures. Gérer tout c'qui à gérer : le planning infirmier, mon fils à l'école et tout ça. C'est pas possible. Donc bon voilà quoi j'essaie d'faire plaisir aux gens mais... (soupir) Ils m'apportent des soupes, j'en ai 50 dans l'frigo (sourire). Donc j'les prends quand même, j'les refuse pas mais... Bah oui, les gens voudraient aider mais... même moi je sais plus, je sais pas comment aider alors aller conseiller les gens sur la meilleure façon d'aider. J'vous dis, j'fais venir des gens qui lui font du bien. Après c'est pareil, aller donner mon fils une après-midi à des gens que j'connais à peine quoi, c'est pas forcément quelque chose qui m'ferait plaisir et il serait pas forcément à l'aise à aller chez des gens qu'il ne connaît pas très bien donc...

### **ça vous semble difficile à accepter et organiser...**

### **Vous avez encore le sentiment de devoir vous justifier auprès de certaines personnes ?**

Moins parce que les gens... Au bout d'un moment, j'ai arrêté de répondre aux gens qui m'donnaient des conseils

(Interruption : appel sur le téléphone de Monsieur)

C'est pas grave, c'est ma sœur...

### **Ces gens-là se sont éloignés.**

Ben ils s'éloignent pas mais en fait ils ont compris qu'il fallait pas demander tous les jours, conseiller quoi. C'est ptêtre revenu à leurs oreilles par quelqu'un d'autre. Parce que ça aussi, vous voyez dans cette phase... ces cercles dont j'vous parle, on est toujours en train de dire à quelqu'un c'qu'on pense de l'autre. À un moment, moi, c'était pareil, j'étais l'relais : j'aimerais bien dire à ta femme ceci et puis ma femme qui m'disait la même chose pour la personne. Un moment j'disais : ben appelez-vous quoi, ce sera ptêtre plus simple que d'passer par moi. On est un intermédiaire en fait. On fait le lien. On est l'confident d'un tel, de tout l'monde. Tout l'monde vous balance ses peurs parce que tout l'monde a peur qu'elle meure. C'est normal. Tout l'monde vous balance sa colère parce que tout l'monde est en colère. Parce qu'elle a pas réussi à... On n'a pas réussi à la guérir. Y'a personne qui en veut à elle. C'est toujours à l'extérieur sauf que non c'est un tout quoi. Et voilà moi

j'prenais les colères et les peurs et j'voyais que tout l'monde me disait la même chose en même temps donc au bout d'un moment, moi j'renvoyais : ouais ben vous avez peur, vous êtes en colère et puis je... Gérez d'votre côté, j'peux pas, je peux pas, j'peux pas faire le psychologue et puis j'peux pas prendre en plus...

#### **Et maintenant comment ça se passe ?**

J'fais des bilans d'temps en temps pour les gens. Et puis d'temps en temps, j'me dis : tiens j'ai pas donné de nouvelles depuis un moment, j'vais envoyer un p'tit point. Mais je... Doucement parce que dès qu'vous envoyez un message, vous recevez derrière : et aujourd'hui comment ça va ? Et ce matin, et ce soir ? J'peux plus faire un bilan tout l'temps. C'est tous les jours la même chose. Quand on est aidant, en fait les gens... Quand j'appelle les gens, c'est l'entourage, les amis, les collègues etc. Ils vous appellent ou ils viennent vous voir pour vous faire du bien, vous rassurer. Sauf que c'est l'inverse, perpétuellement. C'est vous qui vous retrouvez à devoir rassurer tout l'monde et c'est... ça mange de l'énergie tout ça. Voilà quoi. Parce que les gens l'vivent pas au quotidien etc. Du coup bon on essaie toujours d'arrondir les angles. Donc les gens viennent pour vous rassurer mais non c'est vous qui vous retrouvez toujours à devoir rassurer les gens. C'qui est fatiguant parce que voilà... on aimerait bien...

#### **Et pourquoi vous le faites ?**

Bah on est obligé. Ben oui, quand les gens demandent des nouvelles en fait euh on est obligé d'arrondir, de donner les bonnes nouvelles quoi. On essaie d'les trouver quoi, de dire ça va là en c'moment, c'est stationnaire. Un truc médical. Voilà. Ça rassure les gens d'savoir qu'y a rien qui bouge. Ouais, on doit beaucoup rassurer.

#### **Vous vous sentez obligé d'le faire.**

Ah ouais, ouais, ouais. C'est sûr. Rassurer ouais l'entourage...

#### **Je vois. Est-ce que vous avez des inquiétudes, est-ce que vous pourriez me dire lesquelles ?**

Ouais, moi c'est toujours un peu pareil, c'est un problème personnel mais c'est sur euh... après est-ce que les... les amis, les gens qui sont là pour elle... qu'est-ce qu'ils vont faire ? Est-ce qu'ils vont continuer à venir nous voir, moi et mon fils ? Est-ce qu'ils vont couper les ponts complètement ? Je sais pas. Moi j'ai des amis à moi, je sais que voilà, j'les aurais toujours. Mais y a des amis qui sont plus proches d'elle que de moi. Au final, on est parti en vacances ensemble, des choses comme ça... Est-ce que les relations seront toujours aussi simples quand y aura un vide au milieu ? Pareil, quelle image j'vais donner... ? Enfin pas quelle image j'vais donner, est-ce que les gens vont continuer à s'dire : ben oui vous pouvez l'inviter, pas de problème quoi ou au contraire : non il faut respecter son deuil etc. y faut plus l'embêter ? Moi j'ai pas envie. Moi j'vous dis, j'ai envie d'mouvement derrière, de continuer à vivre quoi. Je sais pas c'qui m'arrivera, y m'arrivera c'qu'y doit m'arriver...

#### **De l'inquiétude par rapport à leur regard et leur comportement vis à vis de vous.**

Bah oui et puis on est un peu marqué au fer rouge. C'est celui qui a... traversé trois ans de... combat, celui qui a perdu sa femme. Et puis bon mon fils aussi. Même à l'école pour lui aussi j'sais qu'ça va pas... c'est quelque chose qui m'inquiète aussi un peu quoi. D'savoir comment il va grandir etc sans sa mère. Je sais qu'on peut pas sortir indemne de c'genre de choses. Alors... il est très très mature, très compréhensif sur c'qui est en train de s'passer. À chaque fois que j'vais voir les psys, elles me rassurent en me disant : non, non mais bravo, parce que vous avez... on a rien à lui apprendre quoi. Il a tout compris. Il est prêt. Il est prêt, voilà.

#### **Prêt ?**

Ouais plus prêt que sa mère à affronter ça. Et puis il chemine tout seul. Au début, il passait par moi mais hier encore, il est allé la voir. En fait il voulait dire, il me l'avait dit à moi : j'veux dire à maman que j'ai peur qu'elle... mais j'ose pas lui dire. J'lui dis : ben, quand t'as envie, tu pourras lui dire. Et il y est allé hier soir justement quoi, lui dire. Il est redescendu, il était déçu parce que maman elle lui avait dit que... si elle avait trop mal etc. C'était difficile le combat et puis que... si elle avait trop d'douleurs, qu'elle préférerait mourir quoi... Donc il était triste en redescendant. En même temps, on sentait que ça lui avait fait du bien d'avoir réussi. Donc c'est vrai qu'il avance... c'est pas un enfant qui reste dans un coin à plus bouger parce que sa mère elle est là. On lui dit tout depuis l'début avec les mots etc. Donc il est prêt comme moi j'suis prêt, c'est-à-dire on sait très bien que derrière, ça va pas être simple. Donc oui, non, les angoisses c'est ça... Mon fils, comment il va grandir sans sa mère ? Un jour euh ptêtre qu'il m'en voudra d'pas avoir fait ci, pas avoir fait ça... Un deuil, voilà ça s'passe comme ça. Y a une phase de colère derrière et c'est pareil. Donc que ça vienne de mon fils sur moi, que ça vienne des amis de ma femme sur moi ou d'la mère de ma femme sur moi en disant : ouais, si tu avais ci. Moi j'ai pas envie d'avoir à m'justifier toute ma vie. Moi j'peux m'regarder dans une glace. Je sais que tout c'que j'ai fait c'est pour elle. Que... compte tenu des circonstances, à chaque fois, j'ai essayé, comme j'vous ai dit, de prendre les bonnes décisions. Mais... ça m'trotte quand même d'savoir c'qui va se passer derrière et...

#### **Vous avez pu en parler de ça ?**

Ouais avec la psychologue, encore une fois l'USP. Ça j'en parle, d'ces angoisses là. C'est toujours pareil dans, après ça ça m'appartient de toujours avoir l'impression de devoir m'justifier de c'que j'fais etc. Mais c'est toujours pareil, comme j'vous dis si j'me justifie, c'est pour que derrière, on vienne pas m'reprocher des choses plus tard en me disant : t'aurais dû faire ceci, ça, ça. Moi j'ai toutes les clés en main, du début du diagnostic jusqu'à aujourd'hui. J'ai vécu toutes les journées avec elle quoi et puis... moi c'est mon foyer.

C'est-à-dire que j'donne la priorité à mon fils et à ma femme avant de donner priorité à ma mère, à ma sœur etc. Ça vient après c'est tout, c'est mon foyer avant tout. Et quand elle sera plus là, y manquera un bout au foyer donc je sais pas c'qui s'passera etc. Moi j'ai envie d'garder des relations avec ses amis pour continuer à parler d'elle etc. Parce que c'est comme ça qu'on continue à faire vivre les gens. Mais après j'peux pas forcer les gens à l'faire donc je sais pas c'qui s'passera.

**Qu'est-ce qu'il en est ressorti quand vous en avez parlé avec la psychologue ?**

Sur les justifications, elle m'a dit d'arrêter carrément. Elle m'a dit : vous devez arrêter. Ne vous justifiez pas. Dès qu'vous commencez à écrire un message, arrêtez de l'écrire. Vous répondez plus. C'qui m'a beaucoup aidé parce qu'à un moment ça a commencé à devenir pesant.

**Vous l'avez mis en pratique.**

Ouais et puis à dire : bon voilà... J'vous dis, c'était son oncle qui habite à P. (nom d'une ville) qui veut absolument avoir un troisième avis parce que... J'lui ai dit : prends l'dossier, j'te donne, j'photocopie les choses. Envoie-lui si tu veux, si ça peut t'aider quoi. Mais moi j'en ai pas besoin. Je veux pas savoir. Si y avait un médicament pour guérir, on l'aurait déjà eu. C'est pas un problème. J'ai entièrement confiance en les personnes que j'ai vues. On a eu un oncologue qui était jeune, qui était compréhensif, qui aurait pu être un ami à nous quoi. C'était super pendant trois ans parce qu'on a pu parler d'égal à égal. On serait tombé sur un pont à P. (nom d'une ville) inaccessible, ça aurait été complètement différent. Il a toujours été franc etc. Et puis moi j'vous dis, j'crois pas au hasard quoi... Ce professeur, ma femme a changé d'médecin traitant en cours de maladie. Le médecin traitant qu'elle a choisi en fait, elle avait fait le travail dans le service de ce Docteur, de cet oncologue. Du coup ils se connaissaient très bien. Du coup ils avaient des relations amicales et ils se côtoyaient souvent. Le lien était facile à faire. Quand elle est partie en soins palliatifs, elle s'est retrouvée à C. (nom d'une ville). Le docteur qui était dans l'service, c'est un ami d'cette médecin. Mais un ami, pas un collègue quoi. Et du coup les choses se sont mises en place tout l'temps. Tout, ils étaient toujours au courant à trois. Non, j'ai pas de regrets sur la façon dont la maladie a été gérée quoi. On m'a toujours dit à L. (nom d'une ville) ben c'est l'endroit où est-ce qu'il faut qu'elle soit. C'est un des centres experts en France, vous trouverez pas mieux. Donc c'est tout. Moi j'fais confiance hein. J'ai jamais eu l'impression qu'on ait fait des erreurs et que la médecine ait fait des erreurs. C'est pas un cancer du sein, c'est pas quelque chose de médiatisé et pour lequel on sait quelle solution va marcher plus facilement qu'l'autre. On avance avec c'qu'on peut quoi.

**Pas à pas... Est-ce qu'il y a quelque chose que vous feriez évoluer vous ?**

Sur la prise en charge, j'sais pas, c'est c'qui vient qui m'vient à l'esprit. Cette partie spirituelle, parler d'la mort autrement qu'en termes physiques et médicaux. Ça m'paraît très très important quoi. Alors ptêtre parce que j'suis enclin à les entendre. J'sais pas si toutes les familles supporteraient d'entendre des discours sur ce genre de choses. Je sais pas comment faire rentrer ça. Je sais pas si ça existe d'ailleurs dans les soins palliatifs. Nous y a quelqu'un en soins palliatifs sur C. (nom d'une ville). La personne qui s'occupe de cette partie en gros, c'est H. (prénom du cavalier) et Peyo, le cheval. C'est absolument incroyable quoi. Incroyable ! C'est phénoménal aussi quoi ! Le cheval rentre, ma femme a plus mal. Y a personne qui clique quand le cheval est là parce que c'est tout, c'est... ça fait autant de biens qu'une décharge de j'sais pas quoi. Ça, on s'en est souvent rendu compte. Dans les soins, en fait on oublie, on donne des médicaments pour calmer, des médicaments antidouleur mais c'qu'on est capable de produire tout seul. Ça a un effet 10 fois plus fort. Son anniversaire, à ma femme, j'avais organisé un... on était confiné, encore un coup, une super visioconférence avec plein d'monde. Tous les gens justement qui m'disent : ah j'aimerais bien venir, j'aimerais bien venir. J'ai dit : bon on fait un truc. Tout l'monde en même temps. C'était horrible hein, on a tous pleuré (rire). L'effet de bien-être et de... ça a duré toute la journée quoi. C'était pas un médicament mais ça marche mieux, au final. Donc, c'est ces choses-là aussi. Le plus. Après ils en font hein, c'est sûr hein. Ils ont apporté des B. (burgers) en palliatif, le cheval qui vient... Ils essaient d'apporter ça mais... Et puis c'côté spirituel quoi. Quelqu'un qui vienne parler et...

**Aborder le sujet.**

Oui, aborder le sujet. On y croit, on n'y croit pas mais au moins pas rester dans l'ignorance que ça existe quoi. Y a des centaines de documentaires sur les expériences de mort imminente. Des gens vont ptêtre dire que c'est d'la connerie, peu importe. Mais quand vous en entendez des centaines et des centaines, comment on peut douter d'la... ? C'est quelque chose de concret maintenant. C'est plus quelque chose de... C'est plus un sujet sensationnaliste etc quoi j'veux dire. Ça reste encore trop... voilà. C'est du surnaturel donc étrange donc euh ... Alors que non, c'est documenté. Y a des médecins qui l'ont vécu eux-mêmes et qui derrière ben... même s'ils étaient complètement opposés à l'idée qu'ça puisse exister, ben on peut pas faire autrement quoi.

**Essayer de plus parler de spiritualité en soins palliatifs.**

J'pense oui. Alors sous quelle forme, j'en sais rien. Soit faire venir des témoins soit montrer des documents soit... Parce que j'vous dis, c'est juste par la religion qu'ça s'produit ça dans les hôpitaux quoi. Un aumônier parle et si vous êtes pas croyant ben c'est plutôt d'mauvais augure qu'autre chose quand vous voyez le prêtre rentrer dans la chambre j'présume moi quoi. Je

sais pas. Laïciser tout ça et puis apporter l'information quoi. Parce que j'pense qu'ça fait du bien, ça rassure et les familles et les personnes de s'dire : ben le corps marche plus mais c'est pas la fin. J'pense que ça rassurerait beaucoup.

**J'comprends. On a parlé de vous, de votre vécu. Est-ce que vous auriez des suggestions pour l'améliorer ?**

Ben ce répit. Quand j'vais sur les sites d'aidant alors j'tombe déjà principalement sur des aidants d'maladie d'Alzheimer etc. Mon cas j'ai pas trouvé clairement sur un site parce que c'est pas connu ou... Pourtant y en a des jeunes qui meurent j'veux dire dans les services de soins palliatifs. Y a eu des semaines, y avait que des gens qui avaient 20-30 ans dans l'service. C'était hallucinant. Avec des enfants, avec des... dans notre situation quoi. Et c'est quelque chose en fait je trouve qui... voilà c'est comme si ça n'existait pas en fait quoi. On considère que parce qu'on est jeune et ben en fait c'est plus simple à vivre ou je sais pas. C'est vrai que c'est souvent Alzheimer en fait que j'ai trouvé. Après moi j'ai voulu m'rendre à des groupes de paroles en fait, d'aidants. On m'a dit clairement au téléphone : ah nan, nan mais c'est pour les gens qui ont des maladies dégénératives du cerveau et puis y a beaucoup de personnes âgées donc venez pas. Bon d'accord... Donc ce genre de truc, ptêtre que oui, ce serait des choses à mettre en place. Moi j'regrette de pas avoir plus pu parler avec des gens qui traversent la même chose que moi.

**Ça c'est pas fait avec d'autres aidants quand votre épouse était en USP ?**

On les croise dans les couloirs mais... En plus c'est COVID alors euh les conditions sont encore plus pénibles que d'habitude. C'est une visite par jour, par demi-journée. Y faut remplir un questionnaire tous les jours avant d'entrer. Là c'est très pénible. Mais bon, on n'a pas l'choix. Du coup pas de... Je sais pas si en temps normal ça s'fait les rencontres entre aidants dans les services de soins palliatifs. Je sais pas. Mais moi j'en ai pas eu, j'ai pas parlé avec une personne qui traverse la même chose que moi. Et quand j'ai essayé, voilà on m'a dit qu'c'était pas pour moi quoi.

**Je comprends. Donc ptêtre proposer des rencontres pour discuter, partager.**

Ouais, c'est ptêtre plus puissant que d'aller parler à une psy de vos problèmes, tout seul, qui vous renvoie un p'tit peu toujours à vous. (sourire) Que d'dire : bah oui, ce que j'traverse, c'est normal parce que telle personne, elle vit la même chose. Et puis qu'on soit femme de, ou mari de, c'est la même chose quoi. On traverse tous les mêmes épreuves et puis on a tous les mêmes problèmes à régler. Entendre les gens, comment ils les traversent, moi ça m'intéresserait. Bon j'ai été cherché des réponses dans les bouquins, tout ça mais... ça reste des bouquins quoi. Ça va que dans un sens. Y'a pas d'échange.

**Est-ce qu'il y aurait d'autres choses à améliorer selon vous ?**

(interruption : auxiliaires de vie qui entrent pour Madame)

Y faudrait quelqu'un pour répondre à la porte dans les améliorations possibles (sourire). Ben nan, j'vous dis, c'est l'temps de répit quoi. Il est là en théorie, il existe. Maintenant, j'vous mets au défi d'aller trouver facilement un truc sur Internet qui vous l'propose... ça n'existe pas quoi. Le répit en fait, ils considèrent qu'on part avec la personne qui est malade, aller dans un lieu etc. chose qui est impossible à faire. Et puis voilà quoi...

**J'comprends. Toujours dans les améliorations, est-ce qu'il y aurait des choses à améliorer pour le réseau ?**

Euh bah j'vous dis, moi au final, j'connais qu'deux personnes du réseau. Je sais pas qui sont les autres personnes. Je sais pas si elles ont participé ou pas à m'aider. Euh ... Donc je sais même pas au final la composition. Je sais qu'y a une infirmière coordinatrice, y à la psy, y a une assistante sociale et après je sais pas...

**On vous l'a pas présenté ?**

Y a p't-être très longtemps en fait. Y a eu un moment où on n'en avait pas besoin. Pour être honnête, tout au début d'la maladie comme ma femme, elle conduisait, elle était active, au final, c'est vrai qu'ça servait pas à grand-chose. E. (infirmière coordinatrice du réseau) me l'a dit : pendant un temps, on a eu l'impression de pas vous servir parce que vous vous débrouilliez tout seul. C'qui j'pense était vrai. Mais au moment où on a eu besoin, ils ont été là pour nous soutenir. Et puis après je sais pas jusqu'ou ils interviendront. Au final, je sais même pas si c'est une association qui est liée au cancer ou à la fin de vie en fait, ou aux 2. Je sais pas. Parce que nous on est rentré un peu dedans j'vous dis parce que c'est cette dame qui avait la même problématique que nous. Et puis bon... y a pas un lieu... Je sais même pas si y a un lieu dédié au réseau Passerelles qu'on peut aller visiter. Je sais pas, tout ça. Ils sont venus ici souvent...

**Ils ont des locaux.**

Ben je sais pas où c'est par exemple.

**C'est dans C. (nom d'une ville)**

D'accord. Ben nan, et puis dans le réseau, j'vous dis... Qu'est-ce qu'on pourrait améliorer ? C'est vrai que je connais pas bien le fonctionnement alors aller vous expliquer comment...

**Dans c'que le réseau vous apporte, y aurait pas des points à changer ?**

Non, là si j'envoie un SMS à E. (infirmière coordinatrice du réseau), elle va me répondre quoi donc... Une fois j'l'ai appelée au soir, le week-end, elle a toujours répondu. Du coup ça, c'est un des points forts clairement quoi. Et puis parfois j'vous dis, on est dans... On a une question à poser qu'on sait pas à qui la poser. Est-ce que c'est à l'USP ? Est-ce que c'est au médecin ? Quand j'savais pas, j'lui demandais à elle et

puis elle, elle appelait la bonne personne. Et je savais que j'allais avoir le retour quoi donc euh... Quand même un gros apport grâce à elle. S'ils étaient pas là clairement, ça aurait été beaucoup plus complexe, beaucoup plus compliqué.

**Y a un intervenant que vous aviez évoqué tout à l'heure, c'est votre médecin traitant. Comment ça se passe avec lui ?**

Ben le mien ? Ou le sien ?

**Les deux.**

Ben le sien. Tant qu'elle a pu aller au cabinet, elle y est allée. Et puis maintenant c'est une visite par semaine tous les mardis. Donc elle accepte de s'déplacer une fois par semaine le mardi, pour faire un point. C'est pareil, il a fallu quand même le demander, réclamer parce qu'y a eu des retours à la maison où est ce qu'elle est pas passée et bon... A devoir passer par la plateforme : oui c'est pourquoi ? Ben non, elle connaît. C'était pas évident. Et le lien justement qu'j'ai avec l'infirmière coordinatrice, à pouvoir lui envoyer... J'ai son numéro du coup elle me répond de suite. J'l'ai pas avec le médecin. C'est-à-dire que des fois où j'aurais besoin d'une réponse rapide, on m'dit : faudrait une ordonnance. Y faut que j'attende le mardi d'après pour avoir l'ordonnance. Quelquefois c'est pas évident quoi. Ou bien y faut que j'passe par l'HAD, par un médecin que j'connais pas, je sais pas qui c'est pour demander un truc. Lui il connaît pas le cas non plus donc euh...

**Ce serait un point qui pourrait évoluer.**

Ouais après c'est lié à notre situation géographique ici. J'vous dis, c'est parce que normalement, elle est à l'USP de C. (nom d'une ville), on est suivi par le réseau Passerelles C et y a l'HAD C. (nom d'une ville). Donc logiquement on devrait travailler avec ce triangle. J'pense que ça s'passerait p't-être mieux au niveau des coordinations. Mais comme on est sur un secteur et nous on dépend de l'HAD de B. (nom d'une ville). Ils connaissent pas le réseau Passerelles par exemple quoi. Donc ils ont des liens avec l'USP C. (nom d'une ville) parce que voilà... Mais le réseau Passerelles... je sais qu'ils avaient pas l'contact de E. M. (infirmière coordinatrice du réseau) par exemple, qu'elle connaissait pas du tout. Donc elle vient tous les mardis. Elle est très bien.

**Ça s'passe bien.**

Ouais. Elle a changé d'médecin traitant. Parce qu'au début, quand elle a eu la maladie, moi j'y suis allé avec elle. Elle avait un médecin traitant, avant on habitait sur W. (nom d'une ville) et elle était avec un médecin en qui elle avait confiance etc. Et le jour qu'il lui a appris la maladie, j'étais dans l'cabinet, y a une réaction... Il s'est pris la tête à deux mains, il a dit : oh putain, oh putain ! Et moi non quoi ! J'ai dit ben non ! Moi j'étais déjà dans l'but à dire : aller, on y va quoi ! Y va falloir s'battre et moi j'avais pas envie qu'un médecin en face, il m'dise : ben c'est tout, elle va mourir d'cette façon-là. Ça m'a pas plu du tout. J'ai commencé à lui dire : tu changerais pas d'médecin traitant parce qu'il est pas... il est trop

dans le... ça passera pas. Ça n'aidera pas quoi voilà. Et donc on a trouvé par le bouche-à-oreille celle-ci. Et bon comme j'vous dis, comme elle était liée à l'oncologue, c'était parfait quoi. Nan, nan et puis elle est bien. Elle dit les choses quand y faut. Elle met les formes. Et puis compréhensive. Nan, nan. J'pense qu'elle en est contente aussi ...

**Et avec votre médecin ?**

Compréhensif aussi quoi. C'est pareil, on a... ça fait un p'tit moment quand on a emménagé ici, qu'j'avais changé de médecin. J'avais pris celui-ci. Il commençait aussi, il s'installait au même moment. Du coup on s'connaît bien. Moi après j'ai eu tout le truc cardiaque donc j'suis... il m'connait bien. Il a traversé les épreuves que j'ai traversées en même temps. Et puis voilà, il comprend très bien que... j'peux pas, j'peux pas travailler. C'est pas possible pour l'instant. Il m'épaule là-dessus. Il me parle beaucoup d'ma femme. De toute façon c'est un des sujets. Donc il est beaucoup dans l'écoute, plus que dans l'traitement. Après il me connaît suffisamment donc... s'il me donne des Alprazolam, il sait que j'les prendrai pas. (sourire) Du coup il me les donne plus. Il m'les propose mais j'les prends pas.

**Je vois. Il reste à l'écoute et disponible pour vous.**

Ouais, ouais.

**Y aurait des points à améliorer avec l'un ou l'autre des médecins traitants ?**

Disons que sur un cas d'urgence, j'vais m'retrouver dans l'obligation d'appeler l'médecin de l'HAD qui est un médecin, comment dire... pas de garde mais d'astreinte que j'connais ni d'Ève, ni d'Adam, qui connaît pas ma femme et qui pourrait juste s'baser sur un truc médical sans prendre en compte la totalité d'la situation. Donc ça c'est un peu gênant. J'aimerais bien avoir son numéro personnel en sachant que j'vais pas l'appeler toutes les trois minutes quoi. J'avais l'numéro de l'oncologue par exemple, personnel. On l'a utilisé une fois pour un problème d'antibio qu'y fallait... qui pouvait être dangereux. C'est tout... Question d confiance. Après bon... j'imagine qu'elle le donne pas facilement et j'comprends pourquoi mais c'est une situation particulière. Donc j'pense que dans ces situations là, faudrait qu'les médecins oui soit plus facilement joignables. Si la confiance est là. Ce serait au médecin de donner son accord.

**Bon on avait abordé les sujets que j'avais pu anticiper. Est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose concernant votre accompagnement ?**

Non... ptêtre que là dans la phase où j'en suis, il me manque peut-être des conseils sur justement de l'après. C'est-à-dire l'après... tout d'suite. Qu'est-ce qui va s'passer au moment où elle va mourir ? Elle va être ici. Je peux... Comment ça va s'passer tout c'qui est rite funéraire etc. J'en sais rien. Enfin j'en sais rien, si j'me renseigne quand même un minimum mais... j'vais devoir tout gérer. Y a quelqu'un qui va m'aider, quelqu'un qui prend en charge quelque chose ? Je sais pas encore. Et du coup j'le saurai qu'au moment

fatidique on va dire. Avec qui j'peux en parler ? J'sais pas trop. Les médecins ça m'paraît pas approprié. Infirmière non plus. La psychologue bon ben, elle est ptêtre pas là pour donner des conseils concrets comme ça. L'assistante sociale peut-être. Je sais pas...

#### **Le réseau...**

Ouais...

#### **Ce serait quel type d'aide que vous attendriez à ce moment-là ?**

Je sais qu'c'est pas simple. Quand j'ai perdu mon père, j'sais qu'j'ai vu ma mère se retrouver... à devoir gérer dans les 10 jours des paperasses, et des trucs et d'argent. Elle en avait rien à faire la pauvre quoi. On n'a pas envie d's'occuper d'ça et on n'a pas l'choix en fait. Donc on s'retrouve à courir à droite, à gauche et puis d'temps en temps aller faire son deuil. Et puis après revenir. C'est la course... Y manque p't-être quelque chose aussi de facilitateur à ce moment-là quoi.

#### **Une aide pour décharger de c'côté administratif...**

Bah moi j'réfléchis souvent en termes de... Quand y avait pas toute cette administration, tout ça, comment les gens ils vivaient en fait la mort ? Bah on était là du début à la fin et on restait très longtemps j'pense avec la personne à côté, à rien faire quoi. Et ça on peut plus quoi parce qu'y faut aller vite. Y faut six jours pour j'sais plus quoi, pour déclarer. Y faut y aller dans les 24 heures. C'est la folie quoi. C'est pas un moment où est-ce qu'on envie d'aller à la mairie et... Regarder les horaires. A quelle heure s'est ouvert ? Nan c'est quelque chose qui est fou...

#### **Vous souhaiteriez qu'il soit comment ce moment là pour vous ?**

Ben j'espère le vivre pas trop dans la panique parce que justement ça va être... J'parlais d'rassurer les gens... ça va être aussi un moment, tout l'monde va arriver d'un seul coup et y va falloir un peu gérer la peine de tout l'monde et l'chagrin d'tout l'monde en devant essayer d'avancer. Donc y va falloir déléguer mais voilà quoi... parce que j'sais pas si j'aurais la clarté d'esprit pour faire ça efficacement... Une liste des choses : comment ça va s'passer ? Qu'est-ce qu'y faut faire obligatoirement, dans les 24 heures etc. ? Un truc concret, simple quoi. Qu'est-ce qu'on doit faire absolument soi-même ? Qu'est-ce qu'on peut déléguer ? Pour aider encore une

fois. C'est pas pour dire : faites à ma place mais c'est parce que c'est un moment quand même euh psychologiquement... on ressemble à rien quoi. Voilà. Et comme j'vous disais quand y avait pas toutes ces démarches à faire, on était dans l'accompagnement, point quoi.

#### **Vous aimeriez retrouver ça...**

Ouais j'pense qu'on est en train d'perdre quelque chose. De dire que tout c'qu'on faisait avant par soi-même, les cérémonies, on choisissait la façon dont on voulait terminer. Si on voulait être enterré dans une forêt, on était enterré dans une forêt. Si on avait envie d'être balancé dans la mer, on l'faisait. Peu importe. Aujourd'hui on a qu'deux choix. Ça coûte de l'argent. C'est un moment où est-ce qu'on a absolument pas envie. Moi quand mon père est mort, c'est insupportable qu'on vienne proposer un catalogue de cercueils. Vous avez telle poignée, tout ça. C'est surréaliste, surréaliste. Donc j'avais envie d'retourner la table, de dire vous arrêtez vos conneries quoi. C'est avec une voix commerciale, c'est insupportable. Bon bref... On a vraiment pas envie de ça. Moi j'ai envie d'choses simples. J'ai envie de faire plaisir... faire les choses comme elle, elle était quoi. Mais non, on est obligé de suivre un rail. C'est les salons funéraires qui se sont octroyés justement c'moment-là et moi j'supporte pas ça quoi. Si j'pouvais faire ça librement, y aurait beaucoup d'choses qui seraient différentes. Mais j'ai pas le choix. Ça, ça va m'peser, j'le sais.

#### **C'est une contrainte supplémentaire.**

C'est un autre sujet ça, le rite funéraire. J'trouve qu'on a perdu notre instinct là-dessus quoi...

#### **Oui je comprends. Il y aurait d'autres choses que vous souhaitez aborder ?**

Ben écoutez, je crois qu'on a fait l'tour.

#### **Bon on va s'arrêter là. À la fin de cet entretien, comment vous vous sentez ?**

Ça va pas mal. Ça fait du bien d'parler d'ces sujets-là parce qu'on peut pas en parler avec tout l'monde et facilement. C'est pour ça aussi que j'ai accepté, parce que j'sais que si ça peut aider... si y a 2-3 trucs pas trop bêtes dans c'que j'ai dit, qui pourrait être retenu ou évoqué, ouais. C'est c'que j'veux quoi.

## **ENTRETIEN 6**

Le 15/03/2021

Au domicile de Madame B. dans la salle à manger, proche aidante de sa grand-mère polypathologique.

#### **Comment vous vivez la situation actuellement ?**

Alors euh... ça a été un coup d'massue hein. Bien sûr le fait de devoir tout mettre en place. C'est des choses auxquelles on s'dit... ben c'est pour plus tard, c'est pour plus tard. Et puis ça nous est tombé comme ça dessus.

Donc ça a été compliqué à... ça été compliqué à vivre. Mais euh c'est la suite logique, c'est la suite logique. (Pleurs) Donc c'est pas... on s'dit toujours c'est pas, ça va pas arriver chez nous, euh c'est pas pour maintenant mais euh voilà quoi, c'est... c'est là. J'm'excuse hein (sourire en pleurant).

#### **Y a pas de souci, vous inquiétez pas.**

J'm'excuse...



**On peut prendre le temps. Si on aborde des sujets trop difficiles pour vous, on peut s'arrêter aussi.**

Ben de toute façon le... le sujet en lui est difficile. J'veux dire euh ... c'est obligé. Mais euh c'est la suite logique des choses. Voilà.

**Est-ce que vous pouvez m'en dire davantage ?**

Alors en fait ça s'est déclenché tout bêtement où elle est partie dans une sorte de semi coma avec ben des selles noires. En fait Mamie c'qu'elle a, c'est pas qu'elle est... qu'elle a une maladie euh j'veux dire de longue durée. C'est que plusieurs parties du corps sont en train d'fatiguer. Y a eu des selles noires donc ça veut dire qu'y a eu un estomac, des sortes d'ulcères au niveau d'estomac donc ben l'estomac fatigue. Et puis euh c'qu'y s'passe dans toutes ces pathologies, c'est qu'on soigne un côté au détriment d'un autre. Puisque Mamie avait également des anticoagulants mais euh on peut plus lui donner pour dire de fluidifier l'sang. Donc on peut plus lui donner les cachets pour fluidifier puisque ben sinon elle a des saignements au niveau d'estomac. Donc on s'dit est-ce qu'elle va partir d'un ulcère où ça va s'dégénérer au niveau de l'estomac ? Ou est-ce qu'elle va partir d'un problème cérébral par rapport au sang ? Donc euh elle est après, elle est donc partie à l'hôpital. À l'hôpital ils lui ont transfusé du sang. Elle est sortie de son semi coma. Elle en est revenue. Elle a commencé petit à p'tit à retrouver un p'tit peu, enfin de jour en jour hein. J'veux dire le lundi plus rien, le mardi ça remontait. Ça a été à chaque fois crescendo euh à reparler, à recommuniquer et à reboire un p'tit peu. Euh elle a également aussi euh des bronchites qui sont soi-disant chroniques mais il s'avère que c'est plus des fausses routes alimentaires qui se trouvaient au niveau des poumons. Donc ben pareil, elle a un traitement par rapport à ça. Elle mange moins, elle boit moins. Elle fait 40 kg maintenant donc euh l'alimentation n'est pas revenue. Elle va pas vous manger un steak haché, elle va manger un morceau d'un steak. Elle va manger une frite. C'est vraiment, c'est vraiment minime. Donc ça encore c'est une pathologie, y a ça aussi. Au niveau de l'alimentation, le fait qu'elle ne s'alimente plus beaucoup. Y a des problèmes cognitifs. Donc j'veux dire c'est 1 + 1 + 1 + 1 + 1 et c'est l'endormissement... enfin elle est en train de se réduire au fur et à mesure quoi euh...

**De s'affaiblir.**

Voilà de s'affaiblir ouais, ouais. Au fur et à mesure, de partout, de... Là, elle a une sonde urinaire donc euh y a ça. Elle est qu'alitée. Y a des p'tits escarres qui sont apparus. Donc ça s'dégrade... c'est un état général qui s'dégrade au fur et à mesure et à plusieurs endroits quoi.

**J'comprends et comment vous vivez cette situation vous ?**

Moi c'est très très très très très compliqué. C'est très très très compliqué (pleurs) à assumer et euh ... Comment... Le problème c'est que dans c'genre de situation, c'est pas... c'est pas un interrupteur qu'on va éteindre. Euh

mamie ça fait un mois et demi, ouais ça fait un mois et demi maintenant qu'elle est revenue de l'hôpital. Quand on a rencontré à deux reprises des médecins à l'hôpital donc la spécialiste en gastro puisque ben elle était rentrée pour des saignements gastriques et quand on a rencontré le médecin en soins palliatifs. Il nous a rencontré à deux reprises. Euh il nous a bien fait comprendre et on lui avait fait comprendre qu'on voulait que ces derniers jours soient chez elle, dans ses murs, à sa maison, entourée d'nous tous et que... En plus de ça par rapport à la situation du covid, on a droit qu'à trois heures par jour par enfin pour une personne. Donc on voulait vraiment qu'elle ait tout l'monde tout l'temps autour d'elle. Donc on lui avait dit : attention, on vous tire la sirène d'alarme. Si pour vous euh ... on peut pas donner d'heure, de date, dire voilà c'est à tel jour à telle heure que ça s'éteint, euh on veut qu'elle revienne chez elle. Et donc euh au bout d'une semaine voire 10 jours en palliatif, il nous a de nouveau convoqué. Et là il nous a dit : il faut juste un traitement d'confort, elle va partir. Elle est... donc bon... Et euh c'est super bien, ça fait un mois et demi. Mais en fait moi j'vis, vous voyez (en montrant son téléphone), quotidiennement avec le téléphone parce que j'ai, j'ai toujours l'impression que le téléphone va sonner et qu'on va me dire : ça y est. En fait moi c'que j'ai du mal à vivre et à assumer c'est l'attente. Moi j'suis dans l'attente. C'est... moi je suis dans l'attente en fait. Donc c'est ça qui est hyper compliqué.

**L'attente de quoi ?**

Ben l'attente de son départ, de son décès. Puisque ben... on sait très bien, les médecins nous l'ont dit, y a aucune guérison possible. Elle est en... avec un traitement de confort et voilà quoi. Y a aucune... y a pas d'réchappe. Ce qu'elle a, on n'en guérit pas. Donc euh c'qui s'est passé, c'est pas une mauvaise aventure avec les soins palliatifs mais on a une mauvaise... Elle a eu plusieurs euh hospitalisations et depuis un an... Au premier confinement elle était hospitalisée. Elle est rentrée en pneumologie... Elle a été hospitalisée et euh pour les poumons et elle est passée à cette hospitalisation du service de pneumologie pour partir en cardiologie, pour revenir de pneumologie, pour partir en soins intensifs... Franchement elle a fait euh... Et c'était un vendredi et... moi tous les jours à midi parce que j'savais qu'y avait la relève, que les dames changeaient de service etc. Tous les jours à midi j'téléphonais. Et c'était un vendredi à midi, le vendredi à midi, j'quitte le travail, j'téléphone et l'infirmière me dit : ben écoutez euh, elle reconnaît. Parce qu'on pouvait pas y aller, c'était covid. Elle reconnaît, elle nous fait voir les photos parce qu'elle a toujours des photos autour d'elle. Elle reconnaît bien euh elle a mangé un p'tit peu, elle a un peu discuter. Elle me rassure. Elle me dit qu'elle a pris ses médicaments, tout ça. J'reviens, j'suis en train d'expliquer à mon conjoint parce qu'il a une pause entre midi et deux. J'suis en train de commencer à lui expliquer et là le téléphone, il sonne. 4... (numéro de

téléphone), c'est l'hôpital. Et en fait il s'avère que c'est le pneumologue qui me téléphone, qui me demande si j'suis vraiment la personne de confiance, euh si c'est moi qui dois décider de l'avenir. Alors j'dis : ben allez-y, expliquez-moi. Il m'dit : votre grand-mère, ça n'va pas. J'vous demande de n'pas aller travailler, je vous demande de garder votre téléphone auprès d'vous, de commencer à prévenir vos proches. Ça ne sert à rien d'venir. Alors tout de suite j'dis : ben laissez-moi entrer, j'fait : j'habite juste à côté. Il me demande de rester proche du téléphone, de n'pas prendre la route parce qu'il a senti que je commençais à vaciller et avoir les larmes. Et euh il m'a parlé d'heures. Il m'a parlé et il m'a dit qu'elle allait partir. Donc euh... et quand après j'ai parlé avec les dames des soins palliatifs etc et qu'j'ai parlé de tout ça, il s'avère en fait que ce monsieur se trompait d'personne... Donc ça a été hyper compliqué. Mon conjoint, il est pas allé travailler. J'ai un fils de 17 ans, une fille de 12 ans. J'ai prévenu mon fils. J'ai commencé à faire pas des démarches mais j'ai appelé ma marraine qui est sa nièce favorite, style c'est sa fille. Donc j'ai commencé à prévenir vraiment les plus proches. Euh mon grand-père est arrivé, il est resté ici avec nous et on était avec les téléphones. Et puis ben il s'avère que ben il m'a parlé d'une autre personne puisqu'après il m'a dit : de toute façon la réadaptation à la marche ne s'fera pas avec ses prothèses. J'dis : mais ma grand-mère elle a pas d'prothèse au niveau des hanches. Il dit : ben j'suis pas allé vérifier les cicatrices. J'dis : mais vous me parlez de qui ? Et en fait, il se trompait d'personne. Donc on a déjà vécu une sale expérience à cette hospitalisation là où on était dans l'attente puisque ben on nous a dit ben le téléphone, il va sonner. Et euh ben là c'est la même chose... enfin c'est pas la même... On est dans l'attente également mais le médecin en soins palliatifs nous a pas dit c'est pour demain, c'est pour euh... Il nous a dit ce sera... c'est sur le cours quoi, c'est... Court ou long terme, on sait pas.

#### **C'est quelque chose d'incertain.**

C'est de l'incertitude ouais.

#### **Et ça c'est difficile à gérer pour vous ?**

Ouais, ouais, franchement oui. J'demande pas à c'que quand on m'a expliqué tout ça euh, ses pathologies etc. Que ben ça y est, boum j'ai un coup d'téléphone et hop... C'est pas ça que j'demande. C'est vrai, c'est compliqué la médecine. On peut pas... C'est... C'est... Moi j'parle beaucoup comme ça avec des images comme ça. C'est pas un interrupteur qu'on allume et qu'on éteint. Mais l'attente, c'est... c'est... c'est insurmontable pour moi. Ça me... J'vous dis, j'ai toujours... Je dors avec les téléphones. Et j'peux pas, si j'ai pas le téléphone... De toute façon mon conjoint, il le dit, dans la nuit, il sent qu'j'cherche comme ça après les téléphones dans le lit.

#### **Vous restez en alerte.**

Ouais le fait que c'est moi la première qui va être appelée... c'est angoissant...

#### **Ca vous angoisse.**

Ouais...

#### **Et est-ce que vous avez pu mettre en place certaines choses face à ses angoisses, ses incertitudes ?**

Alors c'qu'il s'passe c'est que ma grand-mère lors de son premier mariage, elle a eu un enfant, donc qui est ma mère et ils n'ont plus aucun contact. C'est une rupture familiale. Ils n'ont plus du tout aucun contact. Et moi d'mon côté c'est pareil. Moi en fait ma grand-mère, du moment où mes parents ont divorcé, c'est elle qui m'a élevée. J'suis chez elle depuis qu'j'ai l'âge de trois ans. En fait ma grand-mère, c'est mon pilier. C'est ma mère. Y pas d'autre... C'est pas la perte d'un sentiment... C'est pas l'sentiment de perdre ma grand-mère, c'est l'sentiment de perdre ma mère en fait. (en pleurs)

#### **Je comprends.**

Elle a qu'une fille qui est ma mère. Elle est remplacée depuis... En fait j'dis mon grand-père mais en fait c'est pas mon grand-père par les liens du sang. Mais mon beau grand-père si vous préférez. Moi j'vais sur 42 ans, ça fait 43 ans qu'ils sont ensemble donc j'ai toujours connu que lui. Euh y a bien des neveux, des nièces dont ma marraine qui est proche mais... Après tout l'monde m'envoie des messages, tout l'monde me téléphone. Tous les jours j'suis en train d'envoyer des SMS, j'fait des messages groupés parce que tout l'monde ben demande des nouvelles. Y a du monde qui pense à elle etc. Tout l'monde a sa vie. Tout l'monde travaille. Tout l'monde a des enfants. Le peu d'temps qu'on a ben à 18 heures maintenant hein... Et puis vu les conditions, j'veux dire on est tous logés à la même enseigne. Le weekend, j'veux dire, oui ils vont s'sauver une heure d'chez eux pour dire de hop bifurquer, venir chez mamie. Quelques neveux et nièces aussi qui habitent enfin qui sont proches d'elle. Donc ben c'est pareil, couvre-feu 18 heures euh... Y a des personnes d'un certain âge. Mamie a 85 ans donc ses neveux et nièces, ils sont aussi entre parenthèses âgés donc... Et y a toujours cette peur du covid et du couvre-feu et des restrictions donc euh... Mon grand-père on va dire qu'il lâche totalement prise. C'est : il faut gérer avec S. (en parlant d'elle). Les infirmiers à domicile ils savent que c'est S. qui va gérer. C'est S., S., S..

#### **Vous êtes la référente.**

Voilà, ouais, ouais, ouais. Et lui il est totalement dépassé. Et il a totalement perdu pied, peut-être encore plus que moi parce que lui il s'dit que ben si la fin elle arrive, lui il est tout seul. Il envisage peut-être d'autres choses dans sa tête etc. Lui il a encore plus de mal, j'pense, à surmonter l'truc quoi. Et donc ben S., il faut voir avec S.. Ben il manque ça. Bah il faudra demander à S. C'est... voilà. D'façon j'pense pas que l'numéro de D. (infirmière coordinatrice du réseau), je pense même pas qu'il l'ait. C'est moi qui l'ai dans le téléphone euh.

#### **Tout passe par vous**

Ouais, tout l'temps, tout l'temps, tout l'temps. Ouais, ouais.

### **Qu'est-ce qui a déclenché votre implication auprès de votre grand-mère ?**

Ben j'veux dire c'est naturel enfin y a une personne qui m'a demandé quoi qu'ce soit. Elle est partie avec les pompiers, boum j'ai suivi. Que ce soit la première ou même les autres hospitalisations. Y a 20 ans, elle a eu des problèmes au niveau de l'oreille interne. Elle a appelé une personne d'autre, c'est moi hop j'suis venue, hop pompiers machin. C'est... c'est normal, enfin c'est normal... C'est ouais c'est normal en fait. Comme elle, quand j'tombe enfin plus maintenant. Mais euh quand je m'suis déjà faite accidentée etc. Mon fils quand il était tout petit, il avait fait le filou, il était passé par-dessus d'son lit pendant la sieste. Il était tombé la tête la première. La première personne que j'ai appelée, c'est même pas les pompiers alors qu'il avait une agate comme ça. (en montrant la taille avec ses mains) J'ai téléphoné à ma grand-mère, c'est ma grand-mère qui est arrivée tout d'suite. Donc j'veux dire c'est la force du lien voilà.

### **Un lien fort entre vous 2... et comment vous pensez qu'elle vit la situation ?**

Alors euh j'avais pas dit qu'elle s'rend compte de c'qu'il s'passe, de pourquoi elle est sondée, de pourquoi elle ne peut plus marcher de pourquoi... Elle s'rend pas compte de sa diminution en fait. Y a eu des périodes... elle a quelques troubles cognitifs. Quand j'arrive, bah encore c'matin, quand j'suis arrivée, elle m'a dit : ben tu travailles pas aujourd'hui. J'dis : ben non, le magasin il est fermé. Donc j'explique. Ah oui, c'est vrai avec le virus, hop ça revient et tout ça. J'avais pas dit qu'elle râle mais des fois elle dit : rentre à ta maison. Elle veut que j'm'en aille en fait. Des fois admettons elle va crier, elle va se mettre à crier parce qu'elle s'endort. Donc on reste avec elle dans sa pièce qui est tout aménagé en bas. Elle s'endort donc du coup on repart de l'autre côté et elle va taper dans l'mur parce qu'elle veut toujours sa canne à côté d'elle alors que ben elle marche pas, enfin elle marche plus. Donc elle va taper dans l'mur où elle va crier. On arrive. Si admettons c'est moi qui arrive avant mon grand-père, elle dit : mais va toi, va-t'en, j'avais demandé à P. (son grand-père) Elle voudrait que... Soit elle m'réclame, j'peux pas venir, j'viens pas ou j'suis pas encore venue, elle va dire : ben elle est où S.? (aidante) Et puis ben quand j'suis là, elle veut que j'm'en aille parce qu'il faut que j'avais m'occuper comme elle dit d'mon mari alors qu'on n'est pas mariés. Que j'avais m'occuper des enfants etc. Il faut que... mais elle me réclame en fait.

### **Et comment vous gérez cette ambivalence qu'elle peut avoir par rapport à vous ?**

On n'est pas très carré, très prout prout. Enfin... des fois elle va me regarder et puis elle me dit : oh là là mais t'es chiant avec tes cachets. Ou des fois parce que ça j'peux l'jurer, quand on était petits, si on avait l'malheur de dire un gros mot, elle aurait voulu nous laver la bouche au savon (rire). Et en vieillissant elle dit : ah tu m'fais chier. Alors que jamais, mais... Maintenant j'en

rigole mais au départ, c'était choquant. C'était choquant parce que... ou des fois quand y avait les auxiliaires de vie, les premières dames... Parce qu'elle voulait pas d'auxiliaire de vie, elle voulait qu'y a une personne qui vienne dans sa maison, qu'y a une personne qui nettoie. C'était sa maison, c'était son... Elle voulait pas. Et au départ, ben quand elles venaient. Et donc moi je la réprimandais, j'lui disais : c'est pas beau c'que tu dis. Elle disait : oh l'autre là, regarde-moi ça. T'as vu comment elle s'habille. Elle est pas belle. Et puis elle disait des méchancetés. Vous voyez Tatie Danielle donc à chaque fois enfin... Moi je rentrais au soir, j'disais à mon conjoint, j'disais : elle a dit ça d'la dame. Elle a dit du mal. Elle a dit des gros mots. Donc... Maintenant j'en rigole mais au départ c'est choquant. Cette dégradation et ce changement de... parce que pour moi c'était pas la même personne. Elle mange du chocolat, qu'elle en mangeait pas. Elle demande du ketchup, elle a jamais mangé d'sa vie du ketchup. Elle disait : j'mangerai pas des trucs américains. Vous savez les personnes d'un certain âge, la guerre, les ceci, et les cela. Par contre on a pas encore réussi à lui faire boire du c. (marque de soda) (sourire). Ça c'est un p'tit truc, c'est une p'tite blague avec mon fils, qu'on aimerait... mais euh... Ce changement de comportement au début, ça a été super difficile à accepter et ouais, c'était choquant. Y'a pas d'autre mot, c'était choquant. Mais on en rigole maintenant, on en rigole. C'était quelqu'un qui allait une fois par mois chez le coiffeur, qui... Ben vous voyez confinement oblige (en montrant ses cheveux). Et puis d'toute façon moi j'ai pas l'envie, j'suis fatiguée. Moi mes cheveux y sont comme ça mais elle m'aurait dit : S., tu aurais pu te coiffer. Tu aurais pu te... Elle aurait été là, elle aurait dit : tu t'es même pas coiffée. T'as des mèches... Ses ongles, elle veut pas qu'on touche à ses ongles alors qu'à la base les ongles, ils étaient toujours propres, nickel. Là elle a un ongle sur deux qui est trop grand, qui est sale. Elle est toujours en train d'faire enfin j'avais pas dit des choses sales mais elle met toujours ses mains dans ses fesses, dans sa protection. Alors est-ce que c'est l'escarre mais l'escarre je sais où il est donc... Elle fait des choses que jamais on aurait imaginées. Elle mange avec ses doigts. Euh...

### **Ce changement de comportement de votre grand-mère vous a perturbé.**

Oui mais pas à... j'en rigole maintenant. Ça m'a choqué. Des fois j'avais des absences, j'étais comme ça en train de penser mais jamais elle aurait fait ça. Jamais elle aurait dit ça. Le premier truc qui a commencé c'est quand elle a commencé à dire des gros mots. Des... enfin j'avais pas les dire mais euh quand elle a commencé à dire des gros mots. J'ai dit : la y'a un problème. Là y'a un truc. C'est pas... c'est pas normal. Pas elle. J'dis pas qu'on est tous des saints, à dire : au lieu d'dire merde, on dit caca. C'est pas vrai. Y a des mots, quand on fait tomber un truc, ben on l'dit l'mot en « p » mais elle, c'était comme si c'était du langage courant. C'était perturbant, perturbant et choquant. Mais

maintenant j'en rigole. Même quand elle boude. Ses cachets, elle dit : non j'veux pas de tes cachets, t'essaye de m'empoisonner enfin... Parce que si admettons c'est trop long, tout dépend aussi d'la tournée des infirmiers à domicile. Si admettons ils ont eu du retard sur leur tournée, elle va dire, mais pas devant eux hein : ils sont pas encore arrivés ceux-là, j'veais les prendre à midi mes cachets. Donc elle râle donc j'essaie de lui donner. Et quand j'veux lui donner, elle dit : non, que j'veais l'empoisonner, que j'veais lui donner un truc. Arrête avec tes cachets. J'en ai marre, j'en peux plus. L'infirmier arrive hop elle prend. Alors qu'avant si elle disait : oh donne-moi un cachet, j'ai mal à ma jambe ou j'ai mal à ma tête. Je lui donnais un cachet hop enfin...

**Et pourquoi elle est comme ça avec vous selon vous ?**

J'en sais rien. Je sais pas. Moi je m'dis encore une fois une image, c'est une prise qui se débranche au fur et à mesure là-haut.

**C'est la dégradation de son état cognitif.**

Ouais, voilà. Ouais c'est ça. Je suis plus à partir là-dessus ouais, ouais, ouais.

**Être aidant : qu'est-ce que ça veut dire pour vous ?**

Ben aidant euh... J'veais aider parce qu'il faut pas laver sa maison, il faut rien faire etc. J'aide énormément par rapport à la présence, par rapport à gérer les coups de téléphone, par rapport à la pharmacie euh par rapport aux papiers, par rapport avec les médecins, aux échanges avec les infirmiers, avec Passerelles, avec l'hôpital etc. Aidant proprement dit dans la maison, nan. C'est pas... c'est mon grand-père qui va laver, nettoyer, faire le linge etc. aller faire les courses. Puisqu'on peut pas la laisser toute seule et puis ben c'est pas possible. Quand il s'en va faire ses courses, c'est moi qui viens. Et hop il va faire ses courses. J'crois que c'est juste quand il a dit : oh je m'sens pas très bien. Parce que lui aussi il a des problèmes au niveau d'ses jambes, il a des pansements etc. Il a dit : j'me sens pas très bien. Ben c'est samedi, c'est nous qui sommes allés faire les courses mais sinon jamais j'veais faire les courses moi. C'est lui qui gère. C'est vous qu'on va dire que je gère au niveau du contact avec des tierces personnes, avec euh le corps médical etc. Ouais.

**Votre grand-père est plus sur l'intendance de la maison et vous sur la coordination.**

Ouais tout à fait, ouais, ouais. Et le lien aussi avec la famille. C'est moi la référent téléphonique. Ouais, ouais, voilà.

**Et comment ça se passe cette coordination ?**

Ben avec les soignants c'est super simple. Quand j'arrive, c'est rare que j'croise pas... C'est juste ce matin, quand j'suis arrivée, l'infirmière elle était déjà passée. Ils ont chacun leur créneau en fait mais sinon la relation elle est bonne. L'infirmière, elle a mis en place un classeur. Hop si j'ai pas vu l'infirmière et que j'le vois l'soir, mais pas l'matin, j'ouvre le classeur et hop j'vois c'qui s'est passé. Donc la coordination avec le corps médical, tout s'passe bien. D. (infirmière coordinatrice

du réseau), elle est franchement disponible. Un SMS, boum elle rappelle derrière. J'veux dire, j'ai pas d problème avec ça. Où c'est assez compliqué, c'est avec son médecin, mais ça chaque médecin a ses habitudes, son secrétariat, ses horaires... Euh c'est arrivé à plusieurs reprises qu'admettons j'dois déposer les demandes des infirmiers au médecin tel jour et j'peux les récupérer que deux jours après parce que l'secrétariat, il est fermé. Donc ça c'est... mais c'est juste un emploi du temps qu'y faut que... Moi j'connais mon médecin mais c'est pas l'même que le sien donc... c'est juste ça.

**Ça nécessite pour vous d'anticiper.**

Voilà, ouais, ouais. Mais sinon... ça se passe bien.

**Et avec l'entourage ?**

Alors du côté d'ma mère, ben y a aucune question qui se pose. Ma marraine, c'est pareil, ils sont encore en activité. Ils sont en train de prendre leur retraite mais ils travaillent encore donc c'est pas évident. J'communique pareil par SMS, j'fais des copié coller. C'est plus des messages personnels où avant je disais : bonjour M., bonjour N. (prénoms de proches) où... Non, non, maintenant ils savent très bien qu'c'est un message groupé. J'envoie à 10 personnes en même temps parce que sinon j'passais mes soirées en fait dessus et que ben arrivée à un moment, oui, il faut qu'je coupe et que ben j'ai ma vie ici quoi donc...

**Et vous arrivez à couper ?**

Maintenant oui. Ouais, ouais. Maintenant oui. Est-ce que c'est le fait que... ben là je m'dis en fait j'ai du temps parce que euh j'suis au chômage. J'suis au chômage partiel. Le magasin, il est fermé mais des fois vous savez... Ça va reprendre. (en larmes) Des fois j'me dis mais : qu'est-ce qui va se passer quand j'veais reprendre le travail ? Et j'travaille depuis l'âge de 16 ans. J'ai arrêté l'école. Ma grand-mère elle m'a toujours dit : tu veux arrêter l'école, tu arrêtes l'école mais tu travailles. Elle dit : j'peux pas t'forcer à faire des études, malgré qu'elle disait qu'j'avais une bonne tête enfin j'serais pas devenue avocate mais bon... Elle dit : quand on veut, on peut mais tu n'veux pas. Elle dit donc du coup t'arrêtes le lycée, tu travailles. Donc depuis l'âge de 16 ans, j'travaille. À part mes congés payés, j'me suis jamais retrouvée à l'arrêt. Donc y a ça aussi qui est compliqué là depuis un an. On retravaille à mi-temps. On retravaille avec des masques. On travaille sous conditions. J'travaille dans l'commerce. Le magasin qui est fermé. Des fois il m'arrive de dire : mais merde, là j'ai tout mon temps. J'peux gérer les rendez-vous, le pharmacien, le médecin. Je peux être là à n'importe quelle heure là-bas. Si j'veux, j'arrive là-bas à huit heures au matin mais ça va être comment quand j'veais reprendre le travail ? Donc j'me mets déjà... Alors qu'on n'a pas été élevés comme ça. Sans vouloir être péjoratif, y a des familles où qu'ce soit à C. (nom d'une ville) ou à M. (nom d'une ville) on fait une famille nombreuse pour que ce soit... C'est dans l'air du temps

et c'est depuis euh des générations. On a une famille nombreuse pour dire que c'est le mari qui va travailler, la dame reste... C'est un métier hein mère au foyer, moi j'pourrais pas l'faire. Donc c'est un total métier mais j'suis en train d'me dire si j'arrête de travailler... J'ai des pensées comme ça, de dire après par la suite, il va falloir que j'arrête. J'pourrais pas combiner les deux. J'travaille à temps plein. J'travaille à 35 heures. J'travaille jusqu'à des 21 heures. À la base le magasin ferme à 20h mais après il faut ranger le magasin etc. donc euh... J'quitte à 20h30, l'temps de revenir. Ça a beau être à deux sorties d'autoroute, j'suis pas ici avant 20h45. Donc euh j'me dis : mais j'vais faire comment après ? J'vais pas débarquer là-bas, il va être 22h. J'suis en train de ...

**Vous vous demandez si vous pourrez faire les deux.**

Voilà, ouais. J'suis déjà en train d'me taper des emplois du temps. Après de m'dire, il faut que j'fasse grandir un petit peu plus ma fille parce que dans l'confort, on va la chercher à son collège. Et là on est déjà depuis quelques temps en train d'apprendre à prendre le bus. Pour venir jusqu'à chez nous, c'est pas direct, il faut changer, faut prendre un autre bus pour revenir jusqu'ici. Et j'me mets... y'a pas qu'à la télé qu'on voit des problèmes surtout en c'moment avec tout ce qui s'passe avec les 10-15 ans là. Ben j'ai ça aussi qui m'court dans la tête parce que ça arrive pas qu'ailleurs. Donc y a ça aussi. J'me dis il faut que j'la fasse plus grandir. J'dois la laisser se mettre en autonomie parce que si j'm'occupe d'elle, que j'vais là-bas et ben j'serais pas là-bas. Donc euh... Tout s'entremêle...

**Vous pouvez en parler à quelqu'un de tous ces questionnements ?**

Avec mon conjoint, d'me dire : mais tu t'rends compte, heureusement que j'travaille pas. Vous savez des fois quand j'reçois un coup d'fil d'mon grand-père qui me dit : ben les médicaments sont arrivés. La pharmacie est pas loin mais de toute façon, il peut pas y aller parce qu'il peut pas la laisser toute seule. Donc il faut qu'y a quelqu'un qui vient mais c'est qui ? C'est moi. Ou alors c'est moi qui viens prendre la carte vitale, qui vais chercher les médicaments à la pharmacie. Donc euh des fois, admettons j'reçois un message comme ça, il me dit : les médicaments sont arrivés. J'raccroche, j'dis à mon conjoint mais quand j'vais travailler, comment ça va s'passer ça ? J'ai des interrogations par rapport aux choses, par rapport aux coups de téléphone donc euh... Par rapport aux instants qui vont s'déclencher, j'me dis : mais si j'suis pas là, comment il va faire ? À qui il va demander ? Euh je... Par rapport à certaines situations, j'me dis : mais il faut vraiment que j'sois là quoi.

**Et y aurait une alternative possible selon vous ?**

Ben sincèrement, je sais pas. Sincèrement non parce j'me dis, c'est pas que prendre une tierce personne, c'est pas une question de pas avoir confiance mais j'aurais toujours un truc de culpabilité de dire : j'ai pas pu l'faire. C'est pas moi qui a fait. Ou si admettons, y a une entrave dans l'truc, style il manque un médicament.

Si c'est pour la pharmacie par exemple, il va manquer un médicament ben c'est parce que ce sera une tierce personne qui... J'me mets... j'me mets martel en tête comme on peut dire. Si c'est pas moi qui le fais, ça va être mal fait. Ouais. Et j'en suis consciente de quand l'activité va reprendre que j'vais devoir retravailler etc. mais je sais pas encore.

**Ce serait difficile de déléguer pour vous.**

Ouais, j'dois rester dans l'contrôle de tout ça. Style chef d'équipe, tête de clan. Ouais, voilà, c'est ça. Tout à fait. Ouais. Et en même temps ça m'fatigue parce que j'men plains. J'me plains enfin c'est pas s'plaindre. C'est que j'accuse le coup. Je reconnais que... mais si je l'fais pas, j'culpabilise donc euh... C'est les deux opposés en fait euh. J'culpabilise si j'fais pas et j'culpabilise de faire et de moins faire pour autre chose euh. Là au niveau des devoirs, il faut pas m'demander ma fille, au collège, où elle en est hein. Je sais pas du tout. Je sais même pas... J'peux vous dire que... Comme mon fils là, il est en... C'est dingue ça... il passe le bac cette année. J'ai des choses que j'occulte totalement. Il est en terminale. Ben il faut faire parcours Sup etc. Me demandez pas comment ça fonctionne, je suis incapable. J'ai eu un truc qu'il m'a... mais pourtant on discute hein, on n'est pas à table avec les portables. On discute à table. Et euh j'ai juste entendu et j'ai l'souvenir qu'il fallait qu'il fasse un CV. Et on a eu une conversation et j'lui ai dit : mais pourquoi tu dois faire un CV ? Et il m'a expliqué mais vous savez la conversation, là je serais incapable de vous la retranscrire parce que des fois j'vais vous expliquer, j'vais vous parler, j'vais vous écouter, 3 minutes après ne m'demandez pas. J'ai parfois des trucs comme ça où j'déconnecte. J'déconnecte totalement.

**Parce que votre esprit est ailleurs ?**

Ouais ouais ouais.

**Il est où ?**

Ben il est là-bas, il est chez ma grand-mère. Ah ouais, ouais ouais. J'me dis : si j'suis là en train d'parler et ben j'suis pas d'l'autre côté. La dernière fois... parce qu'avant que le magasin ferme etc, j'suis tombée sur mon lieu de travail. J'ai eu des commotions, des bleus enfin des trucs etc. J'me suis déplacée des choses dans le dos et tout. Donc j'étais en accident de travail et l'médecin me parlait. On s'est un p'tit peu effrités même. Mon médecin m'parlait et il sentait qu'j'étais pas là. Alors... Et à chaque fois j'regardais ma montre. Il dit : ben si j'vous dérange, faut l'dire. Ben j'dis : ben non, pourquoi faire vous dites ça ? J'me rendais pas compte. J'me rendais pas compte que... Il m'dit : mais vous êtes où là ? Ben j'dis : ben j'suis pas avec vous. J'suis d'l'autre côté parce que j'me dis ça fait déjà un quart d'heure de retard. J'râlais parce qu'il avait du retard dans ses rendez-vous. J'passe et il traîne. Il me parle, il me demande ma grand-mère, il me demande moi, il fait les papiers machin etc. Et j'en pouvais plus. Qu'il fasse tchic tchic tchic et hop que j'm'en aille. Mais il dit : ça va

pas. Ça a été... Parce que oui j'ai mon esprit qui... Mais bon euh. Après c'est compliqué aussi la nuit de dormir.

