

UNIVERSITE DE FRANCHE-COMTE

ECOLE DOCTORALE « LANGAGES, ESPACES, TEMPS, SOCIETES »

Thèse en vue de l'obtention du titre de docteur en
PSYCHOLOGIE

**LES ENJEUX PSYCHIQUES DE LA RELATION D'AIDE ENTRE
L'AIDANT FAMILIAL ET SON PROCHE ATTEINT DE
MALADIE D'ALZHEIMER OU DE MALADIES APPARENTÉES,
LORSQUE LE PATIENT VIT A DOMICILE**

Vol.2 Annexes

Présentée et soutenue publiquement par

Géraldine PIERRON

Le 15 juin 2015

Sous la co-direction de M. le Professeur Mariage, et de Mme Bonnet, Maître de conférences

Membres du jury :

Magalie BONNET, Maître de conférences à l'université de Franche-Comté

Pierre-Marie CHARAZAC, Psychiatre à Lyon

André MARIAGE, Professeur à l'université de Franche-Comté

Ouriel ROSENBLUM, Professeur à l'université de Paris VII, Rapporteur

Aubeline VINAY, Professeur à l'université d'Angers, Rapporteur

CANEVAS DE L'ENTRETIEN DE RECHERCHE

Représentations de la maladie :

Pouvez-vous décrire, l'évolution de la maladie de votre proche.

Comment comprenez-vous, l'apparition de cette maladie ?

A l'heure actuelle, comment vivez-vous la maladie de votre proche au quotidien ?

Qu'est-ce que cette maladie a eu pour vous, comme répercussions dans votre vie ?

Avez-vous déjà renoncé à faire des choses, à cause de sa maladie ?

Comment réagit votre entourage, face à la maladie de votre proche ?

A qui pouvez-vous parler des difficultés, que vous rencontrez face à la maladie de votre proche ?

En juin 2012, un retraité de 79 ans a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse, atteinte de la MA, qu'il a battue à mort. Lors de l'audience, son mari a reconnu avoir « craqué » et, emporté par la colère, avoir frappé Paulette, qu'il avait épousée 48 ans plus tôt. La retraitée était atteinte de la maladie d'Alzheimer depuis 2000 et se trouvait depuis trois mois dans un état très dégradé. Pour son avocat, le mari « ne s'explique pas vraiment son geste. Il avait fait la promesse à sa femme de la soutenir et de l'aider jusqu'à la fin. (...). Il fait partie d'une génération où on ne sollicite pas d'aide extérieure. »

Comment comprenez-vous ce drame ?

Diagnostic et modalités d'annonce :

Le diagnostic de la maladie de votre proche, vous a t-il été annoncé ? Si oui, par qui ?

Etiez-vous seul(e) lors de cette annonce, ou d'autres personnes de votre entourage, étaient-elles présentes ?

Comment avez-vous vécu, l'annonce de la maladie de votre proche ?

Vous attendiez-vous à ce que votre proche ait cette maladie ? Aviez-vous été préparé(e) à cette annonce ?

A l'issue de l'annonce diagnostique, est-ce que vous avez été informé(e), des différentes formes d'aide et des solutions de répit, existants pour le patient et sa famille ? Si oui, de quelles aides vous a t-on parlé ?

Connaissiez-vous l'existence de ces dispositifs d'aide, avant cela ? Aviez-vous déjà contacté, l'un d'entre eux ?

Vous est-il arrivé de demander l'aide d'un de ces dispositifs, depuis ? Si oui, lequel ? Si non, à quoi

sont liées vos difficultés ?

Vous a t-on proposé de rencontrer un(e) psychologue, dans les suites de cette annonce diagnostique ? Si non, est-ce que vous pensez qu'un soutien psychologique, aurait pu être bénéfique pour vous, à ce moment-là ? Qu'en auriez-vous attendu ?

Avez-vous été orienté(e) vers votre médecin traitant, à l'issue de l'annonce diagnostique ? Si non, avez-vous pris contact spontanément avec lui, dans les suites de cette annonce ?