### **Ouais, c'est difficile pour vous.**

Ouais ouais ouais. Donc j'me fais manipuler par l'ostéopathe. Mon médecin m'a donné des tranquillisants, des décontractants etc machin mais j'veux pas rentrer dans ce truc où il faut prendre un cachet pour aller dormir. Donc euh j'ai fait plaisir hein, j'ai pris mes cachets trois jours. Lui, le Bromazepam, j'l'ai même pas pris, il a même pas été ouvert. Donc j'lui ai fait plaisir pendant 2-3 jours sur d'autres... Mais après j'dis : nan, j'veux pas être une machine, j'veux pas être une personne qui prend son petit cachet, qui va s'coucher. Donc ben mon réveil interne, c'est 3h30. Que j'me couche à 20h30 ou que j'me couche à 1h30 du matin, je m'endors aussi facilement mais à 3h30, c'est terminé. C'est cette heure qui est bloquée mais n'importe laquelle hein. J'peux faire ça comme ça (en tapant sur son téléphone), il va être 3h30 hein, c'est ... Je sais pas...

### **Et pourquoi vous vous sentiez de devoir faire plaisir au médecin ?**

Ben ouais. En fait j'lui dis, ben il me donne ça et voilà. Il a senti qu'y avait quelque chose qui allait pas, il veut m'décontracter et j'vais prendre. Pour vous dire, sa phrase qui résonne encore parce que suite aux douleurs. Parce que j'ai eu mal. On a eu une suspicion que j'm'étais fêlée une côte ou cassée une côte etc. Il m'a mis sous Tramadol à la base, un par jour pour la douleur, après deux en 50, et après 3 en 100. Tout l'monde me dit : oh là là j'ai des nausées, j'ai ceci, j'ai cela, j'ai des malaises, ça m'tourne, ça m'va pas ! Moi j'ai pris l'Tramadol puisqu'il m'a renouvelé. J'ai pris l'Tramadol pendant un mois. Comme ça avec les doses plus ou moins qui ont ... Et euh j'ai jamais eu déjà de soulagement de la douleur, ça me soulageait pas. Ça me shootait pas. Ça m'empêchait pas de... J'avais pas de changement de comportement sauf un soir. Un soir on était comme ça en train d'manger et j'me suis sentie sur ma chaise comme sur un toboggan. Et j'suis partie. Ils m'ont tout expliqué le lendemain parce qu'ils m'ont monté. Ils m'ont couchée. J'me suis réveillée à 10 heures le lendemain. Est-ce que c'est la cause à effet du cachet ou là que mon corps, il a assimilé l'truc ? Mais la phrase de mon médecin c'est : tant qu'cérébralement vous serez bloquée, y a aucun traitement qui pourra fonctionner et on mettra d'la pommade sur une jambe de bois. Parce qu'il vient à dire que cérébralement je suis bloquée. V'là c'qu'il m'a dit et que j'peux prendre n'importe quelle dose, n'importe quoi, j'l'assimile pas parce que dans un sens j'veux me guérir mais... enfin d'après c'qu'il a essayé de m'faire comprendre, je dois prendre des cachets pour « Cool Raoul » mais j'veux pas pour pas me droguer et pas rentrer dans un cercle infernal de prendre des médicaments pour tenir.

### **Et qu'est-ce que vous en pensez de ça ?**

Ben quand il m'a dit que cérébralement j'suis bloquée, tout d'suite j'me suis dit : ben nan, j'suis pas folle enfin..

Mais ouais, j'pense qu'y a un truc qui fait que... Comme j'en parlais avec l'ostéopathe. Quand il m'a manipulé, il m'a dit : Oh là là vous avait fait un accident d'voiture. J'dis : bah non. Et en fait j'ai été... mais style jusqu'au petit doigt, courbaturée de partout euh alors qu'ça faisait un mois qu'j'étais tombée. Il m'a manipulée au bout d'un mois, une fois que tous les bleus, ils sont partis etc. Il dit : mais on dirait que vous avez fait un accident d'voiture. Il fait : vous avez toutes les douleurs qui portent à croire que vous aviez la ceinture de sécurité. Il fait : dans l'dos comme si que vous aviez été claquée etc. J'dis : ben non j'ai juste fait un plat. J'suis tombée à plat ventre en plus la tête la première. J'dis : nan. Et lui aussi il comprend parce que j'lui ai expliqué etc à mon ostéopathe. Il dit : mais c'est les nerfs en fait. Il dit : y a des personnes qui vont grincer des dents, qui vont serrer la mâchoire, qui vont grincer la mâchoire. Intérieurement, il fait : vous êtes nouée mais alors de partout. Mais... mais j'ressens pas cette crispation à l'intérieur. Déjà j'explique pas comment j'avais pu tomber. Donc est-ce que déjà mon esprit il était déjà en train de, enfin pas d' dérailler, mais de ne pas être présent sur mon lieu de travail ? Et que ben... En fait au moment où j'suis partie et que j'suis tombée, et ben je me retrouvais seule. Donc j'étais pas avec des clients, j'étais pas avec des collègues. Enfin ma collègue était dans la stock mais j'veux dire, j'ai été faire une mission, une tâche où j'allais être seule donc du coup j'étais pas en conversation. Donc j'ruminais.

### **Et là vous diriez niveau santé pour vous que ça va comment ?**

Alors j'mets rien du tout entre parenthèses. J'suis quand même assez consciente, le fait, tout l'monde doit s'soigner etc mais euh ... J'suis fatiguée. Ça pour être fatiguée, j'suis fatiguée mais c'est... J'la mets pas entre parenthèses. J'vous dis, premier confinement, j'ai pleuré toutes les larmes de mon corps quand ils ont annoncé qu'on devait fermer, que j'allais me retrouver ici, que j'allais me retrouver à la maison, euh que j'allais pas aller travailler. En plus de ça, euh surtout tout au début, les enfants continuaient d'aller à l'école, mon conjoint continuait de travailler, je me retrouvais toute seule ici. J'pouvais même pas aller à l'hôpital parce que ben Mamie, confinement, on n'avait pas l'droit de rendre visite. Donc à part faire le tour de quartier avec mon chien... Ça a été compliqué, le fait de n'pas avoir ce... ce lien social avec le travail, avec l'extérieur et puis bon surtout d'pas voir ma grand-mère. Le deuxième confinement, je demande qu'une chose c'est qu'ils parlent pas à la télé pour dire on réouvre le magasin.

### **Ça a complètement changé.**

Ouais, ouais, ouais...

### **Vous me parliez tout à l'heure de votre signification d'un aidant. Et pour vous ce serait quoi les rôles d'un aidant ?**

Ben déjà c'est la présence, en premier lieu. Par ce qu'on peut dire rien qu'en étant là, rien qu'en étant à côté d'elle. Être au chevet. Être... Rien qu'la présence. On

n'aide pas qu'en débarrassant la table et en lavant par terre, en allant faire les courses. Rien qu'la présence. L'écoute. D'être présent. La présence.

**C'est le plus important.**

Ouais ouais...

**Est-ce que vous ressentez des difficultés dans votre accompagnement avec votre grand-mère ?**

Non. Non du moment où elle est descendue au service de soins palliatifs de l'hôpital, tout s'est mis en place pas sans qu'on le demande mais tout naturellement on a été aidés. Alors déjà y avait les infirmiers à domicile du réseau sans vraiment faire partie du réseau. Passerelles avait déjà ces deux infirmiers là. Et tout s'est mis en place parce qu'aux soins palliatifs de l'hôpital, ils travaillent avec Passerelles donc ça s'est englobé etc. Y a des gens qui sont venus. J'ai encore la carte de la psychologue de l'hôpital. Ils ont tout de suite... Tout l'monde est venu nous venir en aide, nous parler, nous expliquer etc. Tout s'est fait naturellement donc euh... Donc par rapport à ça, on n'a pas ressenti d problème, de difficulté. Après on a rencontré l'infirmière coordinatrice, elle est venue à nous que ce soit par téléphone, par SMS ou par présence. Elle s'est déplacée. Elle a monté en place des dossiers. C'est elle qui a géré les choses par rapport à la sécurité sociale pour les subventions par rapport aux changes etc. Tout s'est fait naturellement. Ça s'est très bien passé. On a eu aucune difficulté. Juste à confier les documents et hop hop hop ça s'est fait naturellement.

**Et est-ce que vous appréhendez certaines difficultés ?**

Alors c'qui s'passe c'est que quand on a rencontré l'médecin des soins palliatifs, il nous a dit : bon ça y est. Si j'vous autorise à la sortir, c'est que c'est la fin. On y arrive. Le chemin est voilà... Et en fait, y a des choses que c'est pas qu'c'est tabou, c'est pas qu'ça fait mal parce que je sais qu'dans son grand classeur. Enfin elle a un grand classeur enfin un meuble avec tout des... et là-dedans y a tout des... Et là-dedans y a tous les papiers. J'veux dire j'avais une vingtaine d'années, des fois elle disait : viens qu'j'te montre les... J'veux pas. Parce que si on parle des papiers, ça veut dire que... voilà (en larmes). Donc j'ai jamais voulu. Je sais qu'dans tous ses classeurs y a tous des papiers etc. Et quand le médecin nous a parlé d'ça, j'ai dit à mon grand-père : mais qu'est-ce qu'il en est ? Là j'ai été... J'ai mis les pieds dedans. Qu'est-ce qu'il en est de la succession, des obsèques, des frais, de tout c'qui va découler ? J'parle pas de notaire et machin, de ceci, cela ...mais son accompagnement jusqu'en terre en fait. Il dit : ben je sais pas. Et en fait ben il sait pas. Et j'ai pas mis l'nez dans les trucs, j'ai pas mis l'nez, je sais pas. La seule chose que je sais, c'est que ben ils ont toujours été du quartier du B. (nom de quartier) Toute la famille est de là-bas. Les M. (nom de pompes funèbres) euh qui sont au niveau du cimetière S., c'est ma marraine. R. (nom de pompes funèbres) c'est un neveu à ma grand-mère. Donc on est dans l'milieu. Donc euh... La seule chose

que je sais, c'est qu'ils ont leur caveau, leur monument au cimetière. Ça c'est prêt, c'est fait, c'est payé. Ça c'est certain, c'est fait. Mais j'dis : mais qu'est-ce qu'il en est de la cérémonie ? S'y a une cérémonie. Comment ça s'passe ? Combien ça coûte ? Y faut prévenir qui ? Y faut ... Il me dit : ben je sais pas. Ben s'il sait pas, moi non plus je sais pas. J'ai pas envie d'aller. J'vais pas dire c'est comme si que c'était un enfant qui a peur d'aller à la cave mais j'veux pas aller dans ses ... J'veux pas aller dans ses papiers.

**Pourquoi vous ne voulez pas y aller ?**

Ben ça fait peur. Ouais j'ai l'impression de... comme un enfant qui a peur du noir ou qui dit qu'en dessous d'un lit y a un monstre. Je... je sais pas. J'veux pas aller dans les papiers. J'veux pas. Donc j'en ai parlé à ma marraine puisque c'est elle qui a fait l'caveau, qui a fait le monument au niveau du cimetière donc euh... Elle me dit : ça ne t'inquiète pas. La succession au niveau du cimetière, la mairie, les trucs. Elle fait : ça s'est fait. J'dis : mais qu'est-ce qu'il en est par rapport à l'enterrement ? Si y a un enterrement ? Si y a une messe ? Une cérémonie, pas de cérémonie ? Elle fait : ça je n'sais rien du tout. Ma marraine ne sait pas. Donc je sais qu'y a des papiers, je sais qu'y a des dossiers. Mais euh... j'ai pas encore franchi l'pas...

**Y a cette peur dont vous me parliez. Une peur de quoi selon vous ?**

Ben je sais pas. Je sais pas. Peur que tout est prêt ou qu'y a rien d'prêt. Je sais pas. Mais y a plusieurs années en arrière, j'vous dis euh, j'avais pas encore d'enfant etc. Admettons on était en train d'boire l'café. On était tous là comme ça, enfin tous, j'veux dire moi, mon conjoint. Je sais même pas s'il était déjà là parce que ça remonte en fait. Style au détour d'un repas, entre passe-moi l'sel et donne-moi l'vinaigre, viens, faudra regarder les dossiers machin. Nan, nan, nan ! Pour moi ce meuble, si on va là-dedans, ça veut dire qu'on est en train de faire, en train de préparer et que c'est la fin. C'est vraiment la fin, que c'est pour ses derniers jours, enfin ses derniers moments. Ce meuble, je peux pas l'voir ! Donc euh oui y a des papiers, oui y a des dossiers à l'intérieur mais alors euh j'sais pas du tout.

**Une peur de la perdre ?**

Oui j'pense. Le fait de toucher, est ce que ça va pas déclencher un ... ? C'est bête. Mais est ce que le fait d'aller voir ses dossiers là, ça va pas dire hop c'est la fin, c'est ... voilà. Ça va peut-être enclencher un truc. C'est pas une superstition mais enfin si entre parenthèses un p'tit peu. Si j'touche à ses dossiers, ça veut dire que ...

**C'est pour ça que vous les gardez à l'écart.**

Ouais.

**Est-ce que la spiritualité à une place pour vous dans tout ça ?**

Oui, oui, oui. Alors y a des trucs qui ont été un p'tit peu bizarroïdes dans l'sens qu'elle aurait parler auprès d'mon grand-père en disant que si elle venait à partir, elle veut pas d'article dans l'journal, elle veut pas

d'messe alors qu'elle a toujours été à la messe. Là y a une religieuse qui vient la voir une fois par semaine ou une fois tous les 15 jours. Au niveau d'la foi, c'est là. J'veux dire, on est de confession chrétienne, les enfants ont communié, on communie, on va à l'église et y a des rapports où ben elle voulait plus, où elle aurait pas souhaité avoir une cérémonie religieuse donc ça c'était bizarre. Euh après mon médecin m'a dit que si j'avais vraiment foi, alors là j'ai trouvé ça bizarre venant d'un médecin mais il m'a dit que si j'avais vraiment foi, je devrais pas être dans un état comme ça. Je devrais pas avoir peur parce que c'est la fin de quelque chose mais c'est le redémarrage de ... Il est parti vraiment sur la religion. Pas quelque chose qui m'dérange mais j'ai été un p'tit peu pas choquée mais interloquée. Le fait que si j'avais vraiment la foi, j'devrais pas être dans un état comme ça. Si j'avais vraiment la foi, je devrais pas... Il m'a parlé d'ça justement. Si j'avais vraiment la foi, je devrais pas avoir peur. Cette histoire de dossier, il est au courant que... Donc il a beaucoup parlé...

#### **Qu'est ce que vous en pensez vous ?**

Ben j'en suis consciente, je sais. J'connais la religion mais enfin j'veux dire oui c'est la fin de quelque chose pour le début d'une autre mais la perte de la chair. Enfin c'est... non. Je... Après on peut être de telle confession religieuse mais être en désaccord avec c'qui est dit, récité etc. Et moi le fait de perdre l'être cher physiquement... Si j'suis dans un état comme ça, c'est parce que j'ai peur de cette perte mais ça veut pas dire que j'ai pas la foi.

#### **Je comprends. La foi n'empêche pas, la perte physique sera là.**

Voilà tout à fait.

#### **Est-ce que vous auriez besoin de quelque chose ?**

Alors à chaque fois, la seule chose, quand on m'demande : t'as besoin de quelque chose ? Du temps.

#### **Du temps.**

Voilà. C'est la seule chose. Ça s'achète pas. C'est comme le soleil et euh c'est la seule chose, c'est du temps. (en larmes).

#### **Du temps pour quoi ?**

Du temps supplémentaire, pas du temps pour faire des choses, du temps supplémentaire. J'aimerais m'projeter en... Enfin y a personne qui peut s'projeter avec c'qui s'passe mais j'aimerais pouvoir m'projeter en 2025 et voir encore ma grand-mère. Voilà. C'est... Y a des choses dans la vie, des périodes, des examens, des... Mon fils, il en train de passer le permis. J'aimerais qu'il puisse lui dire : mamie j'ai eu l'permis. Ma fille qui passera l'brevet dans deux ans, j'aimerais que, comme mon grand a fait, j'aimerais qu'ma fille puisse lui dire : mamie j'ai eu mon brevet.

#### **Je vois que c'est difficile là pour vous, ça engendre de la tristesse.**

Oui, oui, oui. Parce que j'me dis, elle a été là à toutes les étapes de ma vie. Toutes. Et j'aimerais qu'elle soit pour toutes les étapes de mes enfants. En fait un truc aussi qu'y a et que j'arrive pas à me... C'est parce que

j'l'imagine comme ça. Ma grand-mère, elle est immortelle. Je... j'conçois pas qu'elle peut être malade, j'conçois pas qu'elle peut avoir mal. Et c'est pas parce que c'est la mienne mais j'connais pas, pourtant Dieu sait que j'connais du monde, que j'connais des familles, que j'connais des personnes d'un certain âge... Je connais pas une dame et c'est pas parce que c'est ma grand-mère mais ça j'vous l'jure que c'est vrai... Je connais pas une dame qui est aussi dure par rapport à la douleur et qui peut se priver autant pour, pour nous. Un exemple, j'travaille chez D. (compagnie) donc on a la possibilité d'aller à D. (parc d'attractions) Mon fils, il était tout p'tit. C'est un truc tout bête mais c'est un truc qui prouve qu'y a pas une personne... Y a personne qui aurait fait ça. J'connais personne qui aurait fait ça. On va D. (parc d'attractions), on est dans l'bungalow et on entend un grand boum. On dit : ben mamie qu'est-ce qu'il y a ? Elle était dans la salle de bains, elle dit : non, rien, rien, rien ! J'essaye d'ouvrir un p'tit peu la porte, j'dis : bah si mamie, qu'est-ce qu'y a ? Non, non, non rien. Il s'avère qu'elle était tombée de la baignoire. On est restés trois jours à D. (parc d'attractions) Elle est montée dans tous les manèges. Quand j'vous dis tous les manèges, elle est montée dans tous les manèges. On est rentré trois jours après, pour dire de n'pas gâcher le séjour de son arrière-petit-fils, elle avait trois côtes cassées. Elle a une force. C'est pour ça que j'dis que ma grand-mère elle est immortelle. Elle travaillait, elle travaillait, elle tenait un magasin d'fleurs. Les grosses périodes c'est la Toussaint, c'est la Fête des Mères enfin toutes les choses commerciales, la fête des grands-mères etc. Pendant la Toussaint, j'me rappelle, c'était en 88, j'avais neuf ans, elle tombe sur le trottoir. Elle se tord la cheville mais j'ai vu un angle droit en fait. Elle a continué d'travailler, elle avait la cheville cassée. Elle a toujours refusé de se faire plâtrer. Elle continuait d'travailler. J'ai jamais vu une... C'est pour ça que j'dis qu'elle est immortelle et c'est pour ça que le fait qu'elle diminue comme ça et que j'vois qu'elle a plus la force et que j'me rends compte que ben l'immortalité en fait, c'est à la télé, c'est dans les A. (film science fiction) C'est pas... C'est ça en fait qui est difficile et qui fait mal, c'est d'se rendre compte que... J'étais peut-être chez les bisounours. Pour moi tout allait bien. Si elle allait bien, tout allait bien. Ouais, c'est ça pour moi dans ma tête, c'est ça. C'est que dans ma tête, ma grand-mère, elle est immortelle. Elle est... À chaque fois, j'dis elle va battre Jeanne Calment. De toute façon, Jeanne Calment, elle est morte à sa majorité euh. Moi, ma grand-mère, elle va... Pour moi c'est pas possible. J'vais... j'me vois vieillir et elle vieillit avec moi en fait.

#### **Vous en avez déjà parlé à quelqu'un de ça ?**

C'est toujours mon conjoint, c'est toujours mon conjoint. C'est toujours lui. C'est... Y a pas de tierce personne qui m'est venue en aide. C'est toujours lui en fait qui...

#### **Il est là pour vous .**

Ouais, ouais, ouais...

#### **Y a des inquiétudes que vous auriez ?**



Ben là franchement. Enfin je veux dire, elle est visitée 2 fois par jour par les infirmiers. Elle a l'auxiliaire qui vient quand même mais en fait y a certaines auxiliaires qui viennent mais Mamie, elle veut juste parler. Vous voyez, à la base, elles peuvent débarrasser, faire le lit, faire ceci, cela. Elle veut pas. Elle veut juste qu'elles soient présentes etc. Bon y en a une, elle supporte pas d'être assise et rien faire donc en fait ben elle fait quand même mais mamie elle fait des... d'un air de dire : mais laissez ça, c'est pas grave. Ou alors : ben bougez un p'tit peu le truc, là comme ça. Mais elle supporte pas. Elle veut juste parler. Elle veut juste parler donc euh... Non, au niveau de l'accompagnement, elle a tout c'qu'y faut, quand y faut. Ils sont disponibles.

**Et pour vous aussi ?**

Oui, oui, oui.

**Avec le réseau, vous m'en parliez toute à l'heure, comment ça se passe ?**

Bah en fait, rien qu'au niveau des papiers, rien qu'au niveau des papiers, c'est vrai qu'on a été énormément aidés. Donc le côté administratif, ils nous ont vachement aidé. La mise en place du nouveau protocole par rapport à Mamie donc euh la sonde, euh les nouveaux médicaments, les prises de sang, les explications des prises de sang. Nan, y a pas de... Enfin j'veux dire on a... Par rapport, à c'que là, pour l'instant, à l'instant T et depuis qu'elle est rentrée, je rencontre pas de problème dans l'déroulement, dans l'cheminement. J'ai aucun problème.

**Et avec le médecin traitant ?**

Alors le médecin traitant, on peut tout lui demander. Style l'infirmière à domicile, elle fait un courrier, boum moi j'vais porter. L'infirmière coordinatrice, elle téléphone au médecin, boum. Mais en fait depuis que Mamie est rentrée, il est pas encore venu la visiter. Il vient pas la voir. Donc euh... Mais vous voyez, là, admettons elle a besoin d'tel médicament, un renouvellement, touc touc touc, l'infirmière elle fait un mot. Moi j'vais porter au secrétariat. Après il faut que j'tombe sur les bonnes heures etc. pour récupérer. Boum et il nous fait tout d'suite les ordonnances. Un coup d'téléphone... La dernière fois, j'sais plus, j'crois que c'est D. (infirmière coordinatrice du réseau) qui lui avait téléphoné pour tel ou tel truc et c'est elle qui a géré avec le médecin. Boum, les ordonnances étaient faites le lendemain ou le jour même. Mais depuis que Mamie est venue, c'est vrai qu'il l'a pas encore visitée, il est pas encore venu...

## ENTRETIEN 7

Le 21/04/2021

Au domicile de la patiente, dans la salle à manger avec Madame H. la fille de la patiente (aidante principale). Sa maman hospitalisée polyopathologique. Présence de

**Il s'est pas déplacé. Y aurait des choses à améliorer selon vous avec le médecin traitant ?**

En fait c'qui s'passe c'est qu'il va la visiter mais entre parenthèses pourquoi. Une visite de courtoisie ? De dire, j'viens rendre visite à ma patiente mais c'est pas lui qui va la changer, qui va lui donner ses médicaments, qui va... Ce serait plus une visite pour voir où l'état en est. Une constatation quoi. Donc euh il est juste pas venu. Moi personnellement, ça m'dérange pas mais euh... Ca servirait à rien en fait parce que les ordonnances sont renouvelées au fur et à mesure, tout est transmis. Quand elle fait des prises de sang, il reçoit également.

**Je comprends. Est-ce que vous feriez améliorer, évoluer certaines choses si vous en aviez la possibilité ?**

De toute façon, y aurait possibilité, on sait qu'il peut y avoir des intervenants par rapport à la maison, par rapport aux courses, par rapport... Déjà rien que par rapport à l'organisation de la maison mais euh puisque Mamie n'a jamais voulu, même quand elle était aux premières hospitalisations d'y a longtemps etc. Par rapport à sa mutuelle etc. Elle avait l'droit d'avoir des personnes qui viennent lui laver les carreaux euh. Elle a jamais voulu. Donc de même par respect à c'qu'elle pensait quand elle était là à 100 %, on l'ferait pas. On voudrait pas en fait.

**Vous suivez sa volonté.**

Pas qu'on veut pas d'intrusion. Personnellement, on s'dit ben ça fait travailler des gens. Mais par rapport à c'qu'elle pense, par rapport à... Non, on voudrait pas.

**Je vois. Est ce que vous souhaiteriez aborder quelque chose d'autre ?**

Ben écoutez nan.

**Vous allez peut-être bientôt devoir y aller.**

Oui j'vais pas tarder.

**Bon on a abordé à peu près c'que j'avais pu anticiper. Comment vous vous sentez à la fin de notre entretien ?**

Ah bah vous avez craqué un abcès (sourire)

**Un abcès.**

Ouais voilà. j'en avais un dentaire ce matin, quand j'suis allée chez l'dentiste mais... (rire) Ca fait craquer des abcès mais ça fait du bien d'parler. Y en a besoin. C'est pas des secrets mais c'est un terrain sur lequel euh, on a beau être fort pour certaines choses, c'est obligé qu'ça craque.

l'époux de l'aidante et l'auxiliaire de vie mais en dehors de la salle à manger.

**Comment vous vivez la situation ?**

En termes d'accompagnement, ben j'apprécie beaucoup le réseau Passerelles parce qu'on se sent nettement, nettement moins seul. Parce que c'est terrible... là j'vous parle pour moi, c'est vraiment pour moi qu'à un moment j'me suis sentie très seule euh face à la santé de ma maman, quand sa santé s'est vraiment dégradée. Et à toujours m'poser la question : est-ce bien ? Est-ce mal ? C'est vrai qu'avec le réseau Passerelles, on a une oreille attentive. Déjà ça permet parfois d'se déverser, enfin voilà d'avoir quelqu'un qui nous répond. Et puis aussi médicalement parlant parce que nous on est... Enfin voilà on connaît pas j'veux dire. On découvre au fil du temps. On perçoit des choses chez ma maman. Alors c'est vrai qu'on est les premiers à... j'allais dire à entendre ses appels, à entendre sa douleur, à entendre ses besoins mais sans être sûrs de bien y répondre en fait. Donc c'est vrai que depuis qu'on a l'équipe Passerelles... enfin voilà... j'ai envie de dire quelque part que j'me r'pose un peu.

#### **Ça vous permet de vous poser.**

Oui, oui. Et puis y a eu des choses mises en place efficaces. Quand maman s'est retrouvée... Enfin quand le pneumologue nous a dit qu'y avait... Enfin qu'on était allé... Elle allait décliner de plus en plus jusqu'à s'endormir euh... bon ben il a fallu. Y a quelqu'un qui vit en permanence avec elle depuis deux ans et demi. La dame que vous avez vue, c'est son auxiliaire de vie qui vit en permanence avec elle, dont on prend les relais régulièrement. Euh elle ne pouvait plus assurer seule la toilette. Les changes... voilà maman n'sait plus du tout. Et euh et puis aussi avec un côté un peu angoissant d'savoir ben voilà c'est qui allait s'passer, comment ça allait évoluer. Et donc on s'est tournés vers différentes associations, que ce soit la C., d'autres associations pour une aide pour la toilette et là on trouvait personne. Entre l'infirmière qui intervient quotidiennement près de maman pour les médicaments et divers soins, elle ne pouvait pas assurer la toilette donc on avait personne. Et c'est vrai qu'avec le réseau Passerelles, tout s'est décanté en quelques jours quoi. C'était un soulagement énorme parce qu'on assurait toute une période... Enfin nous, niveau famille, c'est-à-dire ma fille et moi pour l'aide à la toilette avec l'auxiliaire de vie mais c'était très lourd. Moi j'me suis retrouvée avec le dos bloqué...

#### **C'était une charge lourde pour vous...**

Oui, oui...

#### **Est-ce que vous pouvez me dire davantage comment ça se passait pour vous avant l'intervention du réseau ?**

Ben avant l'intervention du réseau, euh on assurait l'aide à la toilette. Maman ne s'levant quasiment plus, étant plus douloureuse, enfin voilà... Donc y avait des changes réguliers. Les nuits où on s'levait. Le matin, il fallait être au top pour la toilette qui prenait du temps euh. Les week-ends où l'auxiliaire de vie n'était pas là et ben c'était ma fille et moi. On n'est pas professionnelles même si moi j'ai voilà j'ai des connaissances. J'ai fait un

an d'école d'infirmière donc les soins d'nursing sont revenus très vite. (sourire) Mais bon voilà... Et puis on s'posait la question aussi : est-on vraiment dans l'bon rôle j'allais dire d'accompagnement ? Parce qu'y avait toute la charge émotionnelle aussi à assurer et puis ben voilà le côté matériel. Alors c'est vrai qu'une préparation d'repas etc., c'est pas gênant. Faire une toilette, si pour moi c'était pas gênant, pour ma fille ça l'était beaucoup plus.

#### **Vous aviez un rôle de soignants.**

Oui voilà c'est ça, c'est ça. Et c'était pas... Je sais que bon moi... j'avoue qu'j'arrivais à dépasser. Pour ma fille c'était beaucoup plus compliqué. C'était beaucoup plus compliqué. Donc euh c'est vrai qu'le fait d'avoir eu, j'vous dis l'intervention qui a fait que des personnes viennent en aide pour la toilette, nous, ça nous a quand même déchargés de c'côté-là et d'être plus dans l'accompagnement affectif, de présence, d'affection. Même si ça arrive qu'on aide entre deux parce que les personnes viennent le matin et le soir mais qu'entre deux il y ait besoin d'un change mais c'est moins lourd. C'est moins lourd euh...

#### **Est-ce que vous pourriez m'en dire davantage sur ce rôle affectif ?**

Ben d'être là. Parfois lui prendre la main simplement. Ou simplement essayer d'écouter d'la musique, de... Mais d'être là. D'être avec elle en fait. Au moment du repas, même pouvoir donner parce qu'elle ne prend plus son repas et d'avoir... J'dirais c'est p't-être les moments où elle a le plus d'interactions aussi. Donc de pouvoir parler avec elle. Le côté affectif, c'est ça, c'est de ben quelquefois d'essayer de chanter avec elle parce que... Enfin de faire des choses qu'elle aimait, voilà... d'être... Et puis simplement ben aussi euh ben lui tenir la main, voilà.

#### **Être présent auprès d'elle et passer des bons moments avec elle.**

Voilà, essayer plus d'être dans des bons moments. D'être... De la rassurer aussi parfois parce que voilà... et puis de... Mais vraiment d'être, pour moi ce côté présent même euh physiquement c'est-à-dire lui tenir la main, lui euh... Essayer d'avoir une interaction, c'est pas toujours possible puisque qu'il y a quand même plusieurs pathologies qui viennent... Entre la démence fronto-temporale, la fibrose pulmonaire qui est à un stade très avancé donc y a beaucoup d'choses quoi.

#### **J'comprends. Et comment vous pensez que votre maman vit la situation ?**

Alors elle a eu une période de grande grande angoisse. Très, très angoissée. Surtout au début d'la démence. Enfin la démence maintenant on sait qu'elle est là depuis plusieurs décennies mais ça met du temps à... Nous on connaissait pas hein. On connaissait Alzheimer comme tout l'monde mais la démence fronto-temporale... Bon on s'est un peu penchés sur le sujet quand ça a été... quand on a eu le diagnostic posé pour maman. Diagnostic qu'on a eu beaucoup, beaucoup d'mal à avoir parce que... Ben c'est qui était dit par le

neurologue c'est qu'elle n'avait pas Alzheimer et puis ben : débrouillez-vous ! Faites travailler sa mémoire ! Euh le médecin traitant, c'était : ben prenez là chez vous ! Donc pas simple quoi parce qu'elle voulait pas quitter sa maison en plus. Et j'pense que pour elle c'était une... Même si elle était habituée à venir chez nous régulièrement, sa maison c'était ses repères aussi. Et ça on l'a découvert en découvrant un peu c'qu'était la démence fronto-temporale. C'est qu'ici, elle était rassurée parce qu'y avait ses souvenirs, y avait... Oui ses repères en fait. Et puis vraiment c'était son choix de rester dans sa maison. Ça, moi elle me l'a fait promettre et... c'qui n'a pas été simple non plus parce que j'ai un frère qui lui ne validait pas le fait qu'elle ait besoin d'aide. Il fallait qu'elle s'débrouille toute seule et il ne voulait pas intervenir donc ça a entraîné des conflits très forts donc euh... qui sont venus rajouter à la situation, à gérer. Enfin pour moi c'était la partie la plus lourde et ça l'est encore d'ailleurs.

### **Pourquoi ça l'est encore ?**

Ben mon frère ne vient plus voir ma maman depuis plusieurs mois et... Parce qu'il dit qu'ça n'sert à rien, qu'elle ne comprend plus rien. Il n'a jamais dit : j'veux qu'elle aille en EHPAD, en maison spécialisée euh. Enfin voilà, nous on a cherché aussi, ce côté, en s'disant : est-ce qu'elle ne serait pas mieux accompagnée ? Parce qu'elle avait fait un stage. C'est une neuropsychologue de l'hôpital qui nous a indiqué le centre de la mémoire de B. (nom de ville). Et donc le diagnostic a réellement été posé il y a 18 mois par le docteur L. (neurogériatre) qui nous a dit : c'n'est pas Alzheimer, c'est bien une démence fronto-temporale suite à un TEP scan etc. Chose qu'elle n'avait pas faite avant. Elle avait juste fait un scanner et puis j'vous dis, le neurologue nous avait dit : bon c'est pas Alzheimer et... ben voilà quoi. Il a pas dit : ben faites ça. Comment agir ? Nous on était démunis parce qu'elle avait des angoisses perpétuelles. Elle savait plus... parce qu'elle se rendait compte donc elle pleurait. Elle disait : j'deviens folle, j'deviens folle et ça c'était épouvantable pour nous. On a essayé quand on voyait qu'elle ne s'faisait plus à manger, qu'elle confondait parfois le jour et la nuit, qu'elle m'appelait 50 fois. Tout comme mon frère, elle nous appelait 50 fois jour et nuit. Enfin moi elle m'appelait aussi particulièrement la nuit donc on a essayé d'la prendre chez nous. On était prêt à mettre en place des choses chez nous pour qu'elle ait... enfin j'allais dire un peu son indépendance dans notre maison mais aussi des intervenants extérieurs. Mais elle voulait rentrer à C. (nom de ville). On a passé des nuits à essayer d'la rassurer. Elle voulait à trois heures du matin qu'on la ramène ici c'était... Mais j'pense qu'elle se sentait en sécurité ici, dans sa maison. Donc on a voulu l'respecter. Donc on s'est dit : comment on fait ? On met les choses en place mais c'était plus possible même en lui fournissant les repas, elle les mangeait pas. Elle se lavait pas. Elle nous appelait tout l'temps enfin donc... on s'est dit : il faut autre chose. Et puis on a entendu

parler d'cette dame qui était disponible, c'est bien tombé, pour être présente tout l'temps avec elle. Donc le fait d'avoir quelqu'un, elle était rassurée. Donc au début ça s'passait très bien. Les nuits, elle dormait, y avait pas de souci malgré... enfin de temps en temps y avait des angoisses mais ça allait mieux. Et puis après elle est allée donc jusqu'à c'que ça s'dégrade fortement et que là elle se retrouve... On a connu B. (nom de ville). On a pris contact avec le centre de la mémoire, le Docteur L. (neurogériatre) et elle a pu bénéficier d'une hospitalisation pour justement une observation un peu du comportement. Et là, y a eu la mise en place d'un traitement mais surtout pour nous y a eu des rencontres et aussi avec des familles concernées. Et là on a appris beaucoup d'choses sur la maladie en fait.

### **Vous avez pu échanger.**

Oui, beaucoup et ça, ça fait du bien. Ça, c'est énorme de rencontrer des personnes un peu confrontées parce que maman a été soignée pendant des années pour d'la dépression. Alors y a eu la vie, les événements d'la vie, le décès assez rapide de mon père, enfin en quelques semaines. 13 mois après, mon plus jeune frère dans un accident d'voiture. Et puis y a 5 ans, ma fille qui est décédée d'un rhabdomyosarcome donc euh... donc voilà, c'est pas simple donc la dépression pouvait s'expliquer. Sa sœur entre deux aussi, enfin... qui était plus jeune qu'elle. Donc y a beaucoup d'événements qui ont fait que. Beaucoup d'amis autour d'elle parfois aussi, parfois très brutalement donc euh... Ça a été compliqué donc euh la dépression paraissait pas euh... un côté anxieux donc on s'disait c'est un peu normal alors qu'en fait c'était déjà là... Et aujourd'hui on comprend mieux aussi en ayant pris les choses en main, en trouvant des papiers, des choses annotées. Et en fait ça faisait très longtemps qu'elle avait perdu le pied mais en fait elle donnait l'change quoi. Et puis on mettait ça effectivement sur le fait de la souffrance, des événements de la vie et puis de, de... voilà de la douleur. En fait, c'est parce qu'elle oubliait et qu'elle était perdue. Donc les angoisses s'expliquaient comme ça en fait. Et donc une fois qu'ça a été pris en charge, elle était mieux. Il y a eu une période où elle avait plus d'angoisse. Y avait eu la mise en place d'un traitement où elle avait plus les angoisses. Parce que quand elle avait des angoisses, une fois, elle a quand même voulu se j'ter sur une voiture donc c'était... Elle était encore bien valide à l'époque et euh avant d'aller au centre de la mémoire, elle avait des angoisses épouvantables, à vouloir se sauver à minuit, d'aller sonner chez la voisine, enfin à rien supporter. C'était très douloureux. Donc là ben nous on aidait aussi avec l'auxiliaire euh, donc répondre aux appels le jour, la nuit. La présence.

### **Qu'est ce qui a déclenché votre implication ?**

Déclenché ? Ça s'est fait naturellement. Ben on a toujours été euh présent au niveau familial j'dirais. Oui, ça s'est fait naturellement enfin... Mes grands-parents ont été accompagnés par nos parents enfin. Mais deux grands-pères sont morts ici euh avec mes parents. Et

pour nous c'était, c'était normal j'veux dire et pour... Alors bon j'vous parle de moi, j'vous parle pas de mon frère. (sourire)

### **Oui on se voit pour parler de vous.**

Mais... Donc euh même pour mon mari, c'était une chose logique. Nos enfants, mes enfants ont toujours été très présents pour ma maman, même plus jeunes. Enfin... nous, on a quatre enfants. Bon c'était les vacances scolaires chez Papy, Mamie etc. Et après au décès que ce soit de mon père ou de mon frère, ils continuaient même en faisant leurs études, à venir passer une semaine euh, à prendre du temps pour l'emmener au jardin, pour... Enfin voilà mais d'être présents et une grande complicité aussi. Un grand... enfin je pense surtout à notre plus jeune fille qui aimait, qui venait avec des amis enfin. Et puis ça a toujours été la porte ouverte. Même ben elle retrouvait mon neveu et ma nièce ici enfin c'était... Et les grandes tables etc. Donc euh voilà pour nous, c'était un peu une continuité j'dirais. Et de s'dire : bon ben voilà, elle va pas bien et c'est pas parce qu'elle n'est pas bien, qu'on va l'abandonner. Euh elle a su être présente quand nos enfants étaient p'tits, les garder donc pour nous c'était une suite logique d'être présents enfin. Et puis ce besoin, un besoin aussi. J pense aussi qu'y a un besoin. Je pense oui. C'est un lien à continuer enfin... C'est pour ça que moi j'suis vraiment en grande incompréhension avec mon frère. On a eu des parents très présents pour nous, pas envahisseurs, pas envahissants mais présents et euh et pour moi c'est normal enfin... J'arriverais même pas à imaginer de dire j'm'en occupe pas en fait. C'est une suite logique enfin. C'est vrai qu'au décès de mon père, on a, on a essayé d'aider comme on pouvait, d'être présent. On habite loin hein. Enfin on habite loin, on est à 200 km. On est dans la S. (département). Donc c'était des coups de téléphone. Les enfants n'voulaient pas qu'elle soit seule donc on s'organisait pour s'relayer les week-ends, les vacances scolaires etc mais sans qu'on ait à dire aux enfants voilà faut que vous y alliez. Ça venait d'eux-mêmes quoi.

### **Y avait un roulement qui s'mettait en place.**

Qui s'mettait en place et je sais que pour notre plus jeune fille euh, sa grande angoisse, c'était de n'pas en faire assez pour sa grand-mère. Enfin elle avait une... ouais un lien assez fort. Ouais une complicité. Par exemple, elles aimaient faire le magasin D. (nom de magasin) ensemble alors que faut dire que pour maman ça pourrait paraître incongru enfin voilà de se retrouver (rires). Des complicités qui étaient très belles. Et par contre, bon elle était aussi aussi notre fille hospitalière à L. (nom de ville). Elle était habituée... enfin je sais pas, elle faisait... Et puis bon sa sœur aussi donc c'était... Notre fille, par exemple a fait ses stages... Elle est éducatrice spécialisée et elle a fait ses stages ici, sur C. (nom de ville) pour être avec euh...

### **Présente.**

Présente et puis elles s'entendaient bien aussi tout simplement quoi. J'vous dis, y avait une complicité, un... Alors après, je sais qu'en parlant aussi avec nos enfants, ils me disaient tous... elle a eu une vie quand même particulière. Voilà c'est pas ordinaire ce qu'elle a vécu. Et si on remonte plus loin dans son enfance, la perte d'une sœur très... enfin maman avait deux ans et demi. Mais sa sœur, c'était la guerre, elle est morte en quelques jours de temps. Son père était parti. Le jour de l'enterrement d'sa sœur, c'est son grand-père qui est mort d'une crise cardiaque. Enfin... voilà, y a eu beaucoup, beaucoup d'événements. Après elle servait un peu parce qu'elle était très pâle pour faire passer des choses, enfin des Anglais cachés, des choses comme ça. C'qui n'est pas rien non plus pour une enfant. J'pense qu'y a aussi... et maman a peut-être aussi, enfin on pense un peu le syndrome de l'abandon et... certainement lié à la mort de sa sœur. On essaie d'comprendre aussi, de comprendre certaines réactions ouais...

### **Je vois. Et comment ça se passe pour vous en ce moment avec votre domicile éloigné ?**

Alors là, moi je suis là parce que moi je suis en arrêt maladie longue durée hein pour d'autres soucis de santé. Surtout, c'qui m'a fait perdre pied, ça a été l'attitude de mon frère parce que ça été un moment très compliqué. Ben quand j'ai entendu crier sur maman pendant trois quarts d'heure et lui dire : je n'te dois rien... Et puis même d'autres choses plus... il a eu un divorce difficile enfin voilà des choses pas simples mais de dire : mais vous vous rendez pas compte, c'est moi qui souffre le plus. Bon c'est c'qu'il avait dit le jour de l'inhumation de notre fille euh. Un peu compliqué à entendre. J'lui ai dit : mais tu réalises un peu c'que tu nous dis. Comme une fois... comme il a peu d'contact avec ses enfants, il avait dit : mais mes enfants pour moi sont morts. Enfin voilà, il dit ça à maman et à moi qui avions perdu un enfant. J'lui dis mais tu réalises c'que tu dis. Viens au cimetière et après on en reparle enfin c'est...

### **Y a de l'incompréhension par rapport à lui...**

Oui, oui. Bon moi j'me fais aider. Mais oui... Parce qu'on a eu... alors j'peux pas l'obliger à penser comme moi, ça j'en suis bien consciente mais par rapport à c'qu'on a reçu d'nos parents et par rapport à... Et lui peut-être encore plus enfin que mon plus jeune frère et moi j'dirais en attention etc. Et puis ça a toujours été l'plus malheureux enfin voilà il a toujours eu c'rôle un peu dans la famille. Je comprends pas qu'il abandonne maman alors qu'elle s'inquiétait pour lui et en partie, le fait aussi d'être ici c'était d'être ici au cas où il aurait besoin d'elle. Y a toujours eu ce coté-là. Donc oui euh...

### **Comment vous vous faites aider ?**

J'vois une psychologue régulièrement. Les deuils me sont revenus un peu tous en boomerang. J'ai eu ouais... Au moment du clash en fait, tout m'est revenu en boomerang. Donc le deuil, que ce soit mon père bien sûr, mon frère, ma fille euh des deuils plus anciens

parce que le frère de mon père est mort dans mes bras euh. J'suis remontée très loin. J'ai juste, enfin 11 mois avant ma fille, mon collègue, à côté de moi qui est mort d'un AVC. Enfin voilà, y a eu beaucoup, beaucoup d'choses qui me sont voilà...

#### **Tout est remonté.**

Tout est remonté d'un coup et ça euh pfouuu...

#### **Comment vous vous sentez maintenant ?**

Ça va mieux. Enfin c'est... J'apprends à vivre avec la douleur. Alors y a toujours des... enfin voilà, l'absence de ma fille, ça restera ... Enfin même si y a j'ai envie de dire, une autre présence parce qu'on a quand même enfin notre foi qui est là mais bon ça n'empêche que... on est des êtres de sang, c'est qu'on a besoin de... Donc forcément l'absence se fait sentir quoi mais... mais... Oui j'suis mieux qu'je n'l'ai été.

#### **La foi vous aide.**

Oui beaucoup. Bon qui a toujours été présente parce que ça, j'ai jamais j'allais dire pu quelque part... J'parlais avec une personne y a pas plus longtemps qu'une semaine, une dame qui vient à la maison faire le ménage et qui vient d'perdre son fils de 26 ans brutalement d'une mort subite. Voilà, il s'est pas réveillé un matin. Du même âge qu'aurait notre fille, enfin à un an près. Et euh... et la semaine dernière, on est allé à l'inhumation. Bon c'était assez douloureux enfin voilà, le même âge... Et euh... et quand j'l'ai vue la semaine dernière, elle me dit : mais dites-moi qu'ça m'fera moins mal. Alors je lui ai dit : ça fera pas moins mal mais on apprend à vivre avec la douleur quoi. C'est... tout un cheminement. Alors elle me dit : mais comment vous faites pour croire ? C'est justement notre grande différence. Elle dit : moi j'voudrais, mais j'y arrive pas euh... J'lui dis : je sais pas, c'est comme ça. J'lui dis : C'est une force quand même, une espérance voilà qui est là bien présente, qu'on partage aussi avec maman. Donc y a beaucoup de temps de prières avec maman et de s'réfugier aussi dans la prière. Consciemment, inconsciemment, on sait pas trop mais...

#### **Des moments de prières partagés.**

Oui. Qu'il y avait aussi avec mes enfants. Bon, mais les garçons sont un peu plus éloignés et... mais bon, y a toujours eu, on a toujours eu un partage très... très libre ici, à la maison. Et puis chez nous aussi, avec nos enfants. On n'a jamais imposé. Comme on a dit : voilà on a semé après...

#### **Ça a poussé ou pas.**

Voilà (rires) ! Faites c'que vous en voulez.

#### **Si on revient un petit peu sur l'accompagnement auprès de votre maman, être aidant pour vous, qu'est-ce que ça signifie ?**

Être présent. Veiller à c'qu'elle soit bien. Pour moi c'est surtout ça, c'est veiller à c'qu'elle soit bien, soulagée de tout c'qui pourrait la... Essayer parce que c'est pas forcément possible en soi. Mais essayer de la soulager de tout c'qui est possible en fait. C'est-à-dire, bon je sais que les douleurs physiques, on... enfin voilà y a déjà... Mais de tout faire en sorte qu'elle soit le mieux possible.

Le plus confortable possible et qu'elle se sente aimée, qu'elle se sente accompagnée, qu'elle se sente pas seule. Alors peut-être parce qu'elle a toujours eu ce sentiment de solitude et la vie a fait que... mais voilà, donc c'est ça. Répondre présent quand y a besoin.

#### **La présence le plus important.**

Ouais, ouais. Qu'elle soit éloignée enfin. Vous voyez parce que ça peut être aussi forcément euh ben avec notre vie, le travail et puis notre vie aussi bon que ce soit par téléphone mais il s'passe pas une journée sans que j'appelle. Enfin c'est pour moi inconcevable dans sa fragilité en fait. Voilà, qu'elle sente cette présence.

#### **Qu'est-ce qui se passerait si vous le faisiez pas ?**

Je... peut-être que je m'en sentirais pas forcément bien. Peut-être que ça me rassure aussi et... Bon là je m'aperçois qu'elle a pas trop la notion du temps donc euh c'est peut-être moins important pour elle mais n'empêche que j'vais quand même appeler son auxiliaire de vie si j'suis pas là pour savoir si elle a besoin d'quelque chose.

#### **Vous pouvez appeler son auxiliaire.**

Oui ça m'a permis de lâcher prise parce qu'avant c'était ben jour et nuit, c'était tout l'temps. Là je savais qu'elle était bien. Ça nous a permis aussi d'pouvoir ben d'aller voir nos enfants. Parce qu'on a un fils à S. (nom de ville) un autre à E. (nom de ville) donc d'être un peu plus présents. Bon là avec le covid, forcément tout est réduit à néant (rires) alors qu'on est grands-parents quand même. Au moment où on aurait pu avoir j'allais dire enfin on a eu un grand rayon de soleil, on aurait pu en profiter bon... Mais bon ça voilà c'est tout, c'est comme ça, c'est la situation qui veut ça. Mais c'est surtout d'être plus disponible aussi pour mes enfants. Enfin euh de m'dire bon ben voilà je sais que maman est bien, maintenant moi j'peux ... A l'entourage. Et puis ça m'a permis aussi de reprendre ben même nos activités extérieures etc.

#### **Comme quoi par exemple ?**

Ben nous on s'occupe beaucoup d'la paroisse donc on a une vie paroissiale quand même assez importante. Et puis une vie associative aussi donc bon... Donc on a repris euh que c'soit au sein du secours catholique, au sein de ma paroisse, on a repris quand même nos activités. J'dirais que ça nous a fait aussi du bien quelque part parce qu'on savait qu'on était pas obligés d'être là tous les week-ends. Voilà, on allait reprendre notre vie et puis d'savoir que maman était bien donc y avait pas d'souci à s'faire.

#### **Vous étiez rassurée. On a abordé votre vision de l'aidant, est qu'il y aurait d'autres rôles selon vous ?**

C'est marrant, me vient l'idée un peu du bâton. Vous savez d'être un peu celui sur qui s'appuyer. Cette image d'être un peu l'épaule pour pouvoir être un peu voilà s'appuyer, être soulagé, être... J'vois on a pris les choses en main que ce soit au niveau euh administratif. Voilà c'est tout ça. C'est vraiment dire : je m'occupe enfin par rapport à ma maman, c'est elle n'a qu'elle à s'occuper quoi, à se sentir, à profiter d'chaque instant.

Voilà c'est ça. Prendre en charge c'qui la pèse, c'qui n'est pas... Parce qu'on a essayé à une époque de la faire participer à la vie. Elle aimait cuisiner donc on a essayé de lui redonner un peu ce goût-là. Parce qu'au début on se rendait, on s'en est pas non plus enfin... Et puis y a eu la maladie de notre fille qui a faussé beaucoup d'choses parce qu'on s'est occupé d'elle pendant 15 mois. Même si elle est v'nue un mois et demi avant sa mort faire son stage ici. Elle était en BTS photo à C. (nom de ville) parce qu'elle voulait être là. Donc euh... Bon c'était son choix. Mais c'est vrai qu'on s'est centré sur notre fille et c'est elle qui nous a un peu alertés en nous disant : Mamie a des problèmes de mémoire, Mamie a des problèmes... J'me disais : c'est un peu normal pour son âge. Elle s'inquiétait aussi pour notre fille donc c'était un peu normal. Et euh donc après... Et même à c'moment là, même avant quand on était présent, elle disait : oh ben tiens, tu peux préparer le repas. Et j'ai pas vu en fait qu'elle ne savait plus jusqu'au jour où on est parti, j'avais tout mis sur la table en lui disant : ben écoute, tu nous prépares. C'était une blanquette de veau et en fait on s'est retrouvé avec des oignons bouillis (sourire). La viande était pas cuite et enfin voilà elle avait tout laissé. Et là j'ai dit : oula y a un gros, gros souci. Et en fait euh... ben moi c'est vrai, j'venais, spontanément j'étais contente d'apporter soit des choses que j'avais préparées ou soit cuisinées. Ça s'est fait très naturellement et puis ben le jour où on s'est rendu compte de tout ça hou... Donc euh donc on essayait de la faire participer ou même quand elle était chez nous de, d'éplucher des légumes, de dire : ben tiens, tu fais comment ? Enfin voilà on a essayé de... tout au moins d'orienter vers c'qu'elle aimait faire, d'essayer de lui refaire faire c'qu'elle aimait, le tricot, le... Mais bon p'tit à p'tit tout ça, c'est parti.

#### **Quand vous me disiez : venir la soulager dans tout c'qui la pèse, ça va être quoi ?**

Ben bon déjà tout ce qui est administratif la pesait. Et puis euh au début ça a été les courses, ça a été euh... Oui reprendre un peu tout c'qu'il la fatiguait donc p'tit à p'tit ça a été finalement tout, tout des tâches... Et puis p'tit à p'tit, ça a été quelque part la servir. C'est... Alors le tricot, on a essayé. Même son auxiliaire de vie à essayer de la motiver au tricot. Elle a réussi à faire un tricot pour ces deux arrière-petits-enfants qui sont nés l'année dernière. Ça a été un peu laborieux mais elle y est arrivée (sourire). Une brassière et puis un p'tit manteau mais depuis plus rien quoi. Et elle ne sait plus... Essayer d'lui faire faire c'qu'elle aimait, de, de... J'allais dire d'lui laisser, on a vraiment essayé de tout faire pour qu'elle, qu'elle fasse c'qu'elle aimait, que sa vie soit bonheur quoi. Et puis p'tit à p'tit on en est arrivé à la servir quoi. Donc être aidant, c'est aussi... et puis c'est aussi accepter de voir la personne diminuée parce que c'est pas simple de la voir euh ne plus savoir préparer un repas. Enfin avec mon mari, on s'est regardés, on s'est dit : c'est pas possible quoi, pas... parce que c'était son plaisir de nous faire à manger, de

faire d'la pâtisserie et là plus rien, de plus savoir. Une fois, j'ai voulu... Par exemple, maman, quelqu'un a annoncé sa venue, ben c'était : oh j'vais faire des choux à la crème, j'vais faire... Hop voilà en une demi-heure hop c'était fait. Oh ben j'vais faire une tarte et puis... Et puis une fois j'ai voulu lui faire faire une pâte à tarte, elle a voulu faire une pâte sans farine enfin... C'est... Donc ça c'est pfouuu...

#### **C'est difficile pour vous de voir sa dégradation.**

Ben p'tit à p'tit, alors après... c'était j'dirais les premières étapes quoi. Donc là se dire, là nan, elle ne sait plus. Alors que mon frère n'arrêtait pas de dire : mais elle veut pas, elle ne veut rien faire. Mais non, elle ne sait plus. Et où elle faisait des courses et puis elle oubliait c'qu'elle avait acheté mais bon... Là avec le recul, j'vois que c'est depuis très très très longtemps. Je retrouvais même des choses, des vêtements neufs qu'elle avait achetés, je saurais plus dire quand, y a peut-être 10 ans et qu'elle a oubliés qu'elle avait achetés en fait...

#### **Et comment vous vous sentez par rapport à cette perte de ces capacités ?**

C'est difficile au début surtout. Ben quand on s'aperçoit qu'elle n'est plus elle-même quoi. Que tout c'qu'elle a pu m'apprendre aussi, enfin me donner quelque part, n'est plus possible. Enfin je... un moment j'ai eu l'impression de devenir sa, sa propre mère. Enfin d'être obligée d'la guider donc les rôles se sont inversés et euh ... Mais tout en gardant euh j'ai envie de dire le respect. C'est ma maman quoi. C'est compliqué à trouver la bonne position parce que c'est être obligé d'la guider aussi. Parfois lui dire non, tu peux pas faire ça ou non, c'est pas possible. Euh quand à trois heures du matin par exemple chez nous, elle voulait qu'on la ramène à C. (nom de ville) et qu'elle était assise au milieu d'la pelouse, bon voilà quoi c'est (sourire). Fallait dire : moi demain matin, à huit heures, j'suis au travail. C'était un peu compliqué et de devoir parfois être ferme. Donc là... vraiment de prendre un peu ce rôle d'autorité, c'est pas simple. Et puis de s'dire aussi, ben c'est tout un pan d'ma vie qui part avec sa mémoire. Parce que quelquefois, elle me parle de choses, je sais pas, des choses, de personnes qu'elle a connues, que je n'connais pas... J'me disais, c'est aussi euh... J'en parlais avec ma cousine. J'ai un cousin, une cousine. On n'est pas une grande famille hein du tout. Donc sa maman, c'était la plus jeune sœur de ma maman et... Enfin elle me disait un peu la même chose, c'est qui qui pourra nous dire maintenant ? Parce qu'elles n'ont pas... Enfin maman n'avait pas de cousin/cousine, mes grands-parents étant enfants uniques donc voilà... C'est aussi une mémoire qui s'en va quoi quelque part... Par exemple, elle me parlait toujours d'une personne qui s'appelait Monique. Monique, ah oui elle va v'nir M. (prénom), M. (prénom) J'me disais : qui est M. (prénom) ? J'ai une amie d'enfance, de jeunesse mais on s'est perdues de vue parce bon voilà la vie a fait que. Euh j'me disais c'est bizarre parce que ça correspondait pas quand elle parlait d'elle. J'lui disais ben voilà... ça

correspondait pas. Et puis, c'est à force de m'creuser la tête et, pas tout de suite, ça a mis quelques semaines, j'ai réalisé que c'était d'une amie à elle dont elle me parlait et qui était morte très jeune, qui a été tuée par un coup d'fusil. On n'a jamais su si c'était accidentel ou volontaire enfin bref et qui avait profondément marqué maman puisque c'était une de ses amies d'enfance. Et ben j'ai mis du temps à comprendre que c'était d'elle dont elle m'parlait et puis j'me dis : j'ai plus personne pour m'expliquer, pour euh... Parce que j'ai essayé de la rassurer par rapport à ça et j'ai compris aussi pourquoi cette espèce d'angoisse quand elle en parlait mais... Ouais voilà il a fallu que...

#### **Y fallait pouvoir comprendre pour la rassurer.**

Ouais c'est ça et c'était vraiment compliqué quoi de... Mais... c'est là où j'ai réalisé, je m'suis dit : ben y a des tas de choses où si avant je posais la question, elle me répondait, même sur mes grands-parents. Et puis ben voilà c'est... C'est voilà, c'est... ça s'en va et c'est une part ben d'histoire familiale aussi, de tout ça. Et en même temps elle est là. C'est c'qui est compliqué, c'est que... J'vois pour mon père, bon ses deux frères étaient morts avant lui, célibataires donc voilà... Et c'est pareil un pan d'la famille... du côté d'son père, il avait pas d'cousin et cousine donc... J'me suis... Mais voilà mon père était parti donc euh de pas savoir, ça me paraissait normal. Alors que maman est là, elle est présente mais elle peut plus m'dire. Donc ça, c'est étrange quand même. À vivre, c'est pas si simple. Et puis moi, j'ai longtemps pensé que les personnes souffrantes de problèmes enfin de mémoire, Alzheimer ou autres, vivaient dans leur monde et étaient heureuses. En fait ça a été très très douloureux. Alors maman c'était euh fin des... Maintenant elle le dit plus mais y a encore quelques mois elle me disait : mais pourquoi j'deviens folle ? Une fois, elle a pleuré, y a deux mois d'ça, elle s'est mise à pleurer, à sangloter. En lui disant : qu'est-ce qui s'passe ? Qu'est-ce qui t'arrive ? Et là, elle dit : je pleure sur mon état. Je lui ai dit pourquoi ? Elle m'a dit : parce que je n'sais plus. Et ça, c'est le cas d'la démence où c'était fluctuant quoi. Et euh c'était c'qui avait d'plus dur. J'dirais aujourd'hui elle est dans sa bulle comme dit ma fille. Elle est dans son monde et c'est plus simple quand même quelque part parce qu'au moins, j'sais qu'elle n'a plus cette souffrance. Parce que quand elle s'mettait à pleurer en disant : j'deviens folle. Pourquoi j'oublie ? Elle m'a pris les mains en me regardant droit dans les yeux, en me disant : pourquoi j'oublie, pourquoi ma mémoire euh ? Et d'lui dire : ben oui tu as un problème de mémoire et... c'est pour ça qu'il faut la faire travailler. Enfin on a toujours essayé de positiver. En fait on a toujours face à elle, essayer de positiver et de, de dire : ben il faut que tu fasses. Enfin de l'entraîner. Pas d'lui dire ouvertement : tu dois faire des efforts parce que tout dépendait pas d'ça. Mais il faut faire travailler ta mémoire. Moi j'vois, mon fils aîné à passer vraiment beaucoup d'temps à faire des mots croisés parce qu'elle aimait ça. Avec elle, enfin essayer de... Mon mari

aussi... Quand elle était chez nous, donc de passer, mon mari, moi à l'époque j'travaillais, de passer des après-midi entières à faire des mots croisés avec elle, des mots fléchés...

#### **Lui faire passer de bons moments.**

Ouais...

#### **On en a abordé quelques-unes déjà, est ce que vous avez rencontré certaines difficultés dans votre accompagnement ?**

Alors y a eu le temps où le diagnostic n'était pas posé, où son médecin traitant me disait : prenez là chez vous. Et j'me suis dit mais on fait quoi enfin... Donc nous dans la S.(département) on avait pris contact avec le réseau P. Y a un médecin qui est venu à la maison qui était très présente et qui a très bien cerné maman, qui a vu maman pendant plus de deux heures et demi seule et après avec nous et en partant elle m'a dit : mais quelle anxiété et votre maman a un problème relationnel avec votre frère. C'était elle un peu qui a mis le doigt sur... Parce qu'elle disait qu'elle voulait rentrer à C. (nom de ville) parce qu'y avait son fils quoi c'était... Et pour moi, la douleur, ça a été aussi d'voir que mon frère ne répondait pas à l'attente de ma maman. Et ça voilà j'peux ... Même si aujourd'hui, bon avec un travail sur moi, je, voilà je... même si j'reste un peu dans l'incompréhension euh voilà, j'accepte qu'il raisonne pas comme moi...

#### **Vous acceptez.**

Non. Je réalise mais accepter, non. (sourire)

#### **Vous essayez de prendre de recul.**

Ben oui sinon c'était trop douloureux d'autant plus que chaque décision qu'j'ai prise que ce soit pour son accompagnement par l'auxiliaire de vie. Il a tout critiqué, tout reproché.

#### **Il est dans le rejet.**

Ah ouais complet. Alors j'pense qu'il y a une forme de déni, de rejet de la maladie et puis... Et puis je sais pas. Oui y a un déni, un rejet et puis ... peut-être une part d'égoïsme enfin j'en sais rien, de... Parce que moi au départ, quand elle était chez nous, une fois j'l'ai appelé en lui disant : écoute c'est plus possible. La vie est infernale. Je sais qu'j'avais même dit à mes enfants : on va arriver au divorce avec papa si ça continue parce que c'était... Enfin on était tellement exténués de fatigue parce que bon moi je parlais la journée, mon mari venait d'être à la retraite donc il passait la journée à s'occuper de maman. Le soir, il avait besoin de s'aérer aussi et de... ben ne serait-ce que d'aller au jardin etc. On fait beaucoup d'jardin. Et puis bon moi ben j'm'occupais de maman. Et puis on n'avait pas l'temps de souffler donc c'était... voilà, on sentait qu'ça devenait explosif. Et quand j'ai dit à mes enfants : on va en arriver au divorce. Mes enfants ont tous plaisanté en disant ben on aimerait voir ça. (sourire) Ça nous étonnerait. Mais n'empêche que la réalité est là et on sait pas c'qu'on donnerait pour un week-end et euh... et d'ailleurs, notre fille était venue ici passer trois jours avec maman et nous, on est partis chez notre fils et on avait vraiment

besoin à ce moment-là euh. On avait vraiment eu besoin de s'aérer, de souffler. Déjà une nuit sans être...

#### **Y avait de la fatigue.**

Une grande fatigue et physique et morale. Et donc j'avais dit à mon frère : écoute, c'est plus possible. Il faut que... il m'a répondu : ben si elle veut rentrer à C.(nom de ville), tu la ramènes, elle s'démerde ! J'ai dit non, c'est pas possible. Alors il m'a dit j'amène des... Lui et sa compagne m'ont dit on amène des, on a rempli son frigo. Ben oui mais nous on a jeté. Les lasagnes, elle les mangeait froides. On a retrouvé des steaks hachés qui étaient plus bons. En partant du dimanche soir, en revenant du vendredi soir, on a jeté la moitié du frigo. Alors ça servait à rien de remplir le frigo. C'qu'il fallait, c'est d'être là et manger avec elle. Parce que nous après on a fait l'expérience de la laisser une journée en ayant préparé le repas dans l'four et tout, rien qu'à réchauffer. On est rentrés l'soir, elle avait rien mangé. Et elle m'avait appelée 10 fois. Et c'est là, j'ai voulu faire l'expérience. On était parti voilà dans la famille d'mon mari et quand on est rentrés, on avait fait un peu exprès en disant bon ben voilà, y aura pas d'portable, y aura rien. Y avait 15 appels sur mon portable. Elle s'était pas fait réchauffer ce qui était dans l'four. Elle avait rien mangé. Voilà, les faits sont là. Elle s'était pas habillée de la journée. Elle s'est pas lavée. Voilà !

#### **Vous vous sentez encore fatiguée ?**

Là elle est hospitalisée depuis deux semaines. Ça aussi. C'est vrai qu'elle était douloureuse, on n'arrivait pas à comprendre pourquoi elle criait. Et c'est ma fille à Pâques qui a dit stop quoi. Elle avait passé l'week-end de Pâques. Nous on est rentré chez nous, on a été vacciné donc j'ai passé un très mauvais week-end. Vaccinée le samedi, dimanche couchée (sourire). Enfin bon, j'suis rentrée déjà extrêmement fatiguée donc déjà le samedi, j'étais un peu en mode détente. Et puis ben vaccin l'après midi. Alors la soirée, la nuit (rires). Alors j'pense qu'y a eu un tout, il y a eu aussi le fait de m'relâcher parce que j'suis partie d'ici avec des nuits sans dormir.

#### **Vous cumuliez beaucoup de fatigue.**

Ouais. J'dirais qu'depuis Noël, bon c'était un moment très heureux avec mes petits-enfants et on a pu s'retrouver ici. C'était bien mais les petits-enfants dorment forcément bien (sourire). Donc on était reparti parce que J. (auxiliaire de vie) avait accepté... Les enfants voulaient aussi qu'on se retrouve chez nous enfin. Voilà y a aussi un lien avec leur sœur parce que c'est à Noël qu'on a appris qu'il n'y avait plus d'espoir. C'qu'on n'savait pas, c'est qu'elle le savait depuis quelques mois parce qu'elle ne voulait pas qu'on l'sache. Donc euh c'est important pour eux de s'retrouver à c'moment-là euh ensemble. Et donc on est venus ici, ils sont venus donc on était ici à Noël avec notre fille. Nos fils sont venus nous rejoindre avec leur famille pendant les trois jours qui ont suivi et puis après on est repartis chez nous. Pour fêter aussi l'anniversaire de notre belle-fille, au nouvel an, on était chez nous. Et

ils sont partis le premier janvier pour l'un, le deux l'autre donc euh... Mais malgré tout, les petits-enfants (rires) Ils sont petits hein. Aujourd'hui ils ont 15 et 8 mois donc à Noël, c'était un peu moins. Donc les nuits, les dents... (sourire) Donc on s'est pas forcément, et puis du monde, on s'est pas forcément vraiment reposés quand on est repartis mais ça a été notre seul moment vraiment de (soupir) où on a pu souffler. Et puis ben depuis, on est quand même très souvent ici et les nuits avec maman été compliquées quoi. Donc on s'relayait avec J. (auxiliaire de vie) pour les nuits. Parfois à dormir là (en montrant le fauteuil du salon) donc moi ça m'a... ça plus les changes euh. Ça m'a valu de m'retrouver chez l'ostéopathe. Il m'a remis un peu le dos.

#### **Votre confort est mis de côté à ce moment-là.**

Ah oui complètement, complètement. Donc ... même mon mari a passé des nuits. Une fois même mon mari a été aux changes, ça a pas été simple pour lui parce que ben c'est ... voilà aussi forts que puissent être les liens, y a quand même la pudeur. Mais on s'oublie aussi dans ces moments-là. On s'dit on fait pas pour nous. Et puis donc euh... Ben c'est vrai que le week-end de Pâques moi j'suis repartie déjà bien fatiguée, plus le vaccin. (sourire) Et euh c'est ma fille qui est restée là le week-end et qui le mardi matin avait appelé E. (infirmière coordinatrice du réseau) en disant stop, elle crie de douleur, elle dort pas, c'est pas possible, faut trouver une solution par rapport à sa douleur. Et là euh donc y a eu une réactivité parce que l'après-midi même elle était à l'hôpital. Ça a été... Ça ça a été vraiment d'une grande efficacité j'trouve. Les premières nuits après l'hospitalisation, j'ai pas bien dormi parce qu'on pouvait pas la voir. Donc une inquiétude quand même. Euh on est restés ici avec J. (auxiliaire de vie) pas simple non plus. Et puis après, déjà j'ai pu voir maman donc ça a été un soulagement. Et puis, depuis j'dirais que j'arrive à me reposer. Euh le fait d'aller voir maman, de voir qu'elle est bien. Quand j'm'en vais, y a pas de... Alors quand... Y a eu des moments où c'est vrai qu'ça m'faisait un peu d'peine de la laisser mais c'est vrai là j'vois, hier elle m'a fait signe au revoir donc euh rassurée. Et puis ben d'savoir un peu oui, la douleur elle a été un peu... On commence à savoir un peu pourquoi même si elle a une IRM demain. Mais bon y a une prise en charge de sa douleur. Donc de pas la voir souffrir. Et puis y a eu des périodes là, depuis qu'elle se lève plus, depuis qu'elle marche plus... Donc début février quand on a vu le pneumologue, il nous a dit : ça sert à rien, j'augmenterai pas la cortisone. Voilà, elle va s'en aller p'tit à p'tit. Elle peut soit tombée dans l'coma, soit un matin elle n'se réveillera pas. Euh mais j'ai dit j'veux pas la voir s'étouffer. Parce que j'ai vu mon père s'étouffer et, et intubé etc. J'ai dit ça, surtout pas ! Et donc y a des fois, ouais, elle est devenue tout bleu. Donc ça je... Et puis elle paniquait. Elle disait : j'm'étouffe, j'manque d'air. Donc ça c'est tout c'que je n'veux pas avoir quoi donc euh...

#### **J'comprends.**



Parce que j'ai vu mon père. Et ça a été, sa mort a été... On a été présents quand mon père est mort. Mes frères et moi et maman. Il est devenu bleu. Donc il a dû être intubé et après il a beaucoup souffert. Enfin il est mort assis, recroquevillé sur lui-même. C'était atroce quoi donc ça...

### **Un moment choquant pour vous.**

Ouais, ouais. Quand il est mort, maman m'a dit : c'est l'Christ en croix. C'est qui enfin est vrai puisque la mort sur la croix, c'est l'étouffement quoi. Donc euh... Mais c'était ça quoi... Et je sais qu'à un moment euh... Parce que moi j'étais restée... J'suis arrivée le lendemain d'son hospitalisation. J'venais d'être déplâtrée. Je m'étais faite une entorse. Et donc euh quand j'suis allée l'voir à l'hôpital, il était sous oxygène. J'le trouvais mieux, je l'avais vu le week-end précédent où je l'avais trouvé très mal assis et là mieux. Et puis p'tit à p'tit, ça s'est dégradé. Et puis les examens ont commencé. Et puis on sait pas où était son cancer primaire, on n'a pas eu l'temps de l'trouver. Ça a duré deux semaines donc moi j'faisais ma rééducation entre deux, tout en étant ici. Et donc euh je suis repartie moi le samedi soir. Mon mari est venu me rechercher avec les enfants, je suis repartie à la maison. Et euh en fait la nuit du dimanche au lundi, il a fait un ... il s'est étouffé. C'est là qu'il a été intubé donc mes frères m'ont appelé le matin. Maman dormait avec papa à l'hôpital et elle les a appelés. Ils sont arrivés. Et quand j'suis arrivée moi donc c'était le mardi matin, il était bleu. Et puis il s'étouffait. D'ailleurs, un d'ses amis était venu le voir, son époux était quelques chambres au-dessus, il est revenu en sanglots en me disant : j'aurais jamais dû l'voir. C'était très impressionnant. Et on est resté tout l'temps auprès de lui. Mais moi je sais, j'restais une demi-heure, trois quarts d'heure et puis après j'étais obligée d'aller m'aérer. Enfin tout l'monde d'ailleurs. Et on est restés la nuit et maman s'est endormie puisqu'elle n'avait pas dormi la nuit précédente. Y a un moment, mes frères aussi se sont endormis. Donc là j'suis restée seule avec mon père et euh ... Mon plus jeune frère m'avait dit : mais non c'est pas possible, je demande à quelqu'un de... Enfin il est allé voir l'infirmière en disant il faut faire quelque chose. Et puis la dame est v'nue me voir. Elle me dit : est-ce que vous voulez que j'demande au médecin de passer ? J'ai dit : oui, tout à fait parce que c'est plus possible quoi. On l'entendait gémir. Et à ce moment-là, mes frères se sont endormis aussi. Maman dormait. Mais frères se sont endormis. Le médecin est v'nu. Il est reparti étudier le dossier et après il est revenu me voir en m'disant : ben j'peux lui faire une piqûre mais vous savez euh enfin pour le soulager mais en même temps, vous savez, ça peut entraîner qu'il s'en aille. J'ai dit : écoutez, on peut pas l'laisser souffrir comme ça. C'est, c'est horrible enfin. Et donc il est reparti, à réétudier le dossier et puis il est v'nu faire cette piqûre. Quand il est sorti de la chambre, maman s'est réveillée. Elle m'a dit : qu'est-ce que c'est ? Ben j'ai dit : le docteur vient d'faire une piqûre pour soulager papa. Et mes

frères se sont réveillés. Et l'infirmière est v'nue. Et maman a dit : oula là son visage change. Et l'infirmière a dit : en ce moment vous appartient, je vous laisse. Et papa est parti comme ça.

### **Soulagé.**

Là oui, il s'est apaisé à ce moment-là. Alors après, moi j'ai toujours dit, c'est moi qui ai pris la décision quand même. Ça m'a longtemps pesé mais en même temps voilà...

### **Prendre cette décision seule.**

Toute seule... Et en même temps, que ce soit mes frères, maman, ils m'ont dit que c'était peut-être quelques minutes. De toute façon, les médecins nous avaient dit, le soir, le pneumologue, le docteur C. (pneumologue) était passé en nous disant mais c'est une question d'heures. Donc on savait bien que... et puis ils nous avaient autorisés à passer la nuit-là. Donc on savez bien que c'était imminent. Mais n'empêche que j'ai longtemps c'poids. Et donc j'ai dit au docteur C. (pneumologue) j'voudrais pas revivre c'que... Bon il se souvient aussi de papa. Il m'a dit oui j'comprends... C'est vrai qu'en peu d'temps l'autre fois. Bon une fois, c'était l'oxygène qui s'était décroché. En très peu de temps, elle devient bleue, les mains, les pieds, le visage hein. C'est ... puis c'est impressionnant quoi. C'est ... et puis ces soubresauts enfin l'étouffement quoi. La panique, son regard. Donc ça non, je ... C'que j'veux, c'est qu'elle ne souffre pas.

### **Y a des choses qui sont mises en place pour l'éviter ?**

Donc là elle a de l'oxygène en permanence. Donc là, ça a déjà été un peu augmenté. Enfin déjà, nous quand on a vu qu'elle devenait bleue... Donc on est toujours en contact alors le docteur C. (pneumologue) qui est d'une grande humanité j'dirais et surtout d'une grande disponibilité parce que c'est quelqu'un qu'on peut joindre et euh qui nous avait fait augmenter l'oxygène. Mais en sachant que si on augmente l'O2, on augmente le CO2. Donc c'est avec sa pathologie, voilà... Et puis euh là à l'hôpital, ben au départ ils avaient parlé de morphine. Pendant un temps, ils parlaient d'morphine et puis après ils sont revenus en arrière en disant euh pour l'instant avec 3 mg de paracétamol... Donc au début c'était par perfusion, là ils sont en train d'essayer par voie orale. Mais ça semble gérer sa douleur donc euh... à suivre. Mais ils veulent connaître... Alors elle a une fistule hein donc ils veulent en connaître l'origine d'où l'IRM programmée. Et en plus ils prévoient la vaccination aussi parce qu'au début, c'est pareil, son médecin m'a dit : on l'embête pas avec ça. On en avait parlé avec Monsieur C. (pneumologue) c'était en fin d'année déjà qui nous avait dit oui, ce serait bien. Et puis après, comme son état s'est dégradé, il avait dit on va voir mais c'est pas la priorité du moment. Et puis là on s'dit, bon c'est peut-être mieux d'éviter encore de rajouter une souffrance supplémentaire. Donc hier le docteur B. (médecin en soins palliatifs) m'en a parlé et

j'ai dit oui en espérant qu'il n'y ait pas d' réaction au vaccin...

**Y aurait d'autres difficultés que vous appréhendez avec l'accompagnement de votre maman ?**

Ben moi j'me sens soulagée depuis qu'on a le réseau Passerelles en fait parce qu'on a une écoute, quelqu'un sur qui s'appuyer. On s'était pas écouté par son médecin traitant. Ça c'est... enfin c'était terrible quoi euh. Quand l'appeler, il me disait ben oui, c'est normal. Quand j'lui disais : écoutez, elle se plaint, elle a un ventre énorme, c'est pas normal. Il appuyait sur son ventre en disant ben oui elle a d' l'air... Bon... J'veux bien mais non y a autre chose. On sait qu'elle va à la selle quand elle crie, quand elle nous dit aïe aïe aïe, quand elle crie sans avoir d'problème de constipation. C'est pas normal. Enfin y a ... Donc euh on n'avait pas ce côté d'écoute et de disponibilité parce qu'on a besoin aussi parfois de, de dire, ben non y a des choses qu'on n'sait pas, savoir s'en r'mettre à d'autres enfin. Et euh bon avec ses infirmières parce qu'elles sont deux à intervenir, enfin une principalement et une remplaçante, avec qui on a vraiment un bon contact et une bonne écoute mais qui disaient euh je suis pas le médecin quand même. Et c'est vrai que là-dessus, on a apprécié d'avoir le réseau Passerelles qui bouscule un p'tit peu c'côté-là et dit au médecin : ben non, c'est plus possible quoi. Donc ça c'est vrai que moi... c'est aussi pour moi un soulagement. Et puis des aides qui se sont mises en place à côté donc euh...

**Vous aviez besoin d'écoute et de pouvoir vous reposer sur des professionnels.**

Voilà c'est ça, y a eu ça aussi un répit. De sentir aussi que J. (auxiliaire de vie) était aussi ben aidée. Parce que même si elle veut tout gérer, elle peut pas. C'était compliqué aussi à faire entendre.

**Ça été difficile.**

Ah oui et pour nous euh enfin c'est pareil, c'est pas simple à gérer non plus. Ce côté humain, ce côté implication parfois un peu trop, trop important. En s'disant qu'ça nous fait deux choses à gérer.

**Comment vous faites pour essayer de gérer ça du coup ?**

Ça c'est plus compliqué (sourire). Parce que bon ben là vous voyez, aujourd'hui elle est présente. Elle était repartie, elle a voulu revenir. Donc ça oui, c'est un peu compliqué euh.

**Ça crée des tensions entre vous ?**

Nan parce que... Nan. Mais intérieurement pour nous peut-être déjà parce qu'on a aussi c'besoin de s'retrouver quoi, d'intimité quelque part. Même là entre nous quoi. Tout simplement.

**Vous avez pu le communiquer ça ?**

C'est compliqué, c'est compliqué à faire comprendre. On s'est créé un autre problème (sourire). Donc voilà, pour tout ça, j'dirais qu'on a eu aussi cette oreille attentive au réseau Passerelles. J'me suis pas sentie anormale parce qu'à certains moments, j'me disais : j'ai

trop d'exigences, je veux tout est... Enfin je sais pas comment l'dire... La liberté, c'est important pour moi.

**Avoir vos moments rien qu'à vous.**

Voilà c'est ça. Et puis en fait je me suis rendue compte que non quoi. C'était... Enfin ça m'a fait du bien de pouvoir en parler et... Bon après j'ai eu aussi la psychologue du réseau qui m'a appelée. On en a parlé aussi. Quand maman sera rentrée, qui viendra euh... Comme j'lui disais, moi, étant suivi déjà par une psychologue, j'veux pas faire double emploi mais euh ça peut être bien pour tout l'monde.

**Le réseau vous apporte une écoute, une aide pour l'organisation, pour d'autres choses ?**

Ben l'organisation mais aussi le côté professionnel que nous on n'a pas forcément. Et puis apporter des réponses aussi à certaines questions. Ben comme là, pour l'hospitalisation etc. Enfin nous, on était un peu démunis face à ça. Par rapport à la douleur, par rapport à... Et puis d's'dire que...Parce qu'on sait très bien que maman elle est dans une phase terminale à tous points de vue et de s'dire que ben même quand ça arrivera, on n'est pas seul quoi. On a quelqu'un sur... C'est l'fait d'être au domicile, euh ça rend les... Y a une certaine solitude aussi parce qu'en milieu hospitalier, y a quand même du personnel. Et euh même vu l'implication de J. (auxiliaire de vie) y a le côté affectif à gérer donc euh on essaie d'avoir un regard un peu neutre même si c'est jamais complètement neutre enfin. On a vécu la mort d'notre fille en milieu hospitalier et enfin, on s'souvient des larmes du médecin, voilà c'est... Mais voilà, y avait un côté professionnel qui nous, qui nous reconfortait enfin justement pour toute la prise en charge médicale quoi euh. Et ça, le réseau Passerelles me dit qu'à chaque moment, on peut être... enfin on a quelqu'un sur qui se poser... Je connaissais de nom mais je n'connaissais pas de vécu. Euh j'ai accompagné mes oncles, un frère de mon père les derniers jours. Il est mort dans mes bras avec comme simple présence, ma maman était présente aussi et l'infirmier qui est arrivé à ce moment-là mais l'attente de l'infirmier m'a semblé interminable entre le moment où on l'a appelé et le moment où il est arrivé. C'était en pleine nuit enfin voilà. Et euh et aujourd'hui encore j'me dis, j'aurais bien aimé avoir... à ce moment-là être plus aidée quoi enfin. Je sais pas comment l'exprimer mais... Et ça pour maman, j'me dis voilà je sais que j'peux passer un coup d'fil. Enfin ça peut paraître pas grand-chose mais c'est énorme.

**Vous avez un soutien.**

Ouais voilà, ouais, ouais. Et même si on est là, même si on n'est pas seul physiquement je pense que... Ouais...

**Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui vous viennent en aide ?**

Euh non. Ben nos enfants forcément. Même si nos garçons sont loin, ils sont très présents. Enfin y a l'téléphone, les visio etc. Ben notre fille qui est très présente, qu'on voudrait aussi protéger un peu parce qu'elle s'est beaucoup impliquée déjà pour sa sœur.

Enfin ses frères aussi mais... Et elle s'implique beaucoup pour maman. Donc euh... Même si elle dit qu'elle le fait par choix mais ça me... J'm'inquiète un peu pour elle. Et je n'veux pas lui demander. Je culpabilise quelquefois en... Enfin j'ai l'impression qu'c'est... Mais elle me dit : c'est pas parce que tu m'd'mandes, c'est parce que j'veux l'faire. Et j'le sais hein mais ça m'inquiète aussi quand même quoi. Parce que c'est quelqu'un qui s'donne beaucoup. Et puis ben non en dehors de ... Si, nous on a des amis qui, qui nous épaulent bien, qui sont très présents...

#### **Des amis que vous soutiennent.**

Oui, oui pour nous, oui. Alors c'est pareil, si on est ici, c'est l'téléphone, les messages. Et sinon chez nous... Oui on est bien soutenu.

#### **De quoi auriez -vous besoin ?**

Je sais pas. Pour l'instant je dirais que ça va. Euh bon y a ... peut-être un peu de liberté. J'ose pas trop... Vous savez, enfin c'est quelqu'un qui s'est créé une famille aussi donc euh c'est très délicat de n'pas blesser (en parlant de l'auxiliaire de vie). On est sortis un petit peu du cadre professionnel et ça, pour moi, quelquefois ça rajoute un peu... Sans vouloir être égoïste hein parce que j'ai énormément d'reconnaissance pour justement cette implication mais parfois elle est un peu trop.

#### **C'était quoi la place du réseau par rapport à ça ?**

Ben déjà ça a été... Enfin j'allais dire ça a été euh... E. (l'infirmière coordinatrice du réseau) l'a perçu avant que je n'lui en parle. Donc ça je m'suis dit : bon ça va je n'suis pas anormale, j'suis pas trop méchante entre guillemets. Enfin je sais pas comment le dire, trop... autoritaire... Enfin je sais pas comment dire. Ou égoïste. Et bon elle a très bien compris puisque c'est elle qui a abordé le problème avec moi. Ça m'a rassurée quelque part en m'disant : bon ben non c'que tu perçois, c'est normal. Et euh et puis peut-être parler aussi d'la présence de la psychologue et d'son intervention. Parce que j'ai réussi à proposer donc ça c'est bien. Pour moi, c'est un soulagement. J'me suis pas trouvée anormale dans l'idée d'être un peu envahie quoi. Et dans la culpabilité aussi vis-à-vis d'mon frère, en m'disant : p't-être que ça l'gêne quoi, je pense quelque part aussi. Mais bon c'était aussi un prétexte pour lui. Bon c'est l'quart d'heure-là (chiens énervés)

#### **Est-ce que vous avez des inquiétudes et si oui ce serait lesquelles ?**

Par rapport à l'accompagnement lui-même, j'ai pas d'inquiétude. C'est... De l'inquiétude j'en ai par rapport à c'que je vis, par rapport au départ de maman aussi. Euh enfin déjà pour elle mais aussi pour nous... Avant tout pour elle, que ça s'fasse de la façon la plus douce possible euh sans souffrance et que ce soit physique et moral parce que moralement elle a quand même beaucoup souffert quand elle sentait le manque d'air etc. Le manque de... la perte de mémoire etc. Enfin y a eu beaucoup d'souffrance. Tout ça, je voudrais vraiment qu'elle parte de la façon la plus paisible possible. Et bien sûr pour nous parce que comme j'vous disais par

rapport à mon père. Même mon oncle. Mais... Donc cette inquiétude-là, oui. Et puis ben de c'qui va s'passer relationnellement avec mon frère enfin au niveau relationnel... Oui ça c'est... J'me dis que ça l'apaiserait tellement d'le voir parce qu'elle le réclame quand même de temps en temps. Mais ça, lui n'entend pas, veut pas l'entendre, j'sais pas. Et ... alors comme j'ai eu la tutelle, enfin je sais pas, il pense que j'vais p't-être me servir alors qu'en fait j'ai pas du tout l'intention et... Je sais pas. Enfin on n'a pas du tout les mêmes priorités et...

#### **On sent que pour vous c'est difficile.**

Ah oui, oui d'autant plus que notre plus jeune frère est mort donc euh... voilà, on a vécu des choses quand même terribles mais l'essentiel pour moi il est vraiment dans l'humain, dans c'qu'on peut vivre euh au présent. J'me dis maman est là, il faut en profiter. Sa présence, c'est important. Enfin j'veux dire pour moi, c'est essentiel. Après quel intérêt de ... Après ben il restera des souvenirs quoi. Mais là, elle est là, on n'est pas dans l'souvenir, on est dans l'présent et c'est important de l'vivre. Enfin pour... Donc euh j'me dis :lui aussi rate quelque chose. Parce qu'y a des moments où on arrive à rire, on arrive à... voilà avoir des bons moments mêmes si ils sont courts. Mais ils sont là, ils sont précieux ces moments-là. Et c'est l'présent qu'il faut vivre et... Et ça on peut pas l'partager quoi c'est... Pour moi oui, c'est un manque hein. C'est un manque pour maman mais pour moi aussi et je sais pour lui aussi... Je pense. Il en sent peut-être pas l'besoin mais j'me dis il rate quelque chose. Mais je peux pas l'obliger à penser comme moi. J'ai un sacré travail (sourire). On a vécu tellement de choses en famille que... Je sais pas c'est...

#### **C'est quelque chose que vous avez pu aborder avec la psychologue ?**

Oui, oui. J'ai un gros travail là-dessus à faire encore. J'avance mais c'est euh... Et j'ai tellement aussi entendu enfin maman... Enfin je sais pas c'est très malsain cette relation aussi, elle l'a toujours vu comme étant le plus enfin qui n'avait pas d'chance, qui était malheureux. Enfin même... J'lui pardonne, dans sa démençe, j'me souviens, un mois ou deux après le départ de notre fille, elle me dit parce que mon frère voilà était seul et ... Elle dit oh ben il a pas d'chance mais dans l'fond pour vous tout va bien. Bon j'ai haussé les épaules. J'ai dit : oui tout va bien. Alors c'est vrai qu'au niveau familial enfin j'dirais le relationnel familial, tout va bien entre nos enfants, entre nous. C'est vrai, voilà ça s'passe super bien mais par contre ben voilà y a quand même une grande absente donc euh... Même si c'est vrai qu'affectivement, même si c'est vrai qu'à travers sa maladie, sa mort, on a vécu quelque chose de magnifique par l'amour qui a été... Ça c'est précieux mais voilà... Et tout compte fait quand j'revisite la vie d'mon frère, j'me dis bon ouais ben ça va pas bien mais lui qu'est-ce qu'il a fait pour que ça aille mieux quoi. Donc euh j'étais un peu entrée dans ce jeu-là, de s'dire y faut l'aider, y faut l'aider, y faut l'aider mais ben là j'ai

dit stop quoi. On peut pas aider quelqu'un contre sa volonté quoi. Donc euh bon... mais quelque part ben il faut que je sorte aussi un peu de cette emprise.

#### **Y a de l'inquiétude là dessus.**

Peut-être, peut-être. Et puis de s'demander comment vont se passer entre guillemets nos retrouvailles aussi. Parce que l'départ de maman veut dire retrouvailles. Rencontre avec une nièce qu'on ne connaît pas parce que mon frère qui est mort, à une fille et... qu'on a connue bébé et puis après sa mère a coupé les ponts. Et maman n'a pas voulu faire marcher la justice pour... Elle a dit je n'veux pas que cette enfant soit tirillée euh. Elle s'est refusée à ça et donc elle l'a vécu comme une torture aussi. Enfin voilà y a toutes ces questions qui m'interpellent sur l'après. Mais aussi c'est c'que maman n'vit pas hein. J'aurais tellement aimé qu'elle connaisse sa petite-fille, j'aurais tellement aimé que mon frère soit présent, qu'elle nous sente présents. Parce qu'elle en a besoin, c'est son souhait aussi. Ça, je sais qu'elle l'attend enfin. Donc un peu c'regret mais en même temps De dire : moi j'peux pas, j'peux pas enfin j'peux pas agir à la place de mon frère. Mais c'est vrai que c'est un questionnement. Et puis tout l'monde me dit ah ben dans toutes les familles y a des soucis... au départ d'un proche. Donc que ce soit la mort de mon père, ça s'est fait très ... enfin très simplement j'dirais très... oui en famille. Bon après quelques tensions sont arrivés à cause de mon frère justement par rapport à c'qu'il vivait lui-même à c'moment-là dans son couple etc. Et puis euh, et puis après c'est lui qui a fait une grande dépression à l'époque. Et puis après la mort de notre frère enfin... Et d'se dire que maman aurait pu être épargnée de ... enfin d'beaucoup d'choses qui finalement. Donc là c'est pour ça, moi j'veux qu'elle soit la plus paisible possible.

#### **Qu'elle soit la plus paisible jusqu'au bout.**

Ce sera un vide hein c'est sûr mais peut-être un soulagement pour elle parce qu'elle n'souffrira plus. Elle a tellement dit que l'enfer était pour ceux qui restaient après l'décès d'mon père. J'me dis qu'elle sera en paix et que... ben elle va retrouver ceux qui sont partis. Comme m'a dit un prêtre : ce sera une explosion de joie (sourire). Mais enfin voilà euh... Même sa sœur aînée, j'pense... Enfin voilà j'me dis, après c'est ma foi aussi qui parle, cette espérance de retrouver. Et puis j'me dis qu'elle sera en paix parce qu'elle a besoin d'cette paix. Elle a tellement dit quand elle a perdu des personnes proches enfin des amis, tout ça, elle disait mais qu'elle ou qu'il repose en paix. Et j'crois qu'c'est vraiment c'qui lui convient pour elle quoi. C'est d'entrer dans cette paix qu'elle cherche depuis tellement longtemps.

#### **Qu'elle parte en paix et qu'elle soit en paix.**

Qu'elle parte en paix et qu'elle soit en paix oui. Donc je... Pas dire un soulagement mais pour moi c'est c'qui a d'plus important. Alors bien sûr, ben y aura le vide de la présence, son absence, qui sera plus là. Ce sera un vide mais voilà de m'dire qu'elle est en paix, ça... peut-être un soulagement aussi.

#### **Ça vous aide.**

Ah oui, oui, de penser ça oui.

#### **Si on revient sur le médecin traitant dont on a parlé un petit peu, comment ça se passe avec le médecin traitant ? Le vôtre, le sien.**

Alors le mien ,ça va, enfin j'ai changé d'médecin traitant y a peu parce qu'elle est partie mon médecin. Elle a changé d'région. Alors c'est un médecin traitant que j'ai eu pendant cinq ans. Avant j'avais comme médecin traitant... Alors j'ai eu comme médecin traitant un ami, on est devenu ami avec notre médecin. C'est pas très professionnel. C'est-à-dire que ses enfants et les nôtres ont grandi ensemble. Après il a pris plus de repos et c'est sa fille qu'il l'a remplacé. Donc sa fille qui me considère comme sa deuxième maman (sourire) c'était pas simple, qui du reste a fait sa thèse sur les aidants. On était à sa soutenance de thèse. Et euh donc voilà quand notre fille est tombée malade, c'était encore M. (médecin traitant) qui était notre médecin traitant donc un peu compliqué. Et puis après elle-même est partie parce qu'elle est venue s'installer près de M. (nom de ville) Elle est partie. Et donc là j'ai dû changer d'médecin parce que... Et donc j'ai eu comme médecin traitant enfin j'ai pris dans mon village parce qu'on habite un village. Ben j'la connaissais aussi hein, parce que sa fille avait le même âge que ma fille mais malgré tout voilà on avait quand même euh ... si on avait un lien parce que nos filles voilà s'connaissaient, on est restés très professionnel avec beaucoup d'humanité j'dirais donc c'est voilà. Et j'ai eu une grande oreille voilà, une grande présence. Et puis bon moi aussi j'ai parallèlement une spondylarthrite, une neuropathie périphérique. Enfin voilà y a plusieurs choses donc professionnellement, j'dirais, ça a été quoi. C'qui était moins l'cas avant parce que forcément quand y a un lien d'amitié euh c'est plus compliqué. J'veux dire pour une grippe ça passe, pour le reste, c'est plus compliqué. Donc là oui niveau, avec mon médecin, j'ai eu beaucoup d'écoute, d'orientation aussi vers des spécialistes etc. Donc ça s'passe bien. Malheureusement elle est partie. (sourire) Son mari a été muté donc elle est partie dans l'sud. Donc là je viens d'changer de médecin que j'ai rencontré pour l'instant que trois fois. C'est tout frais. Donc là y a un bon regard, très professionnel. Ça s'passe bien. Un bon contact. J'trouve c'est important aussi. Euh par contre pour maman, son médecin traitant donc elle l'a depuis... ça fait 20 ans. Qui a été très bien au début quand... Parce qu'à la mort de papa, maman a commencé... Elle a beaucoup maigri. Elle mangeait plus. Elle toussait beaucoup. Donc y a une fois où elle était chez nous... J'me souviens d'une nuit où on était tous debouts en disant mais c'est pas possible. Mes enfants me disaient mais pourquoi Mamie elle tousse autant, elle peut pas dormir, c'est pas normal et euh on était malade de l'entendre tousser mais elle voulait plus entendre parler de médecin après la mort de mon papa. Parce que trois médecins avaient dit qu'il avait une déchirure musculaire et un début de dépression et six semaines après il était

mort donc euh après elle voulait plus entendre parler d'son médecin traitant enfin bref y a eu... Donc c'est à c'moment-là qu'on l'a orientée vers celui qui était son médecin à une époque, avant qu'elle ne change parce que c'était le docteur D. (médecin traitant) qui est son voisin, qui est devenu son médecin. Donc voilà. Donc elle est partie voir le docteur M. (médecin traitant) qui a été très bien, qui a dit vous n'avez pas... qui lui a fait passer une radio des poumons et qu'il l'a orientée tout d'suite enfin voilà. Et au début il craignait qu'elle ait un cancer. Que ce soit un peu... Elle a refait trois mois après le même parcours que mon père. Mais c'est là... et donc elle a pris le premier rendez-vous chez le pneumologue, c'était l'docteur C. qui était disponible. Papa avait été suivi par le Docteur F. (pneumologue aussi) mais à l'époque, le Docteur C. (pneumologue) intervenait aussi à l'hôpital et c'est comme ça qu'il avait été présent le dernier jour. Bon donc euh on s'est retrouvé face au Docteur C. (pneumologue) C'était pas simple puisqu'on l'avait vu trois mois auparavant au décès de papa donc euh... Maman ben voilà c'était compliqué. Mais il l'a très... enfin voilà les premiers soins, ça a été parfait. Avec son médecin traitant, ça allait très bien. Et puis après y a eu la mort de mon frère. Et là ont commencé les calmants pour maman, les antidépresseurs etc. Et après, nous, quand on a commencé à percevoir qu'y avait autre chose, il disait : ben c'est normal. Enfin j'dirais jusqu'à la mort de ma fille, nous, on n'a pas fait très attention aux liens qu'elle avait avec son médecin traitant si c'n'est qu'on trouvait qu'elle prenait beaucoup d'calmants. Et puis après la mort d'ma fille, quand ses problèmes de mémoire sont apparus, j'y suis allée. Il m'a dit : bah elle s'est prise un coup sur la tête avec la mort de sa p'tite fille, prenez là chez vous. Et là je commençais à m'dire c'est pas très professionnel. J'ai dit il faudrait qu'elle voit quelqu'un. Ben non, ben non. Donc on a tardé à voir le neurologue. Tout a tardé parce qu'il disait qu'c'était normal, qu'elle était dans cet état-là de façon normale. On a l'impression qu'y avait pas d'écoute quoi, qu'y avait pas de dialogue possible. Nous on disait non, non, c'est pas possible. Et pour lui ben c'était la dépression. Ma fille est arrivée à l'appeler son dealer parce qu'elle y allait tous les mois et qu'elle ressortait avec plus d'antidépresseurs (sourire). La liste s'est allongée. Que maman avait oublié c'qu'elle avait pris, qu'elle reprenait. Donc là non on s'est dit : c'est pas possible. Pour avoir aussi l'intervention d'une infirmière pour les médicaments, c'était compliqué. Il voulait pas. Enfin bref on a eu l'impression de ramer par rapport à ça. Donc là, on n'a pas eu d'écoute. De dire nan mais stop, là y a autre chose, ça va pas. Y avait que l'moral qui allait pas, y avait autre chose et effectivement...

#### **Et là c'est toujours son médecin traitant ?**

Oui elle n'a pas voulu changer donc euh bon... Alors peut-être qu'y avait je pense une habitude qui était prise hein euh voilà... En plus maman laissait, on s'est rendu compte qu'elle a quand même donner l'change pendant

très longtemps. Là j'retrouve des écrits qui remontent quand même à 2007-2008, 2006 même. Où par exemple quand j'téléphonais, des choses très banales hein sur euh... Ma tante, des échanges avec ma tante où elle notait tout pour pas oublier. Donc ça, ça prouve bien qu'y avait voilà ... Mais elle donnait l'change hein. On s'en rendait pas compte. Et quelqu'un qui la voyait, moi j'me souviens qu'la dernière fois où elle a vu la neuropsychologue qui l'a orientée sur le centre de la mémoire à B.(nom de ville), maman ne... C'était ma fille qui l'avait accompagnée, les 10 premières minutes, vous faites quoi de votre journée. Je fais mon ménage, les courses, la cuisine alors qu'y avait déjà J. (auxiliaire de vie) qui était présente mais euh quelqu'un qui l'a rencontrée s'en rendait pas compte. Et quand elle lui a demandé qui était le président de la république, elle a dit ben c'est Valéry Giscard d'Estaing. Premier ministre, Jacques Chirac. Ben oui, là y a un problème mais les 10 premières minutes non. Elle disait : ah ben oui j'ai des réunions, j'ai des activités. Et même qu'on s'est rendu compte mais après coup, que bah souvent qu'on était du monde, elle parlait moins et... après on s'est dit, ptêtre qu'elle entend pas et en réalité, c'était surtout parce qu'elle avait peur de répondre à côté.

#### **Et maintenant avec le médecin traitant...**

Ben on a été contents de l'intervention, c'est Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) qui est intervenue, qui l'a appelé là pour son hospitalisation parce que sinon y aurait rien eu de fait quoi. Et ça c'était bien. Parce que nous on a l'impression d'lui parler dans l'vide. Quand on lui disait ben écoutez ... Enfin même l'auxiliaire de vie lui a dit et ça a été constaté par l'infirmière qu'il y avait des selles qui passaient par le vagin. Et il nous disait : c'est pas possible. Ben si maintenant on sait qu'c'est possible, y a une fistule quoi mais... Et qu'ça pouvait être une source de souffrance euh. Voilà le fait qu'elle ait fait une infection urinaire, il nous r'd'mande... Alors on avait fait la première analyse, elle se l'vait encore donc on avait réussi par rapport à la chaise percée. Enfin ça nous a valu un fou rire d'ailleurs (sourire) mais bon. Et euh qu'on a réussi encore une fois quand on pouvait la mettre sur l'bassin. Mais là c'est plus possible parce qu'elle gérait plus et on peut pas la mettre trois heures sur l'bassin parce que les urines, elle les gérait pas. Quand on lui a dit, il a dit ben si faut l'faire. Ben non. Et là à l'hôpital ils nous ont dit, il faut une sonde en permanence parce que du fait d'la fistule, ça provoque une infection et certainement des douleurs quoi donc voilà. Mais ça, on n'avait pas du tout de retour par rapport à la douleur, il la prenait pas en charge du tout.

#### **L'impression qu'il ne s'impliquait pas auprès de votre maman.**

Oui. Enfin J. (auxiliaire de vie) était plus dure que moi, elle disait : il vient chercher son chèque. Parce qu'il fallait lui sortir l'ordonnance précédente pour qu'il la refasse. Mais peut-être qu'il connaissait trop ma maman, je sais pas hein, peut-être. Peut-être aussi qu'la

démence n'est pas assez connue enfin la démence fronto-temporale et... parce qu'il peut y avoir une perte hein. J'compare un p'tit peu la relation qu'elle a avec mon médecin avec la relation avec mon frère, c'est qu'y a peut-être une méconnaissance de sa pathologie et puis d'se dire ben elle comprend pas donc voilà.

#### **Qu'est-ce qui pourrait améliorer dans cette prise en charge par le médecin traitant selon vous ?**

Ben de l'écoute. Quand on dit les choses, ben qu'il entende c'qu'on lui dit. C'est pas... enfin on n'est pas du style à appeler le médecin pour rien et que... Enfin quand maman nous dit qu'elle a mal, nous on voyait bien sur son visage enfin voilà on savait bien que c'était vrai quoi. C'était pas j'ai mal comme il fait beau quoi. C'était vraiment parce que ... quand elle criait, qu'elle nous tenait la main, nous serrait la main très fort, voilà. Ou quand elle avait ses angoisses et qu'il nous disait : prenez là chez vous, ça la rassurera. Ben non. Les angoisses étaient les mêmes chez nous. Il fallait trouver des choses enfin il fallait... Nous on la voyait souffrir et on était démunis mais complètement. Et ça, on n'a pas eu d'retour du tout euh. Et tout mettre sur le vécu, c'était pas la solution. Tout n'était pas expliqué par son vécu. Alors certes ça n'a pas aidé mais y avait pas que ça. Et ça nous, on l'percevait mais sans pouvoir mettre de mots enfin de, de, d'explications. On, on percevait qu'y avait autre chose mais on l'expliquait pas. Enfin j'veux dire on n'est pas professionnel donc on attendait beaucoup du côté professionnel. Et ça on l'a pas eu du tout. C'est vraiment par nous-mêmes euh... Et on s'est rendus compte aussi enfin je me suis rendue compte en allant à B.(nom de ville) et en parlant à d'autres personnes qui par rapport à la démence ont été confrontées à la même chose soignées pour de la dépression etc. en parlant de proches, d'aidants qui se sont retrouvés dans la même situation que ce soit des conjoints... soignés pendant plusieurs années pour d'la dépression et en fait c'était pas ça quoi. Donc euh un peu rassurée aussi de s'dire qu'on n'est pas seuls mais en même temps c'est un peu dommage quoi.

#### **Y a une méconnaissance.**

Ouais, ouais par rapport à la démence fronto-temporale qui n'est pas la même chose quand même qu'Alzheimer. Parce que moi j'sais que j'ai d'abord discuté avec des collègues qui ont eu des cas d'Alzheimer par leurs parents etc. Et moi j'me disais mais non, maman c'est pas ça quoi, y a pas... Et puis des personnes même qu'on a connues, c'est pas comme ça enfin ça s'passe pas comme ça. C'est pas la même... Mon mari a même appelé une tante à lui parce que son mari a eu Alzheimer, bon après il a fait un lymphome mais euh... Et on l'avait même rencontrée, on est même allé chez elle. Et d'en avoir parlé, j'ai dit c'est pas c'que vit maman, c'est pas ça. Alors bon après y peut y avoir d'autres formes. Avec un d'mes collègues aussi, son père qui a eu Alzheimer, j'ai dit non, Maman elle a pas... C'est pas ça... Alors chaque personne est différente, chaque personnalité aussi est différente aussi mais non,

y a autre chose. Et après effectivement en lisant beaucoup de choses sur la démence fronto-temporale, ben oui c'est pas tout à fait... C'est pas la même chose. La prise en charge n'est pas la même. La gestion n'est pas la même au quotidien. Moi j'ai un regret quand même de pas l'avoir vu avant. J'm'en suis un peu voulue parce que ben j'vous dis parce que moi j'ai été absente euh... enfin même physiquement parce que quand notre fille était malade, on v'nait moins souvent enfin. Et euh... mais pas avoir su avant, de pas l'avoir aidée avant dans cette prise en charge.

#### **Y a de la culpabilité de pas l'avoir vu avant.**

Un p'tit peu oui et aussi de la colère de m'dire qu'on n'a pas été aidés dans cette prise en charge justement. J'pense... C'est là où vis-à-vis d'son médecin, j'ai des regrets quand même presque d'la colère en m'disant c'était peut-être son rôle aussi. Lui qui la voyait tous les mois médicalement parlant, est-ce qu'il aurait pas pu mettre le doigt sur ça quoi ? J'veux dire le premier scanner qu'elle a passé au niveau cérébral, c'est le pneumologue qui lui a fait passer. Donc euh... j'ai énormément d'reconnaissance, et ça vous devait l'sentir par rapport au Docteur C. (pneumologue) parce que, parce qu'il a un peu entendu notre détresse.

#### **Ça se passe bien avec lui.**

Ah oui il écoute c'qu'on lui dit. Il fait la part des choses quoi en disant ça c'est d'mon ressort, ça non, ça l'est pas.

#### **Il vous aiguille.**

Ah oui énormément. Peut-être que nous on lui a donné c'rôle aussi parce qu'on savait plus vers qui se tourner quoi.

#### **Je vois. On a parlé du médecin traitant, du pneumologue, est ce qu'y aurait des choses à améliorer vis-à-vis du réseau ?**

Peut-être à s'faire connaître.

#### **C'était difficile de les trouver ?**

Ben euh moi j'en avais entendu parler du réseau Passerelles par rapport à des personnes que maman avait connues, qui étaient des personnes atteintes d'un cancer. Donc j'étais persuadée qu'il n'accompagnait que des personnes atteintes d'un cancer. Et euh je connaissais pas exactement leur fonctionnement fait donc euh... Donc oui ça aurait été bien qu'on les connaisse un p'tit peu avant. Même si bon voilà, maman n'était pas forcément en fin de vie mais... Est-ce que c'est vraiment ... ? En fait, ça je ne le sais même pas encore, est-ce que c'est vraiment pour de la fin de vie finalement le réseau Passerelles ? Accompagnement de fin de vie... Mais est-ce que maman est pas en fin de vie depuis un moment déjà ?

#### **Ça aurait pu être anticipé.**

Oui enfin moi j'avoue, oui, c'est un soulagement d'les avoir connus. Ouais. C'est une aide précieuse.

#### **D'une façon plus globale, est-ce qu'y a des choses que vous souhaiteriez faire évoluer ?**

Ben vous voyez, comme dans notre cas, on aurait eu besoin d'cet accompagnement avant. Et j'pense qu'on

n'est pas les seuls. Alors je sais qu'un peu de personnes ont la chance de pouvoir rester au domicile comme maman. Enfin beaucoup de personnes sont en institution mais... C'est qui rend la solitude plus grande aussi. Donc oui, peut-être, pour des gens un peu dans notre cas, des personnes comme maman enfin, c'est important c'est le réseau là. Ça pourrait être élargi justement euh. Et c'est enfin j'veux dire, y a quelques mois, ça nous aurait vraiment soulagé.

**Par quels moyens ça pourrait être élargi selon vous ?**

Ben par cet accompagnement, cette présence-là. Peut-être enfin, c'est peut-être demander aussi au réseau de prendre la place du médecin traitant quelque part mais euh... Enfin nous comme on n'avait pas l'écoute euh. Même par rapport à la démence, finalement... Enfin j'sais pas comment m'exprimer mais on s'est sentis très seuls. Vraiment très seuls. Et c'est vrai que depuis que maman est allée à B. (nom de ville), au centre de la mémoire... Par contre on a aussi une écoute là-bas. À B. (nom de ville), on peut les appeler régulièrement. Et ça nous aide par rapport à certains... y a certains comportements où ça m'est arrivé d'appeler en disant ben...

**Et comment on pourrait avoir cette écoute plus tôt selon vous ?**

Ben par des rencontres hein tout simplement. Par des rencontres justement... comme cette présence de Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) enfin cette visite j'dirais a mis des choses en place pour être orienté. Parce que même la maison d'autonomie a pas forcément c'même rôle parce qu'on les avait rencontrés mais... C'est pour l'APA. Enfin c'est quand même eux qui m'ont fait connaître Passerelles. Ça, c'est une bonne chose mais euh... Moi, c'est que je ressens c'est vraiment ce besoin d'accompagnement parce qu'on est dans la solitude quand on accompagne quelqu'un à domicile.

**Avoir quelqu'un qui vient, vous écoute...**

Voilà et puis qui nous oriente aussi. Vous voyez, comme on avait eu quand maman était à la maison par le réseau P. (réseau d'un autre département)

**Est-ce qu'il y aurait des points à améliorer dans votre vécu ?**

Les rencontres entre aidants. Je sais pas, ça s'est peut-être fait mais... Et même pour J. (auxiliaire de vie) en fait pour euh... pour qu'elle puisse prendre du recul aussi. Une implication très forte, parfois trop. Enfin pour tout le monde après... Justement, ça peut aider. Moi je sais que ça m'a aidé enfin j'me suis dit on n'est pas seuls finalement à vivre ça et à s'poser les mêmes questions. Y a des moments où j'me disais c'est nous qui sommes à côté de la plaque euh. Enfin moi j'me suis aussi interrogée par rapport à la réaction de mon frère qui disait, qui a dit à maman : je m'occuperai pas de toi, j'vais pas arrêter de travailler pour m'occuper de toi etc. Bon d'une part, il a pas dit : j'veux que tu ailles en institution. Est-ce que c'est c'qu'il pensait ? J'en sais rien mais... est-ce que c'était un déni par rapport à la maladie etc.

mais euh... Moi j'ai regretté à ce moment-là qu'on n'ait pas un regard extérieur qui nous dise à nous deux enfin ensemble... enfin qui, sur lequel on puisse s'poser pour échanger, pour qu'il puisse comprendre aussi. Bon après il n'aurait peut-être pas mais euh voilà déjà quelqu'un qui essaie de... d'écouter c'que souhaitait maman. Enfin voilà quelqu'un d'extérieur, quelqu'un avec un regard extérieur dans l'espoir de maman qui voulait rester dans sa maison. Et ça elle a tellement exprimé que... Et puis euh ben nous qui voulions qu'elle soit au mieux. Et puis mon frère qui était un peu dans c'déni. Donc peut-être qu'à c'moment-là... Enfin moi j'me suis toujours dit si le médecin traitant avait dit : bon ben vous venez m'voir à mon cabinet etc on en discute... Peut-être que nos relations auraient été meilleures aussi. Et puis... donc euh y a eu des moments, où est-ce que j'me disais : est-ce que j'prends les bonnes décisions ? J'suis seule à prendre les décisions. Enfin c'était lourd. Enfin j'veux dire l'embauche de J. (auxiliaire de vie). Bon après mon frère m'a dit c'est presque de l'abus d'avoir imposé à maman. J'lui ai dit mais elle n'aurait pas pu rester seule. Enfin voilà moi travaillant, je n'aurais pas pu être là en permanence et elle ne voulait pas être chez nous. Chez nous on l'aurait mise aussi. De toute façon, j'avais dit à mon frère, on aurait mis des choses extérieures en place. Soit un accueil de jour, soit des intervenants... Nous, on pouvait pas tout prendre en charge, c'était pas possible euh. Et mais de prendre les décisions même si étant soutenue par mes enfants, mon mari, enfin j'me suis... Encore aujourd'hui, j'ai un sentiment de grande solitude par rapport à tout ça.

**Une responsabilité qui est lourde à porter pour vous.**

Oui très lourde... Et parce que ça a un coût financier et voilà... J'ai pris les décisions seule. Et encore aujourd'hui, moi j'porte seule financièrement beaucoup de choses donc euh... C'est pareil, pour la mise en place de la tutelle... Quand mon frère a voulu, il veut acheter la maison enfin il voulait, j'sais pas s'il le veut encore, où il vit, qui appartient encore aux biens propres à ma maman. Moi j'ai dit, c'est pas à moi de dire : oui, c'est tel prix. C'est pour ça, que j'ai demandé une mise sous tutelle. Alors il me l'a reproché aussi en disant que ça retardait les choses. Effectivement ça retardait les choses mais en même temps c'était pas... Et puis la notaire voulait, qui avait eu maman au téléphone, voulait pas... Enfin maman n'était plus capable de prendre les décisions donc euh... ben y avait que la tutelle possible. Je n'ai pas voulu être tutrice. Lui, a demandé à être tuteur. Enfin moi, j'avais proposé ma fille ou mon fils aîné. Finalement j'me retrouve cotutrice avec ma fille. Alors il me l'a reproché aussi. Et puis moi c'était pas le côté administratif qui m'intéressait. Moi j'voulais m'occuper de maman au niveau... enfin qu'elle soit bien quoi. De son quotidien, de... mais le reste je... enfin quelque part, c'est pas trop mon... Et on s'est retrouvé à devoir gérer ça en plus. Et en plus avec mon frère, la

suspicion d'mon frère alors que ben non quoi. Enfin c'est pas... Moi c'que j'veux, c'est protéger maman, qu'elle soit bien. Le reste euh ça m'est égal quoi. C'qui est à elle, est à elle et moi j'attends rien, j'attends rien. (sourire) Mais ... mais j'me suis posée des questions en m'disant : est-ce que j'ai bien fait ? Est-ce que j'ai pas pris trop d'place ? Est-ce que j'ai pas jugé... ? (soupir) Mais comme le dialogue était pas possible... Donc voilà des intervenants extérieurs, j'me dis à c'moment-là, on aurait eu quelqu'un en médiation, ça aurait été bien. On a eu personne pour euh... On s'est pas... et quand j'entends beaucoup me dire ben c'est souvent l'cas dans les familles, ça s'passe souvent comme ça. J'me dis mais y a quelque chose à faire là. Parce qu'à porter c'est lourd, enfin moi ça m'a fait... Tout ça, m'a fait perdre pied quand même. J'me dis, j'ai vécu des choses quand même très douloureuses dans ma vie et c'est quand même c'qui m'a fait perdre pied.

#### **Ce conflit.**

Ouais ben de là tout est revenu en boomerang. Mais alors j'me suis pris une... J'ai été vraiment très mal un certain temps. Et puis après d'autres choses sont venues s'greffer enfin voilà au niveau santé mais... mais j'aurais apprécié que même le médecin m'dise : ben venez m'voir au cabinet ensemble et... Mais là, non. Si, on avait vu un peu l'assistante sociale de l'hôpital qui avait levé un peu l'ton par rapport à mon frère quand il disait : ben après est ce que c'est à vous de prendre les décisions, les choix. Et ben non. Et ça, il l'a pas entendu. Mais c'est vrai qu'on aurait eu besoin d'un accompagnement, de... Parce que j'me suis toujours demandée si j'faisais bien. J'aurais aimé qu'on partage ça et j'aurais aimé... Moi j'n'ai eu que des reproches mais pas de proposition de sa part donc euh... Ben j'ai toujours une part de doute quoi et encore aujourd'hui hein. Quand elle est allée à B. (nom de ville), ça a été que des reproches. Tout est reproche de toute façon. Donc euh... et j'trouve que ce serait important peut-être de penser à cette mise en place de, d'accompagnement euh... Je sais pas. C'était peut-être... Pas forcément Passerelles. Mais c'est aussi dans l'bien du malade parce que de c'fait là, mon frère ne v'nait plus voir maman, à espacer ses visites jusqu'à... enfin y'en a plus quoi. Donc euh c'est dommage. C'est un regret avant tout pour maman parce que j'pense que ça a été une souffrance supplémentaire qui aurait pu être évitée. Donc euh et peut-être que mon frère, plus accompagné aurait entendu des choses.

#### **Est-ce qu'il y aurait d'autres choses à améliorer selon vous ?**

Ben depuis, enfin on connaît le réseau Passerelles, ça fait un mois et demi, deux mois... Nan, depuis qu'on connaît, on est enfin voilà...

#### **Vous avez pu échanger avec d'autres aidants ?**

Non pas depuis par contre. Y a le covid, ça ne nous aide pas...

#### **On a parlé de ce que j'avais pu anticiper. Est-ce que vous souhaitez aborder autre chose ?**

Non... Est-ce qu'il y a beaucoup de personnes qui sont à domicile comme maman ? Accompagnées comme maman ?

#### **Pourquoi vous vous posez cette question ?**

Ben parce que pour beaucoup, on a tellement entendu dire : ah bon, elle est pas placée, elle elle est pas en institutionnement. Et euh j'me suis dit mais on n'est quand même pas les seuls. Donc c'était ma question oui.

#### **Par rapport à ceux qui seraient en institution.**

Ouais...

#### **On vous a pas apporté d'informations là dessus.**

Nan parce que j'vous dis, j'ai vraiment eu un sentiment et je l'ai encore de grande solitude par rapport à ça. Enfin maintenant ça va mieux mais... oui justement ça va mieux parce qu'y a l'réseau qui est mis en place mais euh ouais j'me suis quand même sentie très seule longtemps. Même dans les prises de décision parce que ben n'étant pas professionnelle euh j'veux dire moi mon regard est affectif donc parfois on n'a pas assez de recul je pense. Donc euh c'est toujours une remise en question. Qu'il faille un peu justement aller à la pêche aux aides enfin on sait pas finalement donc euh peut-être...

#### **L'organisation du maintien à domicile est difficile.**

Oui voilà. J'ai l'impression que c'était plus difficile ici. Enfin nous, j'vous dis quand maman était à la maison, on avait commencé à vouloir mettre des choses en place et euh... même si mon frère bon c'était surtout une question financière, ne voulait rien... que maman ne paie rien. Enfin bref, j'vais pas rentrer dans les détails familiaux mais c'était une situation un peu complexe. Mais on avait quand même eu voilà tout d'suite des choses. Enfin moi c'était mon médecin traitant qui m'a orientée vers l'réseau P. (réseau d'un autre département) Et euh et donc ça s'est mis en place quand même assez rapidement et très vite on avait vu c'qu'on pouvait faire nous à la maison. C'est-à-dire, quand maman était encore valide, ben c'était l'accueil de jour, c'était aussi des mises en place de personnes pour la toilette etc. Donc y avait des choses qui pouvaient très rapidement se mettre en place alors qu'ici on a eu l'impression qu'c'était beaucoup plus compliqué sur C. (nom de ville) . Et puis nous bon après, on a rencontré J. (auxiliaire de vie) par l'intermédiaire de la voisine de ma maman, de son fils qui est kiné, qui en avait entendu parler. On a eu ses coordonnées et voilà. Mais même dans cet accompagnement-là. Vous voyez. On n'a pas... Parce qu'on aurait aimé savoir : est-ce le bon choix, pas l'bon choix ? Euh ça allait niveau caractère, c'est pas facile d'avoir quelqu'un qu'on connaît pas, qui vienne vivre avec soi. Moi quelquefois j'me mets à la place, j'me mettais à la place de ma maman, j'me disais mais c'est pas simple, y a une promiscuité qui n'est pas simple. Même nous, est-ce qu'on a su mettre les barrières aussi ? Au départ, j'pense pas, parce que voilà c'est... En plus, ben ça s'est mis en place, ma belle-mère est décédée à



c'moment-là donc y a eu... Enfin voilà tout a été un peu...

**Tout s'est enchaîné.**

Tout s'est enchaîné hein entre la mise en place de J. (auxiliaire de vie) j'dirais quelques jours après le décès brutal de ma belle-mère qui elle, était chez elle mais voilà, mais voilà qui s'débrouillait encore seule, qui a fait un malaise un matin, qui a été hospitalisée et le lendemain matin, elle était plus là. Donc c'était vraiment très, très rapide. Donc du coup ben voilà, les enfants sont r'montés. Y a eu beaucoup d'choses...

**La mise en place des aides était plus fluide chez vous qu'à C. (nom de ville) où ça a été...**

Plus compliqué ouais. Ouais, ouais j'trouvais. Peut-être pas assez proposé, pas assez défini. Ouais. Alors est-ce que ça vient d'la personnalité de son médecin traitant ? Peut-être aussi. On est un peu livrés à nous-mêmes. Pas d'écoute à l'hôpital non plus. Elle a eu une hospitalisation qui s'était pas bien passée du tout où maman... Enfin tout l'monde disait : oh ben elle est bien, elle est en forme, elle est souriante. Et elle m'appelait la nuit en étant à l'hôpital, elle m'appelait. Elle avait son portable et elle m'appelait 15-20 fois la nuit en étant angoissée, en étant : j'ai peur, en voulant se barricader dans sa chambre, en m'disant : sors-moi de là. Tu veux t'débarrasser d'moi. Tu veux m'foutre à l'hospice. Enfin j'en ai entendu mais euh... De me dire, mais on fait quoi ? On fait quoi ? Et au sortir de là, mon frère en plus qui explose euh... Y a eu quand même des moments de grande solitude. Vers qui s'tourner ? Quoi faire ? On savait pas... Enfin on a eu aucune proposition. À part... c'était soit la prendre chez nous, soit la mettre en institution. Comment on fait pour la laisser chez elle ? Ben... J'veux dire c'est plus facile, j'ai l'impression, enfin moi avec le recul bon... Euh quelqu'un qui devient grabataire etc. là il peut y avoir des prises en charge. Mais avant ben... c'est un peu : débrouillez quoi.

**Y a pas de solution proposée pour ça, contrairement à l'institutionnalisation.**

Oui voilà. La mise en place en institution, y avait pas d'souci. C'était proposé. Y avait que ça qui était proposé. Alors qu'en fait, ça maman ne voulait pas et on voulait respecter son choix et ... Et on pense avec le recul que c'était bien même si au départ euh je regrette qu'elle ne soit pas allée en accueil de jour quand même, au moins une journée dans la semaine, pour ben déjà

permettre à J. (auxiliaire de vie) de s'reposer et puis pour maman, voilà continuer d'avoir une vie sociale un peu. Ça lui a manqué ça hein, la vie sociale.

**Comment vous vous sentez suite à notre entretien ?**

Ça va (sourire). J'ai l'impression de m'être libérée, de vous avoir un peu tout exposé comme ça. C'était peut-être pas votre but. J'en sais rien.

**Je venais vous voir pour discuter de vous sans attente particulière.**

D'accord.

**On a bordé quelques thèmes que j'avais défini mais après ça part dans le sens que vous voulez. Pour être le plus naturel possible.**

Ah ben là, ça l'a été. Nan finalement c'est ptêtre la solitude des aidants j'dirais qui pour moi ressort. A travers, les aidants, c'est aussi la personne qui ... C'est vrai qu'y a des moments où c'est quand même compliqué. Et puis toujours ce doute d'avoir fait le bon choix. Parce que bon y a des personnes autour de nous qui nous ont dit : mais vous tiendrez pas, vous tiendrez pas comme ça. C'est pas possible. Vous passez aussi à côté de... Beaucoup faisaient référence à c'qu'on avait vécu en disant mais vous avez déjà eu tellement d'choses difficiles. Pensez à vous euh. Mais en même temps, pour nous, c'était un... L'impression d'abandonner maman aussi si... Voilà c'était ... déjà de pouvoir venir qu'un weekend sur deux, ça nous permettait de souffler quand même entre deux, d'avoir au moins un week-end voilà on pouvait... On était pas obligé de venir mais on avait quand même toujours présent à l'esprit... et puis une attente. On sentait que ce soit de maman ou de J. (auxiliaire de vie). Mais bon on a réussi à tenir. C'est bien qu'on ait tenu mais j'aurai toujours cette question par rapport à mon frère. Est-ce que j'ai pris trop d'place ? Et en même temps il fallait prendre les décisions. Il fallait bien que quelqu'un les prenne en respectant toujours les attentes de maman. Ça m'semble encore aujourd'hui important. Même si elle n'a plus de pouvoir de décision, d'essayer de faire des repas en fonction de c'qu'elle aime enfin d'lui apporter autant de bonheur que possible, de plaisir dans l'quotidien enfin... J'me dis même si les rôles semblent inversés euh ça m'semble important de respecter, de lui donner c'qu'on peut lui donner au quotidien enfin au présent quoi, d'être là au présent.

## ENTRETIEN 8

Le 27/04/2021

Au domicile Mme L., dans la salle à manger, aidante de sa mère polypathologique.

**Comment vous vivez la situation ?**

Et ben franchement depuis hier, j'suis un ptit énervée. Pourquoi ? J'vais vous expliquer. Ma maman est

hospitalisée hein donc euh... Elle s'est cassée l'col ... Donc au début, elle est tombée au mois d'janvier. Au mois d'janvier elle a été hospitalisée parce qu'elle avait déjà un suivi là-bas. Quand elle est ressortie, on a mis tout en place avec Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau). Enfin c'est-à-dire elle est repartie après, elle est repartie à l'hôpital et c'est l'hôpital qui nous ont

conseillé euh les soins palliatifs avec Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) Donc on a géré ça au domicile hein. Avec ça et l'A. (association) de A. (nom de ville) pour des heures d'APA tout ça. Donc c'est Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) qui a géré le tout. C'est vrai qu'c'était très très bien. Et ma maman, elle est retombée le 3 avril. Donc là elle s'est cassée l'col du fémur, le poignet donc opérée et euh elle est montée à l'étage du SSR rééducation. Bon jusque là voilà. Euh on nous explique qu'il faut tout au moins trois semaines de rééducation d'base même si on sait très bien qu'ma maman retrouvera plus l'usage euh enfin c'est tout. Et la semaine dernière tout se dégrade hein. Euh tout s'est dégradé euh entre mercredi et jeudi. Vendredi, j'ai été convoquée avec Madame M. (infirmière équipe mobile de soins palliatifs) en nous disant qu'y fallait sortir notre maman parce que voilà, elle était au bout du chemin et que ... Bon j'étais avec une sœur, j'ai dit : c'est pas du tout c'qu'on nous avait expliqués hein. Parce que Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'avait dit : on peut l'mettre en service USP. C'est le service de confort donc voilà. Donc c'est tout. Euh elle, elle était pas trop d'accord apparemment Madame M. (infirmière EMSP) et puis j'trouve elle est quand même... C'est quelqu'un qui est assez euh j'sais pas. Autant que j'aime bien Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) que Madame M. (infirmière EMSP)... Donc elle nous dit : faudra penser à sortir votre maman tout ça. Donc nous,, on lui dit encore ben qu'on n'était pas prêts à ça hein euh... De là, je téléphone à Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) pour lui expliquer. Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) me dit : non, non, il est pas question de sortir votre maman euh. Vous la laissez là. Et hier, ma sœur va rendre visite et on lui dit qu'notre maman va sortir. Déjà, c'est sûr que ma maman, elle le demande. Ça, c'est sûr. Mais comment on va gérer ? Hein... Alors pendant... De janvier à avril si vous voulez, on avait fait un système. On est 8 frères et sœurs dont 2 qui ne vont pas chez ma mère donc on était à 6 à se relayer jour et nuit. C'est-à-dire, c'était pire que des CDI. Euh on faisait 8h au matin - 13h. Une autre prenait la relève 13h – 19h. 19h - 8h le lendemain. Au début, ça a été très bien parce qu'on nous avait dit que c'était terminé. On a duré quand même trois mois. On va pas s'mentir, même si les autres ne veulent pas l'admettre, on était quand même arrivé à un stade où on était très fatigués entre gérer là-bas, gérer sa maison et puis euh le tout. Ça en devenait pratiquement impossible hein euh bon. Et là ? Ben là y va falloir trouver une solution parce qu'apparemment elle va sortir. Alors on nous dit : on la garde là-bas à l'étage. Madame M. (infirmière EMSP) hier elle a dit à ma sœur que ben l'service, c'est pas un service social. Alors j'ai pas encore eu Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) au téléphone parce que comme j'savais que vous vniez, j'ai dit j'vais appeler après. Alors qu'est-ce qu'on va faire ? Ben ça je sais pas...

### **Qu'est-ce que vous entendez quand ils vont ont dit : ben c'est terminé ?**

Ben la semaine dernière, c'était le bout du chemin. On a compris que c'était une histoire de jour, une semaine peut-être. Et y a eu... Alors ils lui ont tout enlevé, les médecins... Ça, on comprend pas. C'est y a beaucoup d'questions qu'on a pas nos réponses. Les... Ouais. Alors ma maman prenait énormément de cachets à la base, ça c'est sûr parce qu'elle souffrait beaucoup. J'vous dis c'est quelqu'un de 89 ans et dmi. Euh elle voit pratiquement plus clair. Elle n'entend pratiquement plus. Elle a un rein qui est mort. Euh des pathologies au niveau des jambes, tout ça enfin bref. Euh donc... elle avait quand même des patchs de morphine depuis 15 ans parce que c'était des patchs qu'on mettait pour des adhérences intestinales qu'elle avait, pour l'état général. De but en blanc, on a dit on arrête les patchs parce qu'on juge que la douleur qu'elle décrit ne vaut pas... elle était au palier trois des patchs, de lui mettre des patchs comme ça. On n'a pas compris. Euh plus d'Efferalgan. Urbanyl on lui a arrêté, on lui en donne qu'un le soir parce qu'on juge que... Alors là, on se dit comment avec autant de médicaments, de but en blanc, on nous dit elle ne souffre plus. Soi-disant qu'elle ne souffre pas, qu'elle n'a pas de mal et c'est pour ça qu'elle ne peut pas aller en soins palliatifs, parce qu'elle n'a pas de douleur. Alors ça c'est vrai ou pas ?