De quelles aides pensez-vous avoir besoin aujourd'hui face à la maladie de votre proche ?

Pour le patient : à domicile ? A l'extérieur du domicile ?

Pour l'aidant : des informations sur la maladie pour mieux la connaître et la comprendre ?

Un soutien psychologique ?

Une formation pour apprendre à gérer sa maladie au quotidien ?

Un groupe d'échange avec d'autres familles ?....

Comment comprenez-vous que certains aidants familiaux, soient réticents à demander de l'aide ?

Relation d'aide quotidienne :

Pouvez-vous décrire les différentes formes d'aides, que vous apportez à votre proche au quotidien.

D'autres personnes de votre famille, vous assistent t-elles dans ces tâches ?

A l'heure actuelle, qu'est-ce qui vous pousse à vous occuper de votre proche ?

Les politiques de santé publique, parlent aujourd'hui d'aidant « naturel », pour parler du conjoint ou d'un enfant, qui s'occupe au quotidien de son proche malade, le terme naturel laissant entendre qu'il s'agit là d'une évidence, qu'en pensez-vous ?

Votre éducation joue t-elle un rôle, dans le fait que vous vous occupiez de votre proche ?

Comment dans votre famille, vos parents (ou vos ascendants) se sont-ils occupés de leurs proches vieillissants (parents, grands-parents...) ?

Comment comprenez-vous le fait que certains aidants repoussent leurs limites, parce qu'ils ont l'impression de ne pas en faire assez pour leur proche, au quotidien ?

Qu'est-ce que la relation d'aide peut apporter selon vous, comme satisfactions à l'aidant familial, par rapport à un professionnel, extérieur à la famille ?

Liens d'attachement :

Quelle relation aviez-vous avec votre proche, avant sa maladie ?

A l'heure actuelle, comment cela se passe t-il avec lui ?

La maladie a-t-elle modifié les liens, que vous aviez auparavant ? Si oui, de quelle manière ?

Votre proche est-il pris en charge, à l'extérieur du domicile ?

Est-ce qu'il vous arrive de sortir, sans votre proche ? Si oui, à quelle fréquence ? Durée ?

Faites-vous appel à une aide extérieure, dans ces cas là (aide à domicile, entourage...) ?

Comment vivez-vous les activités, ou les sorties, que vous effectuez pendant ce temps-là ?

Comment envisagez-vous l'avenir face à sa maladie ?

ECHELLES

ECHELLE DE DEPRESSION DE BECK

A

- 0 Je ne me sens pas triste
- 1 Je me sens cafardeux ou triste
- 2 Je me sens tout le temps cafardeux ou triste et je n'arrive pas à en sortir
- 3 Je suis si triste et si malheureux que je ne peux pas le supporter

B

- 0 Je ne suis pas particulièrement découragé(e) ni pessimiste au sujet de l'avenir
- 1 J'ai un sentiment de découragement au sujet de l'avenir
- 2 Pour mon avenir, je n'ai aucun motif d'espérer
- 3 Je sens qu'il n'y a aucun espoir pour mon avenir et que la situation ne peut s'améliorer

C

- 0 Je n'ai aucun sentiment d'échec de ma vie
- 1 J'ai l'impression que j'ai échoué dans ma vie plus que la plupart des gens
- 2 Quand je regarde ma vie passée, tout ce que j'y découvre n'est qu'échecs
- 3 J'ai un sentiment d'échec complet dans toute ma vie personnelle (dans mes relations avec mes parents, mon mari, ma femme, mes enfants)

D

- 0 Je ne me sens pas particulièrement insatisfait
- 1 Je ne sais pas profiter agréablement des circonstances
- 2 Je ne tire plus aucune satisfaction de quoi que ce soit
- 3 Je suis mécontent(e) de tout

E

- 0 Je ne me sens pas coupable
- 1 Je me sens mauvais ou indigne une bonne partie du temps
- 2 Je me sens coupable
- 3 Je me juge très mauvais et j'ai l'impression que je ne vauds rien