### **Qu'est ce que vous en pensez d'ça ?**

Moi ça, j'y crois pas. Moi j'pense que... Moi Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'avait toujours expliqué que les soins palliatifs... Euh elle disait déjà on peut la mettre pour soulager la famille. C'est une équipe qui a été appris pour ça. Euh elle va être très bien encadrée, elle va être entourée. Y a d'la ptite musique, y a tout ça. Bon. On m'a jamais dit que parce qu'elle ne souffrait pas, j'pouvais pas la mettre en soins palliatifs. Ça on m'l'a jamais dit. Alors c'est vrai ou c'est pas vrai ?

### **Vous avez pu leur poser la question ?**

Ben nan . Madame M. (infirmière EMSP) nous dit que c'est ça voilà et que l'hôpital n'est pas un cas social. Jeudi on a rendez-vous avec euh l'docteur M. (médecin du SSR) qui ... c'est celui qui va prendre la décision si on sort notre maman ou pas, enfin si notre maman peut sortir. Mais c'que j'comprends pas c'est que la semaine dernière, on nous dit c'est fini, c'est une histoire de jours, c'est... bon j'sais bien qu'y peut y avoir des revirements d'situation. Tout à fait, ça c'est sûr mais alors comment une personne âgée de 89 ans peut se retrouver maintenant sans douleur avec quand même une opération au niveau d'la hanche, un poignet cassé. Et alors tout ça on n'traite plus ? Y a plus de douleur ? Ça j'comprends pas.

### **C'est quelque chose d'incompréhensible.**

Voilà, vous voyez, j'suis contente que vous me l'dîtes parce que vis-à-vis des frères et sœurs : ah ouais mais bon... Ça j'comprends pas. Euh moi c'est moi-même qui allait à la pharmacie pour ma maman, j'peux vous dire tout c'qu'elle prenait comme cachets. Je l'savais par

coeur. Des gros soucis aux niveaux euh intestinaux, tout ça parce bon qu'elle a toujours eu des soucis comme ça. Donc c'était quoi euh ? ... C'était Diclofénac alors longueur de temps et là on n'entend plus parler de rien. Alors ça veut dire quoi tout ça ? Mais après j'trouve que Madame M. (infirmière EMSP) euh à part sortir, c'est tout c'qu'on peut. Vous savez euh... alors comment on va gérer ça ? Ben on sait pas. Déjà y faut remettre tout l'système en route de l'APA, refaire une demande au conseil général... Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'avait dit qu'elle avait droit à 50 heures mais ça s'fait pas du jour au lendemain. Et puis ben je sais pas...

### **Y a beaucoup d'incertitude...**

Voilà tout à fait, tout à fait. Et tout ça, ça s'est passé hier euh. Enfin vendredi déjà comme on nous avait fait aller là-bas parce que pour nous dire que c'était fini hein euh. Même Madame M. (infirmière EMSP) avait dit à ma sœur : on la sort. Et même ma sœur, elle avait dit : écoutez euh, laissez-nous une semaine avec les frères et sœurs le temps comprend des directives. Non une semaine ce sra d'trop... Et puis là euh on nous dit qu'tout va bien, votre maman peut sortir parce qu'y a pas d'soins palliatifs USP parce qu'elle a pas d'douleur. Ça j'comprends pas. Mais tout ça, Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) le sait pas encore hein. Parce que Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'aide énormément. Franchement euh Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'a toujours aidée. À partir du moment où j'ai connu Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) au mois d'janvier du à la première chute... parce qu'en fait, ce sont des chutes qu'elle a toujours fait. Et Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle a toujours été là pour nous. Mais comme Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle dit : je n'peux pas donner des choses que l'A. (association) à A. (nom de ville) ne peut pas suivre hein. Par exemple, comme là, on va nous sortir notre maman quand ? Je sais pas. J'espère... c'est pas que j'veux pas récupérer maman, c'est pas ça. Mais y faut, y faut qu'on s'retourne nous d'notre côté. Et si Madame L. (responsable de l'association) n'a pas les salariés parce qu'y paraît qu'y a beaucoup de covid, tout ça. Comment on fait ? Comment on gère ?

### **C'est qui Madame L. ?**

Madame L. c'est l'association A. à A. qu'elle gère les plannings de l'APA, de tout ça.

### **Et ça nécessite d'être anticipé.**

Voilà. C'est des plannings qui doivent être faits à l'avance. Il faut qu'elle ait les salariés. Il faut que voilà... J'veux y a pas que Madame W. (sa maman) à A. (nom de ville) qu'y a besoin de l'APA quoi.

### **Et jusqu'à présent, c'était quoi les aides qui étaient mises en place chez elle ?**

Oui en janvier, quand la première fois elle était tombée, y avait des aides qui s'étaient mises en place. Après j'vais pas mentir. Bon au début, c'qu'y s'est passé c'est que ... Bon Madame M. (infirmière coordinatrice du

réseau) a monté l'plan d'urgence et on a eu les dames pour les repas. Le seul souci c'est que ma maman ne mangeait pas. Donc les dames après, y venaient pour faire quoi ? Bon mais ça bon. On a basculé le dossier en dame de compagnie c'est-à-dire l'après-midi. Mais d'un seul coup ma maman a fait un début d'occlusion avec une fissure à l'anus. Elle a souffert terrible. Tout ça chez elle encore hein. Donc Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) avait monté le système de change de manière à c'qui est des dames de l'A. (association) qui puissent venir faire les changes. D'après l'infirmière, ça aurait été de l'incontinence pour le restant d'ses jours. De but en blanc, tout s'arrêtait. Faillait plus d'change. Donc on a redemandé à Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) qu'on bascule sur des heures euh... Parce que nous ont tourné tout l'temps si vous voulez tout l'temps. Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'avait dit. Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'avait dit : vous vous lancez dans une galère Madame L., que ce sra ingérable parce que nous, d'abord elle veut dire, on sait... Elle dit : si c'est bien pour 8 jours, 15 jours mais là elle dit : euh la famille va fatiguer. Après elle dit : c'est censé être des moments d'plaisir quand vous allez chez votre maman. Là si vous voulez, telle heure, telle heure euh j'revenais manger, il était par exemple 13h45. Je savais que j'reprenais d'nuit. Et moi, à la base, peut-être qu'on va trouver ça bizarre mais j'ai très peur. Vous voyez, comme là, ça fait trois semaines que j'ai pas vue, même si l'hôpital autorisait des visites, j'pense pas qu'j'y srais allée parce que ben je bloque.

### **Vous avez peur de quoi ?**

Alors j'ai peur du changement de ma maman. J'ai peur de la toucher. C'est moi qui l'ai retrouvée à terre la première fois quand elle est tombée en janvier. Elle est restée 8h30 à terre sans bouger hein. Donc quand j'l'ai retrouvée c'était au soir. Elle m'a pas reconnue. Elle était déshabillée, on n'a pas compris pourquoi, parce qu'elle n'a pas d'souvenir de rien. Elle avait fait partout sur elle. Et cette image là, vous voyez, j'vais vous dire, j'vais me coucher, j'dors encore la lumière allumée parce que j'ai... Alors là j'me suis dit ah punaise. Euh parce que ma sœur, elle avait dit : peut-être qu'on aura un droit d'visite pour les frères et sœurs. Alors j'me suis dit euh : j'vais laisser les autres aller et si on me dit : Mamie elle a énormément changé, j'irai pas. Donc là, j'me dis : punaise, Mamie elle va rentrer chez elle. Comment elle va être ? C'est, c'est pas des souvenirs que... Je sais très bien qu'on peut plus rien faire. Je sais très bien qu'elle a 89 ans et demi. Y aura pas d'prolongement. Tout ça, j'le sais et j'veux tout c'qui a d'meilleur pour ma maman mais j'veux pas non plus... Si vous voulez euh, comme là, pendant trois mois, à la fin, c'était une corvée. On va pas s'mentir, c'était une corvée. Euh j'sais pas comment... on avait plus d'week-end, on avait plus d'vie de famille. J'avais l'impression d'vivre là-bas. Et des six, on a dit tous la même chose. Y en avait pas un qui disait ah nan. Nan, nan. Et Madame M. (infirmière

coordinatrice du réseau) elle m'a toujours dit : mais c'est un ptit peu d'votre faute Madame L. A la base, si on vous met des gens pour vous aider, qu'est-ce que vous faites là ?

### **Et pourquoi vous y étiez si y avait déjà des gens pour l'aider ?**

Ben on était là parce que la base de tout c'est qu'on a toujours dit à notre maman on la placera jamais. Donc on veut tenir notre promesse. Chose que comme Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) m'a dit encore une fois : on tient des promesses comme ça Madame L. quand la personne finit une vieillesse normale. Hein d'accord on va pas la placer parce que tout compte fait voilà. Mais avec les pathologies que ma maman elle a, là y a plus de promesse qui tient quoi. Et ensuite c'est parce qu'à la base ma maman reste quand même quelqu'un d'exigeant, à l'ancien temps c'est-à-dire que moi bon voilà j'suis malade, les enfants, y font comme avant, ils soignent. Et y fallait être là. Y fallait être là. Mais nous on n'a jamais cru que... Déjà quand on l'a sortie de l'hôpital la première fois, on nous a dit : c'est fini. C'est une question d'jours. Hein euh... Donc on a dit ben voilà, on va... C'est parce que là elle a rechuté hein. Parce que franchement, elle était bien remontée et tout. Même tout l'monde y en revenait pas, les soins palliatifs et tout. Même Madame M. (Infirmière coordinatrice du réseau) elle disait toujours que c'est parce que j'ai vu dans l'état qu'elle était, que je m'dis comment un miracle ? On l'appelait même la miraculée d'la résidence pour vous dire. Parce qu'on était choqués. Comment elle avait pu revenir comme ça ? Et elle avait repris un ptit peu la marche et elle est retombée à nouveau. Et pourtant j'avais une sœur qui était là hein. Alors euh... Et moi ça, tout ça j'ai peur.

### **Vous avez peur de quoi ?**

Ben j'ai peur déjà d'la voir quand elle va rentrer. Comment elle va être ? Là j'me dis maintenant c'est une autre situation parce que c'est le lit médicalisé constamment parce qu'elle a pas eu de rééducation. Il faut être à deux pour la bouger, pour la mettre dans l'fauteuil. Elle ne sait plus mâcher. Donc y faut surtout pas qu'elle s'étouffe. Et on s'est dit... on a posé la question à Madame M. (infirmière EMSP), on a dit comme on n'veut plus d'acharnement hein, si y arrive quelque chose qu'est-ce qu'on fait ? Elle nous a répondu : vous laissez faire. C'est-à-dire, comme elle a l'rein qui est mort, l'eau peut monter. Alors moi ça, vous voyez, nan. Si c'est mon tour et que malheureusement ma maman euh, j'm'aperçois que les pieds y enflent, l'eau elle monte et d'me dire j'appelle pas le SAMU parce que sinon c'est réessayer d'la réanimer, rebelote hôpital. Tout ça, j'veux pas. Alors je fais quoi ? J'la regarde partir comme ça ? Moi j'suis pas d'accord hein. J'sais pas si après on arrive à m'comprendre hein.

### **Oui je comprends.**

Ben voilà. Donc tout à l'heure, j'ai une sœur, elle m'a appelée : Mamie elle va sortir. Ouais. On reprend un planning ? Non. Moi j'me sens pas capable de... les

nuits j'peux plus, j'peux plus parce que d'abord j'avais très peur la nuit.

### **Vous aviez peur de quoi ?**

La mort. J'm'en cache d'le dire. La trouver comme ça. Donc à partir du moment où j'la mettais dans le lit et ben je laissais la porte entrouverte. Et moi j'restais éveillée toute la nuit. Mais j'aurais jamais été dans la chambre parce que j'me disais si c'est fini qu'est-ce que j'fais ? Alors euh j'allais écouter si elle respirait. Même une fois, j'me rappelle, j'avais appelé ma ptite sœur parce que pour moi elle respirait plus. Et ma ptite sœur elle est venue, elle m'a dit mais si... Nan. Et alors au fur et à mesure... On a quand même fait des nuits comme ça et à chaque fois c'était un blocage total. Alors ça, les frères et sœurs y comprennent pas parce qu'eux y sont forts. Y z'arrivent, y z'arrivent à faire des nuits. Y z'arrivent à la toucher. Y z'arrivent à la changer quand y faut lui mettre des couches. Moi je peux pas. Ça a beau être ma maman mais je peux pas. Y a quelques chose qui m'empêche de.

### **Et c'est quoi c'qui vous empêche selon vous ?**

Ben déjà la peur de lui faire mal j'pense. La peur de la trouver et que c'est fini. La peur des souffrances hein d'la voir souffrir. Donc si j'vois pas, j'pense pas. Vous voyez, là elle est à l'hôpital, peut-être qu'elle... Je sais pas mais j'l'appelle tous les jours mais j'la vois pas. Mais j'me dis... là, vous voyez, cette nuit, j'ai pas dormi parce que j'ai appris ça hier soir qu'ils allaient la sortir et je me sens pas capable. Nan. Alors d'un côté j'm'en veux. Ca après les frères et sœurs y ont un mal fou à m'comprendre hein. Parce que moi j'suis quelqu'un qui est très très angoissée à la base, qui est très stressée. Bon je vais dire les mots tels que mais je suis toquée à fond. Plus j'suis stressée, plus j'ai des tocs que j'arrive même pas à maîtriser moi-même. Et alors euh... je sais même plus c'que j'allais dire. Oui, j'ai même dit aux frères et sœurs que moi j'me sentais pas capable de refaire les nuits. Euh on m'comprend pas parce que ben on m'comprend pas. C'est maman. Euh c'est ptêtre les derniers moments et tu veux pas, et tu peux pas. Fais l'effort euh.

### **C'est difficile d'en parler avec eux.**

Ben j'en parle pas. Je dis mais euh voilà. Parce qu'ils sont autrement qu'moi enfin j'pense, je sais pas. Je sais pas. Je sais pas pourquoi je suis comme ça déjà. Vous savez moi... non, je fais des blocages peut-être que c'est psychique après. J'ai jamais consulté donc euh. En même temps je sais pas. Mais nan je peux pas parce que j'ai peur. Mais quand vous leur dites ça ? Peur de quoi ? Pas peur d'Mamie. Alors qu'est-ce que vous voulez que j'dise ? Nan, dans la logique des choses, je n'devrais pas avoir peur de ma mère. Enfin j'pense.

### **Pourquoi ?**

Ben parce que c'est ma mère. Donc j'n'devrais pas avoir peur comme j'ai là. Vous voyez vendredi on est allés voir Madame M. (infirmière EMSP) et ma sœur arrêtait pas d'dire : ben tu peux aller voir mamie, tu peux aller voir Mamie. Au fond de moi, j'me disais non. Mais vis-à-

vis de cette femme, j'osais pas le dire parce que je me suis dit ben punaise, elle va dire... Et au bout d'un moment, elle dit à ma sœur : non, non, non, j'll'autoriserai pas à y aller parce qu'elle a l'air tellement stressée, angoissée qu'elle dégage quelque chose qui fait que... J'y suis pas allée.

#### **Y a cette peur.**

Ah ben ouais de c'qui pourrait arriver. Je sais pas. Le fait d'être tout seul avec. Peut-être que me retrouver euh tout seul avec, j'panique... mais les autres y arrivent, pourquoi j'y arrive pas quoi ? Que j'me dis pourquoi ?

#### **Vous vous remettez en cause par rapport à eux.**

Ouais beaucoup. Vous voyez quand elle a fait le début d'occlusion, là j'étais même pas capable d'aller la mettre aux toilettes. Ben pour moi, c'était pas normal. Un garçon il va pas aller mettre sa mère aux toilettes. D'accord. Mais une fille. Et puis moi j'voyais les autres qui y allaient. J'me disais ben punaise, ben V. t'es vraiment euh... Mon mari, il m'dit toujours que j'me sous-estime. Il me dit : t'es beaucoup plus forte que c'que tu crois mais tu l'crois pas. Mais, mais nan, j'pouvais pas. Une fois elle m'a demandé, j'ai dit bah écoute je n'peux pas. Je peux pas, je peux pas aller t'mettre aux toilettes. J'me sentais pas capable. Après comme Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle me disait toujours : vous n'êtes pas là pour vivre ça, pour voir ça. Vous êtes là pour les moments d'plaisir de votre maman, euh parler si elle y arrive encore mais pas pour aller la mettre aux toilettes, lui essuyer l'derrière, tout ça. Nan. Nan. C'est pas des choses euh... Mais bon pour les autres, si c'est normal.

#### **C'est pas votre rôle pour vous.**

Pour moi, c'est pas mon rôle malgré qu'c'est pas normal que j'peux pas...

#### **Vous trouvez ça pas normal.**

Ah oui j'trouve ça pas normal parce que j'me dis punaise euh, j'suis sa fille quand même. Après je sais pas.

#### **Ce serait quoi pour vous votre rôle ?**

Ben passer des bons moments c'est-à-dire aller, lui ramener les choses qu'elle aime bien, lui parler de choses et d'autres, du temps, de tout mais pas voir c'qu'on voit là. Pas partir sur une base comme à la fin des trois mois. C'était une corvée. Ben oui c'était une corvée. Après entre frères et sœurs, on n'ose pas se dire les choses hein.

#### **C'est difficile.**

Ben c'est difficile parce qu'y a beaucoup d'tensions des fois. Donc l'aîné, c'est tac tac, tac tac. Bon c'est vrai, à la fin, on a commencé à dire : bon ben moi j'ai des rendez-vous que j'peux pas annuler donc on commence à laisser Mamie tout seule. Mais là, j'm'aperçois que depuis hier soir, tout l'monde dit : on refait ça. On refait un planning. On refait les nuits sans vraiment d'mander l'avis de tout l'monde. Alors vous allez peut-être dire que j'suis bizarre mais tout à l'heure, j'ai ma sœur qui a appelé et au fond d'moi j'ai été contente parce que j'lui ai dit : j'reprendrai pas les nuits parce que j'me sens pas capable. Et je n'retournerai pas d'jour c'est-à-dire y a

pas... On n'fixe pas de jour, à dire toi c'est ça, toi c'est ça. J'ai dit moi j'irai quand bon me semble. Ben y a eu un blanc parce que ... Ben oui mais bon fait quoi ? Ben j'lui dis, ben écoute, y a des gens de l'A. (association) qui vont être là. Après c'est toute une organisation, il faut pas dire tiens, vendredi, mamie elle rentre... C'est pas que j'veux pas qu'elle rentre hein et des fois j'ai peur qu'y comprennent ça. Vous savez. Qu'y diraient ben tiens V. elle en a rien à cirer avec Mamie, on demande pas d'la récupérer. C'est pas ça du tout. C'est pas ça. C'est que là on m'dit mamie elle va sortir. Oui elle va sortir. Mais c'que j'voudrais c'est que, comme j'avais toujours dit depuis qu'elle est à l'hôpital, si mamie un jour elle sort, il faut que tout soit organisé avant qu'elle revienne. C'est-à-dire le lit médicalisé dans la maison, la boîte à clé qui soit montée. Organisation comme Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle disait les repas toc toc. Nous, on va ... Oh ben tiens, aujourd'hui, j'peux, j'y vais. Demain, j'peux pas parce que j'ai ça à faire, j'irai pas. Moi c'est ça que j'voulais.

#### **Qu'il y ait pas de planning. Que ce soit pas...**

Obligatoire. Que ce soit pas un planning. Moi j'vois, vous voyez les trois mois qu'on a faits là. Moi j'faisais le mardi après-midi, le vendredi matin, samedi matin, dimanche matin, dimanche de nuit. Bon. Alors déjà les nuits, comme j'ai toujours dit, j'ai toujours bloqué. Plus qu'j'avançais dans les nuits, plus que j'bloquais. A un tel point, un coup, j'ai dit : moi je n'peux plus faire la nuit du dimanche parce que je sais pas si c'était dans ma tête qu'on m'disait la nuit du dimanche, c'est terrible. Donc j'ai dit : ben voilà, on va changer un coup le tour des plannings hein. Ben y a quand même... Au début, j'dis bien au début, y a personne qui voulait. Pourquoi tu veux changer l'dimanche ? Parce que si tu fais la nuit d'la semaine, c'est exactement la même chose. Ben ouais mais j'voulais essayer. Y a quand même fallu trois semaines d'intervalle avant que... j'ai dit : ben moi c'est comme ça, si vous venez pas c'dimanche-là, y aura personne. Et c'était un peu des tensions comme ça. Bon après, j'avais un autre frère qu'à la fin lui, y pouvait plus non plus parce que ben voilà il avait sa vie d'couple qui en prenait un coup.

#### **Vous étiez donc pas la seule non plus.**

Mais lui c'était pas la peur. C'était plutôt la contrainte de passer ses après-midi là. Vous savez pour un homme, quand il commence à faire beau... Il a une propriété pas possible. Se dire, j'suis à côté de Mamie, mais Mamie est en train de dormir, qu'est-ce que j'fais là ? J'regarde la télé. J'ai jamais regardé la télé autant que pendant les trois mois où j'ai gardé ma mère hein. Parce que j'suis pas télé mais là j'avais qu'ça à faire. Et ben donc c'était ça aussi pour lui. Après ma sœur C. elle faisait que... elle faisait trois nuits semaine elle. Donc j'sais même pas comment elle faisait parce que bon déjà on dort pas comme à sa maison. Ça c'est sûr. Mais moi j'dormais pas du tout. Voilà. Après y avait ma ptite sœur qu'elle, elle était de week-end. En travaillant toute la semaine,

elle arrivait le samedi à 13 heures jusque le dimanche matin à huit heures et elle revenait à 13 heures jusque le dimanche 19 heures... Faut pas m'dire que la vie elle en prend pas un coup parce que ça, c'est pas vrai hein euh. Alors je là, j'me dis qu'est-ce qu'y va... qu'est-ce qu'y va s'passer ? Alors moi, moi c'que j'propose là mais bon j'ai bien senti qu'y avait un blanc... Moi j'ai dit : écoute les nuits j'les ferai plus parce que j'bloque de trop et on laisse gérer les gens de l'A. (association) C'est-à-dire si y a un déjeuner le matin, je pense qu'il va y avoir de ça de toute façon, une infirmière qui vient la laver, une dame repas. On laisse gérer ça. Et ben tiens aujourd'hui j'ai envie d'aller voir Mamie, ben j'vais voir Mamie. Mais ce sera pas une habitude, ce sera pas tous les lundis ou tous les jeudis c'est V. qui y a... Moi c'est ça que j'voudrais. Comme un peu, j'pense que toutes les familles y doivent faire. Je sais pas si... parce que là on nous dit combien d'temps, on sait pas. Ça peut être demain. Ça peut être huit jours. 15 jours. Un mois. Deux mois. Trois mois comme on nous avait toujours dit. Alors c'est ça... Mais par contre j'ai pas compris pourquoi on nous dit : on met pas en palliatif parce qu'y a pas de souffrance. Après peut-être que c'est ma maman qui a demandé à sortir hein euh ça, je sais pas. Si c'est ça, je sais pas. Euh... y a beaucoup d'questions que j'me dis : comment on peut ne plus souffrir alors qu'y a un rein qui fonctionne plus ? Elle avait quand même les patchs de morphine, elle avait tout. Euh cette opération qu'elle a encore subie. Ce poignet qui est cassé. Et là plus aucune douleur. Ça je, je comprends pas.

#### **C'est pas cohérent.**

Ben non. Mais ça peut être quoi la solution ? Ça peut être quoi la réponse ? On nous dit : c'est comme ça. Euh mercredi dernier, c'était pratiquement fini et samedi, on nous dit : ben voilà, elle remange et tout. C'est sûr qu'elle est battante hein. C'est sûr et certain mais je sais pas...

#### **C'est difficile pour vous là...**

Ah oui. Ah ouais beaucoup (sourir) parce que bon ben là ça fait quand même trois semaines qu'on est dans l'doute. On vous dit... Bon on va partir sur la base de janvier, en janvier, elle était hospitalisée, elle est sortie le jeudi. Dans la nuit, elle a fait deux crises d'épilepsie. Elle a été hospitalisée. Elle est r'ssortie le samedi. Elle a refait une crise d'épilepsie le lundi, réhospitalisée. Euh on nous dit toujours que c'est fini donc vous voyez là depuis qu'elle est tombée, euh on n'est pas sûrs que l'opération elle va réussir parce que on a pas pu l'endormir beaucoup à cause du rein. On n'a pas pu l'endormir comme y fallait. Il faut s'attendre au pire. Euh la semaine dernière, c'est fini. Euh ben il faut à tout moment être près du portable. C'est pas des situations à vivre ça. Enfin j'veux dire, vous, vous allez vous coucher, vous vous dites : bon ben est-ce que ça va pas être cette nuit ? Euh dimanche là, y a 2 jours, vous vous dites : est-ce que c'est l'dernier dimanche pour Mamie ? Et là, aujourd'hui, on vous dit, elle sort. Alors là je, j'patauge à fond. Après bon je suis contente qu'elle se

remet hein, ça c'est sûr. Mais dans quelles conditions ? Là ouais, la sortir, oui mais si c'est tout ça qui nous attend, moi personnellement, j'y arriverai pas.

#### **Vous pouvez l'exprimer à qui ?**

A personne. À personne parce que ben déjà d'une, j'ai toujours l'impression de, de... comment j'vais... enfin je sais pas moi. Cette peur, tout ça, pour moi elle est pas logique alors forcément que j'vais pas aller dire ça. Même mon mari, j'lui dis même pas. Même si d'temps en temps, il le sait que j'ai des peurs, ça c'est sûr. Il m'comprend très bien. Il m'dit toujours : c'est parce que t'es comme ça, t'as ton caractère comme ça. C'est tout. Tu pourras pas changer les choses. Mais vis-à-vis des autres, j'le dirais pas.

#### **Pourquoi ?**

Ben parce qu'on va dire : c'est pas normal qu'elle ait peur de sa mère comme ça. C'est pas normal qu'elle ait peur... Parce que je sais que tout ça, y va falloir que j'l'affronte hein. Ca euh... et le moment arrivé, j'verrai peut-être. Mais c'que j'veux moi garder c'est l'image de ma maman que j'ai. Là, vous dire comment j'vais la retrouver, je sais pas.

#### **Affronter quoi ?**

Ben affronter le jour où elle va partir. Donc... est-ce que le fait d'être dans l'contexte... ? Comment ça s'passe ? Je sais pas. Là, vous voyez j'étais en grande réflexion de m'dire euh ... Jeudi dernier quand Madame M. (infirmière EMSP) elle a dit c'est fini. On va peut-être autoriser la famille à aller la voir. Déjà à la base, c'est les autres qui y allaient hein. Moi c'était vraiment... et selon c'qu'on m'disait si elle était changée ou pas, j'aurais accepté d'aller la voir. Mon mari il m'dit : mon compte personnel, tu dois aller la voir. Et au fond d'moi, j'avais envie vous voyez parce que j'me disais : bon j'y vais, elle est encore vivante, j'ai des choses à lui dire, euh tenir la main tout ça. Mais... C'est pour ça qu'on m'comprend pas... Mais d'un autre côté on me dit : nan, va pas. Va pas parce que c'est ce souvenir là qu'tu vas garder. J'ai des enfants, j'ai deux garçons. Mon fils aîné, il m'disait encore dimanche : si, il faut que t'y ailles maman. Y faut que tu vas voir Mamie. Mais bons entre tu dois et pouvoir, ces deux hein....

#### **C'est pas la même chose.**

Ah ben nan hein. Ne serait-ce que... si j'ai pas dormi cette nuit c'est parce que ma sœur elle m'a dit : écoute euh elle peut s'étouffer. Soit qu'elle peut partir dans un coma progressif, soit elle peut s'étouffer, l'eau peut monter vu qu'ce rein c'est fini. Et donc euh ce sra pas la peine d'appeler l'SAMU parce qu'on veut pas d'acharnement donc faut attendre. Ah ben nan, ben nan. Nan, nan, nan moi je n'peux pas. Tout mais pas ça.

#### **Vous voulez pas la voir partir en souffrant.**

Oui et puis qu'ça tombe à moi justement que j'la vois partir comme ça. Ah mais nan, ah nan. Ah nan je veux pas. Ça y a rien à faire. Déjà cette image que j'ai, que j'l'ai retrouvée à terre euh .... et pourtant, vous voyez, j'ai toujours dit, je n'irai jamais chez mamie tout seule parce que même quand ma maman était valide quoi,

j'avais peur déjà. Mais peur de quoi ? Mais je, je... nan. Donc ça a toujours été dit ça. Ca, ça a toujours été à la base. On disait toujours : V. va jamais chez mamie tout seul. Voilà. Et en janvier, ma sœur me téléphone à 19h45 en me disant écoute... Moi j'étais passée au midi, j'avais été voir ma mère au midi donc l'jour ça allait quoi. Et ... mais si je savais qu'elle était au lit, j'y allais pas. Déjà. Et elle m'dit : j'suis pas trop bien, j'ai fait une prise de sang. J'pense qu'on a pris trop d'sang, j'me sens faible. Donc c'est vrai que j'lui avais dit : ben mets toi dans l'fauteuil. Et quand j'suis partie, y avait sa sœur qui l'appelait. Pour moi ça allait. Bon c'est tout. Et euh à 19h45, ma sœur me téléphone en m'disant : ben écoute, j'essaye d'avoir Mamie depuis tout à l'heure. C'est bizarre, j'arrive pas, c'est occupé. C'est vrai que j'lui ai dit : écoute euh elle est ptêtre au téléphone avec sa sœur. Parce qu'elle lui téléphonait beaucoup dans la journée. Bon c'est tout. Elle m'rappelle à 20h20 en m'disant : ben écoute non, non. J'ai essayé d'appeler et ça répond toujours pas. C'est occupé. Mais si vous voulez ma sœur... C'est la dernière parce qu'on a été quand même beaucoup à deux à beaucoup s'occuper d'notre maman. Elle avait fait une infiltration au g'nou. Elle m'dit j'peux pas conduire. Tu veux pas y aller ? Alors j'dis : ben écoute tu sais comment que j'suis euh... Ben j'dis : c'est rien, j'vais téléphoner à P. P. c'est notre frère qui reste tout près d'chez ma mère. Ah nan, nan, nan Faut pas téléphoner à P. Tu sais qu'maman elle veut pas qu'on dérange les gamins. Bon ben elle dit : écoute tant pis, j'vais faire comme j'peux. J'vais aller voir à la résidence. Bon j'lui dis nan. Le médecin y avait dit il faut pas marcher pour que cette infiltration puisse faire effet. C'est tout. J'dis : ben écoute j'vais aller. Mon mari, il m'dit encore : j'vais aller avec toi. Non, ben non, j'dis à tous les coups, la télé elle marche comme tout, très fort. Elle entend pas. Bon ... et quand j'ai arrivé, j'ai pas entendu la télé justement donc j'me suis dit : qu'est-ce que j'fais ? J'rentre, j'rentre pas ? Mais en moi-même, j'm'étais dit : si euh elle est couchée, j'irai pas dans la chambre. Donc j'ai ouvert la porte et j'ai buté sur quelque chose et de là, j'ai dû ouvrir la lumière. Et j'l'ai aperçue au loin qu'elle était appuyée contre le fauteuil, la tête dans les g'noux. Alors j'ai allumé la lumière, j'ai pris son visage pour essayer de la relever parce que comme elle était comme ça, ben je sais pas, elle avait une force inimaginable. Et quand j'l'ai relevée, d'abord elle était que d'sang. Et alors elle m'a attrapé la main que j'ai jamais été capable de, de, de retirer. Et j'avais beau lui dire : lâche ma main. Parce qu'elle s'était enroulée avec le téléphone. Apparemment y a dû y avoir deux chutes ce jour-là. Y a dû avoir deux chutes. Et elle m'disait : vous êtes qui ? Vous êtes qui ? Vous voyez ben tout ça, ça m'a encore plus choquée euh. La casserole sur euh l'feu. Une odeur de brûlé à fond dans l'appartement que je sais même c'que ça aurait donné. Si par exemple ma ptite sœur avait pas appelé, j'sais pas c'que ça aurait donné. Et alors elle avait fait sur elle. Y en avait partout. A terre y avait du sang. Des papiers

euh... Parce qu'on s'est même dit : elle sait quand même pas fait agresser ? Vous savez partout c'qui s'était passé dans l'appart. J'me suis dit : mais comment... comment tu peux être déshabillée avec plein d'caca sur toi, plein d'caca partout, du sang sur l'radiateur, du sang à terre, les papiers euh partout, la casserole qui brûlait. On s'était posé la question. Mais bon apparemment non.

#### **C'était un moment choquant pour vous.**

Ah ouais, ah ben moi qui voulais pas tomber sur ça, j'ai été gâtée. j'ai eu le pompon franchement. Parce que j'disais toujours, moi j'disais toujours : Mamie elle est dans la chambre, elle crie moi j'y vais pas hein. Mais alors là j'ai vraiment euh... Nan, j'vous dis, j'dors core la lumière allumée. J'la vois toujours assis contre le fauteuil, la tête dans les g'noux. Et puis essayer de relever sa figure et quand j'l'ai relevée, plein d'sang. Et puis après avoir pris ma main mais avec une force, écoutez, c'était... J'lui disais : lâche ma main. Faut que j'te déroule le téléphone pour pouvoir téléphoner à mon frère. J'ai jamais vu quelqu'un avec autant d'force. Et puis qu'elle me reconnaissait pas. Tout c'que... Là aussi vous voyez. Elle m'suppliait, c'était d'la relever. Et puis j'pouvais pas. Je pouvais pas. Mon frère est arrivé, paf il l'a relevée et puis voilà.

#### **Y a cette peur de revivre ce moment là ?**

Ben là elle tombera plus parce qu'elle peut être que dans l'lit médicalisé. Donc c'est c'que j'me dis. Mais euh... Lui donner à manger, j'lui donnerai pas à manger parce que si elle s'étouffe, j'fais quoi ? Ensuite ma sœur, elle dit : des fois elle s'endort et elle ouvre les yeux mais y a qu'un œil qui s'ouvre. Oh non, moi j'peux pas hein. Tout ça, vous voyez, je rumine, je rumine mais : j'peux pas voir ça. Je peux pas. C'est pas quelque chose avoir. Ça s'peut que ça n'arrivera pas mais, mais c'est des choses que je, je peux pas avoir.

#### **Si vous les voyiez, qu'est ce que ça évoquerait pour vous ?**

Ben ça évoquera d'abord cette image que j'garderai d'elle. Si elle s'étouffe, j'fais quoi ? Parce que j'suis pas capable d'aller auprès. Donc encore me sentir plus coupable qu'elle est partie à cause de moi parce que t'as pas réagi. Ben nan. C'est tout ça. C'est tout ça que je sais pas expliquer pourquoi mais c'est comme ça. Peut-être qu'on va vous dire : ben c'est pas normal qu'elle réagit comme ça parce que c'est sa mère. Une étrangère à la rigueur. Mais ouais peut-être. Comme les autres y ont d'la chance de pouvoir la toucher, tout ça, moi j'peux pas. Si elle est tellement changée euh, rester sur l'négatif peut-être ... Je pense que c'est ça. J'pense que... alors j'me dis là recommencer un système comme ça, si j'pense j'suis pas capable de faire ça, pourquoi y aller ? J'ai déjà pensé, vous voyez, que j'irai mais si je sais qu'y a quelqu'un quoi, de manière à pas être là...

#### **Pas être seule avec elle...**

Ouais...

### **Qu'est-ce qui a déclenché votre implication auprès d votre maman ?**

C'est à dire ?

#### **Ben le fait que vous soyez auprès d'elle maintenant.**

Ah ben parce que moi j'ai toujours été proche de ma maman hein. On était une grande famille, on était à 7. Ensuite ma maman elle a pas eu la belle vie parce que malheureusement moi j'avais un père qui buvait beaucoup. Donc euh pour pas avoir la belle vie, elle a pas eu du tout hein. Et puis euh ben à la fin, quand il avait 60 ans, il a voulu divorcer. Donc ils ont divorcé. Ils ont tout vendu, la maison, tout. Et moi c'était l'année où j'me suis mise en ménage avec mon mari donc y a des années que j'n'ai pas vécues par rapport à ma ptite sœur. Et ça les aînés n'ont pas vu tout ça parce que les aînés ben eux ils ont eu une enfance un peu meilleure que nous parce que mon père y buvait pas encore en c'temps-là hein. Est-ce que c'est tout ça ? Je sais pas hein mais... Et donc j'ai toujours été proche de ma mère c'est-à-dire euh on n'aurait jamais passé... J'téléphonais tous les jours. Y s'passait jamais une journée sans que j'téléphone à ma mère pour savoir comment elle va. Euh le dimanche soir c'était obligatoire qu'on aille chez ma mère. C'était pratiquement une obligation. Et plus qu'elle a vieilli, ben pour ma maman c'était que normal qu'on soit là. Comme j'vous dis, ma ptite sœur elle la prenait quand même tous les dimanches à manger malgré qu'elle avait une vie d couple, des enfants, un boulot. Elle a toujours continué à faire ce rythme-là. Et puis euh ben voilà, moi j'gèrais les papiers. Vous voyez, c'est pour ça qu c'est moi qui gère Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) et tout ça. C'était comme ça. Même si dans la famille, tout l monde n'est pas comme ça hein. Euh les autres, j'vais dire que les autres, ils venaient quand bon leur semblait. Voilà. Là, forcément que les trois derniers mois, quand ma maman elle est rentrée de l'hôpital, ma sœur et moi on a dit : bon ben voilà on est plus capable de gérer Mamie qu'à deux hein. Donc y faut qu'vous aidiez. Sinon avant on va dire qu'on gérait le tout qu'à deux. Ça a toujours été qu'à deux. Mais elle était pas à c'niveau-là.

#### **Vous étiez déjà proche d'elle.**

Ah oui. Oui moi j'ai toujours été proche de ma maman, ça c'est sûr. Peut-être qu'elle venait pas beaucoup à la maison mais bon, c'est moi qui allais là-bas quoi. Mais... là depuis janvier, c'est vrai que... Mais ça n'empêche pas si vous voulez que même avant, si elle était malade, j'allais pas dans la chambre. C'était pas moi qui allais dans la chambre. J'ai toujours cette peur de dire si tu la retrouves comme ça. Vous voyez, c'était tout ça. Donc euh cette peur j'l'ai toujours eue hein. En même temps, j'ai peur de tout donc comme ça... Ben j'ai peur de tout. Ca... Et plus que j'vieillis, pire que c'est. Je sais pas c'que ça va donner mais des angoisses pas possible, un stress pas possible euh mal au cœur pour tout l monde même si je n'connais pas. Ça, c'est des fois l'mari y m'dit : mais tu la connais même pas. Vous savez, je sais que c'est tel dame. Ben y dit : tu connais pas. Tu vas

quand même pas t'contrarier pour elle. Ben ouais mais c'est comme ça. Je sais pas. J'sais pas pourquoi. C'est comme ça.

#### **Vous êtes sensible, empathique envers les autres.**

Ah oui, ça, sensible, je suis très sensible. Et toujours euh peur de mal faire vous savez. Après toujours j'me dis : ben ouais mais si tu l'fais pas ben ils vont dire ça... Mon mari y m'dit toujours qu'j'ai peur de c'que les autres vont penser d'moi. Et il dit toi tu vis dans un monde où tu veux que tout l monde y t'aime Et tu veux leur faire plaisir même si tu peux pas parce que t'as peur qu'on te dit : ah ben ouais t'as vu, elle a pas voulu. Mais nan, il m'dit : ça s'passe pas comme ça. Ca s'passe pas comme ça.

#### **Et qu'est-ce que vous en pensez de ce qu'il dit ?**

Ben il a tout à fait raison. Vous voyez, hier soir on en parlait encore ensemble. Mais il m'dit : mince, t'as quand même 58 ans mais fait voir que... par exemple, comme là vous allez vous réunir. Non moi j'peux pas. Ça s'arrête là. T'as pas à dire : ouais mais qu'est-ce qui vont penser ? Que tout compte fait, c'est quand même maman. Non ça , il dit, tu t'en fous. Et c'est vrai c'qu'y dit, il a raison. Y faut pouvoir...

#### **Y faut pouvoir... comment vous pensez que votre maman vit la situation ?**

À l'heure actuelle, ben elle veut revoir ses enfants, chose que c'est tout à fait logique. Mais je pense qu'elle comprendrait pas. Elle comprendrait pas pourquoi les autres y arrivent et pas moi. Malgré qu'elle sait que j'suis quand même à la base de quelqu'un de fragile mais c'est que normal. Vous voyez, comme là, quand on a fait les trois mois, j'lui disais toujours : j'ai peur, j'ai peur. Ben ouais. T'as bien dormi toi cette nuit 'man ? Ouais ben moi j'ai pas dormi. Ouais mais c'est comme ça. C'était comme ça. J'vous disais comme tout à l'heure, ma maman, c'est à l'ancien temps. Elle, maman, elle a dû prendre sa mère. On lui a pas demandé si elle pouvait, si elle voulait. Elle travaillait pas, elle avait huit enfants. Ben ta maison, tu prends maman. Donc elle est de c'principe là.

#### **De prendre soin des anciens.**

Voilà, voilà. Euh vous voyez, les trois mois qu'on a faits là, ben à la fin, euh ça s'ressentait bien que bon... Et ben bon elle nous disait : j'comprendrais qu'les gamins, y veulent arrêter hein. Mais vous, c'était pas normal que vous vouliez arrêter. Alors des fois ben j'lui disais : ben pourquoi les gamins justement ? Ils sont à la retraite. Ouais mais bon...

#### **Les gamins c'est ...**

C'est mes frères. Elle aurait compris qu'ils auraient arrêté mais pas nous. Parce que nous on devait être là. On est les filles. On doit être là. Voilà. Même si vous pouvez, vous pouvez pas ben c'est comme ça. Donc euh... Ben ça, ça me r'mettait en question.

#### **Ça vous impose.**

Ah ben ouais. Beaucoup même. J'arrive pas... Combien d'fois mon mari y m'dit : pense à toi un coup. Pense un tout p'tit coucou à toi. Et ça... même si ça m'plaît pas,



j'avais l'faire mais même si je sais que ça m'plaît pas. Alors là j'me dis bon on va s'réunir samedi et ben y faut qu'j'ai la force de dire, comme tout à l'heure j'l'ai eue à ma sœur. Mais bon le fait d'les avoir tous ensemble, est-ce que j'avais être capable de dire ? Y suffit qu'y en ait un qui m'dit : bon ben eh abuse quand même pas euh, c'est maman. Ben ouais, ouais. C'est tout ça.

**Être aidant, pour vous, ça veut dire quoi ?**

Vis-à-vis de ma maman ?

**Ouais.**

Et ben être aidant. Pour moi que j'parle. Pour moi, pour moi être aidant, c'est pas être là à côté d'elle et qu'elle finit ses jours hein. Moi aidant, pour moi, c'est encore pouvoir parler avec elle si elle me reconnaît. Parce que ça euh, plus d'un coup, elle m'a pas reconnue. Donc ça, ça m'fait terriblement mal au cœur. On reconnaît par exemple la dernière ou celle d'avant. Ou on m'prend pour C. (une de ses sœurs) Mais moi, on m'reconnait pas. Donc ça, vous voyez, j'suis tranquille pour la journée quelque chose comme ça. Et puis être là pour, j'vous dis, les bons moments mais pas la voir souffrir, pas être là à devoir lui mettre la couche, pas être là à devoir aller aux toilettes euh. Comme là, l'avoir dans l'lit médicalisé, nan. Nan j'me dis : on n'a pas l'droit de finir comme ça. Elle mérite pas ça. Elle mérite pas d'finir comme ça. C'est peut-être... J'devrais peut-être pas dire ça parce que je sais qu'un jour ou l'autre elle va partir, ça c'est sûr... mais on me dit... Comme là, ça fait quand même 15 jours que j'vis à m'dire : bon j'prends l'téléphone mais j'avais essayer de dormir à moitié parce que si on m'appelle y faut que... Voilà. À être comme ça. Et on m'aurait dit, vous voyez, ben c'est fini, ben...

(interruption par le téléphone de Madame qui sonne) Ah ben c'est Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) j'rappellerai. Et euh je sais plus où j'étais arrivée...

**Ben vous m'disiez : on vous aurait dit qu'c'était fini.**

Oui ben voilà. On m'aurait appelé, on m'aurait dit : ben voilà, c'est fini. Et ben je savais qu'y avait plus de souffrance, qu'y avait plus d'tout ça. Parce que vous voyez dans un sens, je sais qu'ça va arriver. À 89 ans et demi y faut pas rêver. Mais comme là, j'me suis dit mais punaise, à 89 ans et demi, core subir une opération qu'elle est tombée. Mais comment ça s'fait elle qu'elle arrive à s'battre comme ça ? Parce que moi j'aurais pas la force. Même avec l'âge que j'ai, nan, j'me sentirais pas capable. Dans quel but ? Donc après, peut-être j'devrais pas dire ça, mais si on m'avait dit c'est fini. Voilà. Là vivre tout ça et ben j'me dis euh : est-ce que ce s'ra un soulagement le jour où on va nous l'dire ? Je sais pas. Enfin je sais pas. A mon avis enfin je... Les autres, vous voyez, c'est... il faut encore profiter euh d'ces moments-là qu'on a. Oui mais dans quelles conditions aussi ? C'est ça qu'ils me comprennent pas. Oui on profite que Mamie elle revient. Oui mais dans quelles conditions ? D'la voir dans un lit médicalisé que ma mère, elle a toujours dit euh à partir du moment qu'c'est une étrangère qui vient vous laver, non. Non. À

partir du moment qu'y a des gens qui rentrent chez vous pour un oui, pour un non. Je rentre, je sors. Non. C'est c'qu'elle disait hein. Et s'il faudrait après que j'sois dans un lit médicalisé à n'plus jamais bouger. Jamais. Et tout ça, ça arrive. Euh l'infirmière qui vient la laver, les gens qui rentrent, qui sortent, des étrangers. Et là qu'elle va rentrer maintenant et ça va être le lit médicalisé à longueur de temps. Bah en fait c'est c'qu'elle voulait pas.

**Vous avez l'sentiment qu'on respecte pas ses volontés là.**

Ben ouais. C'est sûr qu'elle veut rentrer chez elle, c'est sûr qu'elle veut finir à sa maison. Ouais, ouais mais c'était pas dans des conditions comme ça. Alors après j'sais très bien qu'si... Comme là on la sort, on la sort. Mais euh est-ce qu'elle va supporter tout ça ? Là les trois mois qu'on est allé, faire c'que j'vous dis là, elle ne supportait pas les gens de l'A. (association) Pour elle, c'était pas normal qu'une étrangère vienne lui donner à manger, tout ça. C'est pour ça que nous on était là. Et là, si on peut plus faire, comment on fait ? C'est ça que... Pour moi c'est tout ça quoi en fait. Donc euh...

**Quand vous m'disiez être aidant, c'est pas être à lui tenir la main, qu'est ce que vous entendez par là ?**

Ben là. Nan c'est comme j'vous disais. Être aidant, c'est être là quand bon nous semble. Euh qu'on puisse encore parler hein mais pas être là... Elle est là dans l'lit médicalisé. Comme là la fin, quand elle était dans sa maison avant qu'elle tombe euh ah j'ai mal. Ce début d'occlusion là, ça a été une semaine mais une semaine folle. C'était que des souffrances jours et nuits. Ben non moi tout ça, non.

**Qu'est-ce que vous souhaiteriez pour elle ?**

Moi j'voudrais qu'elle s'endorme. J'voudrais que, qu'elle s'endorme et puis ben voilà. Y a pas eu d'douleur. Y a pas... Peut-être qu'elle s'en rendrait même pas compte mais moi j'voudrais ça.

**Et est-ce que vous voudriez être là à ce moment-là ?**

Non, ah non. Non, non. Ben non pour faire quoi ? Non j'pourrais pas. J'voudrais même pas.

**Vous pourriez pas.**

Oh non. Non, non, non. J'pourrais pas. Et puis et puis j'veux pas parce d'façon... Nan parce que je... même si on m'disait : ben voilà ce soir pour votre maman c'est fini. Tout l'monde va s'réunir autour. Je sais pas si j'pourrais. Je sais pas.

**Pourquoi ?**

Ben parce que qu'elle va partir dans des souffrances ? Est-ce qu'elle va partir en criant ? Est-ce qu'elle va partir... J'ai tombé une fois qu'elle a fait une crise d'épilepsie là. Les yeux, y se retournaient, elle s'débattait comme une folle. Elle avait la bouche qui tremblait. Ah nan, nan. Tout ça, je n'veux plus revivre ça. Tout ça j'veux plus. Nan je, je, je veux pas revivre ça.

**J'comprends. On a abordé pas mal de difficultés que vous avez pu vivre, est-ce qu'il y en aurait d'autres ?**

Non, j'ai pas eu d'autres... Depuis janvier qu'on vit ça, qu'on s'dit : euh c'est fini. Ah ben nan c'est pas fini. Et puis après on est contents qu'elle s'remet. Mais après ça on bascule parce que ça va plus. Euh... Alors ça si on m'dit qu'y a un risque d'étouffement, qu'y a un risque qu'y a l'eau qui va monter, nan. Oh non non non non. Moi, ça j'veux pas avoir. Alors j'me dis si j'veux pas voir ça, ben j'fais pas les nuits parce que ben j'me sens pas capable. Et les jours ben j'm'arrangerai pour qu'y a quelqu'un qui soit là. Comme ça bon ben... J viens dire un p'tit bonjour. Après on la ramène à sa maison, est-ce qu'elle va s'rendre compte qu'elle est chez elle ? On sait pas encore. Est-ce qu'elle va nous reconnaître ? On sait pas encore. Donc j'vois pas l'intérêt. Voilà. Là, oui, ma sœur elle y est allée hier, elle est allée la voir à l'hôpital, Elle a dit : j'veux rentrer. Parce qu'hier c'était comme ça mais dimanche, j'l'ai appelée, elle a des difficultés à parler, à prononcer. Ben non. Moi, c'est des choses que j'voulais pas. Elle m'a pas reconnue. Et l'infirmière au téléphone elle m'a dit : vous savez, ça va faire effet yo-yo. C'est-à-dire qu'aujourd'hui qu'elle est bien mais demain elle s'ra pas bien. Là, elle a des grosses difficultés à parler, à prononcer. Ah non, moi c'est des choses que j'voulais pas.

#### **C'est difficile de voir sa dégradation.**

Oui. Pour moi oui.

#### **Est-ce qu'il y a d'autres difficultés que vous appréhendez ?**

Le jour où ça arrivera, ça c'est sûr. Hein euh le jour que ça arrivera ouais. Y'a pas, faudra que j'me fasse forte. Mais bon après ça j'le dis toujours, peut-être que ça j'devrais pas l'dire non plus mais j's'rai quelqu'un qui ira que quand tout s'ra prêt quoi. Elle sera bien apprêtée, qu'elle sera toute belle mais pas avant hein. Ah nan, ah nan. Nan j'pourrais pas. Après vous dire la toucher, j'sais pas si j'la toucherais. Après ptêtre le moment arrivé que tout s'ra facile pour moi hein. Je sais pas. Je sais pas. Mais pour l'instant nan.

#### **Y a ce souhait de la voir bien en tout cas.**

Ça, c'est sûr. Ça j'voudrais. Ça ben on m'dirait : elle va partir tout doucement sans... C'est c'que j'pensais cette nuit, j'me disais : punaise, imagine un jour, tu vas. Elle s'éveille, elle a qu'un œil ouvert sur les deux. Qu'est-ce que tu fais ? Tout ça, non, j'voudrais pas vivre vous voyez. Quitte à ne pas aller pour pas voir. Mais encore une fois vis-à-vis des autres...

#### **Y a ce regard des autres.**

Le regard des autres de m'dire : ben merde t'es quand même sa fille et puis tu peux pas.

#### **C'est quoi vos ressources face à tout ça ?**

C'est-à-dire ?

#### **Pour vous aider.**

Pour m'aider à surmonter tout ça, ben tous ces tocs de brin là que j'vis (sourire) parce que ça, c'est l'horreur.

#### **C'est quoi ces tocs ?**

C'est tout. Et des choses que j'dois faire parce que justement y arrivera ça. Des choses qu'y faut qu'tu fasses parce que justement si tu fais pas, y m'arrive une

tuile ce jour-là. J'en suis arrivée à ce stade-là vous voyez. Bon y a très longtemps que j'les ai hein. C'est pas le fait que maman...

#### **C'est pas récent.**

Nan depuis toute petite.

#### **Ça va être quoi par exemple ?**

Euh des rituels. Ça c'est obligatoire. C'est-à-dire au matin j'me lève... Après j'ai toujours l'impression qu'on m'prend pour une folle, parce qu'on veut... Le médecin il m'dit toujours y faut consulter mais j'veux pas consulter. Mais c'est euh des rituels. Donc j'me lève, la première chose c'est le café. Après on bascule à la radio. J'arrive avec euh le café, la tasse. Je bois deux tasses de café d'affilée. Ce sera pas trois, ce sera pas une mais c'est deux. Et après j'commence mon rituel. Donc j'commence par la cuisine. Tout est comme ça. Tout doit toujours être placé comme j'ai décidé. Si on bouge, je sais pourquoi on a bougé les choses mais je remettrai. Mais c'est fatiguant moralement vous pouvez pas savoir.

#### **Ça vous fatigue.**

Ah ben oui. Et euh un rituel constant, constant, constant, constant. Brosse l'fauteuil. Si j'vais m'laver, c'est comme ça, comme ça, comme ça. Je vais m'coucher, c'est comme ça. Mais plus que je sens que j'suis angoissée, que j'suis stressée, plus j'en crée. J'en crée parce que j'me dis : ouais hier j'ai fait ça, tiens tout compte fait ça a été. C'est des choses comme ça.

#### **Ce serait quel genre de tuile qui arriverait ?**

Par rapport à la famille, aux enfants, à moi. Mauvaise lettre. Vous voyez des choses comme ça.

#### **Une forme de superstition.**

Ah ouais terrible. Ça c'est obligatoire. Superstitieuse dans tout. Pas dire des mots qu'il n'faut pas. Pas, pas... Des fois vous voyez, j'sais pas moi, une bêtise, j'vais vous dire : je n'veux plus de cette statue... on va donner l'exemple... j'dois la garder parce qu'au fond d'moi, on m'dit tu dois la garder. Et un jour, j'vais avoir un dé clic, on va dire : vas-y, aujourd'hui tu peux la virer. Mais c'est malheureux à dire mais je n'dirais pas ça à tout l'monde mais j'vais dire au mari : ben tu peux aller mettre la statue au garage ? Y va m'dire mais pourquoi. Mets là toi-même. Ben nan j'peux pas parce que c'est quelqu'un d'autre qu'il l'aura fait et dans ma tête, on me dit : c'est pas toi mais c'était le moment de l'faire.... C'est ... Une chose tout bête, vous voyez, j'ai ma mère... Quand on faisait les nuits, mon frère avait ramené un lit d'une personne hein pour dire qu'on puisse... J'ai pas dormi dans c'lit d'une personne parce que je n'pouvais pas. Je faisais une fixation sur ce lit et eux ils rigolaient quand ils disaient : ben V. tu t'es mis pas dans l'lit. Ben nan, je m'mets pas dans l'lit parce que j'peux pas. Et j's'rais pas aller l'lit hein. Et... core là, vous voyez, ma mère, elle est partie depuis trois semaines, je n'suis pas repartie chez ma mère parce que je n'veux pas. J'ai eu besoin d'la convocation pour le 4 mai pour son bras, c'est ma sœur qui est allée l'chercher. La carte vitale, elle est allée chercher sinon je, je je... Ben tant pis. Mais je s'rais pas

r'partir chez ma mère hein. Je n'entrerai pas chez ma mère tout seul.

### **Il représentait quoi ce lit pour vous ?**

Ben il représentait qu'on devait dormir dedans tant que ma mère elle dort. Mon frère, il m'disait : pourquoi tu t'mets pas dedans ? Ben non parce que sinon si Mamie elle arrive par, par surprise par derrière. C'était tout ça. Et puis nan je... D'façon y avait un emplacement à la table que j'me mettais de manière à c'que si la porte de la chambre s'ouvrait, je savais qu'c'était elle. Et et voilà. Mais, mais ... Ah nan. Je n'dormais pas d'la nuit. Une deux trois nuits. Au bout d'la quatrième, vous commencez à fatiguer. Le lendemain j'faisais rien parce que j'avais froid, j'avais pas dormi. Et puis ben la fatigue elle s'installe et puis après ben... plus de tocs, vous êtes fatiguée. Hein plus de tocs, plus de tout.

### **Ils vous aident ces tocs ?**

Les tocs ils m'aident dans la mesure où j'me dis tu fais ça, t'auras pas ça quoi. Chose que... j'sais très bien qu'c'est pas vrai hein mais j'arrive pas à m'en défaire. Pourtant vous voyez, j'ai ma belle-fille, elle a une petite fille et au fond de moi-même j'me l'étais promis hein. Parce que tout ça j'le dis à personne vous voyez, j'me suis dit : ben voilà tu vas avoir une p'tite fille. Elle peut pas voir tout c'que tu fais parce qu'y a des choses elles sont visibles. Hein euh j'peux par exemple au soir aller voir 10 fois si la porte elle est fermée là. Parce que ben ouais avant de t'coucher t'es... J'compte même des fois. J'suis arrivée au stade de compter. L'mari pour ça, il est pas bête, il le voit. Ben il dit rien. Mais des fois c'est vrai qu'il m'dit ben consulte quand même. Alors j'm'étais promis au fond d'moi, du fait que cette p'tite arrivait au monde, il devait plus avoir de toc. C'est vrai, j'en ai espacé un p'tit peu mais pas tout. Et là vous voyez, j'avais eu cette pensée, j'me suis dit : si j'ai encore occasion d'avoir Mamie une fois, à condition qu'elle est pas... j'lui f'rais la promesse de tout ça. Peut-être que vous voyez... Mais bon, je sais même pas si j'arriverais à tenir. Mais j'arrive pas à consulter non plus. Pourquoi j'ai ça ? Allez voir. Parce que de toute ma famille, y a personne d'autre qui en a. J'suis quelqu'un comme ça c'est tout.

### **Avec des tocs.**

Avec des tocs, avec des angoisses, avec du stress, avec pas faire mal au cœur. Ben nan on va pas t'faire mal au cœur. Ouais...

### **Pourquoi vous consultez pas pour ça ?**

Ben parce que j'me dis, consulter on va m'prendre une folle.

### **Pourquoi ?**

Ben quand même à la base nan. Pourtant j'ai une amie, elle en a aussi. Beaucoup moins qu'moi mais elle en a aussi. J'sais pas. Ouais consulter, d'façon à chaque fois que j'vais chez Madame L. (son médecin traitant) elle me l'dit : consultez.

### **Consulter qui ?**

Ben une psy. Elle m'fait des lettres, donner des rendez-vous et tout mais nan j'peux pas parce que... Moi j'ai

souvenir que toute petite j'en avais déjà. Il pleut pour moi vous voyez, c'est ... J'ai horreur de l'hiver. D'façon mes mois, c'est quoi ? C'est euh novembre, je supporte pas parce que c'est la Toussaint. Janvier, février... Décembre, j'aime bien parce qu'y a beaucoup d'lumières. Alors janvier, février, mars, avril, je supporte pas. Parce que c'est des mois que... Ben voilà c'est comme ça. Et ... mais toute petite que j'ai été, il pleuvait ben j'pleurais. Vous voyez, des conneries pareilles. Alors des fois, c'est vrai que j'dis à ma mère : mais pourquoi tu m'as jamais emmenée consulter ? Pourquoi tu m'as jamais euh... ? Parce que hein des fois quand elle dit : ah ben toi quand tu étais petite, t'étais comme ça. Toujours malade. Toujours euh... voilà des choses comme ça. Mais j'lui dis : pourquoi tu m'as pas, pas fait consulter dans c'cas-là ? C'est plus à 58 ans qu'on va consulter. Mais après c'est sûr euh que j'me dis punaise, peur de la maladie, mais c'est fou. Je, je, je... J'suis à un stade si vous voulez où je n'consulte pas parce que j'veux pas euh... parce que je sais que je f'rai pas et ... Parce que même si on m'dirait : voilà t'es malade, t'as ça. Mais je f'rai pas. Alors je consulte pas. Tout ce qui est mammographie, tout ça, je n'suis pas. Je n'fais pas, je n'fais pas. Je consulte vraiment en dernier... que ce soit n'importe quoi maladie, l'dentiste tout ça, vraiment si je n'peux plus mais sinon je n'consulte pas parce que j'ai, j'ai trop peur. Trop peur de, de... Comme là j'dis toujours aux frères et sœurs, mais quel est l'intérêt à 89 ans d'être core là pour vivre comme ça ? Je voudrais pas vivre comme ça. Je voudrais pas. On a beau m'dire : mais si tu fras pour tes enfants, tes petits-enfants tout ça. Nan. Je voudrais même pas vous voyez.

### **Vous avez cette peur.**

Finir comme ça. Ben nan. Finir, repartir comme une enfant, avoir besoin des autres. Être toujours malade. Plus voir clair. Plus entendre. Ben nan. L'intérêt ? Hein des fois on disait avant... Mamie elle veut toujours qu'y a quelqu'un. Ben oui elle veut toujours qu'y ait quelqu'un parce qu'y a plus la télé, qu'elle voit pas. Elle entend pas, elle peut plus lire donc forcément qu'elle veut une présence. Mais on s'dit : elle doit comprendre qu'on peut pas y aller tout l'temps. Mais Mamie elle comprend pas aussi ça. Donc j'me dis : pourquoi vivre comme ça ? Après c'est moi qui pense comme ça parce que vous voyez j'ai la dernière d'mes sœurs, elle pense pas du tout comme ça elle hein.

### **Et c'est pour ça que vous consultez pas ?**

Je consulte pas parce que je veux pas surtout qu'on m'prenne pour une débile. Parce que ben ouais...

### **Encore le regard des autres.**

Ouais on revient toujours vous voyez. Toujours la même chose. C'est fou quand même ça. Que j'sais pas expliquer pourquoi, c'est ça qui est malheureux...

### **Vous avez pu en discuter avec une psychologue ?**

Nan. J'y suis jamais allée.

### **Vous y avez déjà pensé ?**

Des fois que j'y pense et après j'dis nan alors j'reste dans ma bulle. J'me dis ça passera peut-être un jour.

**C'est difficile d'en parler.**

Ah oui. Ben là vous êtes peut-être la première personne à qui j'en parle. Ah ben oui parce que j'vous connais pas, j'pense que c'est pour ça. Si j'connaitrais, j'parlerai pas. Parce que justement on rigole. Vous voyez on rigole. On dit... Des fois avec la copine, on en parle, on en rigole nous-mêmes parce que même elle, elle est un peu comme ça donc euh... On s'dit : ben tu fais quoi toi ? Ben ça, ça, ça et puis on rigole. On n'est vraiment pas nets. Mais elle n'en parle pas non plus elle hein.

**Elle le garde pour elle aussi.**

Ben ouais.

**Ça vous fait quelqu'un à qui en parler.**

Ben oui parce qu'elle en a mais pas autant que moi. Elle en a pas autant que moi. On rigole, on dit ben tiens... Et elle, son mari, il le voit aussi. Donc euh... vous voyez par exemple, elle a une manière de mettre ses pantoufles quand elle va s'coucher. Et elle se couche, ben le mari, il va faire semblant de s'lever, buter dans les pantoufles et elle dit : allez hop j'me relève. Mais tout ça, lui il rigole. Donc comme elle dit, il s'fout d'moi en fait. Vous voyez des choses comme ça.

**Avec votre mari vous pouvez en discuter ?**

Ben des fois par exemple il vient m'voir en train de fermer, il va dire : qu'est-ce tu fais ? Ben rien. Ou voilà. Non. Et les enfants, surtout pas leur dire. Ah ben nan. J'veux surtout pas qu'les enfants ils sachent hein. Devant eux, je f'rai pas ça. Il savent que j'ai... ils savent que j'suis très très maniaque, très... C'est comme ça, on touche pas ça parce que ça doit rester comme ça. Ça, ils le savent. Mais euh... Ils savent pas les trois quarts des tocs que j'ai hein.

**Et avec votre médecin traitant ?**

Ben j'en ai parlé avec le remplaçant de Madame L. (son médecin traitant) parce que j'osais même pas l'dire à Madame L. (son médecin traitant) parce qu'elle est de A. (nom de ville) alors vous voyez en même temps, pour vous dire... Et c'est parce que lui, il avait marqué à l'ordi, son remplaçant. Et il m'avait donné un traitement pour les angoisses quand j'avais retrouvé ma mère, comme ça, tombée. Et puis c'traitement, j'ai eu des trop forts maux d'tête, vous savez. J'les ai arrêtés. Et un coup parce que je prends des cachets pour dormir donc il faut m'renouveler ces maudits cachets... que ça c'est l'horreur aussi mais enfin bon... Et puis elle m'avait dit : ben tiens, vous avez pris ce traitement-là ? Pourquoi ? J'avais lancé un mot mais à l'époque mais elle est pas vraiment au courant de tout. Parce que Madame L. (son médecin traitant) elle fait partie de A.(nom de ville), j'la côtoie souvent pour moi, pour mon mari, pour ma mère. Donc j'vais pas me dire ben tiens j'ai ça, ça, ça comme euh...

**Votre relation est trop intime pour en discuter ?**

Ben avant j'avais l'docteur M. (ancien médecin traitant) et c'est vrai combien d'fois j'allais au docteur, j'lui disais : j'suis pas bien dans ma tête. Et ça, j'le dis tout l'temps

hein. J'vais me lever au matin, si j'suis pas bien dans ma tête... vous dire c'que j'ai, je sais pas mais je suis pas bien dans ma tête. Ça c'est sûr. Donc j'suis pas bien dans ma tête. Et l'mari va m'dire qu'est-ce t'as ? Je suis pas bien. Mais j'suis pas bien dans ma tête. Mais...

**Donc ça vous aviez pu lui en parler ?**

Donc j'lui disais à mon médecin traitant, docteur M. qui m'connaitrait depuis X temps. Ben voilà Docteur, j'suis pas bien dans ma tête. Ben qu'est-ce qui se passe ? Ben je sais pas. Ben il pleut. Tiens. Ou des trucs... Des bêtises comme ça. Mais comme il m'connaitrait par cœur... Mais après il est parti en retraite. Mais lui aussi, il m'disait toujours : consultez Madame L. Consultez. Alors j'avais pas envie. Et après j'ai parti avec Madame L. (son médecin traitant) comme lui il est parti. Et là, avec Madame L. bon bah Madame L. c'est pas tout non plus hein. Donc quand j'vais la voir, ben c'est pourquoi ? C'est pour stilnox. J'en veux pour dormir. Parce que j'ai envie d'dormir mais j'arrive pas à dormir.

**Vos nuits sont difficiles.**

Ah ouais. Stilnox, ça fait 22 ans que j'les prends. 22 ans et , et j'm'en passerais pas.

**Qu'est-ce qu'il vous apporte ?**

Euh d'abord c'qu'il m'apporte, les mauvaises pensées quand j'vais m'coucher. Il faut que quand j'aïlle me coucher j'ai déjà l'envie... Le stilnox m'aide à dormir tout d'suite. Le seul souci, c'est qu'à 3 heures, j'pourrais en r'prendre un si j'veux. Mais au moins, j'me suis endormie donc voilà. Pour pas arriver dans l'lit et pas réussir à dormir. Du coup je, je... euh ben je pense, j'rumine des bonnes choses, des mauvaises choses. Et pourtant, vous voyez, j'me dis, j'ai quand même tout pour être heureuse. Hein bon j'ai l'mari, il est en retraite. Bon moi même si bon j'ai perdu l'boulot, bon d'accord mais d'toute façon, je suis plus là près d'la retraite. J'm'occupe énormément. Ça, m'occuper, je n'suis pas quelqu'un à rester assis. Ménage, jardinage, j'fais des ménages pour des personnes. Vous voyez. M'occuper, j'm'occupe. Hein ça c'est sûr. Donc à la base, j'ai quand même tout pour être heureuse. Mais y a toujours ce... cette peur est plus que j'vieillis, plus qu'elle est présente. Euh et puis j'sais pas moi, par exemple, si l'gamin y va m'dire : ben tiens euh j'suis contrarié pour ça ben j'suis contrariée pour lui. Alors ils sont arrivés à un stade où on me dit même plus les choses. Pourquoi on te l'dit ? Parce que tu t'contraries. Vous voyez, c'est tout ça. C'est tout ça qui fait...

**Une peur de quoi ?**

Ben qu'y sont malheureux. Si y sont malheureux, j'y suis autant qu'eux. S'y z'ont pas c'qui veulent, ben j'ai mal au cœur pour eux. C'est tout des choses comme ça. Parce que je veux que tout l'monde soit... Ma priorité, c'est les autres. C'est malheureux, j'vais penser aux autres avant d'penser à moi. J'vais faire soigner les autres avant d'me faire soigner moi. Parce que c'est comme ça. Et je sais pas pourquoi non plus. Je suis contente que si y sont contents. Si y vont bien ben voilà j'me dis : y vont bien, c'est la meilleure des choses. Si l'mari va bien,

ben tant mieux, j'suis contente pour lui. Si moi j'vais pas bien, ben j'en ai rien à cirer. J'me dis que... Moi d'abord j'ai tellement trop peur de m'faire soigner moi que voilà, j'irai pas. Et puis que j'dois être là pour eux. Donc aussi bien pour euh ma mère, tout ça quoi hein. C'est général. Y a pas que moi hein. Y a pas que pour la famille. J'veux dire c'est ma mère, tout ça. Mais là ces derniers temps, j'avoue que tout ça, ça m'fait peur. Après j'vous dis, vous allez d'mander la même chose, toutes ces questions-là à ma sœur, elle aura pas la même vision des choses que moi hein. Elle aura pas la même vision des choses que moi.

**Et vous arrivez à gérer ces différents rôles pour votre maman, vos enfants... ?**

Ah ouais. Pour les enfants d'façon... Que ce soient les enfants ou mon mari, C'est ma priorité à la base de tout aussi. Donc euh j'partage. J'vais plus me sacrifier moi pour que eux ça puisse aller.

**Et par rapport à votre maman ?**

J'accompagne que si c'est des moments d'plaisir. Comme là si on m'dit, voilà, y t'attend ça, ben là je, je... J'vais pas m'sentir capable. Malgré que j'voudrais. C'est ça qui est malheureux parce qu'au fond de moi j'voudrais mais y a quelque chose qui m'empêche. C'est comme j'me dis : j'vais la voir, y faut pas que j'pleure parce que si j'pleure devant elle. Vous voyez, c'est tout ça. Après j'suis quand même quelqu'un qui à la base s'pose énormément d'questions. Mon mari y m'dit : mais tu te compliques la vie à te poser des questions comme ça. Mais pourquoi t'es comme ça ? Hein euh ben ouais j'fais ça mais si l'autre y pense ça, y dirait quoi... Vous voyez, j'suis...

**Vous essayez d'anticiper la réaction des autres.**

Ouais.

**Est ce que quelqu'un vous vient en aide ?**

Nan. Nan parce que j'veux pas contrarier les autres donc j'vais pas leur, j'vais pas leur mettre mon bazar à moi euh... Les contrarier plus qu'ils vont y être quoi. J'me dis t'es capable de... Je voudrais pas qu'on s'contrarie pour moi, déjà à la base de tout. J'voudrais pas qu'on m'dit : ben tiens... ça je voudrais pas. Si j'suis pas bien, j'vais pas l'dire. Vous voyez des fois j'vais pas l'dire au mari... Ben un exemple, j'viendrais à savoir que j'ai une maladie, ils le sauront pas, mais même pas l'mari hein. Ah nan. Pourquoi l'contrarier ? C'est c'que j'me dis. Et lui il me dit : et pourquoi tu voudrais pas qu'on t'aide ? Donc vous voyez pour tous ces tocs, tout ça. Voilà, c'est tout des choses comme ça. Et ça je sais pas expliquer pourquoi non plus. Donc là pour maman, il me dit : si tu peux pas, tu peux pas mais cherche pas midi à quatorze heures à te dire : qu'est-ce que les frères et sœurs y vont penser ? qu'est-ce qu'on va faire ? Nan y m'dit : c'est ton ressenti à toi... Tu peux pas, tu peux pas, ça s'arrête là. Il essaye de m'faire comprendre tout ça. Mais j'l'écoute pas en fait.

**Il est là pour vous soutenir.**

Ah oui ah ben oui, c'est sûr. Mais il sait pas tout.

**De quoi vous auriez besoin vous ?**

Rien. Peut-être d'essayer d'enlever tous ces tocs qui me... Oh je sais même pas parce que c'est tellement une habitude, que je vis avec. C'est tout, c'est comme ça.

**Vous m'disiez tout à l'heure que ça vous fatigue quand même.**

Ah oui, ça m'fatigue. Ben oui largement même. Oui y a des fois où j'me dis, j'vais me r'essaisir et j'me dis : mais pourquoi tu fais ça ? Pourquoi ... ? Pis je sais pas parce que c'est comme ça et puis c'est tout. Au fond d'moi, c'est comme ça. Ça reste comme ça. J'en ai depuis X années alors euh... Toute petite d'façon. Parce que des fois j'essaie de m'remémorer vous savez, j'me dis : est-ce que j'étais comme ça étant petite ? Bon j'étais quelqu'un qui à la base qui a toujours été malade étant petite. Hein. Après j'suis la septième donc c'était une grande famille. Et puis euh ben j'me rappelle que quand j'étais petite, j'avais un sac à dos orange. C'était un sac à dos orange que c'était la mode. Mais euh j'voulais pas l'prendre... Ça ça m'est resté beaucoup, c'est-à-dire avoir toutes les affaires mais ne pas les utiliser pour pas les abîmer. Vous voyez, ça c'est des choses aussi que l'mari comprend pas hein. Avoir du parfum mais pas le mettre parce que faut que ça reste là. Vous voyez, j'en suis à ce stade-là. Des fois, je me dis mais merde c'est pas vrai quoi. Et donc ce sac orange que tout l'monde, mes copines, y z'adoraient, si... Je l'prenais pas parce qu'il fallait pas que j'le prenne. Donc j'me dis malgré tout à 6-7 ans, j'avais déjà ce bazar là quoi. C'était tout des tocs comme ça.

**Vous essayez de comprendre.**

Ben d'me dire pourquoi j'ai ces tocs-là ? Pourquoi ? La réponse, je l'ai pas. Pourquoi ? Est-ce que ... ? On était une grande famille euh. On a toujours vu... bon, notre mère, elle s'est sacrifiée pour nous, d'accord. Euh on a travaillé de bonne heure hein. A 16 ans, il a fallu aller travailler. Une règle dans la maison que c'était tac tac tac. On devait... Après avec l'recul du temps, sur le coup on comprenait pas mais avec le recul du temps ben on s'disait : ouais mais bon on était à 7 quoi. On s'servait pas dans l'frigo, des choses comme ça. Parce qu'y fallait partager. Si y en avait pas qui s'servait dans l'frigo, qui mangeait tout, qu'est-ce les autres y faisaient ? Y avait tout ce système de règles, de... qu'y fallait faire. Et puis j'vais dire et c'est pas ça qui nous a rendu malheureux mais bon on avait pas d'voiture, vous voyez, des choses comme ça. Et quand on est jeune, tout ça... Ben t'as pas d'voiture ? Ah ben nan on a pas... On n'a jamais été en vacances. Mais c'est pas ça qui m'a occasionné les tocs parce que j'en avais à la base déjà. Là les tocs, si j'les occasionne de plus en plus c'est parce que si j'les fais pas, y a quelque chose qui m'arrivera. Ah ben c'est sûr et certain...

**Est-ce que vous auriez besoin de quelque chose par rapport à l'accompagnement avec votre maman ?**

Nan. Être sûre que moi j'suis là pour euh... mais pas pour... Lui donner à manger, j'lui donnerai pas à manger et comme ça j'serai sûre de moi qu'elle va pas s'étouffer

devant moi. La changer, j'la changerai pas. La porter, j'la porterai pas. Les nuits, j'les ferai pas. Donc euh comme ça j'suis sûre de moi que c'est pas moi qui va la voir partir. Vous voyez, des choses comme ça. Après c'est vrai que j'culpabilise aussi, c'est quand j'vois maman pas bien. Qu'est-ce que j'fais moi ? J'appelle l'médecin ? Donc après elle m'en veut un p'tit peu en m'disant pourquoi t'as appelé le médecin ? Voyez, des choses comme ça. Est-ce que c'est tout ça ? Je sais pas. Mais là, une chose est sûre, c'est que d'abord j'veux savoir comment qu'elle est avant d'pouvoir aller la voir. Être sûr d'y aller, je sais pas. Tout dépend dans l'état... Et puis ben voilà. Donc j'vais m'approcher auprès de Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) pour qu'elle mette en place tout c'système d'heures là. Mais revivre c'que j'ai vécu y a trois mois, non. Non. Ça, j'le ferai plus vous voyez. Ça j'suis consciente que j'veux plus l'revivre. Ça a été trop dur pour moi. Moralement, physiquement. J'avais une fatigue mais pas, pas, pas vous savez que j'disais : oh j'ai pas fait ma nuit. Nan c'était ... Tout était dans ma tête. Combien d'fois j'disais au mari : tu peux pas savoir comment j'suis fatiguée mais pas physique, c'est dans ma tête. D'la voir comme ça, de dire bon ben à une heure t'es là, j'revenais, j'mangeais euh. Non, tout ça j'veux plus revivre parce que j'trouve qu'on n'est pas... C'est pas ça en fait. On doit pas vivre des choses comme ça enfin j'pense. Et après quand des fois j'demande au mari, j'dis : qu'est-ce tu f'rais toi ? Qu'est-ce tu f'rais ? Ben il me dit : moi j'pourrais pas vivre tout ça. Avec ma maman, je pourrais pas faire ça. Parce que lui mon mari, il dit toujours : pourquoi vous la placez pas ? Pourquoi ? Ça serait si simple pour vous, vous iriez lui dire bonjour. Vous... Elle aurait des gens pour l'aider hein euh. Mais comme on lui a fait cette promesse. Donc lui il dit. Lui y dit : tu sais, moi j'adore ma mère mais j'la placerais. En plus de ça ils sont qu'à deux eux. Nous on est quand même à 6. Donc il dit moi que... nous on la placerait. Et au moins les fois que j'irais la voir, ben ce serait des bons moments parce que j'serais pas là pour lui mettre la couche, j'serais pas là pour l'entendre crier. C'est ... Il a pas tort non plus hein. Mais moi après j'suis pas... La placer j'vous dis, j'vais pas la placer en ayant fait la promesse que j'me dirais... Donc à la rigueur, j'veux dire, le fait qu'elle était à l'hôpital, j'avais un peu ce bazar de sécurité hein.

#### **C'était la promesse qu'elle reste à la maison.**

La promesse, c'est qu'elle rentre à la maison. Mais là qu'elle était à l'hôpital, j'me disais : bon je sais où elle est, j'sais qu'elle est bien entourée, je sais que si elle souffre, ils vont faire pour... C'était un p'tit peu plus rassurant. Là, rentrer là. J'vais plutôt r'partir dans des délires qu'autre chose quoi. Hein euh si elle m'téléphone, est-ce que j'vais avoir le courage d'y aller ? Vous voyez, tout des choses comme ça. Que j'pense peut-être ça n'arrivera pas hein. Je sais pas hein.

#### **Vous appréhendez son retour.**

Ah ouais...

#### **Vous avez besoin qu'ce soit bien cadré.**

Moi c'est c'que j'veux. Moi je pars sur cette base-là. Et d'ailleurs c'est c'que j'vais dire à Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) que j'veux que tout soit prêt pour quand elle va rentrer. J'espère maintenant, est-ce que l'hôpital il vous les sort pas comme ça ? J'sais pas. Parce que euh... moi ça, j'veux... vous savez... J'vous dis l'exemple, la boîte à clé, l'infirmière, la kiné si elle peut v'nir, le planning de Madame L. (responsable de l'association) qu'il est là. Que tout ... Elle va rentrer et voilà, tout est fait. Moi c'est c'que j'veux mais après si les autres ils veulent pas... Vous savez, si ma sœur elle va la voir demain et que ma maman elle pleure en disant : je veux sortir, je veux sortir... Y en a encore 5 derrière donc je sais pas. On est censé s'réunir samedi pour parler de tout ça et comment ça va s'passer quand j'vais dire voilà j'suis pas capable... Parce qu'avec eux, y faut hein. Il faut.

#### **Il vous impose.**

Ah ben oui parce que ben... Alors j'me dis : y faut que tu t'dis que jusqu'à présent tu avais toujours réussi à être là pour Mamie sans avoir besoin d'eux. Et puis là ben c'est l'sens contraire. C'est à eux, un coup à eux à faire leur tour et puis j'y arrive pas. Si on me dit : ben voilà c'est les derniers moments à Mamie, tu dois être là. Ben nan j'peux pas. Ah bon tu peux pas toi. Elle a besoin d'toi dans les derniers moments mais toi tu peux pas. Ben j'me r'ssens inférieure vous voyez. Je m'ressens gênée. Je sais qu'y avait même eu un dimanche, j'avais même téléphoné à Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) ... dans les trois mois qu'on avait faits, qu'elle avait fait un début d'occlusion et qu'elle avait eu cette fissure à l'anus qu'elle a souffert. Mais c'était inimaginable. Et je sais qu'une fois j'étais revenue tout pleurant parce que moi j'pleure beaucoup à la base (sourire) et j'avais dit au mari : tu t'rends pas compte, ils sont tous dans la chambre et j'suis là, j'dis à la salle à manger comme une conne à la table à manger parce que voilà y a quelque chose qui m'empêche d'aller par là. Et ça rentrait, et ça sortait. Et je m'disais : ils ont une force inimaginable quand même quoi. Mais moi j'y arrivais pas.

#### **Vous vous sentez pas avoir cette force.**

Ah nan, ah pis je pouvais pas y aller hein. Ah pis j'y suis pas allée hein. Ah nan. Ah nan j'y s'rais pas aller. Ah nan.

#### **On sent que ça vous perturbe cette différence avec vos frères et sœurs.**

Ah oui. Ben toujours l'infériorité.

#### **L'infériorité.**

Ben ouais, on... C'est toujours dans l'même bazar de m'dire ben punaise, elle a été là quand même pour moi, elle m'a élevée, j'étais petite, elle m'a soignée et tout. Et toi t'es même pas capable de... Vous voyez. Y a fallu lui mettre les couches, moi j'ai pas été capable. Un coup j'ai été là, elle a fait à travers tout. Tu peux v'nir me mettre la couche ? Ben nan, j'appelle I. (une de ses

sœurs). Ben vous savez, quand vous rentrez, ben vous vous dites : ben merde euh, même pas capable de mettre la couche à ta mère.

**Est-ce que c'est votre rôle de faire ça selon vous ?**

Ben c'est c'que Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle disait. Mais bon, les autres y arrivaient. C'est toujours le même problème. Toujours ce système que les autres y arrivent et pourquoi pas moi ?

**Vous aimeriez y arriver ?**

Ben j'voudrais être aussi fort qu'eux en caractère déjà. Ça c'est sûr et certain. Avoir le caractère qu'eux y z'ont. Mais ça j'y arrive pas non plus. C'est-à-dire que moi ma mère, ça a toujours été comme elle a voulu. Euh je savais... J'vais vous donner un exemple qu'y a personne qui sait mais j'lui donnais des cachets que je savais qu'elle pouvait pas prendre. Parce que ma mère m'suppliait d'lui donner et comme je n'voulais pas la voir pleurer, ben j'me disais : ben après tout. Ben j'vais t'en donner un d'cachet parce que ça va changer quoi aux choses ? Vous voyez des choses comme ça. Que ma sœur, j'suis sûre elle, elle aurait pas fait parce que non y fallait pas, c'est tout. Si mamie elle disait : on va chez l'médecin, tu dis pas qu'j'ai ça hein parce que... Ben j'lui disais pas, j'voulais pas la contrarier. Voyez c'que j'veux dire. Tout c'qu'elle... Moi c'était que les bonnes choses. C'est pas compliqué à comprendre, que les bonnes choses. Tu veux pas ça ben tu veux pas. Tu veux pas manger ben tu manges pas mais j'dirai pas aux autres que t'as mangé. Ben c'est ça qui s'passait.

**Aller dans son sens.**

Aller dans son sens pour des choses qui des fois étaient... qu'y aurait ptêtre pas fallu.

**Vous me parliez de Madame M., comment ça s'passe avec le réseau ?**

Oh ben Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) moi super gentille. Heureusement qu'elle est ... Madame M. elle m'a énormément aidée. Euh puis souvent, vous voyez, on s'téléphone. La preuve, elle m'encore appelée tout à l'heure. Moi, ça, Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) combien de fois j'lui ai dit un grand merci parce que voilà. Quand on a sorti ma mère d'l'hôpital, qu'y a fallu... Avec Madame M. (infirmière EMSP) ça passe moins. Déjà c'est quelqu'un que j'sais pas, je bloque devant elle et j'ai l'impression qu'cette dame c'est tac tac tac tac. Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle comprend que j'dois pas voir des choses. Et pourtant j'la connais pas cette dame hein. J'la connais que depuis janvier. Vous voyez euh par exemple voilà, ma mère elle allait s'faire transfuser toutes les deux semaines, trois semaines parce qu'elle avait... Elle tenait plus l'fer et des fois il fallait mettre du sang. Et ben elle est rentrée, elle a dit : j'veux plus mettre de fer, j'veux plus mettre de sang. Ben nan on met plus d'fer, on met plus d'sang parce ce que ben voilà. Elle a quand même été trois mois sans mettre de fer, sans mettre de sang. Elle est arrivée à l'hôpital, ils lui en ont remis. Alors on vous dit pourquoi... Comme moi c'est moi qui gérait tout c'qui était médical pour ma

mère. Pourquoi avoir attendu aussi longtemps ? Ben parce que quand elle était rentrée au mois d'janvier, c'était fini. Pourquoi aller mettre du fer et du sang ? Et elle voulait plus. J'allais dans son sens. Comme si qu'là on va m'dire... y a une semaine ou deux... Vous voyez, comme là, on lui fait des piqûres de phlébite. Pourquoi l'embêter avec des piqûres de phlébite ? J'comprends pas ça. On a dit plus d'acharnement, plus d'souffrance... C'est ça.

**Y a la question d'la place des traitements aussi.**

Ouais. Là elle a plus d'traitement hein. Elle est qu'avec du paracétamol et ses piqûres de pour la phlébite. Mais y a plus de patch, y a plus d'urbanyl, y a plus de diclofenac... Pourquoi la faire souffrir ? Moi mon but, c'est euh pas d'souffrance. À la base, j'ai toujours dit ça, pas d'souffrance, pas d'acharnement forcément hein. Mais si y arrive quelque chose qu'est-c'que j'fais ? C'est ça. C'est ça que j'veux... Donc ben voilà pas d'souffrance, pas d'acharnement. Si y arrive quelque chose, qu'est-ce que j'fais ? Si j'veux pas la voir partir qu'elle s'étouffe ? Si je veux pas appeler le SAMU parce qu'on va s'acharner sur elle à vouloir... Et ben sois pas là et ce s'ra la meilleure des choses.

**Ce sera la meilleure des solutions que vous ayez trouvée.**

Oui et puis j'vais essayer d'm'y tenir. Mais j'voudrais pas qu'ma maman, elle s'dise : ben tiens V. elle vient plus. Vous voyez. Ça j'voudrais pas non plus parce qu'elle a encore des moments d' lucidité.

**Du coup comment faire ?**

Alors comment faire ? Donc euh j'rumine. Ca...

**Beaucoup de questionnements entre le fait d'accompagner et en même temps d'vous préserver.**

Ouais m'préservé parce que j'sais qu'ça me f'ra beaucoup de dégâts en fait. Hein imaginez qu'c'est moi qui est là le jour où elle s'étouffe, j'fais quoi ? Ha ben ça m'démolir à fond après. Ben j'pense. Après ça doit être tout l'monde pareil après, j'sais pas. J'dis à ma sœur : tu t'sens capable, que l'eau elle monte et que tu, t'appelles pas l'SAMU ? Tu... Alors j'dis imagine qu'elle a un regard d'un air de dire : aide moi, aide moi et puis que ben non parce que... Ben non. Ben non. Ah non ben moi j'pourrais pas.

**Ça vous mettrait dans une position trop difficile.**

Ah ouais. Ah ouais. Oh non je n'pourrais pas.

**Et donc le réseau qu'est-ce qu'il vous apporte ?**

Ben l'réseau il m'a aidé beaucoup déjà d'une. Il l'a mis quand même dans un confort malgré tout euh. Regardez le lit médicalisé euh, les femmes de l'APA euh. Malgré qu'on n'a pas parce que ça je le maintiens que j'ai pas toujours suivi ce que Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) me disait. Par exemple, Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'disait : voilà. J'disais : Madame M. on n'en peut plus. Bon d'accord, vous n'en pouvez plus, pourquoi ? Ben voilà, ben j'ai été d'service cette nuit. Non Madame L. non. Lit médicalisé, barrières hein. Elle va pas tomber.

On lui met le téléphone près d'elle. On lui met la bouteille d'eau. C'est tout. Ben oui elle a raison mais les autres ils veulent pas suivre. Alors pourquoi c'est moi qui dois prendre la décision de dire : ben moi aujourd'hui c'est mon tour mais moi je t'mets des barrières. Parce qu'en plus de ça, elle voulait même pas, vous voyez que j'lui mets les barrières. Alors pour pas la contrarier, j'mettais pas d'barrière hein. Mais si elle avait tombé, ben qu'est-ce que j'faisais ? Je sais pas. Voilà c'est ça. Alors ben voilà. Et madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) n'avait pas tort. Bon Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) elle disait : Madame L. j'vous mets des aidants, des aidants pour v'nir deux heures de long mais faut plus qui ait personne dans la maison. Ben oui. Ben oui mais j'suis v'nue pour ouvrir la porte. Ben oui mais si la boîte à clé était installée... Ben j'vais dire que peut-être à la longue, ben Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau), elle commençait à dire bon ils font qu'à leur tête... Euh j'pense que c'est ça. Donc c'est pour ça que j'essaye d'faire comprendre aux frères et sœurs que si on remonte tout l'système avec les gens de Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau), les gens de l'APA, tout ça, y faut qu'on soit raisonnable à se dire... Mamie voulait pas de boîte à clé, ben ouais mais c'est comme ça. Peut-être que si les autres étaient d'accord avec moi, ben ça passerait mieux. Vous voyez c'que j'veux dire. Que si on dit ben Mamie veut pas d'boîte à clé, euh y a quelqu'un qui s'positionne à quand... Ah nan, ah nan. Et puis c'est pas parce que j'reste tout près, que c'est... vous voyez.

#### **Ça vous met en opposition avec eux.**

Ça me met en opposition ça et le fait que moi je n'travaille plus parce que j'ai plus d'travail. Bon le magasin a fermé, il a fermé. Donc peut-être pas directement mais j'comprends des fois des paroles à dire : ben ouais mais bon V. est à maison. L'mari est à retraite. Elle a plus d'enfants à charge. Qu'est-ce qu'elle fait ? Et c'est c'que ma mère elle disait souvent. Qu'est-ce que tu fais d'tes journées entières ? T'as plus d'enfants à charge. Ton mari il est là. T'as une toute petite maison. Parce que pour elle j'avais une toute petite maison. Qu'est-ce que tu fais ? Tu dois être là.

#### **C'est une obligation, un rôle à tenir.**

Un rôle à tenir voilà. C'est tout ça.

#### **Et le réseau par rapport à ça...**

Ben ça m'a déjà permis d'me dire qu'y avait... Y a des associations qui se sont créées comme ça. C'est pour v'nir en aide, ça veut bien dire c'que ça veut dire. C'est pour aider. Donc ça vous voyez, j'dirais qu'avec l'expérience qu'j'ai eue des trois mois... D'façon c'que j'ai vécu les trois mois, j'le ref'rai plus. Euh il faut que j'essaye de m'dire, c'est à lui, les autres ils le font, c'est tout. Mais toi, ben écoute, tu fais pas parce qu'y a... Y a l'lit médicalisé, y a la barrière. Mamie elle va pas tomber. Le pire, vous voyez c'est qu'on a l'exemple à côté d'chez elle. Y a une dame. Elle a fait un AVC, elle ne peut plus marcher. Le problème, y est pire parce que cette dame fait 130 kg hein. Faut la laver et tout, en la

portant et tout. Bon, c'est pas notre cas, notre mère elle fait 38 kg. Voilà. Bon. Et elle n'a pas d'enfant qui y vont parce qu'ils sont au loin, au sud, tout ça. Donc ils peuvent pas venir. Mais cette dame elle est constamment toute seule avec les gens de l'A. (association) Bien obligée. Alors des fois, les frères et sœurs, ils ont dit ça : ouais mais cette dame, elle voit encore. Elle peut regarder la télé. Elle peut faire des mots croisés. Mamie c'est pas son cas, elle peut plus faire tout ça. Bon. Vous êtes core plus culpabilisée. Voilà. Et après, faut pas non plus s'mentir, c'est qu'on écoute énormément ma mère. C'est-à-dire si ma mère : je veux pas... Vous voyez l'dernier vendredi que j'ai passé avec elle, au matin, j'ai arrivé. Elle me dit : j'veux des pommes de terre en purée. J'suis partie à carrefour chercher des p'tites pommes de terre parce que c'était des petites pommes de terre. J'suis r'venue, on m'a dit : j'veux plus des pommes de terre. J'veux une demie baguette pour faire un sandwich. Je suis r'partie chercher une demie baguette pour faire ce sandwich. Et quand mon frère est arrivé, on a dit à mon frère : ben V. elle sait pas faire cuisine. C'est que des sandwiches qu'on m'donne. Ben non. Et puis elle a pas voulu manger avec moi. Vous voyez, c'était des choses comme ça que j'me disais : ben non, pourquoi tu dis ça ? Et après euh... Ben là c'est pareil hein. Si on avait des gens pour les repas, si on était pas là présent, y aurait bien fallu qu'elle mange avec les gens. Et vous allez lui dire ça, elle va dire : ben quand même, avoir eu une grande famille et être obligée d'avoir une personne étrangère pour manger. Ben ouais mais c'est comme ça. Alors des fois j'dis à ma p'tite sœur : tu vois si j'travaille et ben ces questions-là y s'poseraient pas. Parce que j'travaille, c'est tout. V. elle est pas là.

#### **C'était quoi votre travail avant ?**

Caissière, hôte de caisse. J'ai fait que ça. 29 ans ça et... malheureusement le magasin il a fermé. J'ai fini à T. (magasin) Ça a fermé parce que voilà quoi. Et puis bon après ben forcément qu'il faut pas s'voiler la face hein. Arrivée à un certain âge, c'est des caissières jeunes qu'ils veulent, c'est pas des...

#### **Ça s'est fermé quand ?**

Y a 5 ans. J'ai... Bon ben voilà. Après j'ai quand même 58 ans. Donc bon.

#### **Qu'est-ce que ça vous fait de n'plus avoir de travail ?**

Ben là j'me dis comme j'm'occupe toujours voilà. J'ai pas l'ennui d'être à la maison. Ça, j'l'ai jamais eu parce que j'arrive toujours à m'occuper, vraiment tout l'temps. Ça a toujours été. J'aime bien faire l'ménage. J'vais chez mes enfants l'faire euh. Nan l'ennui de... Nan ça j'l'ai pas. Ca je... J'm'occupe. J'suis pas quelqu'un à rester dans l'fauteuil et regarder la télé une journée entière. Ou alors c'est vraiment qu'ça irait pas mais ça nan, ça n'arrive jamais. Ça euh... Donc c'est pas vraiment ça qui m'a mis dans cet état alors quoi. Nan c'est... à la base, j'vais dire que j'suis quelqu'un qui a peur de tout. Si j'fais ça et puis qu'je l'fais pas, y



m'arrivera ça. Si j'dis ça, ben un mot qu'y fallait pas dire euh si t'as pas fait ça, ben tant pis pour toi, y t'arrive une tuile. Et puis des fois j'ai eu l'expérience. J'me disais : punaise, tu vois. Et même au boulot hein, j'étais quand même quelqu'un qui avait ces maudits tocs.

#### **Qui ont toujours été là.**

Ah oui mais ça a toujours été. Toujours, toujours été. Peur qu'y arrive quelque chose. C'était, j'm'en rappelle à la caisse, c'était tel crayon, telle pince, mon agrafeuse, ma façon d'mettre mes billets parce que si j'mettais pas les billets comme ça, le soir j'avais l'erreur de caisse (sourire). Et c'était une histoire de fou hein. Et puis en fin d'compte je sais pas si c'est vrai. Ça j'sais pas.

#### **Ça s'est mis en place ...**

Ben ouais...

#### **Avec votre médecin traitant et le médecin traitant de votre maman, comment ça s passe ?**

C'est l'même.

#### **Alors comment ça s passe pour vous deux ?**

Ah ben c'est moi qui gère Madame L. (médecin traitant) donc c'est moi qui dis y faut ça pour ma mère parce qu'elle a ça, elle a ça, elle a ça. Donc Madame L. (médecin traitant) elle m'connait par cœur euh. Et ça les frères et sœurs, ils l'ont jamais géré ça donc ils savent pas.

#### **C'est vous qui gérez.**

C'est moi qui a géré tout c'qui est papiers, tout c'qui est docteurs. Tous les rendez-vous, c'est toujours moi qui a conduit ma mère partout. Euh et si j'disais à ma mère : bah écoute, j'ai pas envie d'aller t'conduire là. Ben change le jour mais c'est avec toi qu'je vais parce qu'y fallait pas embêter les gamins. Vous voyez. C'était comme ça. C'était euh ... En même temps, y faut pas non plus s'mentir que ma mère, c'est quelqu'un de très exigeant. Très exigeante et euh ma p'tite sœur, c'est les courses, l'ménage et ... Parce que les aînés on les embête pas, c'est comme ça pour ma... pour ma mère, on embête pas les aînés, on les contrarie pas. On savait, par exemple, qu'en décembre elle était tombée, une première chute, ben on n'a pas eu l'droit d'leur dire et j'ai pas eu l'droit d'consulter Madame L. (médecin traitant) parce qu'elle voulait pas. Bon Madame L. (Médecin traitant) elle m'a toujours dit : c'était une chose qu'il fallait pas faire parce qu'y a p't-être eu des séquelles de cette première chute. La deuxième chute, ils l'ont su, pourquoi ? Parce qu'on l'a retrouvée à terre comme ça. Sinon la troisième chute, vous voyez pour vous dire, donc là c'est avec ma sœur C. elle est tombée euh. Elle a dit à ma sœur : dis le pas aux autres sinon on va m'mettre à l'hôpital. Mais comme elle avait au bout d'une heure, les douleurs qu'elle a commencé à avoir, forcément avec le fémur cassé, y a fallu qu'elle l'avoue à mon frère et tout c'qui s'en suit. Mais ma mère, y avait une partie d'la famille qui devait être responsable vis-à-vis d'elle, qui devait subir tous les, les, les douleurs, les malheurs et tout c'qui s'en suit et une partie qu'y fallait les laisser tranquilles. Ça a toujours été comme ça ma maman. Ça a toujours été. Toujours,

toujours. Eux je les embête pas avec ça mais toi tu peux être contrariée parce que j'ai passé ma nuit... Euh voilà.

#### **Si on revient un peu sur l'médecin traitant, comme ça s passe pour votre maman avec elle ?**

Ah ben là, à chaque fois qu'j'appelle Madame L. (médecin traitant) elle vient, ça c'est sûr.

#### **Elle se déplace.**

Oui parce que malgré tout, c'est un accord avec Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) aussi vis-à-vis de Madame L. (médecin traitant). Hein Madame M. elle a dit : y a quelque chose qui va pas, vous téléphonez tout d'suite à Madame L. (médecin traitant) Hein ça c'est sur.

#### **Elle est disponible.**

Elle est disponible mais bon si par exemple comme euh j'vous dis, elle s'étouffe. Ça tombe un week-end où elle est pas là, qu'est-ce qu'on fait ? Madame L. (médecin traitant) elle arrive pas sur le champ hein. Nan hein. Faut attendre. J'vais dire : Madame L. (médecin traitant) passez voir ma maman. Ca peut être le mardi, le mercredi même si on est le lundi. Y a des fois, elle venait tout d'suite hein, ça c'est sûr hein. Y a des fois où elle pouvait pas ou des repos hein. Par exemple, les crises d'épilepsie, c'est comme ça que l'SAMU il est venu. Ah ça c'est une chose à n'pas voir non plus. Et moi tout ça, j'veux plus revivre. Mais sinon Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) oui elle m'a aidée énormément. Et j'vous dis on est restés en contact. La preuve... Vendredi, vous voyez, j'suis partie de l'entretien, du rendez-vous avec Madame M. (infirmière EMSP) hyper contrariée. J'l'ai appelée au parking. Ben elle m'a dit : non euh, mettez-vous pas dans des états comme ça. Elle a réussi à m'calmer. Donc là j'vais appeler cet après-midi pour lui dire : ben voilà Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) on veut sortir ma maman. Qu'est-ce qu'on fait ?

#### **Elle est là aussi pour vous rassurer, vous conseiller.**

Ah oui. Bah oui beaucoup même. Mais là j'vais essayer de plus l'écouter. Plus l'écouter mais après j'sais même pas si j'vais assurer c'que les autres y vont faire.

#### **Est-ce qu'y aurait des choses à améliorer dans votre vécu ?**

Ah nan parce que tout c'qui font... Moi j'dis des gens comme ça, comme Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau), comme l'A. (association) tout ça... Mais c'est des gens, ils ont un courage fou hein parce que vous vous rendez pas compte, c'est des étrangers pour eux. C'est des étrangers. J'vois... Y avait des dames, y v'naient lui mettre les couches. J'me disais : mais comment elles peuvent mettre les couches à une personne qu'elles connaissent pas, qu'y sont... Moi j'leur tire mon chapeau quoi. C'est, ouais, ouais. Nan. Et comme les infirmières, tout ça. J'dis : heureusement qu'y a des gens comme ça. Parce que si n'avait des que comme moi... Vous voyez encore une fois. J'me sous-estime. Mais oui des gens comme l'A.(association) Pourtant des gens comme l'A. (association), c'est des gens comme moi hein, qu'ils ont passé une formation et

puis voilà qu'y avaient pas d'boulot, qui se sont mis là-dedans hein. Et puis qu'c'est pas tout l'temps évident pour eux parce que des fois ils tombent à des personnes que c'est dur. Moi des fois, ma maman elle est pas toujours gentille avec eux hein parce qu'elle en veut pas alors euh. J'vois dans les trois mois, des fois j'lui disais : ben la personne, elle vient, tu dois la faire asseoir parce que c'est pas bien qu'tu la laisses debout euh. Elle vient pour toi. Voyez, des choses comme ça. Donc ben qu'est-ce que t'en as à cirer qu'elle reste assise ? Tu l'payes même pas d'façon. Alors je... Vous voyez des choses comme ça. Parce que j'trouve que ben ouais c'est quand même... Heureusement que ces gens ils sont là quoi.

**Par rapport à ses aides à domicile, par rapport au réseau, y aurait des choses à améliorer ?**

Non. Ah nan parce que franchement c'est déjà... c'est des gens à n'importe quel... Enfin des heures hein. Regardez le dimanche de Pâques, y a cette dame qui est venue faire le change à... il était 11h, je m'dis : punaise, c'est l'dimanche de Pâques, elle est là euh. Nan, nan, y a rien à changer à tout ça. Nan. Bien au contraire quoi.

**Et pour améliorer vous, votre vécu, est-ce qu'y aurait des choses à faire ?**

Ben j'le souhaite à personne déjà d'une. C'est pas des choses qu'on doit vivre. Moi je, j'viens à dire que c'est pas, c'est pas... On doit pas euh... c'est notre maman d'accord mais on doit pas la voir comme ça. Moi j'dis elle mérite pas d'partir comme ça, d'finir comme ça et euh c'est pas des choses à voir. Combien d'fois, j'dis à mon mari : tout l'temps qu'on l'a pas vécu et ben on sait pas c'que c'est. Et combien d'fois, j'lui dis : j'te souhaite pas d'vivre ça. Vous voyez, ma belle-mère, elle avait soigné sa mère. Mais encore une fois quand on est jeune, on n'y pense pas. Moi j'allais voir mon futur mari hein parce qu'il était encore chez sa mère et des fois ben elle disait : j'en peux, tout ça. Elle l'avait pris chez elle hein. Et puis ben c'est tout. Mais avec l'recul du temps, ben encore la fois dernière j'lui ai dit. J'lui ai dit, ben j'ai dit : tu sais quand ta mère elle disait j'suis fatiguée avec mémé, ben j'dis j'la comprends maintenant. Des fois euh plus d'un coup, elle disait : j'débranche le téléphone parce qu'elle avait pas encore pris sa mère chez elle, ils vivaient encore chacun leur appart et euh... Mais c'était toujours ma belle-mère qui courait comme ça et euh des fois elle disait, j'débranche le téléphone parce que j'ai besoin d'souffler un peu. J'ai besoin d'dormir un peu. On percute pas, on... mais là, avec c'que j'ai vécu là, ben j'dis : ben j'suis pas étonnée qu'elle faisait ça, qu'elle décrochait l'téléphone. Et puis après, elle l'a pris carrément chez elle. Ça, ça a été fort dur aussi pour elle. Mais là, que j'l'ai vécu, ben j'lui ai dit : ben tu sais, j'te l'souhaite pas.

**Et qu'est-ce qu'on pourrait faire alors ?**

Ben y faudrait qu'les personnes y partent sans souffrance et puis brutalement quoi. Voilà. Après j'vais pas mentir hein. J'ai soulevé la question à Madame L.

(médecin traitant) de faire une piqûre pour la faire partir. Ça c'est sûr. J'l'ai demandé.

**Vous y avez pensé.**

Ah bah oui. Ah bah oui. Quand elle a souffert l'martyre avec l'occlusion, oui j'ai, j'ai dit : moi j'voudrais une piqûre. Mais ben elle m'a dit : on peut pas, qu'ça existe pas. Ouais mais j'aurais été contente pour plus la voir souffrir...

**C'est important.**

Moi c'est pas la voir se dégrader et pas la voir souffrir. C'est ça qu'je veux pas. Donc si là on me dit : elle est terriblement changée, je, je sais pas si j'aurais le courage d'aller. Parce que la première fois d'tout, c'est c'qu'on a vécu. C'est-à-dire qu'elle est ressortie de l'hôpital. Le jeudi, on s'est tous réunis et qu'on l'a vue comme ça euh... Elle était toute courbée, elle avait la bouche de coin, elle bavait, elle avait... On comprenait pas c'qu'elle disait. Elle avait... à un tel point qu'on a cru qu'elle avait fait un AVC, qu'on nous a confirmé que non. Elle avait tout l'bras paralysé. Elle voyait des bêtes sur elle. Donc euh elle vous disait : fais attention à toi, y a des bêtes qui montent sur toi. Ah nan, ah nan. Nan, on doit pas vivre ça franchement. Alors on nous a expliqué qu'soi-disant qu'c'était l'arrêt brutal des patches d'morphine. Ça a quand même duré une bonne semaine. Est-ce que c'est vrai ? Est-ce que c'est pas vrai ? Je sais pas. Et c'est tous ces souvenirs alors qu'on garde. Ben non. Non, non moi j'suis pas d'accord euh.

**Qu'est-ce que vous pensez d'l'euthanasie ?**

Ben j'devrais ptêtre pas dire ça mais c'est bien. À partir du moment que tout l'monde est d'accord. Là regardez franchement, ma maman. Quel but ? Elle voit plus, elle entend presque plus. Savoir si elle va me r'connaître. Être dans un lit médicalisé à longueur de temps. Ça va être couchés, bassin. Elle va attraper des escarres. Y faut l'soigner aussi ça. En fait c'est les autres qui la soignent et euh des souffrances. Mais on attend quoi ? J'sais pas.

**Vous vous demandez quel est l'intérêt qu'elle reste en vie comme ça.**

Mais oui. Oui, c'est sûr que j'veux la garder l'plus possible mais si elle était dans une fin normale. Comme moi j'ai connu ma grand-mère que bon voilà, elle était normale, elle est partie d'un seul coup, c'est tout. Pas comme ça. Alors là, on vous dit euh : elle peut s'étouffer, elle peut avoir l'eau qui monte. Ah bah non. Nan, nan, moi j'suis pas... Moi on m'dirait... Madame L. (médecin traitant) elle m'dirait voilà on fait la piqûre. J'dirais ben oui, j'serais la première à dire oui sans lui en parler mais oui.

**Sans en parler à votre maman ?**

Ouais qu'elle s'endorme tout doucement. Y a pas eu d'souffrance. Elle a parti ben voilà. De toute façon, si c'est pas aujourd'hui, ça va être quand ? Demain ? Après demain ? Dans un mois ? Dans un mois, elle s'ra encore pire qu'elle est là. On nous explique que l'rein y fonctionne plus donc elle s'empoisonne avec ses

toxines hein. V'là c'qu'on nous a expliqué. Donc ben tous les viscères y vont commencer à plus fonctionner ben... Donc soit qu'elle s'étouffe. L'infirmière, elle nous a dit euh elle va manquer d'oxygène donc elle dort la bouche ouverte parce qu'elle manque d'oxygène. Ah nan.

**Vous avez pu en discuter avec votre maman ?**

Nan. Et j'en discuterai pas non plus. Nan parce que j'me dirais : ah ben j'avais lui dire ça, elle va m'dire ah ben elle veut que j'pars. C'est admettons, elle, elle m'le dirait : ah ben non, non tu t'rends pas compte de c'que tu m'dis là. Ah nan.

**Et vous avez pu en discuter avec quelqu'un ?**

Ben les frères et sœurs y s'raient pour. Quand on l'a vue souffrir comme on l'a vue souffrir, y a pas longtemps, ben oui on était pour. Comme Madame L. (médecin traitant) elle nous a dit non. Ben voilà, c'est tout. Alors après ben forcément, on s'est dit, on revient toujours au même problème, on s'est dit : aux soins palliatifs, au service USP, et ben c'est un service où ils ont été appris, les gens ils ont été appris pour accompagner la personne. Paraîtrait-il qu'y avait... Bon ça on nous avait dit qu'les visites étaient autorisées pour la famille, on nous dit qu'non maintenant. Je sais pas. Et euh ben voilà elle partirait tout doucement. Mais soit-disant qu'maintenant on peut plus la prendre parce qu'y a pas d'souffrance...

**Vous souhaiteriez qu'elle parte plutôt dans ce service ?**

Moi j'aurais voulu, j'aurais préféré. Maintenant... si euh si elle réclame de r'venir, est-ce qu'elle sent les choses ? Euh je sais pas. Je sais pas. J'peux pas vous dire. Mais euh oui, la s'maine dernière euh, c'était question d'ça. Ils vont la mettre en palliatifs parce que c'était terminé. Après là je sais bien que si y a un revirement de situation, qu'elle se sent mieux... mais ça je l'comprends pas. Est-ce que c'est un mieux pour aller pire ? On l'dit tout l'temps ça hein. Est-ce qu'elle sent les choses ? Qu'elle veut rentrer chez elle pour ... ? Je sais pas. Ça j'peux pas vous dire. Mais au fond d'moi, c'est sûr que j'aurais été... Je sais bien qu'elle a toujours voulu finir à sa maison. Ça c'est sûr. Mais euh ça dépend finir comment. Mais après euh là j'étais au d'moi, j'me disais elle est en sécurité, j'suis en sécurité.

**Ça vous rassurait.**

Ça m'rassurait parce que j'me disais y a toujours quelqu'un avec elle. Ben p't-être pas constamment avec elle mais bon elle était dans l'milieu où paf, elle s'étoquait, y savaient quoi faire. Moi j'vois, la fois dernière, ma sœur, elle est allée vu qu'on avait droit à une seule visite et ben elle a voulu lui donner un p'tit peu à manger, et ben il a fallu qu'on lui reprenne les aliments dans la bouche parce qu'elle s'est aperçue qu'elle mâchait plus. Oh moi ça j'peux pas. Non, non. Moi tout ça, j'pourrais pas. Et ça je l'sais.

**Et ça vous semble possible d'assurer une sécurité à la maison ?**

Ben on peut si j'figure pas dans l'lot.

**En restant à distance.**

En restant à distance. Rester à distance. Ça ouais j'vous dis, j'avais appeler Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) j'avais lui dire qu'est c'qu'on va faire mais j'resterai à distance.

**Est-ce que la spiritualité a une place dans tout ça pour vous ?**

Nan rien du tout. A partir du moment que j'vois pas. J'vais partir sur cette base là.

**C'est le plus important.**

Ouais oh ouais. J'ai qu'une appréhension vous voyez, c'est comme j'vous dis, d'abord que ça tomberait à moi. Alors là, ça m'détruirait à fond, ça c'est sûr. La voir souffrir donc ça j'veux pas. Et après on revient au point d'départ, c'est que si on dirait voilà c'est fini... Là j'me disais, voilà elle est là-bas, bon comme c'est moi qui s'portais référente pour tout, c'est mon téléphone qu'y z'avaient à moi. Mais j'me disais, voilà on va m'appeler en pleine nuit, on va m'dire bon bah voilà c'est fini. D'abord j'y serais pas allée toute seule. J'appelais les autres frères et sœurs avant. Vous voyez les envoyer d'abord. Mais là si j'me dis punaise ça va être fini chez elle et si tout l'monde encore une fois est autour d'elle et qu'toi encore une fois tu y es pas... Alors j'suis à m'dire est-ce que ce jour-là... on va m'dire Mamie c'est la fin... Est-ce que ce jour-là tu trouveras pas une excuse pour arriver au moment voulu ? C'est quand même fou quand même hein nan. Ben j'pense hein. Moi j'trouve.

**Vous vous questionnez beaucoup sur vos capacités...**

Ah oui mais ça a toujours été aussi ça. Là vous voyez, j'm'en cache pas d'le dire, ils veulent la ramener. On la ramène. Tout à fait d'accord. Mais le fait que moi j'suis pas capable d'suivre. Déjà ça m'bloque vis-à-vis des frères et sœurs et puis ça m'bloque euh ... j'ai l'impression qu'on m'prend pour une folle, chose que c'est pas l'cas, enfin j'espère (sourire).

**Vous avez l'impression de pas être normale ?**

Ben ouais. J'vois samedi, j'en parlais avec mon mari. Mon mari m'dit : faut quand même que t'essaies d'aller la voir. Ouais. Le gamin, le grand, y m'dit : y faut qu't'y vas. Ben ouais, y faut. Mais au fond d'moi-même, on me dit non va pas. Donc là ma sœur, elle avait dit... la famille, on va peut-être être autorisée à aller la voir Mamie. J'avais dit : ben j'envoie les autres avant. Après si... Si j'avais dit : si j'peux pas, elle m'aurait dit : mais si tu passes la tête à la porte et puis... Ben ouais mais j'l'aurais vue quand même quoi.

**Y a toujours cette peur ?**

Ben ouais.

**Vous avez envie d'la surmonter cette peur ?**

Ben surmonter, essayer d'passer les choses. Ben j'pense que j'verrai au moment voulu. J'verrai au moment voulu et puis si j'peux pas, j'peux pas. Après c'est malheureux parce qu'il sera trop tard. Ben tant pis hein. Je sais pas comment j'ferai après mais tant pis. Après quand on est pas capable... Enfin j'sais pas. Faut être dans le... Y en a... ma sœur, elle peut tout elle

hein. Elle peut tout. Elle va là comme si de rien était. Elle va l'voir même si elle est à l'agonie dans l'lit. Elle le touche. Elle l'embrasse. Elle...

**Y en a certains qui sont capables.**

Ben ouais j'crois. J'pense. J'pense qu'y a une force de caractère, une force de personnes qui peuvent et puis ben moi j'fais partie d'l'autre lot. Y doit pas n'avoir beaucoup mais malheureusement j'y fait partie. Hein que... Moi des fois j'me dis comment les gens ils font quand on dit ils veulent aller jusqu'au bout quoi. Être avec jusqu'au bout. Ha j'pourrais pas. Ah nan, moi j'pourrais pas hein. J'serais une mauvaise accompagnante.

**Vous pensez que ça fait de vous une mauvaise accompagnante ?**

Ah ben oui, ben forcément. Ah ben oui. J'suis mauvaise accompagnante parce que j'suis même pas capable d'aller m'asseoir à côté. Chez ma mère la table elle est là, la chambre elle est là et j'regarde de loin. Toutes les nuits que j'ai passées, j'me suis toujours dit : si c'est à ton tour que c'est fini, qu'est-ce que tu vas faire ? Les autres, ça rentre, ça sort de la chambre. Ça l'touche. Et puis quand vous, vous êtes là dans votre coin en vous disant ben t'es pas capable toi. Ben c'est sûr qu'y a d'la culpabilité. Pourquoi vous ? Pourquoi pas les autres ? J'ai été élevée comme eux. Alors si ça m'arrivait la nuit là ... ben j'aurais pas ouvert la porte. J'attendais l'endemain que l'autre elle prenait la relève. Et puis ben il l'aurait découvert... Et si elle m'avait crié ? C'était tout ces questions-là que je m'posais vous voyez. Que j'me disais bon si elle m'crie, bon j'vais appeler l'frère. Ouais temps qu'il arrive et qu'elle est partie, tout compte fait si t'étais rentrée dans la chambre, t'aurais pu peut-être encore faire quelque chose. Nan, nan, tout ça j'veux plus.

**C'est plus possible.**

C'est plus possible. Pour moi, moi-même, non. Y a des nuits, à une époque, j'pleurais tout seul... Ah non, ah non. A n'être malade même. À en être malade parce que... Je sais pas expliquer c'que c'est que cette peur. Je sais pas l'dire. C'est ... C'est comme ça.

**Vous l'avez quand même déjà dit un p'tit peu tout à l'heure.**

Parce que j'vous connais pas. Mais samedi, j'dirais pas tout ça aux frères et sœurs, ben non. Trop peur qu'on dirait ben t'es installée toi hein.

**Peur de leur jugement.**

Leur jugement. Ah non j'leur dirai pas samedi. Vous, j'vous connais pas donc euh j'me dis une fois qu'la dame elle est partie bon. Là ça c'est anonyme tout ça donc y a d'nom. Y a pas tiens c'est Madame L. Nan. Mais voilà c'est tout, j'vous connais pas, ça s'arrête là. Mais ah nan, j'leur dirai pas tout ça. On va m'juger et après et puis voilà. Parce que même au fond de moi, je sais qu'c'est pas normal de réagir comme ça. C'est pas normal pour sa mère de, de, d'être pas capable de... Même vous voyez, j'aurais la grande maison, j'la prendrais pas ma maman. J'pourrais pas. J'pourrais pas

assurer donc j'la prendrai pas. Y a cette petite part que j'fais en étant en retrait mais là si on me dit c'est fini, ben nan donc j'fais pas partie du lot. Ça serait si simple pour moi, j'dis qu'on m'appelle et puis que... Mais ça, j'le dirais même pas aux frères et sœurs. De dire surtout appelez-moi quand tout est fini. Nan, ben nan... Ils vont dire ben enfin...

**C'est pas concevable pour eux.**

Mais même au fond d'moi, pour moi non plus. J'peux pas dire ça. J'peux pas dire ... mais tu t'rends compte mamie elle va partir mais t'es même pas capable d'aller. Tu peux core aller une fois l'embrasser, dire que tu l'aimes et tout c'qui s'en suit. Et tu veux même pas. Ben nan. Ça serait aussi simple pour moi si c'jour-là j'étais pas là ou que j'réponds pas au téléphone, qu'y est trop tard. Vous voyez, c'est tout ça que j'me dis dans ma tête. C'est tout ça que j'me dis réfléchis bien quand y va arriver tout ça.

**Y a à la fois vos limites, vos capacités et puis d'l'autre côté votre sentiment de devoir.**

Voilà tout à fait, c'est ça. Voilà tout à fait. Que je dois mais j'peux pas. Mais on comprend pas. Et au fond d'moi-même, j'comprends pas non plus parce que malgré tout j'devrais. C'est pas une étrangère, c'est ta mère.

**Ça s'comprend.**

Ben j'sais pas. C'est ça qui est bien embêtant.

**On a abordé les sujets que j'avais pu anticiper.**

Ben c'est bien.

**Est-ce que vous souhaitez parler d'autre chose ?**

Non j'ai bien parlé. J'me suis confiée un peu.

**Comment vous sentez ?**

Ben euh j'me dis, je sais pas comment vous m'jugez.

**J'suis pas là pour vous juger.**

Ben nan déjà. Après je sais pas s'y a des personnes qui sont dans l'même cas qu'moi, que vous avez déjà rencontrées... je sais pas. Donc voilà j'vous l'ai dit parce que j'vous connais pas en fait.

**Chaque cas est individuel, y a pas un modèle particulier.**

J'sais pas si j'ai été intéressante dans c'que j'ai dit. Si ça vous servir à quelque chose.

**Bien sûr que si. Y a toujours c'questionnement par rapport aux autres.**

C'est fou hein. Mais est-ce que vraiment je vais être utile pour vous ? Je sais pas. C'est toujours ça à la base qui revient aussi. Le jugement des autres, c'est c'que mon mari il dit tout l'temps : le jugement des autres est trop important pour toi. Parce qu'en fin d'compte, lui, il dit toujours : le jugement des autres, j'en ai rien à cirer. C'est... T'es comme t'es, c'est tout. Tu dois pas dire ouais mais on va penser ça ou on va dire ça. Nan y dit t'es comme t'es. Et quand j'ai, quand j'ai... Mon docteur traitant il est parti en retraite vous savez et il m'avait appelée. Et puis donc j'avais été et puis bon il m'avait dit bon ben voilà tout ça, c'est fini et puis il m'avait dit vous savez Madame L. faut pas douter. Vous doutez d'trop. Parce qu'en fin d'compte moi j'vais vous dire, vous êtes

une très belle personne. Et ça m'avait franchement fait quelque chose vous savez. J'me suis dit ben tiens, c'est quand même un docteur qui m'dit ça. Il m'dit : mais ça vous savez, vous en doutez d'trop. Et ça m'avait fait plaisir quand même parce qu'il m'avait dit : vous mettez trop de doute en vous, trop de... Il m'avait dit : vous êtes une belle personne et malgré tout, vous êtes très forte. Alors peut-être que j'm'en rends pas compte hein. La fois dernière aussi mon mari m'a dit : au fond d'toi t'es quelqu'un de très forte. Et pour moi, j'me considère tout le temps comme quelqu'un d'faible, quelqu'un d'incapable, quelqu'un de... Voilà toujours m'sous estimer, toujours euh être en infériorité. Ça c'est terrible aussi.

#### **Pas avoir confiance en vous.**

Ah ça j'l'ai pas du tout. J'veux tellement bien faire les choses et puis ben voilà quoi. J'les fais bien mais bon ben voilà est-ce que j'les ai bien faites ?

#### **En quoi c'est important pour vous d'avoir été utile là aujourd'hui ?**

Ben est-ce que j'vous ai été utile sur des questions que comme vous dites pour vous faire le travail. Est-ce que vous vous dites pas ben tiens j'ai perdu deux heures d'long parce que tout c'qu'elle m'a dit ça a pas d'sens, ça a ni queue ni tête. Des tocs bon ben voilà. Voyez des choses comme ça. Peut-être que vous vous attendiez à autre chose. Donc c'est tout ça, après j'vous dis une

personne étrangère, c'est plus facile d'en parler mais parce que sinon j'raconterais pas ça à n'importe qui. Nan. Peur qu'on me jugerait. Le fait qu'on m'connaisse, on m'juge.

#### **On sent que ça crée de la souffrance en vous.**

Ah ouais tout à fait. Ça je sais. Et des fois au fond de moi, je me dis punaise à 58 ans, tu t'vois pas. Des fois j'me dis 58 ans c'est l'âge où t'es censée être réfléchie et tout. T'es toujours là à douter d'toi comme une gamine de 30 ans. Je sais pas.

#### **Peut-être que travailler dessus ou mieux l'comprendre, ça vous permettrait de mieux le vivre.**

Ouais peut-être aussi. Faudrait peut-être que j'essaie quand même de consulter. Une fois seulement pour voir c'que ça fait. Mais bon.

#### **Peut-être avec quelqu'un de neutre comme là aujourd'hui.**

Quelqu'un de neutre. Peut-être...

#### **En tout cas sachez que l'étude prévoit une entrevue avec la psychologue du réseau. Vous pouvez bien sûr la refuser. Madame M. (infirmière coordinatrice du réseau) va revenir vers vous pour ça ou vous pouvez aussi lui en parler. Le réseau à sa propre psychologue qui peut intervenir pour les patients mais aussi pour les aidants.**

Oui ça Madame M. m'l'avait dit.

## **ENTRETIEN 9**

Le 27/04/2021

Au domicile de Mme N. Entretien dans la salle à manger.

Patiente assise dans le salon devant la télé, présentnt des lésions hépatiques non explorées.

#### **Comment ça s'passe pour vous en ce moment ?**

Privée d'sorties...

#### **C'est difficile ?**

Dur, parce que j'sortais beaucoup hein.

#### **Vous pouvez m'expliquer un p'tit peu en quoi c'est difficile ?**

Ben c'est toujours à la maison hein. Donc déjà j'y suis parce que j'suis en invalidité. Et en plus avec maman, j'y suis 'core plus parce que bon j'ai plus confiance d'la laisser tout seule quoi. Parce qu'avant j'sortais beaucoup, j'l'a laissée là (en montrant le lit médicalisé dans la salle à manger). Elle bougeait pas. Puis un jour ben elle a tombé d'son lit, elle a passé par-dessus les barrières. Pourtant les barrières elles étaient mises. Et puis j'l'ai retrouvée là quand j'suis rentrée pour aller porter une ordonnance à la pharmacie. Donc ça fait que ... on a dû appeler l'hôpital, enfin les pompiers ... Les pompiers ils l'ont prise, ils l'ont mise à l'hôpital... Et puis elle a sorti un mois et demi après

j'crois et puis voilà, dans l'état comme ça... J'crois que son coup à la tête euh...

#### **Elle est dans quel état actuellement votre maman ?**

Pfff. Ça suit son cours, c'est qu'est c'qui m'a dit euh... J'vois plus personne... Donc euh l'docteur comment... L'oncologue on le voit plus... parce que y veut pas, y peut pas, y a rien à faire. Parce qu'y dit qu'elle support 'ra pas la chimio tout ça. Et puis y a une grosse masse là. (en montrant sa tête)

#### **Au niveau d'la tête ?**

Voilà. Donc elle pouvait plus, elle pouvait plus rester ici tout seule. Maman elle est pas d'ici d'habitude. Elle est d'A. (nom de ville). Bon elle a perdu mon père y a cinq ans. Donc c'est pour ça que tous les ans j'l'a prenais cinq-six mois, qu'elle venait passer l'été ici. Et elle repartait au mois d'mars. Et puis là normalement euh normalement d'après, d'après euh mon médecin, elle aurait même pas dû v'nir là au mois d'août. Parce que là-bas y auraient dû faire les examens. Parce que là-bas, mon fils y avait été au mois d'juillet... Oh, y dit : maman tu vas r'trouver mamie euh... J'l'ai trouvée changée moi mamie. Parce qu'avant elle était pas comme ça hein. Attendez (en se rendant sur le buffet pour montrer des photos) regardez déjà là c'est l'année passée ça. Et y dit : j'l'ai trouvée changée. Alors euh j'dis : ah bon à c'point-là ? Y dit : oui oui, j'l'ai trouvée

changée. Y dit puis elle est maigre. Ah bon. La v'là là-bas, l'année passée. (En montrant une photo).

**Elle était plus vive....**

Oui très vive. Elle faisait de tout.

**Elle était active.**

Oh oui parce qu'elle prenait l'train tout seule. Y a qu'l'année passée, elle avait été avec ma fille et puis ma sœur elle m'dit : ben ouais maman elle a... J'veis appeler l'médecin pour maman, y dit parce que ça pas l'air d'aller. Ah bon. Elle dit : elle est fatiguée, elle est fatiguée. Donc elle a été chez l'médecin avec elle. Tout ça à A. (nom de ville) euh. Et l'médecin y dit : ha non non, y dit regardez votre maman elle est déshydratée c'est tout. Y dit vous lui donnez d'l'eau et puis c'est tout. Y dit : Madame C. (la patiente), si vous buvez pas, vous allez mourir. Y dit faut juste boire. Ouais... Alors du coup comme y fallait juste boire, N. (une de ses sœurs) elle lui donnait à boire, elle l'a forcée un peu plus. Y sont remontées, y sont r'v'nues ici. Et puis nous on a été les chercher à L. (nom de ville) parce qu'elle était pas... heureusement qu'elle l'a pas laissée toute seule. Elle est venue avec ma mère. Donc elle a ... on les a repris là-bas à L. (nom de ville), on est r'venu puis elle était énervée, elle était énervée. Et puis euh dans l'auto elle a fait un malaise quand on a été l'chercher. Du coup on s'est arrêtés en plein milieu d'l'autoroute. De l'autoroute, j'savais... J'dis à B. (son mari) on n'a pas l'droit d'rester là comme ça. J'dis on va s'faire culbuter. Maman elle peut pas descendre. J'dis accélère. Donc il a roulé vite vite. Après d'un seul coup elle m'dit : j'ai envie d'faire pipi. Ben j'dis B. (son mari) : arrêtes toi à la station T. qu'y a là sur D. (nom de ville) J'dis : arrêtes toi là mais elle avait déjà fait dans la voiture. Donc on l'a portée puis on l'a mis aux toilettes mais dans les toilettes elle a tombé. Donc là on a appelé les pompiers. Les pompiers ils l'ont mis sur D. (nom de ville) J'dis : vous pouvez pas la mettre sur C. (nom de ville) j'dis parce que nous on est ... Non non y dit c'est D. (nom de ville) Bon d'accord. Et puis du coup euh... comment j'veis dire ça ... L'lendemain y nous ont... On a attendu là-bas jusqu'à quatre heures du matin... Et core c'est parce que j'ai râlé. Parce que j'dis faut nous dire quoi si vous la gardez ou pas. J'dis parce que mon mari y commence à six heures. J'dis comment y va faire là ? Vers deux heures du matin j'lui avais dit : ben va t'coucher un ptit peu dans la voiture en attendant parce que lui y r'travaillait le lendemain. Et puis à quatre heures, y nous ont dit : non ben on va la garder, c'est tout. Et puis à midi, on était partis au marché, à midi y nous ont appelés en disant qu'y voulaient nous voir. J'ai trouvé bizarre. Pour nous annoncer qu'elle avait un cancer du foie. Et qu'ça faisait un moment qu'ça traînait. Donc elle l'avait eu là-bas. Là-bas elle avait perdu au moins... Mes sœurs y auraient dû l'voir mais bon y z'ont pas fait attention peut-être parce que y z'étaient là tous les jours et puis l'doctor il avait dit qu'ça allait. Elle avait perdu vingt kilos !

**Cette annonce quand elle était hospitalisée à D. (nom de ville) c'était quand ?**

Là là au mois d'août.