F

- 0 Je ne suis pas déçu par moi-même
- 1 Je suis déçu par moi-même
- 2 Je me dégoûte moi-même
- 3 Je me hais

G

- 0 Je ne pense pas à me faire du mal
- 1 Je pense que la mort me libérerait
- 2 J'ai des plans précis pour me suicider
- 3 Si je le pouvais, je me tuerais

H

- 0 Je n'ai pas perdu l'intérêt pour les autres gens
- 1 Maintenant, je m'intéresse moins aux autres gens qu'autrefois
- 2 J'ai perdu tout l'intérêt que je portais aux autres gens et j'ai peu de sentiments pour eux
- 3 J'ai perdu tout intérêt pour les autres et ils m'indiffèrent totalement

I

- 0 Je suis capable de me décider aussi facilement que de coutume
- 1 J'essaie de ne pas avoir à prendre de décision
- 2 J'ai de grandes difficultés à prendre des décisions
- 3 Je ne suis plus capable de prendre la moindre décision

J

0 Je n'ai pas le sentiment d'être plus laid qu'avant

1 J'ai peur de paraître vieux ou disgracieux

2 J'ai l'impression qu'il y a un changement permanent dans mon apparence physique qui me fait paraître disgracieux

3 J'ai l'impression d'être laid et repoussant

K

0 Je travaille aussi facilement qu'auparavant

1 Il me faut faire un effort supplémentaire pour commencer à faire quelque chose

2 Il faut que je fasse un très grand effort pour faire quoi que ce soit

3 Je suis incapable de faire le moindre travail

L

0 Je ne suis pas plus fatigué que d'habitude

1 Je suis fatigué plus facilement que d'habitude

2 Faire quoi que ce soit me fatigue

3 Je suis incapable de faire le moindre travail

M

0 Mon appétit est toujours aussi bon

1 Mon appétit n'est pas aussi bon que d'habitude

2 Mon appétit est beaucoup moins bon maintenant

3 Je n'ai plus du tout d'appétit

Résultats :

Le score varie de 0 à 39.

0 à 3: pas de dépression ? 4 à 7 : dépression légère ? 8 à 15 : dépression d'intensité moyenne à modérée ?

16 et plus : dépression sévère

Version Française du Questionnaire des Echelles de Relation: RSQ

Merci de bien vouloir lire les propositions suivantes et de coter jusqu'à quel point chacune d'elle décrit vos sentiments à propos des relations avec les gens dont vous vous sentez proches. Pensez à toutes ces relations proches, passées ou actuelles et répondez en fonction comment, en général, vous vous y sentez.

Pour chaque proposition, entourer d'un cercle le chiffre qui vous correspond le mieux. Donner une seule réponse pour chaque proposition et merci de répondre à toutes sans en oublier une seule.