**Au mois d'août 2020.**

Voilà au mois d'août 2020... Ah ben l'jour qu'elle est arrivée c'est simple. Parce qu'elle venait pour passer six mois.

**Alors qu'est ce qui s'est passé suite à cette annonce ?**

Elle sort. J'dis ben elle sort. Du coup vous m'l'a remettez à l'hôpital à C. (nom de ville) j'dis parce que nous on peut pas faire C. D., C. D. (noms de villes). Non non y dit, faut qu'vous venez la chercher. Du coup l'Docteur W. (son médecin traitant) il a fait la gueule. Excusez-moi (rire). Il a râlé parce qu'avec toutes les constantes qu'elle avait, ils auraient jamais dû la laisser r'partir avec nous parce qu'il aurait arrivé quelque chose dans la voiture et ben y z'étaient pas bien...embêtés. Du coup on a repris notre maman. Et puis on l'a fait. Et puis l'doctor y dit oui mais faut qu'j'vois... l'doctor de l'hôpital d'D. (nom de ville) y dit : oui mais faut qu'on voit l'Docteur W. (son médecin traitant). J'dis vous l'verrez pas l'jeudi, y travaille pas l'jeudi. Bon ben y dit vous allez absolument l'voir l'vendredi. Qu'est-ce que j'fais ? Moi l'vendredi j'l'appelle pour maman. Y regarde tout son dossier. Oh y s'est mis à hurler, à crier. Ouais vous vous rendez compte comment y z'ont fait pour l'laisser passer comme ça... Y z'avaient qu'à pas l'laisser partir. Moi j'la rerentre à l'hôpital parce qu'elle avait... J'sais plus un taux... Elle avait d'anémie. Y dit là elle est à j'sais plus à combien ... Y dit en deux jours de temps, elle va r'descendre. Quatre poches, quatre poches de sang qu'elle a eu en plus là-bas. Et puis c'est là qui z'ont vu... donc c'est là qu'y z'ont fait. Après l'doctor, docteur, docteur D. (oncologue) il est v'nu m'voir pour m'expliquer c'qu'elle avait mais nous on l'savait.

**C'est l'oncologue ?**

Ouais. Et du coup euh y m'a dit qu'y avait deux trucs à faire mais bon elle le supporterait pas. La chimio elle le supporterait pas et puis les cachets, elle va avoir du mal à les supporter. Donc on laisse comme ça. Après j'l'ai pu r'vu. Voilà et puis du coup elle est là... Donc du coup après elle ressortait encore avec nous. Ça allait mieux. Elle est sortie d'l'hôpital, ça allait mieux. Une fois elle avait tombé... elle avait même son truc que j'lui avais mis autour du cou quand on sortait parce qu'elle marchait core euh hein. Donc j'lui avais mis sa télé alarme là. Du coup euh on lui avait mis ça. Une fois on est sorti pour chercher j'sais plus quoi... Parce que moi j'sors beaucoup. Avec mon mari je sortais beaucoup. Donc on lui a mis... parce qu'elle voulait pas v'nir avec nous c'jour là. J'dis si tu veux pas v'nir avec nous, mets ton truc autour du cou. J'dis : et puis évite de... moins marcher. Et puis elle dit : ouais ouais ça va aller. Et puis elle est partie aux toilettes, elle a tombé. Donc ils m'ont appelée. Elle a réussi à appuyer donc elle a appelé. Et nous on a r'venu tout d'suite mais là c'était pas grave. Elle a tombé puis c'est tout hein. Et puis ptêtre un mois

après rebelotte. Par contre là, celle-là, on est r'venu... Par contre ... Pourtant elle l'avait pas autour d'son cou mais elle a pas réussi à appeler. Est ce qu'elle a perdu connaissance, je sais pas... Elle a tombé là-d'ssus sur l'coin. Elle avait une bosse... Donc on l'a fait transportée. On a dit ben v'nez. Non y z'ont dit : ben v'nez. Puis après quand on l'a habillée et tout, elle arrivait plus à marcher. J'dis B. (son mari) j'dis elle arrive plus à marcher. Ben B. (son mari) y dit : cherches pas, appelle les pompiers puis c'est tout hein. Donc y sont v'nus. Parce qu'y avait peur à une suspicion de col du fémur... Et puis pour finir, non, c'était tout la tête qui a pris. Donc c'est là qui se sont aperçus qu'elle avait déjà une taffe au cerveau. Donc j'pense que ça s'est généralisé. Donc elle est restée... Oh là ça a été l'cohue après l'hôpital ! Euh j'appelle l'endemain... Ben non on l'a pas. Non elle est aux urgences... non elle est au troisième...non elle est au deuxième... J'dis : écoute je sais qu'ma mère est là-bas, vous vous débrouillez pour la trouver mais j'voudrais avoir des nouvelles. Ah oui mais bon on sait pas euh.. C'est tout. Donc après j'ai réussi à avoir des nouvelles. J'ai d'mandé pour aller la voir. On l'a vue. Et puis c'est tout quoi, on lui a ramené son linge, hop. Et une fois j'y ai été, j'lui ai dit comme ça ... j'lui avais dit... et puis j'dis : y sont où ses papiers ? J'dis parce que elle a pas d'papiers. J'dis moi j'les ai donnés aux pompiers. Y z'ont perdu carte vitale et mutuelle l'hôpital. Y se sont pas gênés encore une fois eux. Et puis j'ai fait tous les étages, j'ai jamais retrouvé. Donc j'ai dû appelé ma sœur qu'elle a fait, qu'elle appelle là-bas la sécurité sociale d'A. (nom de ville) pour me refaire une carte vitale. Et après elle a monté au troisième pour la rééducation. Et puis c'est tout. Et puis après j'l'ai récupérée là. Bref au deuxième étage, j'étais pas top contente parce qu'ils lui donnaient rien. Elle souffrait le martyr, ils lui donnaient rien à part du paracétamol. J'dis vous vous foutez pas d'moi ! J'dis j'vous ai dit qu'est c'qu'elle prenait. J'dis : vous lui donnez ses ... Ah oui mais regardez elle mange plus ceci, elle mange plus cela. Elle est arrivée à cinquante... attendez.... quand elle est partie là j'l'ai marqué en haut sur son dossier... D'ici elle avait mettons soixante six kilos et à l'arrivée, quand j'l'ai récupérée, elle faisait plus que cinquante quatre hein. Ben j'dis vous voyez pas qu'elle mange pas là ! Y dit oui ... Alors ben qu'est-ce qu'y faisaient, c'est qu'ils le marquaient.

#### **Qu'elle mangeait pas.**

Voilà qu'elle mangeait pas, c'est tout. J'dis vous lui donnez pas des compléments alimentaires ? Pourquoi elle a des compléments alimentaires ? Ben j'dis j'vous l'ai dit hein. J'vous l'ai signalé j'fais. Ah bon ! Vous lui donnez quoi comme paracétamol ? J'dis parce qu'elle souffre l'martyr là. Parce que l'peu qu'j'avais le droit d'aller l'voir pendant une heure tous les jours, j'la voyais qu'elle souffrait. Ben y dit on lui donne du paracétamol Madame. Ah bon que ça ! J'dis : vous lui donnez pas d'la codéine ? Comment ça d'la codéine Madame qu'elle me dit ? Ben j'dis ouais d'la codéine, des Dafalgan

codéinés. Elle dit avec un cancer du foie, on donne pas d'codéine Madame. C'est votre médecin qui a fait ça ? Ah j'dis écoutez là vous allez pas commencer : de une c'est pas mon médecin, j'dis c'est le docteur D. (oncologue) qui lui a prescrit des Dafalgan codéinés. Vous êtes sûre qu'elle me dit. J'lui dis : oui oui j'suis très sûre de moi. Alors j'dis : dites pas qu'c'est l'médecin. J'dis forcément c'est lui qui m'les marqués mais c'est... Il a suivi le ... euh...

#### **Les conseils de l'oncologue....**

Voilà. Alors j'dis : commencez pas hein. Alors elle fait bon bon bon. Elle dit ben on va lui donner d'la codéine. Puis c'est tout. Puis après euh il l'ont fait monter au deuxième parce que ça allait mieux. Forcément ils l'ont montée au troisième en rééducation là j'crois... c'est ça qu'y z'appellent l'troisième étage. J'ai vu qu'ça allait un p'tit peu mieux là. Après euh elle mangeait pas, elle mangeait, elle mangeait pas. Alors du coup ben j'dis, écoute, j'ai dit à l'assistante sociale, j'dis j'la sors. J'dis j'vais la prendre chez moi puis c'est tout.

#### **On sent que ça vous agaçait de voir ça....**

Ah ouais, ah ouais, ouais. Y faisaient pas euh... Ah nan et puis j'la trouvais, elle s'plaignait. J'ai pas euh... Ben j'dis ben y t'ont pas forcée un peu ? Bon ben alors... C'est vrai que si j'lui donne pas, elle mange pas hein.

#### **Faut la stimuler ?**

Oui. C'est moi qui lui donne là à manger là. Autrement elle mange pas hein.

#### **Expliquez moi un p'tit peu comment ça s'passe à la maison.**

Au matin, ben j'me lève à six heures euh... J'l'entend crier d'en haut, j'me lève il est six heures et demi... Donc elle crie... maman...elle crie après ... Parce qu'elle a ptêtre perdu un p'tit peu...

#### **Au niveau cognitif ?**

Ouais donc elle cherche après sa mère, elle crie après son père, après ses sœurs. Des fois moi, elle m'appelle maman. J'dis nan c'est C. Ah ben oui je l'sais. J'dis : non mais c'est C. C'est tout. Alors du coup j'la lève, j'lui donne un peu d'eau parce qu'elle a soif. J'attends les aides à domicile. Ben ils la lavent tout ça. J'lui donne à manger. Ils la remettent au lit, ils la... J'lui donne à manger après. Après entre deux moi j'me lave, j'fais mon ... Après j'relave la maison. Parce j'aime pas d'trace. Ça là d'ssus, y a qu'ça bon... C'est ptêtre pour ça aussi qu'j'suis fort fatiguée. Parce que si y a quelqu'un qui vient dix fois, dix fois j'lave hein. Donc euh... ça. Après euh comment j'vais dire ça... Ben j'la laisse au lit. J'lui donne à boire entre temps. Ben au début ça allait core, au début une semaine parce que bon ben on avait toujours quelque chose à faire, maintenant là... (sourire) Voilà. Après j'lui r'donne à manger à midi. J'la r'mets sur la... A midi y a une personne qui vient... j'la mets sur le pot... Alors des fois elle a fait avant, des fois elle a fait après, tant pis mais bon toujours j'la mets au pot. Au midi c'est moi qui la change... Comme là j'crois qu'elle a fait, bon ben mais y faut qu'j'attende mon mari qui m'la met là parce que

j'peux pas la porter toute seule pour pas la faire tomber. Et ... donc j'la change entre deux. Après j'lui donne un quatre heures. Toujours elle est en train d' discuter, toujours avec son lapin bleu, j'sais pas si elle l'a ?

#### **Oui elle l'a posé sur le côté.**

Voilà. C'est ma fille qui m'a dit d'lui donner ça. Parce qu'elle dit nous... Elle est infirmière hein ma fille. Elle dit nous quand on est en soins palliatifs... Parce qu'elle tirait sur les poils du chien (sourire) Le pauvre malheureux, y pleurait alors j'ai dit... Ou alors elle dépluche la couverture. Alors ma fille elle dit nous on donne ça aux personnes âgées. On lui donne une p'luche, comme ça, y z'ont quelque chose dans les mains pour t'nir. Donc du coup, on lui a donné une p'luche et puis... J'étais arrivée où ?

#### **Aux quatre heures.**

A quatre heures. Puis j'la rechange, j'la remets sur l'pot. Parce qu'au début, avant qu'elle va à l'hôpital, elle était pas incontinent. Y z'ont cru qu'elle était incontinent parce qu'elle mettait des couches culottes. J'dis nan maman elle met des couches culottes c'est parce qu'elle a toujours fait. C'est comme nous on a les petites couches pour nos règles. Elle, elle en mettait cinq-six parce qu'elle aime pas être mouillée. Comme elle avait des fuites elle mettait ça. Ben j'dis maman tu prendrais des p'tites couches culottes, j'dis ça s'rait mieux que d'mettre tes cinq six couches. tu s'rais mois embêtée. Alors du coup elle mettait ça. Mais eux quand ils l'ont eue là-bas à l'hôpital, y z'ont cru qu'elle était incontinent. Donc ils l'ont laissée dans les couches. Donc du coup euh elle est devenue incontinent mais core des fois elle me l'demande pour y aller hein. Et donc du coup ça. Après j'lui donne à souper. Bon, c'est d'la soupe, du pain, comme les personnes âgées hein euh... Et après on reste un moment avec elle. Après j'la tourne pour la mettre couchée parce qu'elle dort toujours du même côté. J'la retourne alors elle s'plaint qu'elle a mal, forcément hein. Et puis j'la mets couchée pour huit heures et demi, neuf heures. Voilà. Alors des fois, elle dort tout d'suite, des fois pas avant une heure et demi du matin. Elle parle, elle discute, elle crie. Alors c'est mon mari qui est là, comme y va s'coucher fort tard mon mari, c'est lui qui s'en occupe. Moi, j'suis partie m'coucher. Voilà. V'là mon quotidien, tout l'temps comme ça.

#### **Et les nuits comment ça se passe après ?**

Elle dort. Elle bouge pas, dès que j'la mets, elle dort. Comme hier, hier on a eu peur hier. Avant-hier elle a crié dans la nuit à... Hier on était lundi, dimanche à lundi, elle a crié beaucoup dans la nuit jusqu'à une heure et d'mie. Par contre elle a dormi jusque... à huit heures elle dormait core... Pour moi l'infirmière, j'ai dû la réveiller. Elle était pas brave. J'ai eu plus l'temps d'faire ça (geste de protection) (rire) parce que j'en attrapais une. Parce qu'elle est perfusée là, elle est... pour euh... l'hydratation parce qu'elle boit pas. Et donc forcément qu'elle était fatiguée qu'elle a pas dormi. Elle a dormi toute la matinée, toute l'après-midi. Elle s'est réveillée à

six heures et demi. J'dis mon Dieu j'dis on n'est pas là d'dormir c'soir. Pour finir non. Elle a r'dormi. A neuf heures elle dormait jusqu'à c'matin six heures. V'là mon quotidien, d'façon c'est simple.

#### **Comment vous l'vivez ce quotidien ?**

Ben, c'est un peu dur là maintenant. Ça fait deux mois... euh ouais.

#### **Vous pouvez m'expliquer en quoi c'est dur ?**

Ben moi j'vous dis, c'est mes sorties. Moi j'voudrais... Je marchais, j'marche plus. Du coup j'ai mal à ma prothèse parce que j'marche plus. Je mange.

#### **Et vous n'arrêtez plus à sortir à cause de quoi ?**

Si j'veux sortir, faut quelqu'un qui la surveille. Voilà. Autrement euh j'la laisserais bien là. Parce qu'y a des gens qui restent tout seuls. Hein parce que j'connais des gens qui restent tout seuls. J'lui fais plus confiance quoi euh. C'est simple. Parce que quand elle a bien tombé comme ça, elle était avec la barrière. Cinq minutes... J'avais mis la barrière l'temps qu'on va porter l'ordonnance et elle a réussi à passer par-dessus la barrière. Parce que la barrière elle va pas à fond des lits d'hôpitaux donc elle a passé là.

#### **Vous voulez plus la laisser seule ?**

Voilà. Je suis sûr qu'elle retomberait pas parce qu'elle arrive plus à marcher. Mais j'sais qu'une fois j'étais dans la salle de bain en train de me laver, elle était au lit... ben y a pas longtemps d'ça, y a trois semaines... Mon mari il a tapé, mais moi l'temps que j'réagis dans la salle de bain c'est long. J'ai pas entendu donc euh... D'habitude elle m'crie mais là elle a pas crié. Bon ben c'est tout j'continue à m'laver. Et puis d'un seul coup B. (son mari) y tape avec l'butoir, là j'ai entendu forcément... Donc j'arrive, et ben elle était, elle avait réussi... Comme j'avais bien lever le dossier, elle avait réussi à s'tirer sur la barre. Elle avait réussi à sortir ses jambes dans l'trou qu'y a... hein y a un p'tit trou sur l'côté avec la barrière qu'elle va pas à fond. Et puis j'dis qu'est-ce t'allais faire là ? Elle dit ouvrir. Ah j'dis : ah bon, t'aurais r'tombé. Alors du coup j'l'ai dit à B. (son mari) Qu'est-ce qu'on a fait ? On lui a fait attraper peur. J'dis tu veux descendre de ton lit... J'l'ai disputée un p'tit peu. J'dis attends, on va t'faire descendre de ton lit. J'baisse la barrière, j'la mets assis sur son lit et j'dis allez, lève-toi. J'dis tu veux descendre, tu descends. Elle a essayé. Ah ça, forcément elle a retombé. On était deux de chaque côté hein. Et puis c'est tout. Ah ben j'dis : tu y arrives pas. Attends moi j'vais faire mieux qu'ça. J'étais en colère c'jour là. En plus un peu hein... J'l'ai relevée. J'dis vas-y, regardes t'es d'bout là. Vas y t'es debout, t'as juste qu'à marcher. Ben elle dit j'arrive pas. Puis elle a r'tombé. J'dis alors, j'dis qu'est ce que tu fais ? C'est comme là t'à l'heure, elle m'a fait du mal, en parole. Elle me dit : oui, j'en ai marre elle dit. J'dis : attends, on attend qui fait un p'tit peu plus chaud, puis on t'sortira dans une chaise roulante. Mais j'dis attends un peu. Elle dit : ben ouais, moi j'en ai marre d'rester ici. Elle voulait sa maison mais elle peut pu rester seule. Donc nous on a tout rendu, pas la peine de payer un



loyer que... Et puis elle me dit : ouais ben j'avais aller chez B. (une de ses sœurs). J'dis B. (une de ses sœurs) elle veut pas d'toi. J'dis : elle voulait t'mettre en EPHAD. J'dis : elle veut pas d'toi. Elle dit comment tu l'sais ? Ben j'dis : comment je l'sais, parce qu'on a décidé, on en a parlé avant qu'tu sois là. N. (une de ses sœurs) elle veut te garder, mais B. (une de ses sœurs), elle veut que c'est N. (une de ses sœurs) qui t'garde parce qu'elle a pas la patience. Et elle travaille N. (une de ses sœurs) donc elle peut pas t'garder. B. (une de ses sœurs), elle veut pas d'toi, elle veut t'mettre en EPHAD. J'dis : à moins qu'tu veux aller en EPHAD. J'dis : moi j'te mets en EPHAD. Non j'veux pas... D'façon elle veut pas aller en EPHAD. J'dis alors y a qu'moi. Ouais t'es chiant euh... Ben j'y pense hein, j'dis on fait tout c'que tu veux. Mon mari, il était en colère là. Et elle le sait hein. Et y dit : non mais alors C. (aidante) elle fait tout c'que tu veux, elle reste avec vous et vous vous lui faites tout voir... Parce des fois elle est pas brave hein.

#### **Elle a son caractère ?**

Elle a du caractère ma mère, elle a toujours été ... Donc j'dis ah non, j'dis : j'te dis jamais rien moi. J'dis : tu m'as jamais parlé comme ça, j'dis maman, qu'est ce qu'y t'arrive là ? Alors tout ça, ça me travaille un peu quoi. Voilà. Alors B. (son mari), y dit : tu la laisses, t'as pas à répondre. Tu sais bien qu'elle perd un peu la tête, t'as pas à répondre. Comme elle voit toujours des gens là-bas, elle dit y'a tout plein d'monde là. Voilà, v'la mon quotidien. Alors des fois, que j'sors... Pareil. Si j'fais faire venir ma nièce que j'paye. C'est normal hein. Alors du coup, j'la paye et puis je sors mais c'est pour mes courses. C'est pas pour moi. Donc j'profite un p'tit peu qu'ma tante elle vient pour voir sa sœur donc je sors. Mais bon c'est pareil, je sors pas tranquille parce que ma tante elle a quand même soixante-dix neuf ans et elle a du mal à marcher. J'dis elle a qu'à tomber là, ben c'est core d'ma faute.

#### **Vous avez toujours à l'esprit qui peut se passer quelque chose ?**

Avec ma tante, oui. Pas maman parce que maman elle est, elle est allongée. Mais c'est ma tante parce qu'elle a soixante-dix neuf ans et elle est pas... Là maman elle a quatre vingt un donc j'pense pas qu'elle se lèverait mais bon.

#### **Les nuits, comment elles se passent pour vous ?**

J'suis souvent réveillée. J'arrive pas dormir des fois.

#### **Pourquoi ?**

Je sais pas. Ça m'travaille peut-être ?

#### **Oui, ça rumine pas mal ?**

Ouais (rire)

#### **Par rapport quoi ?**

Mes sorties, moi.

#### **Vous faisiez quoi comme sorties avant ?**

C'est simple, j'allais m'promener, j'allais marcher à la plage, j'allais ... Faire un tour dans les magasins, euh... Aller voir ma famille, aller voir mes p'tits-enfants qui m'manquent. Voilà.

#### **Les sorties, prendre l'air.**

Ouais c'est ça moi qu'il me manque.

#### **On vous a déjà proposé de prendre du temps pour vos sorties ?**

Si, euh comment... E. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'la proposé. Mais bon ça va m'revenir encore à combien...

#### **Ce serait payant.**

Puis j'aime pas laisser ma maison non plus comme ça euh aux personnes que j'connais pas.

#### **C'est aussi laisser à des inconnus...**

Voilà. Mais bon comme moi j'me suis fait souvent rouler donc la confiance elle a du mal à r'venir. Donc voilà.

#### **Y a un besoin de contrôler aussi ?**

J'aime bien voir euh... Comme là, j'ai ma sœur qu'elle doit v'nir le douze. La dernière, elle m'dit ben c'est pas grave. Elle me dit : si tu veux sortir, t'iras voir tes petits-enfants, moi j'resterai là. Non. Avec elle, non.

#### **Pourquoi vous la laisseriez pas ?**

Pas confiance qu'elle ne soignerait pas sa mère hein. C'est pas question d'ça. C'est question déjà qu'elle vient avec son ex belle fille. Parce qu'ils vont dire ben nous... Parce que l'autre jour quand y sont venus, que maman elle allait bien, qu'elle était là, qu'elle avait sorti d'hôpital, euh... ouais qu'elle avait sorti d'hôpital... Oui ben nous on va t'soigner et on va faire ci... mais y z'ont attendu que j'sois là-bas par derrière en train d'servir... j'avais fait un couscous... en train d'servir l'couscous pour parler à maman tout doucement. Et j'ai su qu'après qu'y z'avaient dit ça aussi à ma tante. Que c'est eux qui l'auraient soignée, qu'elle avait pas besoin d'rester là. Mais y veulent pas la prendre parce qu'ils veulent la mettre en EPHAD. Elle a pas besoin d'aller en EPHAD.

#### **Et y a des tensions avec vos sœurs par rapport à ça ?**

Non même pas. Moi, mes deux sœurs y s'entendent bien. C'est les deux autres qui s'entendent pas. Et la dernière, elle est pas franche non plus donc euh...

#### **Être aidant pour vous, qu'est-ce que ça veut dire ?**

Ben être là pour elle. Moi, j'ai pas d'vie là. Moi ma vie est en stand by.

#### **En pause.**

Ouais, core ça va, j'ai encore l'courage de m'maquiller, de m'coiffer, faire ma couleur. Parce que j'ai mon mari. Voilà. C'est ça.

#### **Et quand vous dites : j'ai pas de vie, c'est pour quelle raison ?**

Mes sorties. Ben ouais. R'gardez, t'à l'heure, mon mari y va s'lever. Y fait la sieste. Y va aller voir mon cousin avec ma tante. Moi, qu'est-ce que j'avais faire... ?

#### **Ça vous pèse ...**

Alors, déjà, que j'ai perdu mon boulot y a cinq ans à cause de ma prothèse.

#### **Vous travailliez dans quoi ?**

J'travaillais chez B., B., maintenant S. (entreprise) maintenant, donc j'aimais bien, j'étais bien là, j'étais bien. J'étais opérateur donc je vérifiais des chaînes sur une machine. J'avais mes assembleurs qui faisaient les chaînes. Y m'donnaient les caisses et c'est moi qui les,

qui les faisais. Et puis on avait une bonne équipe. On était bien. Moi j'ai core du mal à m'y faire au bout d'cinq ans hein. Ouais ouais même que mon fils y travaille là. Mon fils y dit ben nan maman, c'est plus l'même ambiance, tu s'rais pas...

**Et votre mise en invalidité, elle est liée à quoi ?**

C'est que j'peux pas rester trop debout et trop assis avec ma prothèse. Et ça allait mieux mais y faut marcher. Donc voilà. Puis moi marcher tout seule ça m'intéresse pas. J'ai pris vingt kilos moi en restant là déjà. En restant un an en maladie pour ma prothèse, j'avais déjà pris vingt kilos. J'mange, moi je m'ennuie, j'mange. Comme là j'viens d'm'enfiler un paquet d'biscuits.

**C'est que par ennui ?**

Oui oui, et puis contrariété un p'tit peu quand même. Ouais ouais toujours peur d'voir si au matin elle est core là. Puis après elle veut pas être enterrée ici... J'pense qu'y aura pas d'problème. J'la fais incinérée ici et puis on la ramène là-bas hein. J'pense qu'on aura l'droit d'la prendre hein quand même. Parce que là... tout est à A. (nom de ville) maintenant... Y a qu'moi est restée à C. (nom de ville) Quand j'me suis mariée en 81.... Y sont tous partis là-bas mes sœurs dans l'sud parce que mon père il était en retraite. Donc mon père, il est enterré là-bas. Voilà.

**Et qu'est-ce que vous ressentez par rapport à la fin d'vie de votre maman ?**

Ça va être du brin. Y va y avoir des histoires. Je pense parce que déjà ma mère, avec mon père, y en a déjà eu entre ma mère et puis la dernière des sœurs. Et puis là elle réclame après, c'est... ça ça m'énerve aussi... mais bon... Contrariété aussi pour ma sœur, l'autre sœur, parce qu'elle va s'retrouver tout seule là-bas. Parce que la dernière des sœurs c'est pas... Tout ça ça m'travaille (sourire).

**Comment ça va fonctionner après...**

Voilà. Ouais... Mais moi j'm'en fous ça, comment j'vais dire ça... parce que moi, j'ai l'habitude d'être ici tout seule. Avec mon mari, ma ptite vie quoi. C'est plutôt pour l'autre des sœurs que j'me contrarie, la deuxième, parce qu'elle, elle avait toujours sa mère à côté d'elle. Là elle a du mal parce qu'elle l'a plus. Parce que ma sœur... Tant qu'ma mère elle était bien... Ma mère, elle habitait au deuxième, ma sœur elle a déménagé pour habiter au premier. Donc, c'est... elle, elle l'a tout l'temps eue. C'est plutôt pour elle j'me fais du souci parce que... elle va être tout seule. L'autre des sœurs elle s'en... R'gardez, elle a été quinze jours en arrêt parce qu'elle a fait un accident d'travail, la dernière, elle a même pas v'nue la voir. Depuis qu'ma mère elle est partie euh, qu'elle est v'nue ici, on n'a pas d'nouvelles... Mais bon, c'est vrai que j'pensais pas que ça aurait été aussi dur que ça à soigner sa maman. Mais bon.

**Pour vous, le rôle d'un aidant c'est quoi ?**

C'est qu'est-ce que j'fais. C'est être là, c'est la lever, la soigner. Être là pour elle quoi. Pour moi c'est ça hein. Puis s'oublier. Pour moi, j'trouve qu'on s'oublie. Et puis

ça m'fait travailler en pensant que les enfants, y feront pas ça. Qu'est-ce qu'on va faire quand nous quand on s'ra vieux quoi ? Si on n'a personne.

**Vous pensez que vos enfants le feront pas.**

Les gosses d'maintenant y feront pas, c'est pas possible. Non. Non. Non. Non. Ouais j's'rai en maison d'retraite (sourire) Mais non les gosses y feront pas ça. Plus maintenant. Plus à notre... Maintenant, quoi.

**Pourquoi ?**

Parce que j'vois pas les gosses faire ça,

**C'est une génération qui ne le ferait plus, c'est ça ?**

Voilà, c'est ça que j'veux dire. Non, non c'est trop contraignant.

**Il y a beaucoup de contraintes**

Ouais. Y a plus d'vie...

**Est-ce qu'y aurait d'autres difficultés ou ces difficultés là que vous pouvez m'expliquer un p'tit peu plus ?**

Toujours peur que mon mari s'énerve, qui n'a marre... C'est lui hein, j'ai pas fait ça sans lui d'mander. C'est lui qui lui y a promis d'façon.

**Vous pouvez en discuter avec lui ?**

Ouais, pour ça il est... non non là, là-d'ssus euh...

**Peur qu'il en ait marre de quoi ?**

Moi j'ai peur qu'il en a marre parce que bon on n'est plus chez nous hein. Y a du monde qui vient, qui ressort ...

**Par rapport au personnel qui vient aider ?**

Voilà. Pourtant y sont gentils, j'ai rien à dire. Fort aimables. D'façon j'veux pas qui... C'est moi qui ramasse tout hein. J'veux pas qu'y vont dans la salle de bains, c'est moi qui ramasse tout.

**Vous avez l'impression de ne plus être chez vous ?**

C'est pour ça qu'je les laisse pas aller dans la salle de bains. C'est moi qui va jeter la bassine. C'est moi qui prends les couches, c'est moi qui... Eux y restent là, c'est bon.

**Ils ne vont pas ailleurs**

Non j'veux pas. Non.

**Est-ce que vous appréhendez certaines difficultés ?**

Non, non, d'façon après, je sais pas hein... Pourtant, j'ai ma fille, elle m'dit : t'en fais pas, elle va pas guérir hein.

**Vous ne savez pas quoi, vous vous posez des questions sur quoi ?**

Comme là, elle a dormi hier toute la journée, ben ça m'a inquiétée, ça m'a... Toute la journée, j'étais là... C'est pas normal qu'elle dort comme ça, elle dort pas d'habitude. D'façon, j'peux vous faire voir les messages, j'ai envoyé plein d'messages à ma fille. Pour finir c'est parce qu'elle était fatiguée. J'vous dis, j'ai même donné son dîner, elle dormait. Ça m'a inquiétée ça. Puis y a des fois, elle est agressive... On s'demande pourquoi d'ailleurs. Comme c'matin, j'sais pas pourquoi qu'elle a parlé d'ça comme ça... qu'elle veut aller chez l'un, chez l'autre J'dis moi j'veux bien qu'tu vas chez l'un chez l'autre, mais bon déjà de une, tu peux pas parce qu'y a mille kilomètres, et de deux, y a que N. (une de ses sœurs) qui va t'prendre. J'dis B.(une de ses sœurs) elle t'prendra pas. Et c'est pas vrai. Elle m'aurait pas mis en

... J'dis écoute, elle me l'a dit, j'dis : si j'taurais pas pris, tu t'en déga... tu t'en allais à la maison d'retraite. Parce que c'est même moi qui a dit... Elle a dit : ben ouais, on la met en maison d'retraite. Ah j'dis : ah bon. Alors ma sœur N. (une de ses sœurs) elle voulait pas elle. Elle dit non, non, j'arrêtera mon travail mais j'soigne maman. Bon elle a l'droit hein. Et puis j'en parle à ma sœur la dernière. Non il en est pas question qu'c'est N. (une de ses sœurs) qui soigne maman. Elle est pas capable. Elle s'énerve de trop, elle a pas d'patience. C'est vrai qu'y a des fois... (soupir) c'est lourd. Comme c'matin, elle m'a jeté l'banane. Euh des fois les autres jours, j'ai r'trouvé plein d'trucs derrière. (sourire) L'autre jour... elle a plus son appareil dentaire parce qu'elle le jette et ... Ben nan tu pourras pas, et ceci et cela. Elle dit : on la met en EPHAD. L'autre des sœurs, elle voulait pas. Et elle était ici, alors B. (son mari) ... j'dis qu'est ce qu'on fait B. (son mari) ? Y dit : ben on va la prendre si ça va pas. T'es en invalidité, on va la prendre et puis c'est tout. Et puis... mais tu vois pas, si y arrive quelque chose, pour la ramener là-bas qu'est ce qu'on va faire ? C'est l'Docteur W (son médecin traitant) y dit mais elle aurait jamais dû v'nir au mois d'août. Y dit : pourquoi qu'ils l'ont laissée venir ici, elle aurait jamais dû venir à C. J'dis : ben oui, ça vous voyez avec ma sœur là-bas. Alors l'autre des sœurs, elle a engueulé l'autre des sœurs : ouais, pourquoi faire que t'as laissé maman partir ? T'aurais pas dû la laisser partir. Maman elle voulait pas v'nir, elle voulait attendre l'mois d'septembre. Ben N. (une de ses sœurs) elle lui a dit : ben écoute avec l'autre des sœurs... Moi j'ai dit qu'c'était le mois d'août parce qu'au mois d'août j'suis en vacances, j'peux la ramener, qu'au mois d'septembre, elle aurait dû prendre l'train tout seule. Elle dit : j'l'ai pas forcée à y aller hein. Tout ça pour défendre N. (une de ses sœurs) mais j'dis : B. (une de ses sœurs) arrêtes d'emmerder l'monde. Tu sais très bien qu'c'est pas d'la faute à N. (une de ses sœurs) N., elle a appelé l'médecin, c'est pas d'ma faute si vous avez des médecins là-bas qui sont nuls. J'dis : garde le mien, il a vu que maman ça n'allait pas, il l'a mis à l'hôpital. Déjà lui, quand il a vu qu'maman, elle s'déshydratait, il aurait dû la mettre à l'hôpital ou bien lui faire un bilan sanguin. Il aurait vu qu'elle était anémique, qu'elle avait pu assez de... j'sais pas, j'sais plus les taux qu'c'est, j'sais plus quoi. Alors j'dis vas y. J'dis d'façon si maman elle repart, moi j'vais aller l'trouver ton médecin. J'dis j'vais lui dire qu'est ce que j'pense. J'dis : t'as été lui dire. Elle dit : ben non j'ose pas... Ben j'dis : faut pas, faut, faut oser ! Parce qu'il aurait vu maman dans cet état là... parce que nous à l'accueil, à l'hôpital d'C. (nom de ville), y nous ont dit qu'c'était pas d'maintenant qu'elle l'avait c'cancer. Donc quand elle a commencé à maigrir d'dix kilos, d'vingt kilos, vous aurez du vous en apercevoir aussi. J'dis moi, j'suis au loin, j'la vois pas hein.

#### **Y a de la colère par rapport à ça ?**

Au médecin, ouais j'lui en veux quand même un peu. Ouais, le médecin d'là-bas, oui, oui.

#### **Son médecin traitant ?**

Non c'est même pas, c'était un remplaçant. Son médecin traitant, il était pas là. Non non moi j'lui avais même dis : d'façon t'inquiètes pas, j'ramène maman au mois d'mars. J'prends un rendez-vous rien que pour moi, j'vais lui dire qu'est ce que j'pense.

#### **Et vous avez pu rentrer en contact avec ce médecin ?**

Non, non, il appelle même pas d'façon. Non non non non. Elle dit c'était son remplaçant. Y a pas... Moi j'lui aurais dit : quand vous voyez une femme de quatre vingts ans, qu'elle a maigri d'vingt kilos, j'sais pas moi, vous la voyez déshydratée, vous la faites rentrer à l'hôpital. J'sais pas. Ou vous lui faites au moins un bilan sanguin. Parce que vous aurez vu l'bilan sanguin, vous l'aurez pas fait partir. Vous l'aurez fait rentrer à l'hôpital.

#### **Vous cherchez à comprendre quoi.**

Ben ouais parce que quand j'l'ai ramenée en mars 2020, l'année passée hein... 2020, 2019, quand j'l'ai ramenée, elle était nickel hein. Quand j'l'ai ramenée, elle était nickel. Donc euh mars, j'suis euh j'suis partie une semaine après parce qu'y avait l'covid. J'ai pas pu rester longtemps, on a resté trois-quatre jours. On lui a même fait, on lui a refait tout l'appartement. Donc on est resté trois-quatre jours donc euh... On l'a ramenée l'douze parce que moi le treize... Je l'sais parce que c'est toujours à peu près au moment d'mon anniversaire qu'on la ramène. Donc on l'a ramenée, on est restés trois-quatre jours. Donc on a dû r'partir vers euh l'dix-neuf, quand on nous a dit qu'y avait plus d'sorties là, qui fallait rentrer. Donc on est rentrés aussi vite. Donc, là quand j'l'ai laissée là, elle faisait soixante-quinze kilos, elle marchait, elle dansait, elle faisait tout c'qu'elle voulait hein. Elle faisait à manger euh. Donc mars, avril, mai, juin, juillet. Mon fils y a été au mois d'juillet, y dit mamie elle a perdue vingt-cinq à vingt kilos hein. En... Donc y z'auraient du l'voir. J'sais pas moi. Mais moi, mon médecin ici, il le voyait souvent et tout allait bien hein. Parce qu'à chaque fois y dit : vous avez fait des prises de sang ? Ben elle dit : non j'ai pas eu d'prise de sang. Bon y dit moi j'vous en fait une. A chaque fois, elle avait un bilan sanguin ici. Alors j'sais pas moi, y doivent avoir... six mois après y peuvent en faire un autre, j'sais pas moi. J'sais pas ; j'sais pas c'qui s'est passé, ça ça me... Qu'elle a perdu vingt kilos là et puis y a personne y a rien vu, ça m'énerve.

#### **Ca vous énerve..**

Ouais. Voilà. Parce qu'on l'voit hein. Bon là elle a bien maigri, c'est depuis l'hôpital. C'est l'hôpital. Mais bon, elle avait bien perdu avant d'façon. Euh où y est mon portable, j'vais vous montrer ça (se lève pour chercher son téléphone) J'ai mal au dos à force de l'porter (part dans le salon)

#### **Y a un ptit papier qui est tombé.**

C'est tout c'que j'mange. Puis j'm'en veux parce qu'après j'ai mangé. (sourire) Bon, j'vous dis, j'ai même dit à mon mari : j'vais m'acheter un tapis d'marche pour dire d'marcher. Alors photo... Voilà. (Montre des photos)

sur son téléphone) Ça c'est quand elle est rentrée d'hôpital. Alors ça c'est l'mois d'décembre, elle faisait core les courses avec moi hein, elle est là. Là c'est à Noël, on voit pas bien là.

### **Elle est cachée par les p'tits enfants**

Là, elle marchait core là, une semaine avant Noël, elle faisait les courses avec moi. Je sais pas, je sais pas...

### **Et qu'est ce que ça vous fait de voir cette détérioration ?**

Ça m'énerve.

### **Pourquoi ça vous énerve ?**

Parce qu'elle a que quatre vingt un ans donc elle pourrait encore être mieux qu'ça quoi. Puis que l'médecin, il l'a pas vu, ça, ça m'énerve aussi ... Mais mon fils il l'avait dit : tu vas voir ta mère changée, tu vas voir. Quand j'lai vue sortir, descendre du train, ah... Je sais pas. Je sais pas. Je sais pas...

### **Comment vous vous sentez là par rapport à la situation de votre maman ?**

Ben j'crois que j'l'ai acceptée. J'crois. L'autre des sœurs, elle l'a pas core accepté. Pour l'autre des sœurs, mais bon c'est quand même plus difficile parce que moi j'ai quand même vécu depuis 82 toute seule ici à C. (nom de ville) donc j'voyais ma mère qu'une fois par an. J'ai quand même un peu d'recul quoi.

### **Y avait plus de distance ?**

Ouais mais j'adore ma mère. Moi j'réponds jamais à ma mère. Y a qu'là que j'commence parce que elle est vraiment méchante des fois. Mais moi, j'ai jamais répondu à mes parents. Mes, mes sœurs ouais, c'est pas l'même cas de caractère qu'eux moi.

### **Comment vous appréhendez la fin de vie de votre maman ?**

J'sais pas.... J'pense pas. Le seul truc, j'pense c'est qu'j'ai toujours peur en descendant au matin qu'ça y est, c'est fini. Par contre, je sais que j'la garderai pas là ... décédée j'la gard'rai pas chez moi. Ca je sais que j'vais la mettre en..... Ça je l'sais. Autrement j'vais toujours la voir...Et voilà... Ca va être dur.

### **Ca va être dur.**

Ouais j'crois ouais. Ça, et puis contrariée pour ma deuxième des sœurs. Elle va n'en prendre plein la figure.

### **Vous pensez à votre sœur**

Ouais ouais, moi j'sais qu'j'ai mon mari. Y va être là. Que ma sœur elle a personne,

### **Il va vous soutenir ?**

Ah mon mari oui.

### **Justement, en parlant des ressources, y a votre mari, est ce qu'y a d'autres personnes qui vous viennent en aide dans l'accompagnement auprès de votre maman ?**

J'ai ma nièce qui vient. Mais bon j'la paye. J'lui donne trente euros. J'la paye dix euros d'l'heure. C'est le taux hein. J'ai d'mandé avant combien qu'c'était. Ben forcément quand qu'ma tante elle vient, elle m'fait pas payer hein (sourire). C'est sa sœur comme elle dit. Mais bon, j'ose pas trop la laisser toute seule non plus avec

elle, mais pas parce que j'ai pas confiance, c'est parce qu'elle a d'l'âge aussi.

### **Vous avez peur qu'il lui arrive quelque chose ?**

Ben rien qu'un p'tit truc quand elle vient m'ouvrir, ça j'ai peur qu'elle tombe. Maintenant qu'elle a tombé, moi c'est... tout l'monde peut tomber.

### **Votre tante, votre nièce, votre mari...**

J'ai des autres tantes du côté d'mon mari mais bon en c'moment, on les voit pas beaucoup. C'est du côté d'mon mari mais y sont pas trop famille eux. Là, j'les appelle pour donner un coup d'main, y vont venir hein. Mais y sont pas comme nous.

### **Est-ce que vous, vous auriez besoin d'quelque chose ?**

Non, j'pense pas, non. Moi c'est mes sorties.

### **De répit quand même ?**

Ouais ouais c'est ça. Non non parce que moi je sors, après j'soigne ma mère, ça m'dérange pas hein. C'est normal hein, pour moi c'est normal.

### **Y a besoin de pouvoir couper**

Ouais voilà. Ouais. Ça puis j'aimerais bien la prendre, hop on s'en va puis on revient. J'la soigne et puis voilà quoi. Mais là c'est pas possible, y fait froid déjà de une... Voir si elle va t'nir sur une chaise... euh comment qu'on dit... une chaise roulante. Et j'vais essayer, ça j'vais... pour pouvoir sortir... Même si y faut aller à pied pour aller voir ma tante, j'irai à pied. Et j'vais essayer, si j'vois que ça va pas, tans pis on n'r'viendra là. Mais bon là mon mari y veut pas trop la sortir, y fait froid qui dit.

### **Y a encore le vent frais.**

Là tellement qu'en ai marre, j'la sortirais. J'la couvrirais mais j'la sortirais pour prendre l'air. Voilà.

### **Qu'est ce que l'infirmière coordonnatrice vous avez proposé par rapport à ce besoin de répit ?**

Avec E. (infirmière coordinatrice du réseau) : ben qu'y faudrait d'mander l'aide à domicile pour que moi j'puisse sortir. Mais bon, est ce que j'vais pouvoir accepter quelqu'un à la maison ? Déjà les aides à domicile c'est bien. (rire)

### **C'est déjà beaucoup pour vous ?**

Ouais, ouais, ouais. On n'a jamais aimé laissé notre maison nous. Non. Jamais. Non non, non non. Même quand qu'j'étais bien malade, c'est moi qui lavais. Si mon mari y pouvait pas l'faire, c'est moi qui me forçais.

### **Comment ça se passe avec le réseau du coup ?**

Ça va. On n'a pas rien à dire, non non. Bon au début ça a pas... Y a une fois qu'y z'ont oublié ma mère. Y z'avaient oublié d'm'avertir comme quoi y avait personne. Y z'ont fait v'nir personne et j'ai attendu jusqu'à huit heures. Donc le lendemain, j'ai appelé. Y z'ont oublié. Mais comme j'lui ai dit : c'est pas sérieux j'dis parce que ça s'rait une dame qui est toute seule... Parce que j'en connais... J'dis ben elle restait dans son pipi depuis c'matin. Ou au midi parce qu'au midi quand y sont seuls... Mais j'dis depuis c'midi toute la nuit, elle restait dans son pipi j'fais ou dans son caca hein j'fais. J'dis c'est pas sérieux du tout. Ah on est désolés là.

Après c'était parce qu'elle était lavée trop tard. 10 heures ça fait tard. Surtout qu'moi y a quand même ma tante qui vient... puis j'avais fait les travaux des toilettes donc mon cousin puis ma tante, on n'est pas obligé d'la voir tout nue en train de s'laver. Y a quand même euh un respect quoi. Du coup ça va, l'plus tard qui viennent c'est neuf heures maintenant. Donc...

**Ça a été réglé, y avait des intervalles d'horaires qui étaient trop larges.**

Ouais voilà. Ouais et puis la seule fois qu'ils l'ont oubliée. J'ai attendu à huit heures. J'sais pas c'qu'y a eu. J'sais pas. Y z'ont dit qui z'ont eu une malade... Mais j'comprends. C'est ça que j'comprends pas, j'dis : vous savez pas m'avertir. J'dis : vous avez averti vos aides à domicile, vous les avez averties comme quoi qu'leur plannings y changeaient dans l'après midi donc j'dis vous saviez que moi ce soir j'avais personne. J'dis comment ça s'fait qu'y avait personne là. Moi parce que moi j'ai attendu huit heures. C'était pas, c'est pas dur de m'donner un coup d'fil en m'disant vous aurez personne, est ce que ça va aller pour votre maman ? J'vous aurais dit oui ou non. Ça aurait été d'façon, des fois moi j'la change au midi.

**Ça c'est le réseau qui intervient ou c'est l'organisation de soins à domicile ?**

Non, non c'est les soins à domicile. Autrement l'réseau y a rien à dire. R'gardez, elle est v'nue l'autre jour E. (infirmière coordinatrice du réseau) elle a vu qu'maman était déshydratée. Donc elle a mis tout c'qui fallait en place. Elle m'a même euh fait pour qu'maman elle a moins de... parce que l'matin elle a du mal, quand on la bouge, elle a du mal donc elle lui a donné l'truc là (en montrant sa bouche)

**Un spray morphine ?**

Oui pour les douleurs, pour qu'ça agit tout d'suite. Ah non j'ai rien à dire sur E. (infirmière coordinatrice) hein, fort gentille et tout.

**Qu'est ce qui vous apporte d'autre le réseau ?**

Ben quand j'ai un problème, j'appelle moi hein, puis elle m'soulage un peu. Ah ouais, ouais, puis elle appelle souvent même. Là d'ssus j'ai rien à dire. Oui quand y a quelque chose qui va pas j'l'appelle. Ben hier, j'ai pas voulu la déranger pour maman parce que ben... des fois j'ai peur qu'elle dit : ben faut pas exagérer. Parce que c'est la première fois que j'la voyais dormir comme ça. Même en lui donnant à manger. Elle dormait. J'ai eu peur hier. J'ai cru vraiment qu'elle s'endormait parce que... parce que c'était la fin. Après j'l'ai vue à six heures et demi, les grands yeux ouverts. Mais je sais que...ça je l'sais...qu'elle peut plus guérir. Ça j'l'ai compris.

**Vous savez qu'il y aura pas de guérison ?**

Ouais ça il l'a dit. Combien d'temps j'sais pas. C'est ça.

**C'est quelque chose qui vous dérange ça de pas savoir quand ?**

Ouais. J'ai l'impression d'attendre c'moment-là.

**Et vous avez des souhaits par rapport à c'moment-là ?**

Non j'ai pas pensé à tout ça. C'est même pas moi qui a les papiers et tout, c'est ma sœur qui a tous les papiers et tout...

**Pour les funérailles, et quand elle partira...**

Je souhaite ouais qu'elle part dans son sommeil. Pas qu'elle souffre. Qu'elle souffre pas et puis qu'elle part dans son sommeil... C'est ça que j'voudrais.

**Vous souhaitez être là quand ça arrivera ?**

Oui ben j'serai là d'façon. Mais j'pense que j'serai là. Par contre j'aimerais pas qu'elle souffre parce que je sais pas si j'arriverais à lui dire, si j'arriverais à lui dire d'partir. Ma fille elle me dit hein tout ça, faut voir qu'est ce qu'elle m'sort...

**Elle vous dit quoi votre fille ?**

Faut que j'réagisse, que si elle dit qu'elle veut partir, faut la laisser. Faut que tu lui dis, maman faut lui dire. Si elle demande de partir, tu lui dis : ben pars. (larmes aux yeux) Mais p't-être que pour elle, j'le ferais quand même. Ouais pour pas qu'elle reste là.

**Y a l'appréhension de devoir lui dire ça ?**

Ouais. C'est pour ça qu'j'vous dis qu'j'aimerais bien qu'elle part dans son sommeil. Que j'ai pas à lui faire ça. C'est tout.

**Vous avez pu en discuter de cela avec votre fille ?**

Ah oui oui ben ma fille, elle en parle souvent. Parce qu'elle sait que je suis pas trop euh... Parce que des fois elle m'le dit, elle dit : maman, faudrait penser pour vous. Qu'est ce que tu veux faire ? Si y faut forcer, si y faut s'acharner, si y faut pas s'acharner, tu devrais y penser parce qu'y pourrait y avoir quelque chose du jour au lendemain, et puis que... qu'est ce qu'on fait ? Parce que nous on aimerait bien savoir qu'est c'que vous voulez. Ben j'dis moi j'ai l'temps d'penser à ça hein. Elle dit ben non, ça peut arriver du jour au lendemain, maman qu'est ce que tu fais ? Qu'est ce qu'on fait ?

**Si jamais, elle se dégrade brutalement, c'est ça ?**

Non moi, nous, si y arrivait un accident, qu'est ce que nous on doit faire ?

**Qu'est ce qu'elle doit faire pour sa mamie, c'est ça ?**

Ouais ouais. Puis même pour nous quoi. Mais ma fille pour ça elle est dure. Elle arrivera à lui dire hein parce qu'elle travaille là d'dans.

**Et si y a une dégradation brutale pour votre maman, est ce que vous y avez pensé ?**

Non Non... Moi j'crois qu'j'la mettrai où qu'ma fille elle travaille. Normalement elle travaillait là. Elle a changé hein, j'sais même plus au juste où elle travaille... parce qu'elle travaillait en soins palliatifs et puis depuis un an, j'crois qu'elle a changé. C'est pas mieux hein, c'est euh les chimios. J'la mettrai là où qu'elle est. Au moins elle pourra allez voir sa mère...euh...sa grand-mère. Parce que des fois elle m'dit aussi c'qu'y faut faire.

**Elle vous aide ?**

Oh ma fille ouais.

**C'est quelque chose que vous avez pu aborder avec votre maman ça ?**

Non.

**Comment vous pensez qu'elle vit la situation elle ?**

Je sais pas. Ça doit pas être marrant pour elle j'crois. Je pense qu'elle doit en avoir marre. Rester enfermée. Parce qu'elle aimait bien s'sauver avec nous hein. Parce que c'était une femme très active. Ah ouais elle restait pas en place. J'vous dis au mois d'décembre, elle faisait core les courses avec moi. Elle poussait l'caddy. Même en poussant l'caddy, elle s'est choppée un ulcère. Ouais, ouais, fin décembre là pour les courses d'Noël. Ça s'est vite... d'un seul coup... Là c'est stable, j'trouve ... Puis là elle a bien maigri hein. Quand j'la vois tout nue euh, y en n'a plus. J'essaye de la faire grossir mais les médecins y m'ont dit : vous n'y arriverez pas. Le cancer y mange tout c'qu'elle avale. Comme là l'hôpital elle devait m'appeler pour faire son vaccin pour l'covid, ben y z'ont pas appelé. Est ce qu'il faut lui faire, faut pas lui faire ?

**Vous avez pu en discuter avec le médecin traitant ?**

Le médecin y veut pas lui. L'A. (nom de vaccin), il en veut pas. Moi j'ai fait P. (nom de vaccin) là. J'ai ma deuxième au mois d'mai. B. (son mari) lui il est fait, c'est bon. C'est l'hôpital qui devait rappeler pour l'faire, y z'ont pas rappelé. Est ce que j'dois rappeler l'hôpital ou pas ? Je sais pas.

**Des questions aussi sur les décisions à prendre pour elle quoi ?**

J'ai l'papier pour elle qui z'ont envoyé d'la sécu à A. (nom de ville) comme quoi qu'elle doit se faire vacciner. Et moi j'pense même qu'elle est malade, elle doit l'faire. J'sais pas c'est mon idée non. Mais bon si j'lui fais puis qu'elle est malade à cause d'la piqûre... j'vais m'en vouloir. Je sais pas.

**C'est à vous d'prendre la décision pour elle ?**

Ouais... Demander à mes deux sœurs, y font qu'ça de s'battre. Y m'énervent. Bon c'est vrai qu'la dernière elle a raison mais l'autre des sœurs elle est vite énervée. Elle est vite énervée ma deuxième des sœurs. Elle a pas d'patience. Par contre elle, elle a pas core accepté. Moi j'sais qu'elle est malade, qu'elle va partir mais la deuxième des sœurs, encore hier elle pleurait, elle a pas core accepté hein. Elle veut pas qu'elle dit. Tout ça ça m'énervé. Elle veut pas qu'sa mère s'en va.

**Et vous ?**

La voir comme ça, ben des fois oui des fois non. Puis des fois c'est pas elle.

**Vous retrouvez plus votre maman ?**

Jamais elle aurait dit qu'elle aurait voulu aller chez B. (une de ses sœurs). Jamais. Là tout à l'heure, elle disait : ben vous m'prenez chacun votre tour hein. J'dis chez B. (une de ses sœurs) ? Elle m'dit ben ouais. Jamais elle aurait été chez B. (une de ses sœurs) Jamais. Elle s'entend pas avec la dernière. Et là de... J'attends ça, pas avoir d'la reconnaissance hein mais j'trouve qu'elle trouve que tout c'que j'fais c'est normal. Que j'trouve qu'elle pense ça. C'est ptêtre pas ça hein. Que j'sais plus l'autre jour, elle m'a dit : d'façon t'es là pour ça. Non j'suis pas là pour ça. Core là ça va elle est calme là. J'lui dis, quand elle m'dit, j'lui dis : non j'suis pas là pour ça. Non non non non. Comme tout à l'heure

j't'ai pris parce que j'peux plus rester tout seule. J'dis qu'est ce qui t'aurais pris ? Tu veux aller en maison de retraite ? Nan. Ben j'dis j't'ai pris pour pas que t'y vas. Elle dit ben non B. (une de ses sœurs) elle m'aurait pas mis. Ouais justement c'est B. (une de ses sœurs) qui voulait la mettre en maison d'retraite ou en EPHAD. Elle a des sous, on peut la mettre. J'dis ouais elle a des sous juste pour deux ans. Et si dans deux ans si elle est core là, qu'est ce que tu fais ? Ben on la retire. C'est moi qui a dit ben maman c'est pas une girouette. C'est vrai, c'est pas une girouette... N'empêche qu'y faudrait que j'sais pas, l'Etat qui fait quelque chose parce que les gens qui z'ont pas... personne, qui z'ont pas assez d'retraite comment y font ? Ça, ça m'fait peur parce que c'est vrai, les gens qui ont pas assez d'retraite et qui z'ont pas d'enfant, y vont prendre sur les p'tits enfants et ceci et cela. C'est quoi ça c'truc là ? C'est pas aux p'tits enfants à payer pour les grand parents. Parce que là, si j'aurais voulu moi mettre ma mère en maison d'retraite... Bon là c'aurait été parce que maman avait d'argent d'côté. Parce qu'y fallait que j'redonne mille euros malgré qu'elle avait sa pension et malgré l'aide d'l'Etat. Donc à trois, et s'y n'avait pas assez, selon les ressources, c'était les p'tits enfants. Vous vous rendez compte. C'est quoi c'truc ! Pour moi y a un problème.

**A part l'aspect financier, c'est quelque chose à laquelle vous auriez pensé pour mettre votre maman en maison de retraite ?**

Non.

**Pour quelle raison ?**

Mais là ça peut, elle est possible mais y faut l'laisser deux ans. Et après on fait quoi ?

**Et vous dites que c'est quelque chose que vous n'auriez pas fait, pourquoi vous l'auriez pas fait ?**

Parce que j'sais comment qui sont là-bas, y sont pas bien soignés là-bas. A part là aujourd'hui que j'peux pas la changer, parce que B. (son mari) ... y a personne pour moi la prendre... mais des fois y restent des journées entières dans leur machin, dans leur caca, dans leur pipi. Moi elle a pas un escarre hein. Elle a son derrière nickel hein. Elle a pas un escarre. Ils ont pas l'temps, y z'ont pas assez d'personnels. Pourtant c'est pas ça qui manque hein. Alors comme j'disais à l'hôpital, au lieu d'rigoler, y fraient mieux d'aller donner à manger. Comme j'ai vu une femme qu'elle demandait à boire, elle avait pas l'droit de boire. Elle, elle attendait au moins une heure et demi pour avoir un verre d'eau. J'allais lui donner mais est ce que j'ai l'droit d'lui donner ? Quand j'ai été voir maman à l'hôpital, qu'j'restais une heure. J'dis mais elle a soif. Oui mais Madame on peut pas lui donner maintenant. C'est pas dur de donner un peu d'eau. Mais bon j'sais pas leur truc. Par contre j'les vois quand même rigoler un peu, c'est normal vous allez m'dire, moi j'trouve qui sont pas...euh... En EPHAD pour qu'est c'qu'elle paye la patiente, y sont pas bien soignés. C'est pour ça que moi avec mon mari on va rester l'plus tard possible, même si y faut dormir ici, on dormira ici. Ah ouais hein.

### **Pour la garder le plus longtemps possible à la maison ?**

Ouais. Même si faudra faire v'nir des aides. (rires) Mais bon j'm'en fous, j'serai vieille. (sourire) Ah non pas l'EPHAD hein. Préfère core rester tout seule tout l'journee... Parce qu'ils donnent pas tous à manger, c'est pas vrai. Parce que r'gardez là maman, vous lui aurez donné à manger... elle aurait pas resté deux jours sans manger hein. C'est qu'est c'que je comprenais pas ... quand j'l'ai vue au soir quand elle est rentrée, j'lui ai donné à manger, elle a mangé.

### **Ils ne prennent pas assez soin ?**

Ben ils ont pas l'temps peut être, j'veux pas dire euh mais bon... Mais bon au moins leur donner quelque chose quand même.

### **Et si on s'en occupait bien en EHPAD, c'est quelque chose que vous auriez envisagé ?**

Si on prend bien soin. Si elle a tout c'qu'elle veut. Ouais mais faut... Moi j'ai ma grand-mère, elle était aisée ma grand-mère hein, ben alors là c'était l'EPHAD, une maison de retraite nickel. Ah oui ça, ça j'l'ai connu mais mon père il a renoncé à ses droits parce qu'elle pouvait pas payer. Donc mon père il a dit : non j'prends pas l'héritage. Voilà. Oui la maison d'retraite à ma grand-mère, ouais elle était bien. La grand-mère du côté d'mon père hein. Ouais là ouais. Elle avait sa chambre. Si on voulait un thé, on l'avait... on avait tout c'qu'on voulait. Des gens qui v'naient lui porter. Mais bon... Ma mère elle s'laissera aller, elle mourra. Elle veut pas y aller, vous pouvez lui demander.

### **Comment ça se passe vous avec votre médecin traitant ?**

Ça va moi mon médecin traitant, il est bien. Ouais, la preuve, il est tellement bien que j'lui ai préparé une plante, la plante verte c'est pour lui. (en montrant une plante) Parce qu'à chaque fois il regarde ma plante... Non il est bien mon médecin, j'ai rien à dire. Il est des fois un peu trop franc.

### **Un peu trop franc ?**

Eh oui mais bon ça va. Non non y dit qu'est c'qui pense.

### **Ça vous convient ?**

Comme là, il était pas trop d'accord qu'on... Y dit qu'est ce que vous allez faire quand elle va mourir ? Vous la voyez la transporter là-bas ? Y dit vous allez faire comment ? Puis y dit là, elle peut plus repartir là. Elle est là, vous la laissez là. Y dit elle est pas transportable.

### **Ça vous questionne ces remarques qu'il fait ?**

Oui, oui au début oui hein. Ouais y est bien beau mais elle est là, j'vais pas la renvoyer hein. Ben j'dis c'est rien, on la ramènera en ambulance là-bas hein. Mais si vous voulez la renvoyer en ambulance, y faut qu'elle rentre à l'hôpital et c'est l'hôpital par ambulance là-bas. Mais j'dis : c'est rien, on payera hein. D'façon elle a des sous. Mais elle a des sous juste pour deux ans d'retraite quoi. Pas euh... Puis je s'rais malheureuse de pas savoir et puis j's'rais tout l'temps là-bas, ça r'viendrait au même. Puis là on peut pas les voir comme on veut là

avec l'covid. Non moi qu'est ce qui me manque... M'occuper d'ma mère, la laver, la... ça m'dérange pas. Là j'le fais pas parce que j'ai un problème d'main. Autrement j'aurais eu personne hein. Donc j'dois quand même me faire soigner, parce que j'ai toujours mal. Je l'fais pas, j'attends que... Là j'me soigne plus cette main là, pas la peine parce que si y faut la soulever... Les piqûres y font plus effet parce que j'l'ai fait et y fallait rien porter pendant deux semaines. Maman elle était là, qu'est ce que j'ai fait ? J'l'ai portée.

### **C'est quoi que vous avez ?**

Ah je sais plus... je sais plus qu'est-ce que c'était... Donc là y m'avait fait une infiltration. Bon, ben elle a pas marché vu que j'porte maman. Donc j'devais rev'nir un mois après si ça marchait pas. Mais c'est pas la peine. La deuxième elle marchera pas non plus hein.

### **Votre santé est un peu mise de côté-là ?**

Juste ma main. Sinon j'me soigne. Moi j'me soigne. Oh oui j'me soigne. Non non quand j'ai quelque chose, j'y vais hein. Nan nan nan. Juste ma main que j'sais qu'ça servira à rien d'façon. Non non j'y vais. Si j'ai un rhume, si j'ai n'importe quoi, j'vais chez le médecin. Ou j'le fais v'nir et j'profite qui vient chez maman, y me soigne en même temps.

### **Comment vous vous sentez sur les différents soins qui vous faites pour votre maman notamment les changes ?**

Oh ça m'dérange pas. Mon mari y dit j'comprend pas comme que tu peux faire. Y dit moi j'y arriverais pas. Ben j'dis moi si ça m'arrive un jour, tu seras bien obligé d'me l'faire. Ah non y dit j'pourrais pas. J'dis moi, ça m'dérangerait pas. Mais moi j'ai appris déjà pour ça, j'avais déjà à m'occuper d'une personne âgée.

### **Vous aviez déjà l'expérience ?**

Oui. Donc je sais. Qu'est-ce que je m'appelais plus, c'est les couches comment les mettre. Autrement j'me rappelais. Mais après j'ai dit j'arrête ça parce j'm'attachais trop à la personne.

### **C'était difficile quand elle partait ?**

Voilà ouais. Pourtant j'n'avais qu'une hein... C'était en dame de compagnie puis au soir lui donner à manger, la mettre coucher, lui changer son derrière, puis la laisser toute seule toute la nuit avec sa télé. Et l'lendemain, c'est quelqu'un d'autre qui v'nait. Mais elle avait tout, elle avait quelqu'un au matin, elle avait toujours quelqu'un quoi hein. Toute la nuit, parce qu'au début y prenaient quelqu'un pour la faire dormir, pour rester avec elle. Et puis comme après, y z'ont vu qu'ça allait, qu'elle pouvait plus du tout bouger donc y la laissaient. Sauf qu'y fallait bien fermer la porte. Ça aussi ça m'appréhendait ça. Combien d'fois j'ai r'parti là-bas voir si j'avais bien fermé la porte.

### **Pourquoi vous vous êtes impliquée auprès de votre maman ?**

J'ai trouvé qu'c'était normal. Ouais Voilà. Ah ouais ouais j'ai trouvé qu'c'était normal. Bon ben là r'gardez, j'lui ai fait couper ses ch'veux, j'ai pas demandé l'avis d'mes sœurs, j'l'ai fait moi-même. Enfin j'ai pas fait, j'ai fait v'nir

la coiffeuse. J'sais pas couper ... et en même temps j'l'ai fait moi avec. J'lui ai même pas d'mandé son avis d'ailleurs.

**C'est normal ...**

Ben oui, pour son bien être.

**Assurer son bien être.**

Voilà voilà. Là c'est mon mari qui veut pas la sortir. Autrement, moi j'essaierais, moi j'la sors. Pour moi, beaucoup pour moi. Une sortie, c'est pour moi. J'suis sûre qu'elle bougerait plus, j'm'en irais, j'la laisse, j'm'en vais. Parce qu'y a des personnes qui restent toutes seules. J'ai tellement plus, j'ai plus confiance en elle maintenant...

**Est-ce qu'y a des choses que vous feriez évoluer dans l'accompagnement que vous pouvez avoir avec votre maman?**

Qu'est-ce que vous entendez ?

**Pour améliorer votre vécu ou celui d'autres aidants ?**

Moi j'dis les aidants, y z'ont besoin d'sortir. Même qu'on aime bien rester chez soi, au bout d'un moment y faut... Essayer d'plus penser même.

**C'est c'rêpit qui est important.**

Voilà ouais. Parce que des fois vous sortez, ben vous demandez quoi. (Mari de Madame qui descend, passe dans la salle à manger et se rend à la cuisine) Tu vas devoir m'aider pour la changer après, la mettre au lit.