Pas du tout comme moi

Un peu comme moi

Tout à fait comme moi

-----1-----2-----3-----4-----
5-----

Questions	1	2	3	4	5
1. Je trouve difficile de dépendre des autres.	1	2	3	4	5
2. C'est très important pour moi de me sentir indépendant(e).	1	2	3	4	5
3. C'est facile pour moi de me sentir proche des autres par rapport aux émotions.	1	2	3	4	5
4. Je veux ne pouvoir faire qu'un avec une autre personne.	1	2	3	4	5
5. Je crains d'être blessé(e) si je me permets de devenir trop proche des autres.	1	2	3	4	5
6. Je me sens bien sans relations affectives proches.	1	2	3	4	5
7. Je ne suis pas sûr(e) de pouvoir toujours compter sur la présence des autres lorsque j'en ai besoin.	1	2	3	4	5
8. Je veux être dans une intimité totale avec les autres quand il s'agit des émotions.	1	2	3	4	5
9. Je suis inquiet(e) de me retrouver seul(e).	1	2	3	4	5
10. Je me sens à l'aise quand j'ai besoin des gens.	1	2	3	4	5
11. Je crains souvent que mes partenaires amoureux (ses) ne m'aient pas vraiment.	1	2	3	4	5
12. Je trouve que c'est difficile de faire totalement confiance aux gens.	1	2	3	4	5
13. Je m'inquiète du fait que les autres deviennent trop proches de moi.	1	2	3	4	5
14. Je veux des relations proches quand il s'agit des émotions.	1	2	3	4	5
15. Je me sens bien lorsque les gens ont besoin de moi.	1	2	3	4	5
16. J'ai peur que les gens ne me donnent pas autant d'importance que je leur en donne.	1	2	3	4	5
17. Les gens ne sont jamais là quand vous avez besoin d'eux.	1	2	3	4	5
18. Mon désir de ne faire qu'un avec les gens les fait parfois fuir.	1	2	3	4	5
19. C'est très important pour moi de sentir que je me suffis à moi-même.	1	2	3	4	5
20. Je suis mal à l'aise quand quelqu'un se rapproche trop de moi.	1	2	3	4	5
21. J'ai souvent peur que mes partenaires amoureux (ses) ne veuillent pas rester avec moi.	1	2	3	4	5
22. Je préfère n'avoir personne qui dépende de moi.	1	2	3	4	5
23. J'ai peur d'être abandonné.	1	2	3	4	5
24. Je me sens un peu mal à l'aise quand je suis proche des Gens.	1	2	3	4	5
25. Je trouve que les gens ne veulent pas être aussi proches de moi que je le souhaiterais.	1	2	3	4	5
26. Je préfère ne pas dépendre des autres.	1	2	3	4	5
27. Je sais que les autres seront là quand j'en aurai besoin.	1	2	3	4	5
28. J'ai peur que les gens ne m'acceptent pas.	1	2	3	4	5
29. Mes partenaires amoureux (ses) veulent souvent que je sois plus proche d'eux/elles que je ne le supporte.	1	2	3	4	5
30. Je trouve relativement facile d'être proche des gens	1	2	3	4	5

Dimensions du vécu de la maladie par les aidants naturels. Version française du CRA.

Indiquez pour chaque affirmation, si elle correspond à ce que vous avez ressenti ou vécu ces deux dernières semaines en prenant soin de votre proche (membre de votre famille, ami(e), intime...).

Répondez à l'aide d'une échelle de 1 à 5.

1 = Fortement en désaccord

2 = En désaccord

3 = Neutre

4 = D'accord

5 = Fortement d'accord.

Vous pouvez donc nuancer votre réponse.

	1	2	3	4	5
01 Je me sens privilégié de m'occuper de lui/d'elle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 Les autres se sont déchargés sur moi de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03 Mes ressources financières sont suffisantes pour payer tout ce qui est nécessaire de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 Mes activités sont centrées autour de ses soins.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui, il me semble que je suis toujours fatigué(e).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 Il est vraiment difficile d'obtenir de l'aide de ma famille pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07 Je n'apprécie pas d'avoir à m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08 Je dois m'interrompre au milieu de mes activités (professionnelles, domestiques...).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 Je désire réellement prendre soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 Ma santé s'est dégradée depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 Je rends moins souvent visite à ma famille et mes amis depuis que je prends soin d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 Je ne prendrai jamais assez soin d'elle/de lui, tant je lui dois.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 Les membres de ma famille se mobilisent pour s'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 J'ai éliminé des choses de mon emploi du temps depuis que je m'occupe d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15 Je suis assez fort physiquement pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 Depuis que je m'occupe d'elle/de lui., j'ai l'impression que ma famille m'a abandonné.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 M'occuper d'elle/de lui fait que je me sens bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 Il m'est difficile de trouver du temps pour me détendre à cause des interruptions fréquentes de mes activités.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 Je suis en assez bonne santé pour m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 Prendre soin d'elle/de lui est important pour moi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 S'occuper d'elle/de lui. a entraîné des contraintes financières pour ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 Ma famille (frères, sœurs, enfants) me laisse seul m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 Je prends plaisir à m'occuper d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 Il est difficile de subvenir aux dépenses liées à la santé d'elle/de lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ENTRETIENS DES CONJOINTS

Entretien 1 :

Conjoint 4. Homme de 74 ans (épouse MA stade débutant). **Profil aidant confiné.**
Entretien à domicile, en présence de l'épouse.