**Par rapport au réseau, par rapport au médecin traitant, est ce qu'il y a des choses que vous feriez évoluer ?**

J'ai rien à dire sur le réseau tout va bien. Même l'médecin. R'gardez E. (infirmière coordinatrice du réseau) elle est allée le voir, c'est même pas moi qui la prise en charge... C'est E. (infirmière coordinatrice du réseau) elle y a été. R'gardez il lui a fait l'ordonnance pour tout c'qui faut. Non j'ai rien à dire, l'médecin j'ai besoin : j'appelle, y vient.

**Il se déplace.**

Oui sauf que j'sais que c'est les lundis. Oui mais par contre j'suis sûre que si y arrive quelque chose, y va venir. Ca je l'connais. Je l'connais, y va venir.

**Par rapport au besoin de répit, si on revient dessus, sous quelle forme ça pourrait se faire selon vous ?**

Même au moins deux fois par semaine admettons. Une dame qui vient ou quelque chose... mais y faut accepter la dame. Et puis vous, vous pouvez partir tranquille. Pas tous les jours parce qu'y faut pas exagérer non plus. Mais j'veux dire... Même si c'est deux heures hein. Parce qu'une heure, on peut rien faire. C'est ça parce que nous euh moi j'sors beaucoup, vous voyez B. (son mari) y se lève, quand y travaille pas... parce que là il est à maison un p'tit peu là. Il a été licencié deux ans avant la retraite. (sourire) Y travaillait dans chauffeur routier. Y pouvait core faire la route. Il a plus l'droit d'découcher. Donc euh donc ils l'ont fait et... Donc y travaille quand même. Y vadrouille là pour les deux ans. Y dit y va plus chercher une place fixe pour les deux ans. Toute façon à son âge, ils les trouveront pas. Donc

y vadrouille. Y travaille six mois, sept mois, huit mois puis entre temps il est là. Alors quand il est là, vous voyez là ça y est, y s'est l'vé et ben y va fumer sa cigarette, y s'habille et on s'en va. Mais vous savez à quelle heure qu'on rentre ? Sept heures, on est rentrés. Vous voyez c'est trois heures... et core des fois à six heures et demi, on est rentrés. Par contre, l'matin on est sauvés hein l'matin tout l'temps.

**Y faudrait que ça se mette en place.**

Ben oui, faudrait que j'demande. Parce que j'voudrais pas tout dépenser puis dire que c'est moi qui a tout profité (sourire). Bref que j'l'ai dit à mes sœurs parce que j'ai dit : écoute, j'dis moi j'prends bien maman... J'ai été franche avec eux, j'dis j'prends maman mais mes sorties, c'est mes sorties. Y savent que j'sors, y savent. J'dis je prendrai l'argent du loyer et j'promets que j'paye quelqu'un pour sortir maman, pour moi pour m'sortir. Et je l'fais pas...

**Pourquoi ?**

J'sais pas. Parce que j'veux pas qu'après y disent que j'exagère.

**Vous avez peur qu'elles l'interprètent mal ?**

Ben moi tout c'que prends, je marque hein. Moi j'voudrais pas au début. B. (son mari) y dit prends tous les tickets d'caisse. Vous voyez ça c'est core un ticket d'caisse j'crois. Ben c'est quoi ça ? Ah oui c'est une alèse. Ben y va aller là-bas (en montrant le cahier sur le bureau). Bien qu'j'sais qu'y m'demanderont pas hein.

**Y a d'la suspicion sur d'éventuelles remarques ?**

Non, la deuxième, non j'sais qu'elle m'dira rien. C'est l'dernière... C'est la dernière... parce que déjà elle disait que quand elle venait ici, elle dépensait un peu d'trop. Pourtant c'est elle qui dépensait, c'était maman (sourire) Parce qu'elle était... y a qu'cette année hein... mais pendant cinq ans, elle dit : bon sang quand que tu vas à C. (nom de ville), tu dépenses hein. Mais elle m'l'a pas dit à moi...

**Elle faisait déjà des remarques ?**

A maman, pas à moi. C'est pour ça qu'elle était énervée quand elle descendait du train. Parce que l'après-midi, elle avait été l'voir en lui disant : va pas dépenser d'trop à C. (nom de ville) Que maman disait : ben j'fais c'que j'veux, c'est mon argent. J'fais c'que j'veux. Elle l'a pas dit à moi. Autrement j'aurais dit ben c'est tous les années que mes enfants y z'ont pas eu... Parce qu'elle a acheté un cadeau d'Noël. A Noël elle est là donc elle achetait un cadeau d'Noël aux p'tits enfants. Donc ça, ça les dérange, ça les dérange... Mais bon c'est pas grave tous ces trucs. (sourire)

**Y a ce besoin de répit pour vous.**

J'pensais pas qu'ça m'aurait manqué comme ça. Mes sorties. Parce que pendant qu'on sortait comme ça, des fois j'lui disais : faudrait rester un p'tit peu à la maison. Ben tout compte fait euh ça manque. Oui c'est parce que B. (son mari) y est là hein. Sinon j'serais encore en robe de nuit. Donc j'm'entretiens un p'tit peu pour mon mari. Des fois j'me lève, j'ai pas envie d'm'laver hein mais bon. Après j'dis ouais, les gens y vont venir.



(sourire) Ca va aller mieux hein... Mais c'est vrai quand j'sors un peu que j'avais faire mes courses, l'après-midi ça passe mieux....

**Vous avez besoin de couper.**

Ouais voilà. Ouais . Ouais. Voilà c'est tout. Voilà c'est ça.

**Vous avez pu rencontrer une psychologue pour en discuter ?**

Ça m'intéresse même pas.

**Y avait une raison particulière ?**

Non non non non non. J'm'en sors tout seule. Enfin que j'pense (sourire) Voilà. Ça va s'passer, j'pense. C'est un moment à passer. Si c'est six mois, ben ça sera six mois. Si c'est un an, on verra. Je sais pas. C'aurait été l'autre des sœurs qui l'aurait pris, elle aurait arrêté son travail, qu'est ce qu'elle aurait fait après ? Puis elle aurait pas eu la patience, c'est vrai. Qu'est-ce qu'elle dit là ? J'veux pas dire qu'elle a raison, N. (une de ses sœurs) elle aurait pas eu la patience. Elle dit rien, elle est toujours comme ça. (en parlant de sa mère)

**Elle est plutôt calme là ?**

Là ouais. Ben l'après-midi ça va hein. Mais l'après midi ça va. Puis là on l'a l'vée de bonne heure pour la fatiguer un p'tit peu. L'fauteuil ça la fatigue quand même. Des escarres, elle n'a pas d'façon. Elle a rien. Non non non non. Des fois elle fait à six heures. C'est moi qui la change en sachant qu'à huit heures y a quelqu'un qui vient, c'est moi qui la change.

**Vous veillez régulièrement...**

Oui. Même l'autre jour mon mari m'a appelée. Y dit : r'garde si elle a pas fait parce qu'elle est agitée. Et elle avait fait. Donc ça l'énerve. Sûrement qu'ça lui pique. Puis après elle a dormi. Oui parce que des fois y viennent à six heures, ce soir j'crois, des fois à huit heures elle a refait hein. Parce qu'à six heures, elle a pas mangé. Elle mange à sept heures. Nous ça va core... bon des fois elle a des trucs d'agressivité là. On comprend pas d'ailleurs, pourquoi. Elle doit être ailleurs quand elle est agressive. Core j'sais même pas si elle sait qu'elle est ici, j'sais pas... Elle doit savoir qu'elle est pas chez elle d'toute façon.

**Elle vous reconnaît?**

Ben des fois elle m'dit maman, des fois elle dit C. L'autre jour elle m'a appelé Y. c'est sa sœur Y.

**Qu'est-ce que ça vous fait ?**

Ça m'perturbe. J'dis : elle est pas là ta mère, elle est partie. Ouais mais elle vient pas m'chercher, comment qu'ça s'fait qu'elle vient pas m'chercher ? Répondre quoi à ça ? Appeler son père... Des fois elle refait son passé... Mais bon. Moi j'vous dis c'est plutôt les sorties qui m'manquent. M'occuper d'ma mère c'est normal. C'est normal... Hier elle m'dit : ben sors... Mais tout seule ça m'intéresse pas.

**Votre nièce, elle vient à quelle fréquence à peu près ?**

J'la fais venir l'samedi. Comme là samedi, si j'ai pas besoin d'courses, elle viendra pas. L'autre jour, j'l'ai fait v'nir samedi matin et puis samedi après-midi parce que

j'avais mes p'tits enfants et puis j'dis y vont pas rester tout l'après-midi ici c'est pas possible. Hein des gosses enfermés c'est pas possible. Donc du coup ben, j'lui ai dit : ben viens vers cinq heures jusque sept heures comme j'ai été les porter à la plage un p'tit peu. Y a quinze jours, j'y ai dit : ben viens soigner ma mère... c'est sa tante hein elle... j'dis pour que j'puisse aller voir mes p'tits enfants parce que ça faisait un p'tit moment que j'les avais pas vus... Comme là j'sais que l'trois mai, si on a l'droit d'aller faire plus d'trente kilomètres, j'appelle ma nièce. J'm'en vais voir enfants là-bas à L. (nom de ville), les enfants à H.(nom de ville)

**Ça fait longtemps que vous les avez pas vus ?**

Ah eux ouais.

**Votre rôle de grand-mère qui est un peu mis entre parenthèses ?**

Ouais. Voilà. Ben j'vois que c'est pas... Ouais parce qu'avant, j'les voyais souvent. On les a moins là. On les a moins là. Même quand que maman elle était là avant hein. Avant qu'elle soit alitée parce qu'elle dormait en haut... elle montait core l'année passée hein. Même là en septembre hein elle montait. Après on n'a plus voulu qu'elle monte parce qu'on a vu que ça s'dégradait. Et d'façon elle a sa chambre en haut. Et j'les avais souvent les gosses mais là on les a moins quand même. Mon fils y dit non mais bon on voit.

**C'est plus lié à l'état de votre maman ou plus lié au confinement ?**

Les deux les deux... j'pense que c'est les deux parce qu'ils veulent pas embêter mamie parce que bon... les gosses ça crient hein. Puis ils veulent pas m'donner un peu plus de boulot quoi. Mais au moins moi ça m'change. Même si y sont là, qu'on reste là, ça m'change.

**C'est important pour vous aussi. Ils ont quel âge ces petits enfants là ?**

Mon p'tit fils le premier, il est grand il a huit ans. L'deuxième, la deuxième parce que ça vient d'ma fille la deuxième. Elle a six ans. Le troisième il a quatre ans et la dernière elle a deux ans. On a deux filles deux garçons. Mon fils il a deux garçons et ma fille elle a deux filles. Ouais. Là comme là j'l'ai eu samedi, j'ai été à la plage avec eux. J'ai été faire un p'tit tour. On a joué dans l'sable. Alors y sont où... Les v'là. (en montrant des photos)

**Ça c'est les garçons ?**

Oui ça c'est les garçons... Voilà mes p'tites filles. J'dois les avoir tous les deux, ça c'est core les p'tits garçons. Alors faut que j'les trouve. Les v'là les deux. Et normalement j'dois les avoir à quatre. Ça c'est la p'tite. A la plage cet été j'les ai eus. Elle s'en va avec tout le monde elle... Alors attendez... Là v'là la dernière... on la voit mieux....

**Elle a l'air bien plus grande sur la dernière photo la dernière....**

Oui ben elle est grande, elle a grandi là v'là. Ça c'est à la foire.

**Barbe à papa plus grande que sa tête !**

Elle dit j'en veux une p'tite, core c'est une moyenne que j'ai prise. J'les ai souvent hein. Regardez maman l'année passée. Elle était bien là....

**On a discuté des sujets que j'avais pu anticiper, est-ce que vous souhaiteriez aborder autre chose ?**

Non, non. C'est bon là, moi j'vous dis c'est mes sorties. Autrement, c'est normal pour moi d'm'occuper d'ma mère. C'est normal.

**Et, suite à cet entretien comment vous vous sentez-vous ?**

Bien, bien, ça m'a fait du bien.

## ENTRETIEN 10

Le 05/05/2021

Au domicile de la patiente, maman de Mme B.

Patiente alitée dans le salon devant la télé présente une masse pulmonaire non explorée. Entretien dans la salle à manger. Mme B. demande à ce qu'on se tutoie d'emblée, dit qu'elle n'est pas à l'aise sinon.

### **Comment tu vis la situation actuellement ?**

Comment je vis la situation... disons que là je commence à reprendre un p'tit peu de poil de la bête mais ça a été assez dur quand même parce que vu le... Bon en fait ma mère ça fait un p'tit moment qu'elle est dépendante. Euh donc euh mais elle a été hospitalisée pour un problème dentaire. Donc j'suis arrivée un jour, elle avait euh une chique d'un côté. J'ai essayé d'appeler tous les, tous les dentistes, y a personne qui a voulu la prendre. Malheureusement mon médecin était en congé. Y avait pas d'remplaçant donc euh... Et le lendemain quand j'suis rev'nue, elle était enflée de partout. Donc euh j'ai dit : elle peut pas rester comme ça. Donc j'ai appelé les urgences. Elle s'est fait hospitaliser. Et euh quand j'ai appelé pour avoir des nouvelles le soir, on m'a dit texto : votre mère ne sort pas, elle a une masse aux poumons. Au téléphone.

### **C'était y a combien d'temps ?**

Bah écoute ça fait à peu près un mois j'dirais. Donc déjà tu t'prends ça en pleine figure quoi. Non, votre mère, elle sort pas, elle a une masse. Bon merci... Donc du coup ben très choquée quand même hein. Donc ben après la situation covid où tu peux pas la voir, ou tu déposes les affaires propres et tu récupères les sales. Euh même pas 5 minutes en fait. Donc j'l'ai pas vue pendant euh 10 jours. Et quand... Donc j'ai vu euh le médecin entre temps. J'l'ai quand même eu parce que j'ai demandé à avoir un rendez-vous avec le médecin, le pneumologue. Donc il m'avait expliqué qu'il avait fait euh comment euh un scan, qu'il avait été voir et qu'ils attendaient les résultats euh ben d'la ponction, du prélèvement en fait. Donc euh bon elle est sortie très affaiblie parce qu'elle a rien mangé pendant 10 jours. Parce qu'elle avait une infection dentaire, elle pouvait pas mâcher et on lui donnait un steak haché l'midi, un steak haché le soir. Donc j'l'ai récupérée euh ben quand... et après, on m'a appelée,

on m'a dit : euh ben votre mère sort à 15h lundi sous oxygène. Euh donc euh voilà. D'un seul coup, j'ai été ici, j'ai vu quelqu'un arriver avec le camion d'oxygène. On a tout installé. Ma mère est arrivée à trois heures voilà. Et euh... alors deuxième étape où franchement j'ai été très choquée, euh je sais bien qu'y a le contexte général mais quand même... Heureusement le soir, je prends cette petite enveloppe et je commence à lire et j'ai vu qu'elle avait euh rendez-vous pour une extraction d'dents le mercredi, voilà deux jours après et qu'y fallait faire une radio panoramique. Donc là-dessus, j'ai appelé tous les cabinets dentaires euh de radiologie. Bien sûr, tout l'monde m'a dit : mais Madame c'est mission impossible. Vous n'pouvez pas avoir un rendez-vous du jour au lendemain comme ça. Donc j'ai rappelé le cabinet de stomato euh à l'hôpital et la secrétaire m'a dit : ah mais de toute façon, Madame si vous vous présentez pas mercredi matin, euh ce n'sera pas fait avant le mois d'juin. Alors j'ai dit : ben Madame, on va inverser les rôles. J'ai dit : déjà j'estime que la radio vous auriez pu la faire à l'hôpital, la garder deux jours supplémentaires. Donc euh j'dis : vous allez appeler un cabinet d'radiologie pour m'avoir un rendez-vous. Du coup on a eu, on a eu un rendez-vous pour une radio l'lendemain. Mais le lendemain, affaiblie, elle pouvait pas marcher, j'avais pas d'bon d'transport, avec l'oxygène, tout ça euh pour passer la radio...

### **C'est pas possible...**

Et ben j'ai dû m'débrouiller. Et le mercredi, l'emmener à 10 heures à l'hôpital avec oxygène et tout ça pour lui faire extraire la dent. Donc j'estime que c'est un peu euh pour moi euh moi je dis vulgairement, ils m'ont largué l'paquet sans explication et puis débrouille-toi. J'trouve qu'à deux jours près, ils auraient pu la garder deux jours, euh lui faire une radio et lui faire extraire les dents. Conclusion, ça l'a encore plus épuisée. Et puis bon ben après ben l'épuisement de si tu veux de l'infection pulmonaire, plus ben une extraction de dent euh ben voilà. Là elle a commencé à décliner. Enfin de plus en plus quoi.

### **Je vois... qu'est-ce qu'il en est du diagnostic ?**

Ben pour eux y a rien, y a rien d'malin. Le pneumologue veut lui faire passer un tep scan mais euh j'lui f'rai pas passer de TEP scan. Ça n'sert absolument à rien. De toute façon, elle est fatiguée, elle en peut plus. Euh lui faire faire encore un trajet sur B. (nom de ville) pour un TEP scan... Toute façon, j'en ai discuté avec mon

médecin traitant, y dit : c'est simplement pour ben voir un p'tit peu, conforter son diagnostic en fait. Mais y dit : euh toute façon on m'a dit : même si y a quelque chose, on va pas s'acharner, on va pas lui faire de chimio, on va pas lui faire de rayons euh voilà c'est tout. C'est un état général. Déjà elle a une grosse scoliose. Euh elle a toujours eu des problèmes pulmonaires. Plus cette masse maintenant qui obstrue les bronches. Donc euh voilà c'est tout.

#### **Elle décline p'tit à p'tit.**

Ah ben elle peut plus marcher hein. Là c'est la première fois mais elle voulait s'élever aujourd'hui et euh... Donc on a mis quand même, on a d'mandé, on l'a mis sous patch de morphine. Euh au début, y a ... Ben si tu veux fin d'semaine dernière, elle était toute requinquée en fait. Même le médecin est passé, il a dit : bon ben elle est r'partie pour un tour. Parce qu'en fait ben elle souffrait déjà beaucoup d'arthrose depuis des années et ça a été une fatigue générale. Donc en mettant la morphine, la s'maine dernière, elle était mieux. Mais là depuis l'début d'semaine euh... Euh comment... Lundi euh elle m'a demandé d'se coucher début d'après-midi, elle a dormi toute la journée. Euh hier tu voyais qu'elle était pas bien et ce matin bon voilà. On m'a dit : ça va être des hauts et des bas euh comme ça en fait.

#### **C'est quoi ton rôle d'aidant dans tout ça ?**

Mon rôle d'aidant. Euh ben c'est l'aider au maximum. Après ben mettre tout en place pour euh ... Parce que bon ben moi j'la retrouvais le matin, euh j'lui disais de n'pas s'élever mais j'la retrouvais par terre. J'mettais une heure à la r'lever. Euh je savais pas qu'on pouvait appeler les pompiers. C'est C. (infirmière coordinatrice du réseau) qui m'a dit : tu peux appeler les pompiers, demander à la r'lever. Je savais pas. Et puis euh c'est quand même... j'pouvais pas la toucher, elle avait mal. Euh y avait des jours elle gémissait. Donc tu t'sens impuissant. Tu sais pas quoi faire. T'es là, tu... Donc euh... Et puis ben euh... Chose un peu dure pour elle aussi, elle est devenue incontinente. Donc y faut la changer, tout ça. Ben je sais très bien que voir ta fille te changer euh y faut l'accepter hein. J'veux dire à tel point qu'au début j'avais acheté des ... comment ... des culottes mais les always disreect pour qu'ça passe en disant ben écoute ça va passer. Et puis on a dû passer aux grosses protections et là ça a été un peu plus dur pour elle à accepter.

#### **Et pour toi ?**

Ben oui, c'est pas évident. C'est pas... Mais euh... Nan, c'est pas évident parce que ça c'est quand même vite dégradé et que ma mère est quand même quelqu'un qui a euh du caractère. Euh elle a toujours été... Ben mon père ça fait attends euh il est mort en 98 donc ça fait 23 ans qu'il est décédé... Euh elle est indépendante, elle fait ses papiers, elle fait euh... bon à part qu'elle pouvait plus faire ses courses et plus conduire mais j'veux dire sinon elle gérait tout. Même des fois, elle disait : ben tu viens manger, elle faisait encore à manger. Bon ben là c'est terminé. Donc en un mois d'temps j'veux dire.

#### **Elle s'est vite dégradée.**

Ouais. Très vite. En plus la machine euh... C'est c'que j'disais, bon après j'ai relativisé, j'ai dit : vaut mieux vivre dans son monde. Mais bon elle a tendance à délirer aussi par moment avec la morphine donc euh ... Elle cherche partout un chat roux qu'on a jamais eu. Euh hier elle dit : tu vas faire cuire l'poisson qu'j'ai été chercher c'matin. Ben j'dis oui maman. Ben j'dis oui le chat roux je sais plus où il est, il va r'venir. Après tu rentres un peu dans leur jeu. Ça sert à rien de s'braquer non plus hein. Donc euh voilà. Sinon ben c'est pas très évident parce que ben moi j'suis séparée. Donc j'ai mes deux enfants aussi à ... à gérer. Qui ont 15 ans et 12 ans donc qui sont encore... Donc j'vois la semaine où j'les ai, c'est très compliqué. Surtout qu'la s'maine dernière ils étaient encore euh à l'enseignement distanciel si tu veux. Et euh j'ai mon deuxième qui a des problèmes scolaires donc y faut être avec lui pour l'aider, pour les d'voirs et tout ça. Et ça peut t'prendre une journée donc euh la journée. Donc ben en fait j'étais là, je regarde l'heure. Vite j'viens pour lui donner à manger, j'repars, j'reviens. J'fais qu'ça en fait. Aller à la pharmacie. Là, là. Euh chercher les trucs. C'est vrai qu'c'est euh ... T'as pas beaucoup, t'as plus beaucoup d'vie en fait. T'as pas d'vie en fait. T'as plus de vie.

#### **Oui entre gérer tes enfants, ta maman...**

Ouais... Donc c'est pareil moi mes rendez-vous, j't'avais dit à 2heures pour euh... j'vais voir euh ben c'est un p'tit aide... C'est une psychologue mais c'est un p'tit peu, c'est, c'est, c'est les nouveaux trucs euh. Elle fait faire un p'tit peu de sophro, de tout ça. J'avais rendez-vous à 2h ben là j'ai dû annuler parce que ben j'attends l'médecin. C'est toujours comme ça, tu peux plus rien prévoir en fait. Nan. Mais bon.

#### **Pas de temps pour toi.**

Ah nan du tout. Nan, nan...

#### **Est-ce que tu pourrais m'expliquer c'que tu fais pour ta maman ?**

C'que j'fais pour ma maman. Ben déjà j'arrive le matin voilà j'lui remonte le moral euh. J'essaye de trouver V. (chanteur) parce qu'elle adore V. (chanteur) (sourire). Je chante, je plaisante avec les infirmières. Euh ben en plus j'dois être là pour aider euh si tu veux parce qu'il faut être à deux. Donc euh ben j'suis là tous les matins. L'infirmière elle arrive à 6h45.

#### **T'aides l'infirmière pour la mobiliser ?**

Oui la mobiliser parce que c'est vraiment un poids mort maintenant. Elle a plus du tout d'force dans les jambes. Donc euh voilà j'suis... Enfin les infirmières elles arrivent. Les infirmières, c'est une super équipe. Elles sont, elles sont mais elles sont top de chez top. Et euh elles sont gentilles, elles sont à l'écoute et même ben c'est autant à l'écoute du patient que d'moi. Euh j'vois la fois dernière j'avais pas tellement l'moral, M. (une des infirmières) elle dit : ça va aller. Tu vois euh... Nan, nan c'est une super équipe.

#### **Ça se passe bien avec les infirmières.**

Ah ouais. Oh oui très bien. Ben c'est pareil N. (une des infirmières) elle est arrivée tout à l'heure. J'lui dis : ben écoute, elle est pas top. Euh et puis j'leur donnais les infos et tout ça quoi. Y voient que... J'vais leur dire c'qu'elle a mangé, c'qu'elle a pas mangé. Si elle a été à la selle euh voilà. Donc c'est vrai qu'elle est quand même suivie. Euh donc là N. (une des infirmières) elle me dit : écoute, il faut qu'tu rappelles le médecin. J'ai rappelé tout d'suite le médecin. Euh voilà. Elle m'dit : t'essaies d'avoir, de d'mander un aérosol parce qu'elle a des aérosols à aspirer mais elle a plus la force. Donc y faudrait tu sais l'appareil. Et nan nan ça s'passe super bien. Nan nan elles sont vraiment top, elles sont gentilles.

### **Donc aider les infirmières, y a d'autres choses que tu fais ?**

Euh j'aide les infirmières. Après euh je ben quand y faut aller à la pharmacie et tout ça, ben j'vais à la pharmacie. Je fais des courses. Je m'occupe des animaux. Je fais les battées d'linge. Je fais les papiers. Les repas. Parce que là ben heureusement C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle a réussi à avoir l'APA en urgence. Parce que ça aussi, inadmissible vis-à-vis de l'hôpital... Tu vas m'dire mais... Ils ont très bien vu qu'elle était dégradée. Y savaient qu'elle vivait toute seule. Ils l'ont fait sortir de l'hôpital, elle a même pas vu une assistante sociale pour faire un dossier d'APA. Rien du tout. Donc moi j'ai rappelé l'hôpital. J'ai demandé qu'une assistante sociale me rappelle. L'assistante sociale me rappelle et j'lui dis : mais écoutez, quand elle était à l'hôpital, vous n'avez pas commencé à lancer un dossier d'APA pour qu'elle ait une aide à domicile ? Parce que moi j'ai géré tout toute seule, je peux plus. Elle m'dit : ah ben nan si elle avait vu une assistante sociale, vous l'auriez su. Donc euh... Fin c'est arrivé comme ça. Y a un jour où elle était vraiment pas bien, euh j'l'ai retrouvée à nouveau par terre et là j'ai appelé l'médecin. J'ai dit : écoutez faut tout m'mettre en place. J'dis moi j'peux plus. Faut m'mettre un lit médicalisé et tout ça. J'dis j'la trouve tous les matins par terre. Donc euh voilà. Et puis là-dessus il m'dit : ben j'te fais une ordonnance aussi pour du nursing. Hein prise de médicaments et tout ça. J'ai fait l'tour de tous les infirmiers. Plus personne n'est intéressé par le nursing. Donc là rebelote. T'as les bras qui tombent parce qu'il faut trouver euh comment y faut trouver quelqu'un pour le nursing. T'appelles partout euh voilà. T'es devant... tu sais pas où aller quoi. Et c'est parce que d'un seul coup dans la nuit, j'dis mais ... mais j'dis j'suis bête, j'aurais dû appeler C. (infirmière coordinatrice du réseau) mais c'est parce que j'connais C. de la Passerelle. A la limite même à l'hôpital, y peuvent te donner un dépliant en disant ... tu vois l'truc tout bête en disant : ben écoutez vous pouvez contacter la Passerelle. Parce que tout l'monde connaît pas. Vous pouvez contacter la Passerelle euh. Y devraient quand même...

### **Tu connais C. (infirmière coordinatrice du réseau) personnellement ?**

Oui sa mère était notre infirmière et C. (infirmière coordinatrice du réseau) aussi quand elle était infirmière. Et j'savais qu'elle était responsable de la Passerelle mais si tu veux, t'as tellement d'trucs à gérer que j'ai pas pensé à ça sur le coup. Et le lendemain j'ai appelé. J'suis tombée sur la secrétaire de C. (infirmière coordinatrice du réseau) très gentille et j'lui ai expliqué la situation. Et euh du coup euh et ben le soir même, C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle m'avait trouvé des infirmières. Et euh ça a été mis en place. Et là depuis hier euh j'ai une aide pour les repas aussi.

### **C'est quelqu'un qui vient en plus pour préparer.**

Ben en fait les plats sont prêts parce que préparer les repas, ils ont qu'une demi-heure les filles donc euh. Donc moi tout est prêt. D'toute façon j'cuisine à l'appart ou ici euh voilà. Et puis j'leur ai hier parce que c'est vrai que c'est l'début. J'ai aussi tout aménagé pour que tout soit à disposition. Hein euh sortir les couverts. Ben ben voilà les trucs pour qu'elles aient tout à dispo. Et puis euh donc là va y avoir quelqu'un qui va venir pour les repas, c'qui va me soulager aussi parce que... C'est vrai que quand j'ai les enfants, c'est compliqué.

### **Ça fait beaucoup de choses à gérer.**

Oui énormément. Faut avoir du... Fin j'étais un p'tit peu HS... Fin... Même C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle est venue m'voir. Elle m'dit ça va pas. J'dis ah nan j'suis fatiguée. J'en peux plus. Elle fait : ah tu vas r'bondir et tout ça. J'dis ouais mais là je, j'pouvais plus la s'maine dernière. J'étais euh à bout.

### **T'étais épuisée.**

Ouais. Ben ouais parce que tu dors plus, tu penses à plein d'trucs. T'as l'annonce aussi. On t'annonce, ça franchement euh... par téléphone euh... C'est brutal.

### **Comment se passent tes nuits là ?**

Nan ben là ça va mieux. Ben j'vais t'dire, j'étais tellement crevée que euh j'rentrais chez moi... alors quand j'avais pas les enfants des fois, j'la veillais parce que si elle gémissait la nuit, ben t'es pas tranquille. Tu r'pars chez toi mais t'es pas tranquille. Donc euh et les soirs où j'revenais et j'en pouvais tellement plus, ben j'retournais à l'appartement. Euh j'me buvais une infusion, un café et j'allais m'coucher quoi.

### **Je vois. Donc tu restais parfois la nuit ici.**

Ouais, ouais quand maman elle était pas bien, elle délirait, tout ça parce que j'avais peur que... Et puis tu t'demandes si c'est, voilà si c'est pas ... Donc euh...

### **Si c'est pas quoi ?**

Ben tu t'demandes si tu vas la r'voir l'lendemain hein. T'sais euh. Et puis tu, tu, t'as tendance à... Malgré qu'y ait tout qui est en place. Hier j'réfléchissais et euh j'le voyais parce que S. (une des infirmières) elle était là. Et un moment, y a l'aide ménagère qui est v'nue mais j'la connais d'avant, c'est pas une dégourdie. Alors S. elle m'faisait : laisse-la un peu faire. Tu sais d'un air de dire : mets du mou quoi parce que c'est vrai que j'veux... Oui mais elle est pas dégourdie. (sourire) Tu sais donc euh j'crois qu'y va falloir aussi que j'apprenne aussi par moi-

même maintenant que tout est mis en place à lâcher du lest.

#### **à déléguer.**

Voilà. Et ça ça va être un peu plus compliqué aussi.

#### **Pourquoi ça va être compliqué ?**

Ben euh... ça va être compliqué parce que c'est déjà dans mon caractère. Je sais pas déléguer. Tu vois euh ... Et puis j'aime pas demander. Si tu veux, si vraiment j'y arrive pas, j'vais demander une fois euh pour ça j'ai vraiment un sale caractère. Si c'est pas fait ben je l'fais (sourire). Et je préfère me débrouiller par moi-même. C'est comme ça, j'ai eu l'habitude comme ça euh. J'ai eu l'habitude euh j'ai eu l'habitude comme ça et puis euh. Si tu veux ben mois y a 7 ans, j'ai eu un cancer du sein. Mes enfants avaient 5 ans et 8 ans. Euh j'avais mon ex-mari qui était jamais là. Et ben je sortais d'chimio et ben le lendemain je devais prendre ma voiture pour aller conduire les enfants à l'école. J'allais me r'coucher après toute la journée. Je les reprenais l'soir et je gérais mes enfants tout en suivant un traitement. Donc j'crois qu'à partir de là bon ben après c'est tout, t'as eu l'habitude de gérer, de faire face et tu sais pas... Voilà. Tu sais pas déléguer. Voilà.

#### **A travers ces épreuves, tu as appris à faire seule.**

Voilà. Ben après l'divorce, tu d'viens indépendante. Voilà. T'apprends même à changer une cuvette de chiotte toi-même (sourire). Tu r'gardes les tutos (rire). Enfin voilà quoi c'est... enfin moi les papiers, tout ça, c'est mon boulot donc euh c'est pas un problème.

#### **C'est quoi ton boulot ?**

Moi, j'suis gestionnaire administration des ventes. En fait c'est un genre de secrétaire commerciale mais en fait tu gères les clients en fait. C'est dans l'automobile, chez C. je sais pas si...

#### **J'connais pas.**

C'est un groupe automobile a. (nationalité) en fait.

#### **Donc tu gères déjà l'administratif.**

Oui ben je suis dans l'administration. Ça fait 25 ans que j'fais ça donc euh... les papiers, les rapports, envoyer un mail, scanner euh. Voilà. Prise de rendez-vous, tout ça. Bon ben ça c'est...

#### **Donc c'était pas un poids pour toi.**

Non c'était pas un poids. Plus le quotidien et puis... j'te dis, quand t'arrives pas, t'arrives plus à trouver quelqu'un pour faire du nursing. Que voilà, tu dois euh j'te dis... on t'renvoie ta mère, tu dois gérer l'oxygène machin. Bon après c'est tout. Mais le lendemain que tu dois refaire une radio, repasser une radio. Euh y faut appeler les assurances. Assurance habitation, assurance de ta voiture quand tu transportes quelqu'un euh sous oxygène. Faut penser à tout ça. Donc tu notes, tu notes, tu notes. Donc j'note et puis au fur et à mesure je barre. Mais euh...

#### **Ça demande une organisation.**

Ah oui. Ben quelqu'un qui est pas paperasse à mon avis, enfin même pas paperasse qui est pas... J'pense toujours, j'dis : t'as des gens euh... Voilà c'est parce que moi ben j'ai 49 ans mais j'm' imagine un vieux couple,

Monsieur que la femme rentre chez elle ou inverse, y doivent être un p'tit peu... parce que heureusement maintenant tu as Internet, tu peux aller voir sur Internet. Clac clac clac. Mais euh la génération, cette génération-là est pas Internet hein. Et y a une personne pour les accompagner. C'est euh... Moi j'fais partie d'E. c'est un centre social euh pour les enfants et pour les personnes. Et en fin d'année dernière, j'avais un projet, j'ai déposé un projet d'initiative citoyenne. C'est c'qui appelle un PIC j'sais pas si tu connais. En fait, t'expliques que ton projet c'est pour la dynamisation des quartiers. Et moi, j'avais déjà euh... j'étais déjà euh... j'avais déjà pensé à cette problématique là. J'dis : avec le covid, c'est bien gentil, les gens qui sont en EHPAD et ben on leur apporte les repas, on fait les courses, enfin y ont pas d'courses à faire et tout ça. Euh ma mère euh voilà... Oui le CCAS il a appelé et il distribuait un sac de commissions. Mais après bon ben j'ai vu aussi ma mère, j'crois qu'y a beaucoup d'personnes qui ont décliné au niveau du covid parce qu'elles ont plus pu sortir, elles voyaient plus leurs petits-enfants. Hein moi ma mère, elle voyait plus ses petits-enfants non plus. Euh donc ça les a faits quand même euh... Y sont j'crois quand même beaucoup rentrés dans un état de déprime. En plus c'est euh c'est un petit peu... J'arrivais, des fois j'changeais la chaîne. J'dis ah mets autre chose. Mais c'était B. (chaîne télé) en boucle qui parlait que d'ça. Ça ressasse, ça ressasse. Et euh j'avais dit : ben ouais mais vous apportez un sac de courses aux personnes mais bon, si elles ont pas envie d'se faire à manger. T'as beau leur livrer des pâtes, du café, du riz. Le sac, y peut rester là hein. Donc du coup j'avais fait ça. Et pendant pratiquement un mois et demi, on a été... ben c'était moi la chef de projet. On a été 6 bénévoles. On a fait travailler un restaurateur calaisien et on a distribué des repas une fois par semaine aux personnes âgées avec une petite activité. Et on décelait aussi s'y avait des problèmes. Et comme E. (centre social) ben si tu veux, il est quand même en relation proche du CCAS, de la CAF et tout ça. Ben on remontait quand une personne âgée avait des problèmes. Et notamment, on est tombé sur un monsieur qui se nourrissait que de pommes de terre et de pain parce qu'il s'était fait arnaquer par un crédit. Et du coup on l'a r'monté au CCAS Et le CCAS a pris en charge. Mais euh...

#### **Tu étais engagée auprès des personnes âgées à domicile.**

Ben oui parce qu'après euh j'vois les personnes à qui on a apporté, elles étaient contentes parce que ben si tu veux, les personnes âgées, elles voyaient personne. Donc euh soit on leur livrait des repas, enfin soit les enfants livraient des repas mais y pouvaient pas rester longtemps... Euh voilà. Et j'ai dit, ceux qui ont pas d'famille y font comment ?

#### **Et là ton initiative fonctionne toujours ?**

Nan ça a été arrêté... jusqu'au mois de décembre, on avait fini par livrer un colis de... enfin un repas d'Noël. Et là on est parti sur un autre projet, c'est faire un p'tit

peu un réseau social des personnes âgées. Donc on va faire un p'tit peu... On a rempli des fiches signalétiques avec leur, leur loisirs, c'qui aiment faire et tout ça, téléphone. Et si elles veulent rentrer en communication entre elles, elles peuvent. Donc on va mettre ça en place. Et aussi y en a certaines qui se sont inscrites aux activités d'E. (centre social) parce que t'as des activités. Ils font du tricot. Ils font plein d'choses. Donc j'ai déjà deux personnes qui, qui sont là-bas et qui sont tout contents d'avoir découvert. Et euh voilà. Là en c'moment, elles font des gigoteuses pour les prématurés à l'hôpital tu vois. Enfin des trucs comme ça et elles aiment bien. Elles se rendent utiles. Donc euh enfin voilà quoi.

#### **Comment ça s'passe par rapport à ton boulot ?**

Ah ben moi je suis à l'arrêt depuis deux ans (sourire). Euh beaucoup de... Ben si tu veux ben c'est sûr que mon divorce ben j'ai pas forcément... voilà c'est pas... voilà. Hein quand tu vis 25 ans avec quelqu'un, c'est pas forcément évident. Hein. Donc euh voilà. En plus, ben j'me suis r'trouvée euh... chose que j'regrette maintenant mais bon j'ai accepté une garde alternée, j'aurais pas dû. Euh donc j'me suis retrouvée dans un appartement alors que j'habitais une maison, un pavillon à M. (nom de ville) toute seule une semaine sur deux. Ben j'te jure qu'au début euh c'était dur hein. Donc au boulot ben comme voilà t'as toujours des gens très bienveillants, n'est-ce pas... qui ben quand t'es bien enfoncée, vont faire le maximum pour euh hein ... pour eux se valoriser. Et du coup, quand on a vu c'qu'y s'passait, la DRH elle a dit : non non tu arrêtes tout d'suite. Donc ils m'ont arrêté avec le médecin du travail. Et puis après t'as eu le covid donc comme j'suis un cas à risque voilà quoi. Donc euh... mais ça va, là j'remonte. J'ai mis plus d'deux ans à remonter quand même hein. Y faut quand même... même si t'as du tempérament euh comme on dit, y faut avaler la pilule.

#### **Ouais il faut encaisser tout ça...**

Ouais. Faut encaisser ça. Et puis c'est pareil si tu veux, ça a été le cancer, le divorce, ma mère qui va pas bien donc euh (en tapant sur la table)... T'sais euh ça s'cumule aussi. Et puis vraiment pas de temps pour toi. Avant euh tu vois, c'qu'y avait euh ... Bon j'm'étais mis dans un club de danse, on s'voyait tous les vendredis soir. On dansait pendant deux heures. Euh d'temps en temps, le week-end, on allait boire un verre entre filles. Ben là depuis un an et demi, tout est mort quoi donc c'est vrai qu'tu vois plus personne non plus.

#### **Et c'est quelque chose dont t'aurais besoin là en c'moment ?**

Ah moi, j'ai besoin d'relationnel hein. Moi je, j'ai besoin d'relationnel. C'est euh... voilà. Euh t'as des... T'as des personnes qui sont... T'as plusieurs, t'as plusieurs euh. T'as cinq types d'personnes, j'ai lu un livre là-d'ssus. Et euh alors à chaque fois, il te donne des caractéristiques comme euh la dépendante, je sais plus. Et moi quand j'lisais les caractéristiques : oui, j'ai besoin d'relationnel, j'ai besoin de voir des gens, euh j'ai besoin

d'communication voilà hein. Même des fois j'parle toute seule hein. J'suis pas folle mais j'parle toute seule.

#### **Besoin d'contact.**

Ah oui beaucoup. Ouais, ouais, ouais.

#### **Et comment ça s'passe avec ta maman ce besoin ?**

Ben écoute des fois elle est bien, j'lui parle et tout ça, j'discute. Mais ma mère ça a jamais été quelqu'un qui parlait beaucoup. Donc euh voilà. C'est jamais quelqu'un qui parlait beaucoup Et puis l'après-midi... ben même avant, si tu veux elle mangeait et puis l'après-midi elle faisait sa sieste quoi. Euh on a tous les deux un sacré tempérament. Donc euh plus d'une fois ... Avant j'en discutais avec C. (infirmière coordinatrice du réseau) parce que ben on dit toujours que c'est les plus aidants qui sont en première ligne et qui en prennent plein la tête. Donc j'ai dit, plus d'une fois j'ai claqué la porte en disant : ben j'reviens plus d'main. Et puis j'revenais le lendemain quand même (sourire). Et C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle dit : ben c'était pareil avec ma mère. C'est vrai que t'es au, t'es au front et puis euh tu t'en prends plein la tête. Si la personne elle est pas bien, tu t'en prends plein la tête. Ça t'fait mal au cœur parce qu'elle est pas bien mais ça t'fait pas non plus plaisir d'en prendre plein la tête hein parce que tu fais l'maxi. Hein ben des fois euh, la soupape elle pète comme on dit c'qui est normal.

#### **Une sorte de défouloir ...**

Ah oui. Ben quand t'es là... Et puis euh c'est toujours pareil. Tu t'sens un p'tit peu, tu vois t'es là qu'tu cours partout. Euh et puis c'est le seul truc qui a été fait qu'on va t'dire : ah ben nan et nanana et nana. Tu t'dis euh...

#### **Y a une certaine exigence par rapport à toi ?**

Ah oui elle était. Là elle est diminuée, moins. Mais oui, oui, oui. Euh et puis c'était... elle comprenait pas parce que ben après c'est vrai, qu'y pensent qu'au fur à mesure. Donc un jour, c'est vrai, elle m'disait : ben tu peux m'ramener un pain. Le lendemain ben elle disait : il manque des boîtes pour les chats. Le lendemain... J'disais ben écoute maman, j'peux pas aller tous les jours surtout avec le covid. J'veux dire euh... Donc elle comprenait pas forcément donc elle f'sait la tête. Donc euh après j'lui dis : c'est bon. Et puis euh combien d'fois, j'me r'trouve, même encore maintenant... Elle, son frigo y est bien rempli, moi j'arrivais euh et des fois j'me dis c'est : mon Dieu, les enfants y vont arriver, j'ai rien dans l'frigo. Y fallait encore que j'fasse les courses. Tu vois.

#### **La gestion de chez toi aussi quoi.**

Ouais donc euh... Mais bon j'ai une chance... c'est c'que j'dis, c'est que j'ai deux enfants franchement en or. Y se disputent pas. Euh il sont ... On est vachement solidaire. Donc j'vois ben la s'maine dernière j'disais à S. mon aîné... J'dis : écoute, maman, y faut qu'elle attende le médecin. Aide ton frère à faire ses d'voirs. J'rentre le soir, il l'avait aidé à faire ses d'voirs. Euh il m'avait fait une vaisselle. Euh tu vois. Nous on est vachement solidaire.

#### **Ils t'aident.**

Oui et puis ils comprennent la situation. C'qui m'a fait aussi mal au cœur... La s'maine dernière, mon dernier, T. j'voyais que ça allait pas du tout. Et puis il a 12 ans donc voilà, ça commence à être un p'tit peu, la pré-adolescence. Et euh ben j'voyais que ça allait pas et puis à un moment, un soir euh... Tu vois, il cumulait les bêtises jusqu'à temps qu'ça aille au clash. Voilà pour dire qu'ça clache. Et puis un p'tit peu rebelle quoi. Mais bon, moi j'recale tout d'suite parce que voilà j'éduque pas mes enfants... Donc j'recale tout d'suite. Et euh ben il est parti dans sa chambre en pleurant et puis il m'a dit : j'veux pas que Mamie elle part. Parce que ça f'sait plus d'un mois qu'il l'avait pas vue. Donc j'ai dit non, j'ai dit : t'inquiète pas, j'ai dit mamie... Ben c'était samedi, j'dis mamie elle va bien. J'dis demain c'est l'premier mai. J'dis : on va lui prendre des fleurs. On va venir la voir. Donc on a été lui chercher euh un pot et puis un p'tit brin d'muguet. Un pot d'fleurs, un brin d'muguet. Ils lui ont apporté. Ma mère elle était euh... Et puis ma mère, elle disait : j'commence à m'ennuyer des enfants. Ben j'dis écoute maman, t'as pas été bien hier soir. J'dis : on vient demain. Le lendemain, méconnaissable. Elle était bien dans son fauteuil. Elle a bien mangé euh. Elle a mangé... j'ai ramené, j'avais fait un couscous. Elle a mangé l'couscous. Elle a mangé des fraises. Elle a mangé un p'tit gâteau. Mes garçons ils étaient tous contents. Et puis j'ai l'impression qu'elle a eu l'regain en sachant qu'les enfants étaient là. Le lendemain, boum... Mais bon eux sont rassurés, ils l'ont vue et voilà. J'leur ai expliqué aussi ben que la maison avait changé, que maintenant on avait mis un lit pour pas qu'elle tombe, un fauteuil spécial aussi parce que l'fauteuil il était trop bas, qu'elle arrivait plus à s'relever. Donc ils savaient déjà un p'tit peu euh. Et j'dis mamie elle est sous oxygène. Hein donc euh ils savaient déjà un p'tit peu. Comme j'leur avais bien expliqué, si tu veux en rentrant ils ont pas été trop choqués.

#### **C'est important pour toi de les rassurer.**

Ouais. Ben oui les protéger. C'est quand même euh, c'est 15 ans et puis 12 ans. Et puis nous on n'est pas... Euh moi j'ai pas beaucoup d'famille hein. J'ai un p'tit frère qui habite à N. (nom de ville) Un frère aîné euh ils s'entendent pas donc voilà. Euh donc euh voilà j'ai plus d'autre famille. J'ai plus d'tante. J'ai plus d'oncle. J'ai plus d'grands-parent. J'ai pas... voilà. J'ai pas de ... Enfin mes n'veux, c'est mon frère aîné, il a trois enfants mais y sont grands maintenant. Y vivent leur vie, ils ont plus d'30 ans hein. Donc euh si tu veux même les enfants d'mon côté, la famille qu'il reste, ben c'est mamie quoi. C'est ... surtout que ben quand y étaient p'tits, j'étais embêtée, c'est elle qui allait les chercher à l'école euh. Voilà. Donc ça, c'est quand même resté. Enfin j'veux dire t'as quand même un lien. Elle allait les chercher à l'école, elle les ramenait. Moi, j'rentrais du boulot, j'v'nais les r'chercher. Donc Mamie, y connaissent depuis tout p'tit.

#### **Elle t'aidait aussi.**

Ouais ouais. Elle me les a gardés quand ils étaient petits. Après il arrivait un certain âge où elle pouvait plus. T'as quand même une barrière qui...

#### **Qu'est-ce qui fait que tu t'es impliquée auprès de ta maman ?**

Parce que j'suis une empathique à la base et que je n'pourrais pas dormir ni manger si... Je n'peux pas. C'est pas dans mon caractère. T'as des gens qui sont, qui peuvent voilà dire : non, ben écoute, moi j'sors. Y a tel intervenant qui vient machin. Y s'débrouille euh. Nan moi j'peux pas. Ça dépend ton caractère. Mais je suis trop empathique. (sourire)

#### **Trop.**

Oh trop (sourire). Trop d'empathie tue euh voilà... Oui trop empathique. Mais c'est dans mon caractère, j'peux rien y faire.

#### **Ça tue quoi ?**

Euh ben t'as tendance à t'oublier énormément. Et ça je l'sais hein. Justement je travaille dessus là avec euh... En fait S. (la sophrologue) elle fait un p'tit peu de l'aide euh, de la relation d'aide à la personne, t'aider à comprendre comment tu, comment tu es, comment tu réagis. Et après euh voilà c'est arrêter de t'culpabiliser mais de vivre avec. Tu sais qu'tu es comme ça. Voilà c'est tout. Tu sais qu'tu es comme ça. Après ben c'est à vivre avec et pas d'essayer d'aller à l'encontre. Parce que généralement un empathique comme moi ben dès qu'y a un truc qui va être mal fait, tout d'suite y va cibler là-d'ssus et y va pas r'garder l'positif qu'il a fait à côté. Donc euh voilà c'est un... C'est...

#### **Y a une forme de perfectionnisme.**

Nan j'suis pas très perfectionniste. Nan mais euh c'est un p'tit peu euh ... Euh tu vois t'auras bien fait, t'auras bien tout fait à faire plein d'trucs dans ta journée et puis j'vais oublier un truc et puis j'vais dire (en tapant sur la table) : ah merde quelle conne j'ai oublié ça. Et puis ça va me turlupiner quelquefois toute la nuit. Tu fais ohlala, ohlala et ça... Donc nan euh j'apprends à dire : ben écoute t'as fait ça, ça, ça va bien aujourd'hui, déjà c'est pas mal. Le reste tu remets à demain.

#### **A voir plutôt l'positif.**

Ouais et puis essayer d'analyser un peu. Mais euh parce que tu veux tellement bien faire... Moi j'étais arrivée à un stade où moi j'voulais tout bien faire, tout faire qu'en fait le matin j'avais l'impression de m'r'trouver d'avant l'Himalaya et j'étais carrément paumée parce que j'pensais à plein de trucs. Et puis pour finir ben tu fais rien parce que t'es d'jà dépassée par les événements. Maintenant c'qu'elle fait apprendre, c'est p'tit à p'tit...

#### **Du coup elle c'est d'la sophro ?**

Elle fait un peu d'la sophro, l'hypnose euh. C'est d'l'aide. J'sais même pas si attends si j'ai core une de ces cartes. En fait c'est l'ancienne DRH qui s'est lancée là d'dans... (en cherchant une carte) C'est elle qui m'a sauvée des, des, des grandes méchantes griffes.

#### **Les collègues ?**

Euh les collègues, le chef. Ben si tu veux en plus, moi j'ai euh ... Ouais, c'est vrai que perfectionniste, oui. J'suis assez perfectionniste dans mon travail et tout ça. Et euh et puis quand j'fais un truc, voilà j'aime bien qu'ça avance. C'est pareil hier, l'aide-ménagère qui était là, j'disais : ah elle est pas dégourdie. Tu vois, j'suis assez quand-même euh... j'suis pas une lymphatique quoi, je... Et euh à mon boulot mais maintenant les façons au boulot c'est ah ben y faut demander l'autorisation de la, de... Faut, faut, remonter à ta supérieure qui doit remonter au grand chef. Et le grand chef et ben y repasse par la supérieure. Alors des fois ils sont en réunion pendant toute une journée. Toi, t'as l'client au téléphone, t'es... voilà t'es persécutée parce que l'client il veut une réponse et personne te donne de réponse. Ben moi au bout d'un moment, ça va pas. Et euh donc euh donc j'l'ai dit plusieurs fois et ça n'a pas plu que la réunionniste aiguë ça commençait à bien faire et qu'il fallait peut-être un peu agir. Voilà. T'as des gens ils aiment pas qu'on les bouscule hein. Euh j'ai pas sa carte là à S. (son aide psy)

### **C'est pas grave.**

Attends. Euh (cherche sur son téléphone) Elle s'est lancée, en fait elle est encore en formation et si tu veux ça fait, ça fait un an au mois de novembre qu'elle a commencé sa formation. Et elle cherchait des gens pour s'exercer. Du coup ben voilà. Elle m'a contactée. J'ai dit ben écoute hein. Euh attends (cherche sur son téléphone) Ouais c'est un peu c'qu'ils font maintenant quoi euh... D'toute façon c'est plus le travail sur soi-même, le travail personnel et tout ça en fait.

### **Et qu'est-ce que ça t'apporte ?**

Ah ça m'a appris beaucoup d'choses euh... Ben déjà les fois où ça allait pas euh... (cherche sur son téléphone). Parce que des fois j'suis arrivée, ça allait pas du tout. Et puis elle te donne des, elle te donne des clés à travailler en fait. Et euh des exercices. J'vois là noter, noter c'que tu ressens. Des exercices. Comment ? Y a pas longtemps, elle m'a demandé d'faire un... un mandala, des dessins. Euh voilà et je sais que je, je serais pas arrivée euh au stade où j'suis aujourd'hui sans avoir eu son aide. Ça c'est sûr et certain.

### **Est-ce que tu as eu recours à une psychologue ?**

Ouais mais bon. Ça m'a aidée aussi parce que ben si tu veux euh ça m'a aidée... J'l'ai vue surtout après euh ... parce que bon ben si tu veux, mon divorce c'est un peu compliqué. C'est mon ex-mari est parti avec une amie à moi donc euh (sourire). Faut avaler euh la pilule. Et euh ben on avait ben qu'au début ... Mais ça je savais pas qu'il était ... Voilà. Tu découvres plein d'choses après. Et au début, il m'a dit : voilà on s'entend plus, tout ça. Ben j'dis : écoute euh... voilà, il voulait vraiment divorcer mais j'dis au moins qu'on reste en bons termes pour les enfants et tout ça. Sauf que ça a tout d'suite tourné au vinaigre. Et là, tu t'ressens... Alors t'es déjà euh t'es doublement trahie parce que déjà la personne, déjà ton mari y t'quitte. Y t'quitte pour une amie, t'es doublement trahie. Et après euh tout c'qu'on avait dit, de bien

s'entendre parce que moi j'veux qu'mes enfants soient bien. Voilà moi je veux qu'les gens soient bien. Voilà. Je veux. Voilà. Pourquoi je fais ça pour ma mère ? Je veux qu'ma mère soit bien. Pourquoi je fais ça pour mes enfants ? Je veux qu'mes enfants soient bien. Après moi, si j'vais pas bien, c'est pas grave. Mais y faut que j'travailles là-d'ssus.

### **Tu te sacrifies pour les autres.**

Ah oui beaucoup. Ouais. Beaucoup.

### **Et la psychologue par rapport à ta maman tu l'as vue ?**

Nan, nan. Pas encore.

### **On a parlé de certaines difficultés que tu peux avoir dans l'accompagnement avec ta maman, est-ce qu'il y en a d'autres ?**

Ben écoute euh... c'est un p'tit peu se préparer sauf que je n'suis pas préparée. Et je sais que ben ben j'ai déjà perdu mon père, si j'perds ma mère ben... Tu sais euh, l'air de rien, c'est quand même ma mère. J'sais qu'on, ben des fois on s'entend pas top mais euh n'empêche que si y a quelque chose qui va pas, j'peux en parler à ma mère. Euh voilà. Et puis... elle va pas toujours m'répondre mais des fois, elle va m'donner des, des, des conseils à sa façon. Et euh c'est vrai que l'jour où j'aurais plus ça, ça va être dur... Je cherche son truc (en parlant de l'aide psy)...

### **C'est pas grave si tu trouves pas... Elle est là pour toi aussi.**

Ah ben oui. C'est dingue que j'retrouve plus (en cherchant sur son téléphone). Mais ouais c'est ça, ça va être dur... (continue de chercher sur son téléphone) Alors attends, elle est là... (en me montrant son écran de téléphone avec la page de présentation de son aide psy) C'est pas mal hein parce que les psychologues, bon euh j'suis pas trop du clan à ... Tu vois euh ouais t'dire c'qui va pas, machin mais bon au bout d'quelques minutes euh bon ça me (sourir). Euh moi j'aime bien, j'aime bien ça parce que c'est interactif. Elle va t'donner des, elle va t'donner des, des façons de réagir et voilà c'est un p'tit peu des... après c'est toi qui...

### **C'est pratique quoi.**

Ouais c'est un peu interactif. Moi j'me vois pas dans un canapé et puis étaler ma vie. Ça c'est pas du tout mon style (sourire)

### **Et ce dont tu me parlais, la préparation pour ta maman, tu as pu en parler avec elle ?**

Non, elle voulait pas en entendre parler. Elle veut pas en entendre parler. Donc déjà, les obsèques et tout ça, rien n'a été fait. J'm'en suis aussi occupée pendant qu'elle était à l'hôpital. Euh c'est pas évident. Et moi j'ai dit : je f'rai pas vivre ça à mes enfants. Je... parce que quand t'arrives et puis qu'tu rentres dans un salon et puis qu'tu commences à dire ben j'veux c'cercueil là, cette urne là, c'machin... Euh j'suis sortie en pleurant hein. Et ça, j'veux pas, j'veux pas l'faire vivre à mes enfants.

### **C'est quelque chose que tu as déjà anticipé.**

Je vais. Ben j'l'ai anticipé pour elle mais j'vais l'anticiper pour moi aussi. Voilà. Parce que c'est euh... Je enfin je



enfin malgré qu'moi j'ai été confrontée à ça y a 7 ans parce que j'ai eu quand même un cancer euh assez euh... C'était enfin c'est un triple négatif. Euh c'était un agressif et infiltrant. Euh j'ai été opérée tout d'suite. Euh chimio euh tout d'suite. Euh 33 séances de rayons. Et euh là d'ssus ben on a découvert que j'avais une mutation génétique Alors qu'y avait jamais personne qui avait, qui a déclaré l'cancer dans ma famille. Et euh j'aurais préféré ne pas l'savoir.

#### **Pourquoi ?**

Ben parce que... j'aurais préféré pas l'savoir parce que si tu veux quand j'ai fini mes traitements et tout ça, euh voilà j'me suis dit bon ben c'est bon. Voilà t'as fini maintenant t'as plus qu'à t'remonter. Euh on m'a convoqué à B. (nom de ville), je savais même pas pourquoi. Et donc ben j'y vais et c'était la généticienne qui me dit : ben vous n'êtes pas au courant. C'est l'oncologue. Parce que vous êtes quand même jeune. Euh un triple négatif jeune comme ça. Donc elle dit ben on va vous faire des tests euh de voir si c'est une mutation génétique. Et finalement c'est une mutation génétique et euh j'aurais préféré ne pas l'savoir parce que maintenant j'me dis qu'j'ai toujours l'épée d'Damoclès au-dessus d'ma tête. Tandis que quand j'suis sortie d'mon cancer, c'était euh c'était bon ben c'est bon, t'as eu ton cancer maintenant tu... voilà. T'as fait tes traitements. Mais là qu'on t'rajoute une mutation génétique que toi les 6 mois y faut repasser les examens. Six mois euh c'est vite passer hein. Donc j'vais t'dire quand tous les 6 mois euh c'est euh l'IRM, l'oncologue, la mammo, le machin euh. (soupir)

#### **Parce que ça nécessite un suivi rapproché.**

Ouais.

#### **Et l'épée de Damoclès c'est quoi ?**

Ben dès qu't'as quelque chose qui va pas, tu t'inquiètes quand même hein. Tu t'inquiètes. Tu t'dis euh voilà... Euh... et puis tu veux pas non plus refaire vivre ça des enfants. Moi j'sais que mes enfants ils ont été euh ben T. (un de ses fils) avait 5 ans et 8 ans mais maintenant, quand ils parlent des fois euh ... Y z'ont beau avoir été jeunes, ils s'en souviennent très bien hein. J'vois S. (un de ses fils) j'vais t'dire S. il a jamais supporté de m'voir sans bonnet euh. J'avais plus d'cheveux mais S. n'a jamais supporté. Euh si tu veux euh si dans la nuit il était pas bien, tout ça, y fallait que j'pense à mettre l'bonnet, surtout pas rentrer comme ça dans la pièce. Euh tandis que T. (Un de ses fils) mon plus p'tit, lui euh c'était tout. J'me souviendrai toujours quand j'avais eu ma perruque et j'avais fait exprès d'la mettre dans la salle de bains. Et S. (un de ses fils) il rentre dans la salle de bains, il dit : c'est quoi ça ? Parce que t'as toujours l'impression, on m'l'avait dit, que les enfants ne comprennent pas et n'entendent pas. On m'a dit : de toute façon, ils vont voir que vous êtes euh plus comme d'habitude, les conversations téléphoniques, les gens comment y vont être avec vous. Et c'est vrai. Et euh j'avais mis la perruque sur le truc voilà le présentoir. Et puis S. (un de ses fils) qui rentre, il fait : ben c'est quoi

ça maman?, Et puis T. (un de ses fils) qui était plus p'tit, qui avait cinq ans, il dit : ben voyons c'est la perruque à maman. Tu sais très bien qu'maman elle va perdre ses ch'veux. Bim (sourire). T'avais l'impression que l'gamin il avait d'jà tout compris. Donc euh ... Voilà et puis t'as des jours où t'es... Et puis la chimio ça te, ça te, ça t'fatigue, ça t'détraque. Les traitements m'ont détraquée. Euh j'ai quand même fait ... Euh maintenant j'ai des problèmes au pancréas. J'ai des problèmes au foie. Alors y suffit que j'suis contrariée, j'fais une crise au pancréas. J'ai d'jà fait une pancréatite. Parce que ben en plus j'avais le divorce. Euh on m'avait donné aussi des antidépresseurs qui m'allaient pas du tout. Euh bon j'me suis retrouvée à l'hôpital. Burnout total euh voilà. Et là j'vois la s'maine dernière, ben j'étais pas bien, j'ai r'fait une crise au pancréas. Donc euh... Mais c'est pas grave hein. J'ai mes p'tites infusions, j'fais mon truc, j'ai ma cure. Mais euh c'est vrai que... et puis t'es pas toujours au top non plus hein.

#### **Et là pour toi niveau santé en c'moment ?**

Ben là j'essaye de m'reprendre un peu parce que là il était arrivé, quand elle est sortie d'l'hôpital où ben j'mangeais plus machin parce que... quand t'as passé ton temps à t'occuper d'elle, de la laver, la changer, de la r'lever, de lui donner à manger ben des fois il est trois heures d'après-midi. Ben tu t'dis j'ai plus envie d'manger et puis tu rentres le soir, t'es crevée, tu bois juste un café, tu vas t'coucher. Euh voilà quoi.

#### **Tu te mets de côté.**

Ben oui. T'es pas... D'toute façon, comme on dit, c'est vrai, y a des professionnels pour ça et c'est pour ça qu'y faut l'mettre en place quoi. Euh j'veux dire, tu peux pas tout faire. Moi, elles viennent, elles font la toilette et tout ça, la mettre sur la chaise, ça prend trois quarts d'heure. Moi, ça m'prenait trois heures. Et puis euh il faut voir un truc aussi c'est que ben la personne euh si c'est une personne extérieure, ben ma mère elle a pas l'choix. On lui dit ben voilà on vous habille. Tandis qu'moi, c'était : attends, attends, pas maintenant. Nan attends. Ah ben t'attends, t'attends et puis des fois tu t'dis : merde j'suis là depuis huit heures, il est d'jà 11 heures, j'ai rien fait quoi.

#### **Elle est dans la négociation avec toi.**

Ah ben oui. Ils jouent là d'ssus hein. C'est comme un, c'est comme ton enfant hein j'veux dire hein. Tu mets les enfants chez... Ils sont infernaux chez toi, tu les mets chez quelqu'un d'autre, ils disent : oh mon Dieu, qu'ils ont été sages. Et j'vois le soir, elle veut plus manger. Hier y a l'auxiliaire de vie qui est v'nue, ben elle a quand même mangé 2-3 cuillères mais elle a mangé tandis qu'avec moi elle veut pas.

#### **Est-ce qu'il y a d'autres difficultés que tu appréhendes ?**

Euh qu'est-ce que j'vais faire de sa maison ? Vider. Tout ça. Les souvenirs.

#### **Comment ça va s'passer après.**

Bon après on verra c'est pas... Tout c'que j'souhaite, c'est qu'elle reparte pas à l'hôpital. J'avais faire l'maximum. Pour ça, j'avais faire le maximum.

#### **Pourquoi ?**

Ben c'est pas des conditions en c'moment. Et j'suis désolée mais euh t'as plus d'relationnel avec personne. J'veux dire... tu vois pas d'médecin. On t'annonce les choses par téléphone. Euh y voient plus personnes. Moi, elle a vu personne pendant 10 jours. Et puis euh ben tu vois l'hôpital, c'est bien. C'est les écrans tactiles, machin, ben elle sait pas un écran tactile. Son seul passe-temps c'était la télé. Ben qu'est-ce qu'elle faisait ? Elle r'gardait les murs pendant toute la journée... Donc j'te dis : t'as des gens égoïstes qui... Moi j'ai mon frère aîné qu'y s'entendent pas trop. J'ai quand même... j'me posais la question et ça fait des années qu'il l'a pas vue. Euh j'ai dit : j'avais quand même lui envoyer un SMS. Donc j'ai envoyé un SMS en disant : bon ben j'tiens à t'prévenir, maman ça va pas. On sait pas pour combien d'temps... Et c'était l'jour où elle avait fait sa grosse chute justement. Et en fait j'ai envoyé le SMS le matin, j'suis arrivée et elle avait fait la chute. J'pouvais même pas la relever. J'ai dû la mettre comme ça dans l'fauteuil, a passé sa jambe mais comme ça dans l'fauteuil parce que j'pouvais pas la manipuler. (en mimant le geste) Et euh donc mon frère m'a rappelée. Donc j'lui ai expliqué un peu la situation. Et c'qui m'a dit c'est : ben pourquoi tu la r'claques pas à l'hôpital ? Ben j'ai dit nan. Donc il arrivait l'soir. Elle était sous oxygène et tout ça. Et quand il va voir, il a fait : ah oui quand même. Et euh il est r'parti. Il m'a pas dit : ben écoute si t'as besoin d'un coup d'main, qu'elle retombe, un machin, tu m'appelles. Nan rien du tout.