Mercredi 26/03/13. Durée : 42'02.

Interviewer : Alors moi je vais commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'évolution de la maladie de votre femme. Comment celle-ci est apparue, et comment elle a évolué ?

Aidant : (s'exprime lentement) Bon c'est-à-dire qu'elle a fait un AVC, et depuis cet AVC, j'ai remarqué qu'elle...quand elle range la vaisselle qu'elle le met un peu n'importe où. C'est ça qui a déclenché. Bon déjà chez le médecin traitant pour voir ce qu'il y a lieu de faire, et après elle m'a envoyé à T (ville) pour faire un bilan psychologique quoi.

I : A la consultation-mémoire alors.

A : A la consultation-mémoire. Et bon, je l'ai revu un an après de nouveau à peu près. On a fait un IRM du cerveau, il n'a pas donné grand chose je suppose hein. On ne me dit peut-être pas tout (rires). Et puis bon là dernièrement, enfin y'a deux mois je crois, bon elle a prescrit un patch pour commencer. Voilà c'est résumé en gros.

I : Et comment vous, vous comprenez l'apparition de cette maladie alors ?

A : (silence) Enfin j'en ai entendu parler déjà. Mais autrement...c'est arrivé hein, et puis c'est un début.

I : C'est un début.

A : Voilà. Et puis bon c'est surtout vers le soir que je remarque qu'il y a des problèmes plus ou moins.

I : Oui, quel(s) type(s) de problème(s) ?

A : Enfin problèmes...où elle me raconte quelque chose qui n'est pas (rire)...dans les normes.

L'épouse entre dans la pièce, et s'assoit à table avec nous.

I : Bonjour madame. Se présente.

Epouse : Enchanté.

I : Je suis psychologue hein.

E : Vers le soir quand je suis fatiguée hein.

I : Oui on parlait un peu de votre maladie, je viens interroger votre mari sur la manière dont tout ça a commencé pour vous....Donc c'est vers le soir plutôt les difficultés ?

A : Plutôt ou c'est...bon je lui ai dit, à ce moment là qu'elle devrait aller un peu plus tôt au lit, parce

que le matin elle traîne un peu, le matin pour se lever, et j'ai dit regarde c'est une heure et demi le matin, que tu te lèves plus tard que moi. Tu devrais aller te coucher, une heure et demi le soir avant moi.

I : Ah ! Oui. Pour se lever en même temps alors ?

A : Pour éventuellement se lever en même temps oui. Et peut-être...elle serait peut-être moins fatiguée vers le soir. Mais bon, avec tous les médicaments qu'elle prend, c'est un peu...elle a dit si tu prenais autant que moi de médicaments tu...

E : C'est surtout le F (nom d'un médicament), ça m'assomme.

A : Oui autrement, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ?

I : Et qu'est-ce que cette maladie a eu pour vous comme répercussions alors dans votre vie ?

A : Bon pour le moment, pour le moment ça va encore, maintenant si vraiment ça doit empirer, que je dois être tout le temps à côté, là ça me poserait des problèmes, parce que bon y'a des journées où tout un après-midi je suis pas là, j'ai des trucs comme ça.

I : Oui. Vous avez des activités à l'extérieur alors ?

A : J'ai d'autres activités oui.

E : Moi j'ai un bon mari.

A : (rires) Ouais bon, si je suis à la maison, j'ai le jardin à faire, mais bon j'ai un autre terrain où j'ai des abeilles.

E : Ça le passionne beaucoup.

I : Ah ! Oui les abeilles.