#### **Il a pas proposé son aide.**

Nan du tout. Ben c'est c'que j'disais à N. l'infirmière, on discutait tout ça parce qu'elle m'dit : t'as pas d'frère ? T'as pas de frère et sœur ? Ben j'dis mais moi mon frère aîné c'est euh ben c'est les voyages, les tours en moto, les machins. Il aime bien vivre sa vie. Il aime pas être embêté. Et après j'ai un p'tit frère, il habite à N. (nom de ville) En plus, il est sourd donc tout c'qui est administratif, tout ça, il peut pas m'aider. Mais il est v'nu trois jours euh ben la s'maine dernière. Donc ça m'a fait du bien quand même parce qu'il a été ben faire des courses. Il a fait un peu d'tri en haut euh. Et puis il m'a dit : ben les infirmières elles viennent, tu peux prendre un p'tit peu ton temps aussi, t'occuper de tes enfants. Parce que c'est vrai que ben j'ai l'impression d'plus voir mes enfants non plus.

#### **C'est mis de côté.**

Ben oui. Quoique tu vois après j'me suis r'trouvée un peu mais j'étais pas bien début de semaine dernière euh. Ben j'rentrais, j'disais aux enfants : ah ben maman elle est fatiguée. J'faisais à manger tout ça. On mangeait un bout et encore moi j'mangeais ben j'me forçais de manger avec eux quoi heureusement. Mais après j'disais ben j'avais coucher. Il était huit heures quoi.

Mes enfants y m'voyaient plus. Ça f'sait une heure qu'ils m'avaient vue dans la journée.

#### **Y a des gens qui t'viennent en aide ? Qui t'épaulent ?**

Y a un couple, des amis enfin des amis. C'est des, si tu veux c'est des gens qu'on a connus parce que ma, ma grand-mère, la mère de ma mère, on l'a soignée ici jusqu'à la fin. Et c'était une auxiliaire de vie qui v'nait. Et ma grand-mère ça fait plus de 10 ans qu'elle est décédée et y sont toujours venus voir ma mère après. Donc ben par exemple, pour des trucs euh ... Tu vois euh mon frère aîné est v'nu. J'lui ai dit ben écoute, demain, là j'ai l'ordonnance, demain y a le lit médicalisé tout ça qui arrive. Y faut que j'démonte le lit. J'ai fait exprès. Ben il m'a pas dit : ben je vais t'démonter l'lit. Donc euh tu vois ça aussi à gérer quand t'es tout seul bon c'est plus... hein. Donc heureusement, ce couple d'amis là, j'l'ai appelé le soir. J'dis : ben écoute maman elle va r'cevoir le lit médicalisé. Il est v'nu m'démonter l'lit et tout ça. Y a des choses que moi j'peux pas faire. J'ai beau, j'ai beau essayer de faire le maxi. Y a des trucs hein euh... Donc il m'a aidé. Il m'a démonté l'lit. On a tout mis par là parce qu'y faut être à deux pour l'porter. Euh voilà quoi. Donc c'est mis en place mais ...

#### **Ils t'aident si besoin.**

Ouais. Ben eux aussi, y z'ont leur petits-enfants à gérer et tout ça euh. C'est pas... Et puis tu peux pas toujours demander les gens quoi. C'est vraiment quand j'peux pas l'faire, vraiment euh. Ben là démonter un lit. Quoique. S'il m'avait dit nan, j't'aurais pris des clés VTR, des machins et puis j'aurais essayer de l'faire quoi. Après euh... mais bon.

#### **Pourquoi tu disais que tu n'voulais pas que ta maman retourne à l'hôpital ?**

Ben... c'est l'fait qu'on peut pas lui rendre visite. Ta mère, à l'hôpital, tu t'dis qu'elle est bien soignée mais tu vas la voir euh. Voilà, tu vois ta mère euh. Mais là, t'as même pas cinq minutes. J'veux dire pendant 10 jours tu sonnes à une porte. C'est, c'est tel chambre. Oui euh... Voilà l'linge propre. Ben donnez. Voilà l'linge sale euh. Oui ben oui ça va. Elle a besoin de rien. Bon et puis c'est tout. Ça s'arrête là hein.

#### **C'est par rapport à la situation actuelle.**

Ben disons qu'ça arrange pas les choses hein.

#### **J'comprends. Qu'est-ce que tu voudrais pour ta maman ?**

Oulah... Nan j'avais gérer au fur et à mesure. J'veux pas y penser. J'verrai au fur et à mesure. De toute façon, tu penses à l'avance, tu sais pas combien d'temps ça va durer. Elle a des hauts, elle a des bas. Euh le médecin, il est venu y a 10 jours, il a dit : elle est au bout du rouleau euh. Il est v'nu le lundi, il m'a dit : elle est au bout de rouleau, j'reviens vendredi. Y s'attendait vendredi à la voir dans un état pas possible. Et l'vendredi, il a dit : ben elle est r'partie pour un tour. Donc euh... Y a 15 jours, elle était vraiment pas bien et puis elle remonte, elle r'descend, elle remonte. Ça peut durer une semaine comme ça peut durer des mois. Y

faut après que tu t'dises ben tu vis au jour le jour et tu vois comment ça s'passe. Tu peux pas, tu peux pas t'projeter dans l'avenir. Personne ne peut, peut dire à part si vraiment là elle tombe, on voit qu'elle s'éveille plus. Et encore, si même elle n'est pas bien mais que l'cœur continue à t'nir... (interruption par son téléphone qui sonne, Madame B. répond)... L'hôpital qui voulait savoir si j'avais le résultat du TEP scan... Donc j'ai dit que je n'avais pas le résultat du TEP scan, qu'elle avait pas passé le TEP scan parce qu'elle est pas en état de l'faire, que j'ai un rendez-vous le 10 mai qu'je n'sais même pas si elle sera capable de, d'y aller parce qu'elle est plus en état d'se l'vér. Donc le pneumologue pouvait tout à fait m'appeler. Voilà et qu'elle voyait son médecin traitant minimum une fois à deux fois par semaine...

#### **C'est difficile ...**

Bah oui. Ben tu peux pas dire qu'c'est des situations faciles pour personne à part euh à part si t'as aucune, aucune connexion enfin aucun truc avec tes parents. Mais j'vois ma mère et ma grand-mère euh elles ont eu un vécu difficile. Euh voilà ma grand-mère n'aimait pas ma mère et pourtant ma mère euh elle a pris sa mère ici et elle a fini ses jours ici. Elle s'en est quand même occupée. Après euh voilà si euh... Oui si euh... D'toute façon c'est jamais facile de perdre un proche. Moi j'ai perdu mon père y a j'te dis y a 23 ans euh j'm'en souviens encore comme si c'était hier hein. Hein donc euh nan... Ben après tu relativises. Mon frère a dit : elle a 84 ans. Vaut mieux ça qu'tes enfants. Tu t'dis oui. Mais quand même on a beau dire ça euh...

#### **Ça reste la perte de ta maman.**

Ben on dit toujours, les deux parents c'est tes deux béquilles. T'en perds un, t'es déséquilibré. Tu perds la deuxième, t'as plus d'équilibre. Les parents, c'est les deux béquilles.

#### **Du coup après tu seras déséquilibrée.**

Ben oui j'serai déséquilibrée. Va falloir que j'rapprenne à m'rééquilibrer mais j'serai déséquilibrée quand même. Donc euh... Oui, t'es quand même déséquilibré. Tu perds tes repères en fait. C'est tes parents. C'est ton père. A part euh ... Après ça dépend aussi euh ... Moi j'ai toujours vécu ici, j'ai toujours bossé ici donc j'ai toujours vu mes parents. Euh après quand tu pars euh... J'veux dire moi mon frère, il est à N.(nom de ville), c'est pas pareil. Il, il a une vie complètement extérieure. J'crois que quant t'as une vie complètement extérieure, à la limite euh, euh voilà tu, tu l'appréhendes peut-être... tu vas avoir d'la peine mais tu l'appréhendes d'une autre façon. Tandis que quand t'es là, que t'as, que t'as... Moi j'ai aidé ma mère quand mon père est parti. Ma mère elle savait pas faire cuire un poulet. Elle savait pas... si elle faisait des papiers, tout ça. Euh j'veux dire j'ai toujours été là après. Ça euh... Pour pas qu'elle s'sente seule parce que j'étais géographiquement à côté. J'aurais pas été à côté, ça aurait pas été pareil.

#### **Y a une forme de continuité à l'accompagner maintenant.**

Ouais. De toute façon oui je l'savais très bien hein. Je l'savais. Mais euh voilà c'est euh... Je... Même tu vois, c'est surprenant, y a 15 jours j'étais vraiment abattue. Je, j'pensais plus, j'voyais plus, plus rien. Et puis euh j'suis allée voir le médecin, j'étais à 140 de pulsations. Il était déballé. Il me disait... ça f'sait déjà plusieurs mois qu'ça durait. Là j'suis en peu plus zen. Enfin un peu plus zen... Si moins dans les tours. Y a fallu que j'baisse dans les tours parce que j'étais partie dans les tours. J'dis ben écoute y faut qu'tu t'calmes. Là j'suis moins dans les tours. J're dors un peu mieux. Euh ben j'suis allée chez le médecin, il était tout content, j'étais à 97 de pulsations. (sourire)

#### **Comment t'es descendue des tours ?**

Ben tout l'travail que j'fais avec S.(son aide psy) et tout ça hein.

#### **Comment ça se passe avec ton médecin traitant ?**

Super bien. J'sais pas si tu connais l'doctor H. Il est... lui aussi c'est un très empathique. Et euh c'est quelqu'un qui a beaucoup d'humanité et euh qui te parle toujours doucement, gentiment mais qui essaye toujours de t'reconforter. Moi j'vois, quand j'ai eu mon annonce de cancer y a sept ans euh j'ai vu l'oncologue. Euh elle m'a dressé un tableau... mais j'ai dit : c'est pas possible, vous m'avez d'jà foutue dans la tombe. Euh j'suis sortie d'là, j'en ai vomi tellement euh parce qu'on a dit oui, c'est très grave. Voilà, y faut commencer tout d'suite la chimio. C'est infiltrant. C'est agressif. On va taper... On va vous faire tout d'suite un TEP scan pour voir si ça c'est pas généralisé ailleurs. Enfin bam bam, bam bam. Euh on t'annonce le lundi que tu as un cancer, le mardi t'as déjà un rendez-vous chez l'oncologue. Et bam bam, bam bam. Donc tu... Voilà. Et j'suis retournée voir le docteur H. (son médecin traitant) et j'dis toujours : c'est lui qui m'a r'montée hein. Euh y m'a dit : ah ben c'est pas une bonne nouvelle. Ben j'dis : nan, j'aurais préféré gagner un voyage au Club Med hein. Et euh et après à chaque fois que... Il discute en fait. On discute beaucoup à chaque fois que ça va pas, tout ça. On rigole parce que ma mère, elle s'appelle D. et des fois elle avait un sacré caractère donc j'l'ai surnommée T. (surnom) (rire). Alors des fois y dit : alors comment ça va T. ? Tu vois. Nan mais... Et puis on a une très bonne relation. Et puis tu vois, j'veux pas dire, là j'l'ai appelé c'matin. J'appelle la secrétaire, elle a l'habitude. Je sais qu'il va passer.

#### **C'est aussi le médecin traitant de ta maman ?**

Ben pendant... elle avait eu le docteur L. pendant plus d'quarante ans. Et puis du jour au lendemain, il a pris sa r'traite sans l'dire à personne. Et puis elle s'est retrouvée sans médecin. Donc moi j'avais mon médecin euh... Enfin moi l'docteur H. (son médecin traitant) ça fait à peu près euh ouais une p'tite ... même pas... ouais une dizaine d'année qu'c'est mon médecin. Et euh en fait c'est parce qu'avant j'habitais pas loin de F. à P. (nom de ville) et c'est là qu'j'l'ai découvert. Et du coup quand j'lui en ai parlé, pour prouver qu'c'est encore les médecins euh voilà... Y m'a dit : ben j'vais prendre ta

maman. Mais le docteur H. (son médecin traitant) il est bientôt à la retraite aussi. Faudrait que j'lui pose la question tiens.

### **Et comment ça s'passe lui avec ta maman ?**

Ah bien. Ils rigolent. On en a encore parlé hier. J'dis, j'dis parce que c'est quand ? Dimanche. J'étais en train d'faire les d'voirs des enfants, j'me dépêche pour lui donner à manger. Elle avait décidé de pas manger et quand c'est comme ça ben... De toute façon, elle m'a fait, elle a commencé à m'faire la tête parce qu'elle en avait marre de l'antibio. Ça lui tapait sur le, sur le foie, l'estomac donc elle s'était complètement fermée. J'arrive, j'me dépêche, j'lui fais euh chauffer son repas. J'dis : maintenant tu manges maman. Elle m'fait : non. Non. Ben j'dis : ben écoute maman, j'me déplace quand même pour euh te donner à manger. J'dis : j'suis avec les enfants euh... Ben lui faire comprendre aussi que j'ai ma vie hein. Elle m'dit : j't'ai jamais d'mandé de t'déplacer. Ben tu ressors de là... T'as envie d'attraper n'importe quoi. Donc tu t'dis : allez hop, on secoue. Ça va aller mieux. Mais euh...

### **Faire face à ses humeurs.**

Ah oui hein. Tu sais c'est... on est quand même des gens qui sont pas trop l'habitude à s'plaindre. Et euh voilà ma grand-mère était comme ça, ma mère est comme ça, moi j'suis comme ça aussi. Euh quoi qu'des fois y faudrait se plaindre. On m'dit : des fois il faut que tu t'plaignes, faut dire hein. Mais bon. Et euh ben t'as mal mais t'es pas d'bon pas poil parce que t'as mal. Et tu vas pas dire à l'autre, ben j'ai mal, j'suis pas bien. Mais euh... Et l'Docteur H. (son médecin traitant) j'suis allée l'voir ben justement lundi ouais lundi pour moi et euh... Alors y m'dit : comment ça va ? Alors j'lui explique un peu tout c'qui est mis en place. J'dis : j'commence à souffler un p'tit peu. J'dis : quoique maintenant y faut qu'j'apprenne à déléguer mais euh je souffle un peu plus. Et euh il m'dit ... et il a toujours une élève ou une étudiante en médecine avec lui, tout l'temps en binôme pour l'former. Et euh alors on discute un p'tit peu et puis... Alors j'lui explique l'coup là du repas, tout ça. Alors il fait, il dit : ben j'comprends pas, avec moi elle est sympa ou des fois elle m'répond pas. Ah ben j'dis c'est qu'elle en pense pas moins (rire). Donc euh nan nan. Nan j'veux pas dire euh ... C'est vrai que d'avoir un bon médecin traitant euh une bonne équipe d'infirmières, ça t'soulage et puis ça t'réconforte vachement. C'est vrai que depuis que j'ai euh le trio là S. N. M. (les infirmières) que j'ai eu par l'biais de C. (infirmière coordinatrice du réseau) franchement... Et puis tu vois qu'elles sont spécialisées dans ça. Ça s'voit la façon qu'elles agissent euh... Voilà qu'elles arrivent, qu'elles manipulent... Tu vois qu'elles sont quand même spécialisées en fin d'vie quoi. Ça s'voit tout d'suite.

### **Elles sont formées pour.**

Ouais.

### **Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui te viennent en aide ?**

Non. Mais tu sais euh il faut aussi qu'elle s'habitue à voir autant d'intervenants qu'ça. Tu sais, nous ça nous semble... Même elle, des fois j'me mets à sa place, j'dis : tu t'retrouvés clouée dans un lit euh enfin... On la bouge du fauteuil et tout ça mais à plus pouvoir marcher euh. Y a pas longtemps, elle pouvait même plus manger, j'devais lui donner à manger. Tu t'retrouvés incontinent. T'as plein d'gens qui arrêtent pas de... Hein des fois euh l'matin elle aimerait bien dormir, ben à 6h45, elles sont là pour la laver et tout ça. Euh j'veux dire ça doit pas être évident pour elle non plus hein. Enfin j'veux dire, moi j'ai mon caractère assez indépendant, euh j'veux dire, j'aurais quelqu'un qui s'rait là tous les, tous les... enfin quelqu'un qui vient l'matin, après quelqu'un qui vient donner l'repas, après quelqu'un d'autre qui vient faire mon ménage, après une autre infirmière et quelqu'un qui vient m'donner l'souper. Cinq intervenants, des fois t'as envie d'dire euh : foutez-moi la paix quoi. Et j'crois qu'c'est un p'tit peu ça qu'elle ressent aussi.

### **Y a beaucoup d'intervenants.**

Ben oui et puis c'est accepter ta dépendance aussi. Quand t'as un caractère assez indépendant euh... T'as des gens, ça les conforte qu'on les cocoone, ils sont contents hein. T'as des gens, ils sont contents qu'on vient leur faire à manger euh, hein qu'on les soigne. Ils ont l'impression... Mais quand t'as pas c'caractère là, y faut accepter aussi hein. Faut accepter voilà que euh excuse-moi mais qu'on t'change, euh qu'on t'donne à manger euh... C'est pas, c'est pas évident. Surtout qu'ma mère elle a 84 ans mais y a encore un mois, elle faisait sa vaisselle, elle faisait à manger euh. Elle venait, elle m'demande des trucs mais elle savait quand même se faire à manger euh... jusqu'y a un mois...

### **Est-ce que tu aurais des inquiétudes dans l'accompagnement auprès de ta maman ?**

On verra ça. On verra ça. Ben l'inquiétude c'est euh j'voudrais qu'elle parte la s'maine où j'ai pas mes enfants... parce que là ce s'ra... Ce s'ra dur.

### **Tu peux m'en dire un peu plus.**

Ben disons que j'suis quand même une hypersensible hein donc euh... J'vais t'dire mon fils, c'est pareil. Famille ... Mes enfants sont pareils. Sauf qu'y en a un le plus p'tit où comme j'te disais, il a gardé et puis il a pété voilà mais y disait rien. S. là j'vois mon aîné, la s'maine dernière, il arrêtrait pas d'me dire : ça va pas maman. J'vois qu't'es stressée. J'vois qu'ça va pas euh. Donc quand j'étais comme ça au début d'semaine, c'est après que j'me suis dit : écoute euh ressaisis-toi. Montre leur que... donc après, j'arrivais... Je, j'me maquillais plus, là j'commence à essayer d'me r'maquiller pour qu'y voient que... Remettre une paire de boucles d'oreilles, tout ça pour qu'y voient... Ben à un moment, j'étais un zombie hein. J'arrivais euh, j'avais pris une douche, j'arrivais ici euh j'avais des poches jusque-là (en montrant les yeux) ... Euh j'étais, j'étais pas bien hein. J'étais, j'étais crevée, j'étais au bout du rouleau. J'veux dire, elle était au bout du rouleau mais moi aussi hein. Donc euh c'est

là que j'me suis dit : ben y faut qu'tu t'ressaisisses pour eux quoi. Heureusement qu'y sont là mais euh après euh... Tu sais quand t'as plus personne enfin j'veux dire j'ai pas d'compagnon, j'ai pas d'mari. Et puis j'ai plus d'relation avec mon ex-mari. Hein euh j'veux dire, d'toute façon, à chaque fois, j'veux dire, c'est la guerre parce que ben euh disons que t'as une certaine personne qui aime entretenir euh le conflit, la situation conflictuelle c'qui doit la réconforter elle. Tu vois. Ça aussi j'ai compris, j'ai commencé à l'comprendre. Parce que ça aussi j'comprenais pas euh. Parce que j'suis quelqu'un qui est pas conflit, qui a horreur de ça et j'comprenais pas pourquoi euh mon ex-mari était toujours en conflit vis-à-vis d'moi, que j'pouvais rien dire sans qu'ça parte en pugilat. Et c'est S. (sa sophro) justement qui m'a fait comprendre. Elle dit : c'est son caractère, tu pourras rien y faire. Y faut que tu acceptes. Moi j'essayais toujours d'arranger les choses, arrondir les angles pour mes enfants. Elle m'a dit : mais les enfants voient très bien comment tu es, parce que bon comment tu agis. Après lui, tu peux pas l'changer. Et tu peux pas changer non plus la personne qui l'accompagne. Si elle l'influence à rentrer en conflit et que lui, bête et discipliné, il rentre en conflit. Elle dit : tu n'peux rien faire. Ben ça aussi, j'ai mis du temps à l'accepter hein. Donc euh voilà. Le fait qu'il prenne, qu'il est même pas fichu d'envoyer un message et qu'il passe toujours par l'intermédiaire de mon fils aîné. Tu vois très bien qu'mon fils aîné il est pas à l'aise quand il a quelque chose à m'dire parce qu'il dit : ah ben papa, il a dit ci, il a dit ça euh. J'estime que c'est pas le rôle d'un gamin de 12 ans. J'ai essayé parce qu'à cette époque-là il avait 12 ans, j'ai essayé d'lui faire comprendre, il a toujours pas compris. Donc c'est tout hein.

#### **Ton inquiétude elle est par rapport à tes enfants.**

Moi je sais très bien que je serai pas m'contenir. Je sais très bien que je pourrai pas... T'as des gens qui vont réussir à rester froids, à s'contenir. Moi je sais que... à moins que, on sait jamais hein.. j'vais ptêtre réagir autrement. Mais je sais que j'aurais énormément d'mal à m'contenir. Je l'sais. Vu mon caractère, vu euh... je sais que, je sais que j'vais être flaaaa ! C'est sûr et certain.

#### **J'vois et le souhait de faire bonne figure devant tes enfants.**

Ouais.

#### **Tu as pu exprimer cette inquiétude là à quelqu'un ?**

Euh nan. Tu sais, moi j'ai toujours le souvenir. J'étais toujours très proche de mon grand-père, extrêmement proche de mon grand-père. Euh mes parents ils étaient commerçants. Euh voilà. Et mes grands-parents ils avaient euh une propriété à la campagne. Et mes parents, ben pendant les vacances, j'avais toujours mon grand-père qui m'attendait à la sortie d'l'école avec mon sac et j'passais mes 15 jours de vacances avec lui. Je jardinais, j'écoutais d'la musique avec lui. Le soir euh, on était à table, il mettait son bras autour de moi. Des fois il m'disait : mais qu'est-ce que t'es chiante. J'prenais son bras, j'lui faisais un câlin. Et euh un jour, mon grand-

père a été hospitalisé. Il avait un œdème pulmonaire. Euh voilà. On est arrivé une fois dans la chambre avec mon père, c'était son père. La chambre était vide et euh j'ai été mise chez mon oncle pendant une semaine. Et euh là-d'ssus euh au bout d'une semaine, j'ai su que mon grand-père avait été enterré... J'ai mal vécu. Mais après j'comprends qu'mes parents, ils ont fait ça pour me protéger. Donc là j'me pose la question vis-à-vis d'mes enfants. Parce que moi, si tu veux, quand j'ai perdu mon grand-père, j'avais 12 ans donc l'âge de T. (son fils). Et j'l'ai mal vécu. Par contre j'veux pas qu'ils aillent à l'enterrement d'ma mère, ça c'est sûr. C'est pas un spectacle. C'est pas un spectacle. J'veux pas. J'veux pas non plus qu'y ait d'visites. J'veux qu'ils aient un souvenir de leur grand-mère comme elle était. Et même moi euh dans l'dévis euh, elle m'a dit : y aura des visites ? J'ai dit non. Moi euh faire le pied d'grue trois jours à côté des gens qui passent et puis des, des personnes, j'veux pas dire, mais des personnes des fois qu'ça fait des années que t'as pas vues. Je sais bien qu'ils viennent pour te... enfin marquer leur sympathie et tout ça mais moi j'vois pas l'intérêt. Je... c'est un truc que je... j'adhère pas du tout. Et ma mère non plus de toute façon. Et j'en ai discuté avec mon frère et il est tout à fait d'accord. Moi euh, passer trois jours dans une chambre mortuaire à attendre les gens... Je sais qu'ça, ça va par contre, alors là ce s'rait le top du top pour encore plus me foutre... J'préfère à la limite accuser l'coup. Être toute seule, gérer mon truc. Euh mais voir les gens défiler. Et nananana... Ah nan j'pourrais pas.

#### **C'est pas quelque chose qui t'épaulerait au contraire.**

Pas du tout. Moi j'reste toujours d'un principe... De toute façon euh y a plein de citations là-dessus. Euh les gens euh quand tu veux les voir, ben tu viens les voir d'leur vivant. Voilà. Point. Euh c'est pas la peine de faire l'défilé quand euh y sont plus là quoi. J'veux dire, au bout d'un moment, ça c'est un truc euh...

#### **Y a certains proches qui viennent ?**

Nan j'te dis j'ai pas une grande famille. Et puis après, t'as des amis mais c'est des amis, c'est pas... j'veux dire euh... Ils vont m'appeler, ils vont dire : ah ben tu m'appelles quand tu veux. Mais moi comme j'suis pas un caractère à prendre le téléphone et à m'plaindre et ben voilà. Euh si t'as besoin d'aide euh. Sauf la s'maine dernière où j'ai fait appel à quand même une amie pour qu'elle prenne les enfants euh parce que les enfants ben ils étaient toujours à l'appartement euh à faire des d'voirs. J'ai dit que... J'voyais qu'ça allait pas. J'lui ai demandé de les prendre. Comme le vendredi, le médecin passait et que j'étais bloquée toute l'après-midi, euh elle les a pris. Elle les a emmenés euh comment au B. (chaîne de restaurants) Après ils ont fait des jeux d'société, tout ça. Là j'ai d'mandé. Pour mes enfants. Mais pas pour moi. Mais en même temps, ça m'a, ça m'a réconforté d'savoir ben que mes enfants passaient une bonne après-midi. Ils étaient contents aussi.

### **Est-ce que tu aurais d'autres inquiétudes ?**

Non.

### **Et est-ce que tu aurais des besoins ?**

Non. J'verrais bien. Après on verra comment elle se dégrade... Ptêtre besoin de quelqu'un la nuit, je sais pas. J'verrai bien hein. J'veux dire après... J'te dis c'est au jour le jour hein. (prend un carnet de notes et le lis) Alors quand on est empathique, dur de laisser la personne. Parce que j'prends des notes aussi. Elle a besoin d'accompagnement. À côté de ça, une semaine sur deux, tu as les enfants que tu dois gérer. Vis-à-vis de ta mère, tes enfants qui ont... Alors c'est culpabilité vis-à-vis de tes enfants. Voilà. Résultat : enfants mal et ils sont conscients de la situation. Et ma mère aussi. On peut pas être partout et se sentir coupable. On délaisse les plus forts, les enfants, pour les plus faibles. Voilà. Ce n'est pas logique d'autant... Attends ce n'est pas logique d'autant que je veux profiter d'eux quand ils sont là. Ils me manquent et pourtant je n'ai jamais eu l'impression de manquer à ma mère malgré qu'on me dise le contraire. Parce que c'est une relation euh voilà. Euh par contre, cette expérience les fait grandir parce que j'ai appris à mon fils ... Euh voilà maintenant il sait faire cuire des pâtes, ils m'font une vaisselle. Il a appris à faire une lessive tout seul. A aider son frère. Euh mais je sais qu'ça les fait souffrir. Maman ne fait que des va et vient. Euh des fois pour rien. Voilà... Même si elle dort et que ça ne sert à rien, je me sens tellement coupable qu'il arrive quelque chose que je dois être là. Je veux pas qu'elle parte tout seule. (les larmes aux yeux, a fini sa lecture, déchire et plie les feuilles). Voilà.

### **Tu veux être là.**

Je veux être là ou j'veux qu'elle parte tranquillement toute seule. Mais quoiqu'on mettra en place pour euh... On mettra en place pour qu'elle décède... on mettra en place. C'est c'que... D'façon euh j'crois qu'j'ai un médecin assez intelligent qui a compris que j'veux pas qu'elle parte en souffrant. Tu sais j'ai vu aussi... Pourquoi tu dis que j'veux pas qu'ma mère retourne à l'hôpital... Y avait la meilleure amie d'ma mère, c'est tatie. Là (en montrant une photo). Elle est morte y a trois ans d'un cancer du poumon. Elle était là tous les jours et c'était tatie malgré... ça, c'était une sacrée amie. Et ma mère, quand elle est morte y a trois ans, elle a euh, elle a pris là le coup d'vieux, vraiment le coup d'massue. C'est tatie, elle était là tout l'temps. Ils passaient des après-midi ensemble. Ils discutaient, ils allaient faire les courses. Voilà donc euh... Et euh comment... Tatie à la fin d'sa vie... elle a eu aussi... son mari est parti... et à la fin d'sa vie, elle a eu un compagnon en sachant pas qu'c'était la fin d'sa vie. Et lui, il est décédé aussi d'un cancer. Et euh j'me souviendrai toujours, j'suis allée le voir à l'hôpital, il souffrait l'martyre. Il était... Il en avait plus. C'était un sac d'os. T'aurais dit un évadé d'Auschwitz. Et j'dis euh j'veux pas.

### **Y a cette image là que tu veux pas.**

Ah ouais, j'veux pas. Après ça arrivera p't-être hein. Mais il souffrait, tu voyais qu'il souffrait euh. Et j'en ai

discuté avec une amie qui, qui est infirmière à la R. (un EHPAD). Et j'ai dit : j'comprends pas comment on l'a laissé partir comme ça. J'dis : moi, mon père, il est mort d'un cancer y a ... Quand il est mort d'un cancer, c'était à L. (nom de ville) hein. Et euh et en fait mon père avait un cancer de la prostate qui s'est étendu sur les intestins. Les intestins ont explosé. Et euh après ils se sont aperçus qu'le cancer s'était généralisé partout. Par contre ils ont mis mon père dans l'coma et euh voilà, c'est tout. Mais au moins, il s'est pas vu partir, il s'est pas vu... Et j'ai dit à mon ami : moi j'comprends pas euh. Quand j'suis sortie de cette chambre, j'ai dit : j'comprends pas pourquoi on l'met pas dans l'coma plutôt que... Elle a dit : maintenant K. ils ont plus le droit. J'ai dit : je comprends pas. Je comprends pas euh... Parce qu'à la limite euh tu, tu mets quelqu'un à l'hôpital pour finir sa vie s'ils te disent qu'ils le mettent dans l'coma et voilà et qu'il parte tout doucement. Mais vu c'que j'ai vu y a deux ans, c'était pas l'cas hein. Donc euh... Tu t'poses plein d'questions par rapport à ça. Donc euh non. C'est pas pareil que t'as une mort brutale, du jour au lendemain, la personne fait une crise cardiaque, elle a eu un accident d'voiture et tout ça.. Mais là, t'as l'temps de... Et puis bien sûr, tout ton vécu qui remonte, tout c'que... voilà tout c'que t'as pu traverser dans ta vie, voir et tout ça. Personne ne connaît sa fin mais tu t'poses quand même des questions quoi. Encore pire quand c'est tes proches. Donc euh voilà. (En pliant ses notes)

### **J'comprends. Ces notes tu les avais prises...**

D'temps en temps, quand j'ai besoin d'me libérer la tête. Quand j'en ai trop dans la tête et qu'ça va pas, j'prends un bout d'papier, j'le note et après je jette. Mais au moins, je l'ai noté.

### **Une façon de les sortir.**

Ouais. Il faut d'temps en temps avoir un genre... Moi j'ai donné un cahier comme ça à mes enfants. J'leur ai dit : le jour où ça va pas, vous le notez, tout ça. Mais ils l'ont pas encore fait. Mais moi, oui, j'ai un carnet. Et des fois, quand j'ai un trop-plein, j'ai un trop-plein, que j'vois que j'arrive pas à, à réfléchir à la situation, je note et puis après j'reviens d'ssus. Je r'garde et puis euh... et le fait de noter, ça libère aussi. Quand tu t'retrouves tout seul, que t'as personne à parler, qu'tu t'retrouves tout seul dans ton appartement l'soir et qu'tu cogites... Euh si j'ai mon chat (sourire) mais bon. J'ai mon chien mais euh voilà. Y faut euh... Ben ça va. En plus j'essaye toujours d'm'occuper. J'suis assez manuelle donc euh... Tu vois, en c'moment, j'fais un tableau diamant. Hier j'avais besoin d'me sortir d'la tête aussi ben j'prends ça. Euh j'peux dire pas qu'c'est... je peux pas dire c'est ma grande passion. Ça m'a été offert. Et tu t'aperçois que le fait de t'concentrer parce que c'est des mini perles et pis qu'tu dois coller machin... Ben j'peux dire ben pendant qu'tu penses à coller ta perle et machin, ben tu penses plus à rien hein. (sourire)

### **C'est important aussi.**

Ouais y faut aussi s'trouver euh... Chose que je faisais plus euh... si tu veux, quand j'me suis séparée, euh ben j'avais toujours mes enfants H24 parce que mon mari était jamais là. Donc quand j'me suis séparée et que j'ai plus eu mes enfants, boum. J'ai eu un... euh... voilà. Déjà je supporte pas la solitude. Euh en plus ben j'avais plus mes enfants à m'occuper. J'me suis r'trouvée vraiment mais comme si j'étais vraiment mais inutile euh. Pas possible. Et puis ben j'étais, j'ai commencé quand même à faire des déprimés, à pas avoir envie d'me l'ver l'matin. Ça allait pas euh. Et euh c'est là que ben après j'ai, j'ai fait mon problème au pancréas, que voilà. J'ai quand même vu une psychologue à l'hôpital qui m'a dit un petit peu... Alors elle m'a dit : mais votre appartement, il est comment ? Ben j'dis : j'suis arrivée, j'ai posé mes meubles. Elle m'dit : mais la déco ? J'dis : nan, j'ai pas fait d'déco. Elle m'dit : commencez à décorer votre appartement. Mettez un cadre. Tout ça. J'ai commencé. Après j'me suis inscrite à E. (le centre social) où ils font plein d'trucs manuels, des ateliers d cuisine, des ateliers. Donc j'ai commencé à m'inscrire là-d'dans et euh et puis j'aime bien. J'vois du monde et puis j'aime bien. Et là, au fur et à mesure, maintenant j'recommence à faire euh des trucs euh manuels.

#### **Tu as besoins de ces moments.**

J'ai besoin de ces moments pour couper, pour m'occuper, pour penser à autre chose. La fois dernière, j'ai été faire des courses, j'ai acheté quatre bouquets d'fleurs. Euh voilà. Et puis j'ai fait tous des mini bouquets. Euh j'ai donné aux infirmières, j'ai donné voilà. Mais euh... c'est ma façon. Voilà, j'ai fait des mini bouquets. Y faut que voilà. Y faut que je m'occupe. Donc euh... Et puis tu sais, j't'avouerai, moi j'suis ici, j'm'ennuie. Ben c'est pas chez moi. Euh bon ben les programmes, tu lui mets les programmes télé qu'elle aime bien. Euh j'veux dire, ben moi j'me mets la radio par là. Mais après ben t'es pas chez toi. Alors quand t'attends tout une... J'vois hier euh j'ai attendu l'kiné, on s'est mal compris... Euh y devait passer. Euh moi j'ai cru qu'il m'a dit mardi, pour finir c'était aujourd'hui. Ben hier j'ai passé toute l'après-midi à attendre le kiné ben... c'est long quand même hein. Et puis c'est pas chez toi. Et puis tu peux pas dire tout l'temps de prendre la voiture et d'te balader, machin euh. Hein et puis des fois déjà, tu sais, quand j'fais des allers-retours entre la pharmacie, le truc médical, aller chercher les changes, aller r'chercher des pansements parce qu'elle a des escarres, aller faire ceci, aller faire ça, ben j'veux dire, y a des moments (soupir). Moi j'ai dit mon rêve, j'l'ai dit à mes enfants, vous savez c'que c'est mon rêve ? Pourtant j'aurais jamais cru dire ça parce que c'est pas du tout mon style. C'est d'me faire une journée pyjama à la maison. (sourire). De rester du matin au soir et ne pas bouger d'mon appartement. Mais ça c'est mission impossible.

#### **C'est mission impossible.**

Ben tu peux pas hein. Ben déjà y faut être à deux pour l'aider donc voilà. Et puis euh je crois même que même

si on me dit... La fois dernière, y a M. (une des infirmières) qui m'a dit : euh écoute K. Enfin c'est mon frère qui m'a dit : Écoute K. j'suis là. M. (une des infirmières) elle a dit demain tu prends ton temps euh. C'est pas la peine de v'nir, X. (son frère) y s'ra là. Et ben j'étais quand même réveillée à 6h du mat'. J'ai quand même préparé des pansements parce qu'on cherchait des pansements pour euh tu sais un peu siliconés. J'en avais à l'appartement. Ben le lendemain matin, M. (une des infirmières) elle est arrivée, elle a dit : y a rien à faire. Il a quand même fallu qu'elle vienne (sourire). Donc euh voilà. Après c'est dans ton caractère quoi. C'est tout.

#### **Parce que qu'est-ce que ça te ferait si tu venais pas ?**

Ben je sais pas, faut qu'je travaille dessus. Toujours me d'mander si ça va, si ça va pas, si elle a besoin euh. Parce qu'y a des jours comme aujourd'hui, je sais très bien qu'elle va pas boire, qu'elle va pas s'hydrater. Euh donc y faut quand même que... Parce que les infirmières elles viennent, après y a quelqu'un à midi mais y faut quand même qu'elle s'hydrate entre deux et tout ça. Mais bon après... mais j'vais quand même aller chercher mon tableau diamant tout à l'heure pour m'occuper parce que j'te dis pas, attendre le médecin de deux heures à cinq heures euh...

#### **Y a beaucoup d'attente.**

C'est beaucoup l'attente et puis moi je euh... et puis c'est toujours à peu près l'même contexte hein. Donc euh des fois t'as besoin de... C'est un p'tit peu... C'est l'même contexte quoi. Mais bon, justement, là j'me suis dit faut qu'tu mettes en place parce que... c'est vrai que ça fait déjà 2-3 enfin depuis que j'suis séparée euh... En plus ben j'ai pas euh... J'peux pas... Avant y avait personne qui était en place, même que j'pouvais même pas dire de : ben j'vais prendre une semaine de vacances avec les enfants. Donc euh là c'est pour ça, j'me suis dit : maintenant y faut qu'tu mets tout en place. Si euh... Tu vois, là, j'avais l'occasion justement avec le centre de partir une semaine en V. (zone géographique) Ben j'ai dit nan, ben nan, y aura personne pour ma mère. Et c'est là qu'j'me suis dit : ben y faut qu'tu mets en place pour que ben même si t'as envies de t'faire un week-end de trois jours, qu'au moins qu'y ait des gens, des intervenants qui soient là et que tu es un p'tit peu une vie avec tes enfants parce que ben t'as plus d'vie après euh. Et les enfants, ça va vite. Euh S. (un de ses fils) il a 15 ans, dans trois ans, ça y est hein. Y part faire des études ou un truc comme ça.

#### **Et tu arriverais à prendre ces vacances ?**

Ah c'est mon objectif. Faut que j'travaille dessus mais c'est mon objectif. C'est ça l'objectif que j'me suis donnée. C'est lâcher du lest, mettre les choses en place. Si euh voilà. Là on va pourvoir, ça fait quand même un an et demi qu'on est confiné, euh on va pouvoir enfin sans partir dans les extrêmes mais reprofiter. Euh même les enfants m'ont dit : on en a marre du covid. On en a marre d'être enfermés. On en a

marre. On peut rien faire. On peut plus aller à la piscine. On peut plus rien faire. C'est vrai qu'tu peux plus rien faire. J'me suis dit : au moins quand on pourra, que chacun revive quoi. Donc euh c'est ça l'objectif.

#### **De pouvoir le faire.**

Euh et le faire sans ... avec l'esprit tranquille.

#### **Avec le réseau comment ça se passe ?**

Oh ils sont supers gentils. Ben C. (infirmière coordinatrice du réseau) déjà elle m'a encore appelée hier, elle est passée euh. Elle m'appelle régulièrement. La secrétaire, ben elle habite au coin d'la rue, on en a discuté. C'est pareil, quand elle appelle, elle est fort gentille. Elle m'a même dit... j'sais plus j'crois que j'l'ai eue hier ou avant-hier au téléphone. Elle me dit : oh ben si ça vous dérange pas, j'viendrai voir votre maman. J'dis : ouais y a pas d'souci. Et c'est pour ça que j'trouve que c'est dommage que ce soit pas assez, pas euh aussi connu. Parce que euh après, tu vois, j'avais d'mandé... pour le nursing, j'avais d'mandé, y a un infirmier en face, il a dit qu'y pouvait pas. Et puis après on en a discuté. J'ai dit il faut trois quarts d'heure. Ben il dit : voilà moi j'préfère vous dire non, que c'soit bien fait, que d'vous dire oui et puis pas avoir le temps de l'faire. Et j'lui dis : j'ai contacté la Passerelle. Il fait : ah oui c'est vrai qu'j'aurais dû vous l'dire. Tu vois euh... Et j'trouve que, que c'est pas assez euh c'est pas assez connu en fait. Y a pas longtemps... là j'dois donner les coordonnées à C. (Infirmière coordinatrice du réseau) j'en ai parlé justement avec elle hier. Ben nous on a toujours vécu dans l'quartier. Mes parents ils étaient commerçants. Et j'vais promener les chiens dans un p'tit sentier qui est à côté et j'connais un monsieur, ça fait plus d'20 ans que sa femme euh si tu veux elle, ça a été, grosse dépression mais pratiquement chronique quoi. Plus s'laver. Là elle veut plus s'lever et tout ça. Donc euh j'en discutais et c'est vrai qu'lui il dit : ça fait 20 ans que j'ai plus d'vie. Tu dois toujours être là euh. Il dit : au début, j'm'en occupais pour la soigner. Maintenant les infirmières elles viennent. Y dit là y dit ben il a 72 ans comme y dit j'commence à être fatigué. Et j'lui dis : ben pourquoi tu contactes pas la Passerelle pour mettre... t'as l'APA pour mettre ça en place. Ben il m'dit nan. J'ai appelé C. (infirmière coordinatrice du réseau) j'ai dit : ça t'dérange pas qu'j'te donne les coordonnées d'ce monsieur. Elle dit : non, j'le contacterai la s'maine prochaine. Mais y a pas beaucoup de gens qui...

#### **Qui connaissent.**

Ouais.

#### **Qu'est-ce qu'il vous apporte le réseau à vous deux ?**

Euh ben déjà euh moi déjà de voir des gens euh. De voir un peu des gens et puis des gens qui sont, avec qui tu peux plaisanter, qui sont empathiques et tout ça. Déjà ben c'est mieux que de te r'trouver tout seul à essayer de changer ta mère euh hein. Et puis d'l'écoute quoi. J'veux dire euh C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle est passée la fois dernière. Bon elle connaît ma mère depuis, depuis euh... elle a discuté avec elle, on a

passé une heure, on a raconté nos trucs de quand on était jeune. Que sa mère elle nous mettait sur les g'noux, elle nous faisait faire le p'tit train et puis paf, elle te, elle t'envoyait l'injection (sourire). Euh voilà. Et puis euh elle m'a dit t'as une psychologue aussi euh. J'la connais, j'vais déjà la voir avec T. (un de ses fils) parce qu'il a des gros problèmes scolaires. Et puis ben disons que la garde alternée, la séparation, il l'a pas forcément bien pris.

#### **Y a ça aussi. Et tu l'as déjà sollicité par rapport à ton accompagnement ?**

Nan mais j'vais... J'me suis dit hier y faut que j'l'appelle. Et j'me suis dit aujourd'hui y faut que j'l'appelle parce que déjà j'dois reprendre un rendez-vous pour T. (un de ses fils) et j'vais lui expliquer aussi euh... Je sais pas. Et puis tu sais, j'ai jamais aimé la mort. J'ai toujours eu peur de la mort. Euh je sais pas rentrer dans un cimetière. Mon père est décédé y a 23 ans, j'vais t'dire, quand j'dois aller porter des fleurs parce que c'est la routine de la Toussaint et machin, j'vais t'dire là j'commence à avoir la gorge qui serre jusqu'à temps que j'ressorte. Y a des gens ça les apaise, t'as des gens ça les reconforte, t'as des gens y parlent aux morts, y parlent aux tombes. Moi je sais pas.

#### **Ça te stresse.**

Ah oui je supporte pas...

#### **Y a d'l'appréhension par rapport à la mort.**

Ah ouais, ouais, ouais. J'aime pas. Avant j'voyais un convoi funéraire enfin un camion funéraire euh voilà ça va me... Et mon fils est pareil. Moi j'vais t'dire euh j'vais rendre visite euh, mon oncle est décédé euh on m'a dit : tu peux aller l'voir. J'ai dit non. On m'a dit : oh tu verrais s'il est beau, s'il est bien apprêté. Moi c'est un truc qui, qui m'horripile. Pour moi la mort, c'est pas beau. Les gens qui vont dire, surtout les gens d'l'ancienne génération : ah il est beau, il est bien préparé. Tu verrais s'il est beau. Nan la mort c'est pas quelque chose de beau. Après ça dépend, ça dépend d'ta façon d'voir les choses. Ça dépend de, de, de... et puis aussi de ... j'te dis de l'âge.

#### **Ça évoque quoi pour toi la mort ?**

Ben euh enfin j'veux dire, de voir quelqu'un... Ah r'garde s'il est beau euh alors que tu sais qu'il a été remboursé d'partout, gazéifié, que... Enfin j'veux dire.

#### **C'est artificiel.**

C'est d'l'artificiel. J'veux dire ça me... enfin moi ça m'choque.

#### **Ça te choque.**

Ouais. Mais généralement même si j'vais rendre visite, je ne le, je n'vais pas voir le mort. Parce que moi j'veux rester avec, avec le souvenir euh voilà. J'veux pas rester euh... J'ai pas vu mon père mort, j'ai pas euh parce que mon père il est décédé à L. (nom de ville) et après il est rentré dans un cercueil plombé donc voilà. Euh tatie j'l'ai pas vue parce que ben on a été lui dire au r'voir parce qu'on savait qu'c'était la fin. Et elle est morte dans la nuit. Euh y a qu'la grand-mère d'mon ex-mari qu'j'ai vue décéder. Tatie ouais j'l'ai vue aussi, ça m'a



choquée aussi. J'l'ai fait. Là j'me suis surpassée. J'ai été la voir mais bon on s'connait depuis des années euh donc avec sa famille et euh ... Elle était très coquette. Tu vois, toujours des boucles d'oreilles... Ben d'façon la paire d'boucles d'oreille, ça vient d'elle (en montrant ses boucles). Tous les ans, j'avais l'droit à mon anniversaire à des boucles d'oreilles (sourire). Et euh j'suis allée voir. Et j'ai été assez surprise déjà parce que euh ben ... Ben moi j'avais l'habitude d'aller à certains salons funéraires où t'as un couloir, c'est en retrait et tu peux dire si tu veux voir le mort ou pas. Tandis que là c'était aux pompes funèbres R. et là c'est pas l'même principe, t'ouvres la porte mais t'es directement euh... Donc là j'ai été... tu vois, j'ai ouvert la porte ben paf. Juste en face de toi. Donc j'ai pas eu trop l'choix. Et euh ben déjà j'ai été choquée. Et après euh y avait euh toute sa famille qui était là et ils étaient effondrés mais euh tatie elle avait pas fait ses sourcils. Donc ils avaient pris un crayon à sourcils, ils m'ont d'mandé d'lui faire les sourcils.. Je l'ai fait. Mais euh ... J'l'ai fait pour faire plaisir parce que j'me voyais pas leur dire non euh. Voilà. J'l'ai fait mais c'est toujours ton empathie qui voilà. Mais euh quand, quand j'ai touché qu'elle était froide. Euh tu sens que tu fais ça, qu'y a plus d'élasticité, qu'y a plus... Enfin ça m'a...

#### **Ça marque.**

Ah ouais. Après t'as des gens, c'est leur métier. T'as des gens, ils vont passer tous les jours au cimetière. T'as... voilà. Moi je peux pas. Je trouve que... non.

#### **Et pour ta maman ?**

J'verrai comment j'réagirai. J'verrais. Voilà tu peux penser des trucs et réagir autrement devant le fait accompli euh. Je sais pas. J'verrai.

#### **Ne pas anticiper c'moment-là.**

Ben nan. Si t'aimes pas la mort et tout ça, t'anticipes pas. Tu sais très qu'tu reverras plus la personne. Après euh ... ouais. Après j'sais bien qu'y a des souvenirs, les trucs mais bon ça remplace pas la personne. Donc euh... (avec les larmes)

#### **J'vois que c'est difficile pour toi. On peut faire une p'tite pause si tu veux.**

(part voir sa maman qui est penchée dans le lit et a renversé son verre, aide pour bien l'installer et changer la couverture puis retourne s'asseoir)

#### **Bon si on parle des choses que tu ferais évoluer, est-ce qu'il y a des trucs pour toi ?**

Ben moi j'trouve que les gens, y sont pas assez informés euh par euh c'qui peuvent faire et tout ça. Enfin moi j'reviens là-d'ssus, c'est que j'suis désolée, que euh à l'hôpital, quand ils voient qu'y renvoient quelqu'un qui est vachement diminué... C'est parce que j'suis quand même euh assez... Enfin j'avais pas m'lancer des fleurs mais entre guillemets j'suis assez débrouillarde et quand j'ai décidé euh voilà euh je cherche... Mais j'm'imaginais des gens qui sont pas aussi débrouillards. T'as des gens qui sont perdus devant l'administration. T'as encore des gens qui sont illettrés. T'as encore des gens qui... et euh voilà. On, on laisse partir... tu devrais

quand même, quand ils voient qu'les gens sont diminués euh en sachant qu'y a sa fille qui s'en occupe à la limite, l'assistante sociale, elle t'reçoit une demi-heure euh. Qu'est-ce qu'elle a comme aide à domicile ? Vous pouvez faire ceci, vous pouvez demander l'APA. Là rien du tout. Donc euh moi j'estime que ... Je sais bien qu'y a, alors y a l'covid mais il a bon dos l'covid. T'as quand même le côté humain euh j'suis désolée, te renvoyer ta mère avec une enveloppe euh et puis c'est parce que tu lis bien l'soir euh que tu vois qu'y a un rendez-vous mais sinon tu savais pas.

#### **Donc organiser le retour à la maison.**

Ben ouais. D'toute façon j'ai même pas répondu. J'ai cru que si j'répondais, j'allais ruer dans les brancards. Euh j'ai eu un appel après d'une dame en disant : oui euh ben bonjour c'est l'hôpital. Euh euh je n'sais pas si votre mère est sortie ou pas encore sortie mais si vous pouviez me rappeler pour qu'on discute de son retour à domicile. Ça f'sait 15 jours qu'elle était rentrée... J'ai préféré pas répondre. 15 jours après. Et la fille, elle sait même pas si ma mère est sortie ou pas d'l'hôpital. Elle dit : oui je n'sais pas si elle est sortie ou non mais pour discuter d'son retour à domicile. J'ai pensé en moi-même, j'ai dit : ben heureusement que j't'ai pas attendue poulette hein.

#### **Un manque de communication.**

Ben je sais pas.

#### **Y aurait des choses, des points à améliorer pour les aidants en général ?**

Des points à améliorer ? Ben euh... et puis aussi un p'tit peu euh voilà je crois qu'à l'hôpital, ils ont dû voir que ma mère elle avait besoin d'un lit médicalisé, d'un truc comme ça. Euh pas pas te prévenir avant que tu puisses faire l'aménagement tranquille et puis qu'elle rentre, qu'elle soit dans d'bonnes conditions. Moi j'ai dû faire l'aménagement après. On a dû euh démonter son lit devant elle euh. Elle m'dit : ben pourquoi tu démontes mon lit ? J'lui dis : tu vas être dans un lit médicalisé. Donc ben qu'est-ce que tu crois ? Elle cogite. Euh après t'as les gens qui viennent pour euh démonter l'lit, qui la mettent dans un fauteuil. Elle sait pas où s'mettre. Elle est plus chez elle. Après un autre gars qui vient soulever l'lit. Euh j'veux dire, même pour eux, c'est traumatisant.

#### **Ça aurait pu être anticipé.**

Voilà. Et puis pas d'lui faire subir ça. Pour moi, y a vraiment un manque... Je suis euh... J'suis euh... comment un p'tit peu abasourdie de... j'aurais cru que... l'accompagnement euh quand c'était des situations comme ça difficiles se f'rait mieux. Enfin euh... Moi j'dis toujours, si j'avais pas été là ben... Enfin je sais pas moi. Je... Parce que t'appelles des auxiliaires de vie mais qu'est-ce qu'elle fait l'auxiliaire de vie ? Elle a une demi-heure pour donner à manger. Elle arrive, elle bipe euh, d'un seul coup ça rebipe. Tu la vois qu'elle repart parce que euh qu'un quart d'heure, même pas... Elle a même pas cinq minutes pour manger parce qu'ils l'ont r'mis à l'autre bout d'C. (nom de ville) pour euh... J'les plains aussi parce que... J'veux dire euh plutôt que

d'avoir un secteur, ah nan ils vont t'envoyer à la ZUP, après ils t'envoient ici, après ils t'envoient là-bas. Donc la fille elle est... Donc j'les comprends. Mais euh voilà. Euh j'veux dire euh... J'veux dire nan... Si d'façon c'est toujours à deux vitesses. C'est eux ben faut pas s'faire d'illusions aussi hein, c'est une question d'moyens. T'as les moyens de mettre ta mère en maison d'retraite et tout ça, ben voilà. T'as pas les moyens ben tu t'débrouilles. Et même si j'avais les moyens, d'façon j'l'aurais pas laissée. Pas question.

#### **Pourquoi tu l'aurais pas mise ?**

Parce que. Parce que ma mère a toujours eu un putain d'caractère. Que ma mère pendant... quand mon père est décédé, j'lui disais : mais va dans un foyer euh faire des activités euh. J'dis t'auras d'autres personnes, tu peux faire une belote et tout ça. Elle dit : il est hors de question que j'me r'trouve avec les vieux et les, les vieux pisseux et les vieilles pisseuses. Elle dit moi j'ai pas l'âge d'aller au foyer... pourtant elle avait 80 ans.

#### **C'était son souhait d'rester maison.**

Oui et puis elle est pas... C'est pas son style. Je, je vois très mal ma mère parquée dans un fauteuil roulant au milieu d'la salle de TV, au milieu d'tous les vieux en train d'regarder sa télé. Ah ben là j'suis sûre que là elle est, là elle est achevée hein. Ben je sais que tout l'monde euh... Personne doit aimer ça mais après t'as des personnes euh voilà qui sont conscientes, qui sont pas conscientes euh voilà. Et puis t'as les personnes soumises et qui, qui sont soumis à la situation qui sont malheureuses et qui finiront leurs jours malheureux. Et moi j'veux pas qu'ma mère finisse ses jours malheureuse. Voilà. J'la connais donc voilà. D'façon déjà à l'hôpital, elle donnait à manger aux mouettes parce que la bouffe était dégueulasse (rire). Quand j'ai vu l'médecin, y m'a dit euh, il dit : elle a un sacré caractère hein. C'est ça qui la tient. J'dis ah ça. Y dit : de toute façon y dit, je rentre, à peine rentré dans la chambre y dit j'ai l'droit au bonheur. Y dit : tout d'suite elle me dit, votre bouffe elle est dégueulasse et votre café est dégueulasse et j'veux rentrer chez moi (rire). Ah mais j'ai dit au médecin : c'est sûr qu'elle va pas vous l'envelopper dans du papier cadeau. Y dit : oui oui je l'sais. Ouais y a sûrement plein d'autres trucs à... C'est pareil. Tu vois je connaissais même pas. Euh j'ai été cherchée le boîtier d'sa porte au serrurier là et j'discutais. J'dis c'est pour ma mère. J'dis y va y avoir plusieurs intervenants, je peux pas faire un jeu d'clés aux trois infirmières, un au kiné, un au truc. Et y dit : ben écoutez moi ma mère elle a 84 ans. Parce que j'dis : en plus j'vous... j'me vois pas mettre ma mère euh... Et il dit : ben ma mère elle a 84 ans mais y dit vous savez qu'y a... nous elle est allée dans une maison d'un particulier. Et j'dis : ah c'est vrai qu'j'ai pas pensé à cette... Mais j'la vois pas. Mais c'est vrai qu'c'est aussi une option à laquelle tu penses pas forcément hein. Y dit elle est dans une maison d'un particulier parce qu'il dit : elle pouvait pas rester toute seule. Y dit : moi j'peux pas parce que ben avec notre travail, on peut pas et on

voulait pas la mettre en maison de retraite donc on a pris cette option-là.

#### **D'autres possibilités. Avec le médecin traitant, il y aurait des points à améliorer ?**

Aucun. J'te dis, il la suit très bien. J'l'appelle, il est là. Euh la fois dernière j'ai r'çu... J'ai son numéro de portable euh. Euh la fois dernière, j'ai reçu un courrier euh, j'ai envoyé une photo, j'l'ai rappelé, il m'a tout expliqué. J'veux dire tu peux pas trouver ... Tu peux pas lui en d'mander d'plus quoi hein. J'veux dire. Il est psychologue il est, il est rassurant. Euh tu peux l'contacter n'importe quand. Euh tu peux lui envoyer... J'ai sa boîte mail, j'ai son portable perso euh. J'peux lui envoyer des courriers. J'veux dire on peut pas faire plus hein.

#### **Et avec le réseau à part qu'y s'fasse connaître ?**

Oui y faut qui s'fasse connaître. D'la pub, je sais pas, qu'ils fassent des trucs. C'est vrai que s'faire connaître, c'est quand même un sujet assez sensible. Tabou. Parce que quand tu dis soins palliatifs euh voilà euh tu sais que, tu sais que malgré qu'on te dise que c'est du soin d'confort, pour rentrer chez toi mais tu connais l'issue. Donc ça c'est vrai que c'est pas évident non plus hein.

#### **C'est un sujet sensible quoi.**

T'sais euh t'es à l'hôpital euh. J'vois tatie elle était à l'hôpital, elle était en pneumo. On lui a dit : on vous descend en soins palliatifs. Elle savait déjà qu'elle allait plus r'ssortir. Elle l'a dit hein. On a dit : mais non c'est pour ton confort. Mais non. Les soins palliatifs euh, ça porte bien son nom. J'veux dire quand mon médecin il a noté, y m'l'a pas dit mais qu'il a commencé à noter nursing, prise de médicaments, euh prises euh prises des constantes et qu'il a marqué soins palliatifs à la fin euh... T'as beau savoir que... Tu sais très bien que ça va... Que demain elle va pas m'faire l'tour du quartier hein. Mais euh c'est quand même un peu ...

#### **On a abordé ce que j'avais pu anticiper de mon côté.**

#### **Est-ce que tu souhaites aborder d'autres sujets ?**

Que tu es quelqu'un de très sympathique avec un joli sourire et tout ça. Et qu'ça fait du bien d'voir des gens sourire en c'moment.

#### **C'est réciproque.**

(rire)

#### **Comment tu t'sens après tout c'qu'on s'est dit ?**

Un peu fatiguée.

#### **Fatiguée.**

Ouais ouais. Ben t'as les émotions qui remontent hein. Un peu fatiguée. Tu sais c'est plus facile d's'occuper, de voilà, de, de bouger tout ça que d'rester euh sur une chaise et puis d'discuter, discuter de toi et tout ça. C'est moins évident. (sourire) Mais bon ça m'dérange pas du tout hein.

#### **Oui là y a beaucoup de choses qui sortent alors que d'ce que tu m'as décrit t'as plutôt tendance à intérioriser.**

Ah ouais ouais ouais. J'te dis, j'suis quelqu'un qui intériorise énormément. D'façon pour que mes pulses

elles montent à 140, c'est qu'y avait une raison hein euh (sourire) hein. L'médecin y fait : K. euh hein. Et ouais.

**C'est bien qu'ce soit redescendu un peu là.**

Ouais, ouais. Ben le fait j'te dis que... ben déjà que je sais qu'un accompagnement ça m'a beaucoup soulagée et réconfortée. Et j'ai r'trouvé l'sommeil quoi j'veux dire euh. Parce que quand t'es là, que tu manipules ta mère, qu'elle a mal euh Aïe Aïe Aïe, Ouille ouille ouille. Ben tu t'en veux. Après t'es là et puis... Là d'savoir que tout s'met en place. Moi j'te dis, l'prochain boulot, c'est d'déléguer. Et savoir que tout s'met en place déjà ben j'suis déjà plus (expire)... Euh voilà. Et puis après, c'est c'est toujours pareil, y t'connaissent donc... Par exemple, C. (infirmière coordinatrice du réseau) elle me dit : ben t'aurais pu appeler les pompiers pour la r'lever. Euh euh l'infirmière elle va m'montrer ceci, elle va m'montrer ça. Donc au fur et à mesure, t'as des échanges d'infos que si tu restes toute seule euh voilà ben tu, tu sauras pas. C'est quand même des professionnels hein. Donc euh t'as beaucoup d'échanges d'infos auxquelles t'aurais pas pensés. J'ai même appris qu'on pouvait prendre les constantes aux doigts d'pied maintenant (sourire). La fois dernière, N. (une des infirmières) elle y arrivait pas. On a même plaisanté. Bon après tu regarderas l'truc alors (en montrant le cahier de liaison). Parce que j'sais plus qui c'était comme infirmière, alors j'dis : ben je savais pas qu'les constantes ça s'prenait aux doigts d'pied. Elle m'dit euh ben oui euh aux extrémités euh. Alors là

d'ssus j'ai éclaté d'rire. Elle fait oh non K. hein (rire) Bah j'dis. Alors elle a même rigolé. Elle fait : à quoi elle pense Madame B. votre fille ? Alors même ma mère, elle a souri. Oh ben j'sais pas.

**Y a des moments aussi d'bonne humeur.**

Ben tu vois que c'est des gens qui ont l'habitude et voilà. Y sont très professionnels en même temps euh mais elles arrivent... Bonjour euh voilà elles sont... et c'est ... J'leur tire mon chapeau hein. Franchement j'leur tire mon chapeau hein parce que... Ben j'te dis moi j'aurais jamais pu faire ça. T'as vu mon approche de la mort que c'était... J'aime pas. Mais j'leur tire mon chapeau franchement. Ouais ouais. C'est pas dû à tout l'monde et euh ... Tu vois par exemple, j'ai appelé euh ... elle aussi tiens j'vais lui adresser un message... L'infirmière de ma mère qui vient, j'lui dis ben il faudrait du nursing et tout ça. Elle dit : ah nan j'ai pas l'temps. Ben j'dis : ben écoutez euh si vous connaissez quelqu'un, vous vous rapprochez euh, vous vous renseignez auprès d'vos collègues. Ça fait trois semaines, tu crois qu'elle t'a rappelé ? J'suis désolée. Quand ça fait des années qu't'as une infirmière, enfin moi j'pense comme ça, tu peux pas. À la limite tu t'renseignes ou tu r'passes un coup d'fil en disant : ben désolée Madame B. j'ai, j'ai trouvé personne. Ben elle j'suis pas là d'la rappeler, j'te l'dis hein. Ça aussi hein. Et je suis bien contente que ce soit pas elle qui s'occupe de ma mère.

**AUTEUR : Nom : LOUVET**

**Prénom : Elise**

**Date de soutenance : 14 octobre 2021**

**Titre de la thèse :** Vécu des proches aidants qui accompagnent un malade en soins palliatifs à domicile dans le cadre du réseau « Passerelles » : étude qualitative.

**Thèse - Médecine - Lille 2021**

**Cadre de classement :** médecine générale

**DES + spécialité :** médecine générale

**Mots-clés :** soins palliatifs, aidants, domicile, vécu, réseau

**Résumé :**

**Introduction :** Le domicile est considéré comme le lieu privilégié pour finir sa vie. Les réseaux de soins palliatifs permettent ce type de prise en soins en tant que structure de coordination des différents intervenants au domicile. De plus, l'accompagnement des proches fait partie de leurs missions. En effet, la fonction de proche aidant implique de la disponibilité et des efforts faisant peser sur eux des exigences multiples. Il est difficile d'envisager la mise en place d'une prise en soins à domicile sans la présence et le soutien des proches aidants. L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu des proches aidants de patient en soins palliatifs au domicile dans le cadre du réseau de soins palliatifs « Passerelles ».

**Méthode :** L'étude menée est qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés auprès de proches aidants majeurs d'une personne en situation palliative à domicile ayant été incluse dans le réseau « Passerelles » depuis au moins une semaine. Un guide d'entretien était établi en concertation avec le directeur de thèse, Docteur spécialisé en médecine palliative, et une coordinatrice scientifique, psychologue dans l'unité de soins palliatifs du centre hospitalier de Roubaix. Après retranscription, les entretiens étaient regroupés en verbatims et analysés par phénoménologie en assurant une triangulation d'analyse.

**Résultats :** Les proches aidants relaient leur vécu à travers sept grands thèmes : une réalité à affronter, une gestion à endosser, une vie en pause, un cheminement dans l'accompagnement, un sens à donner, un soutien sur lequel compter et des besoins pour améliorer leur vécu.

**Conclusion :** Pour tenter de mieux appréhender l'accompagnement des proches aidants, nous en proposons une présentation tridimensionnelle : temporelle, relationnelle et spirituelle. Il importe pour le soignant de prendre un compte ces trois aspects essentiels en adoptant une approche accès sur la rencontre et l'échange. Une telle approche encourage les proches aidants à se livrer, à chercher un sens à l'expérience vécue et à investir la vie aussi longtemps que possible auprès de l'être cher en fin de vie.

**Composition du Jury :**

**Président :**

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

**Assesseurs :**

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Madame le Docteur Cécile BAELEN TECHER

Madame le Docteur Chloé PROD'HOMME

**Directeur de thèse :**

Monsieur le Docteur Nicolas SENA