A : Bon passionné, c'est un truc...bon. Oui et puis euh...et puis d'autre activité encore d'entretien, ou des trucs comme ça.

I : Oui donc vous êtes des fois absent, effectivement.

E : Occupé.

I : Occupé et absent de la maison, oui.

A : Voilà oui. Bon là ça va mieux, mais l'année dernière, comme j'ai repris la maison de mes parents, y'avait pas mal de trucs à faire quoi. Bon là ça c'est fini. Bon il reste encore quelques bricoles à faire à l'extérieur, et là ça me prend aussi...je me déplace, ça me prend la journée. Donc...là...(rires). Je suis moins...

E : ...disponible.

A : Non je suis moins sûr de ce que tu bricoles.

E : Yo, yo.

A : Quoi yo, yo ?

I : Donc pour l'instant, vous n'avez pas encore renoncé à faire des choses à cause de la maladie de votre épouse ?

A : Ah ! Non, non. Non, non. Non, non. Là pour le moment...Bon d'accord si elle doit aller chez le dentiste, je l'accompagne, si je vais chez le médecin ou elle, je l'accompagne pour être sûr que...que...

E : J'ai de la chance, c'est un bon mari.

I : Oui qu'elle arrive à bon port.

A : Oui (rires), qu'elle arrive au bon port oui. Autrement...

E : Y'a plus de 50 ans.

I : Et comment réagit votre entourage alors en général, face à la maladie de votre épouse ?

A : Bon y'a que ma fille qui est au courant.

I : Votre fille ?

A : Ma fille et puis...

E : Son frère...tu lui as pas dit.

A : A mes frangins je l'ai pas dit ou au reste de... non, non. Non ça je...tant qu'elle est comme ça euh...

I : Vous préférez garder pour vous alors ?

A : Ça les intéresse pas.

I : Ah ! Bon ?

A : Mais oui ! (Rires). Non mais...bon ma fille elle est au courant que j'ai fait quelques démarches pour voir ce qu'il en est, mais pas plus quoi.

I : Pas plus ? Elle n'est pas au courant du diagnostic et...précis alors ?

A : Précis...bon c'est un début. C'est le début, ça je l'ai senti tout de suite au départ hein. Quand le matin on va... ou quand vous ouvrez un tiroir où y'a des trucs dedans qui devraient être à une autre place, ou quand y'a un ensemble euh...je ne sais pas là, l'essoreuse à salade y'a le couvercle qui se trouve dans un coin, et le panier dans un autre...

E : le chercher...

A : Alors j'ai dit je te le remets ensemble, mais la prochaine fois je regarde plus, tu cherches. Alors si tu cherches pendant une demi-heure, le temps d'ouvrir tous les...je ne sais pas. Mais pour le moment j'ai dit, tu laisses poser là en apparence et quand tu as tous les trois pièces ensemble, tu les

ranges. Mais bon pour le moment c'est pas acquis encore.

I : Oui y'a des difficultés à se repérer alors un petit peu ?

A : Pfff...Bon et puis...Bon une fois elle m'a dit le soir : « eh j'ai pas ma valise ici ». Elle se croyait en vacances quelque part (rires). Elle a pas emmené de valise, j'ai dit : « mais tu es où ici ? ». Tu regardes par la fenêtre, tu regardes, tu essayes de te repérer. Mais ça...

E : Je me repère vite après.

I : Oui, c'est des moments où vous êtes perdue.

A : (rires).

E : C'est malheureux, hein ? C'est la vieillesse.

A : Nixt vieillesse. C'est...

I : C'est la maladie.

A : C'est...nixt vieillesse. C'est toi qui devrais te chercher des repères, ou je ne sais pas. Là éventuellement...il faudrait peut-être quelqu'un qui dise : « faites ceci, faites cela », ou...

I : Qui accompagne un peu.

A : Voilà, qui est mieux introduit dans ces trucs là. Mais pour le moment...bon là c'est...

E : Tant que je dis que toi tu es en vie, c'est un bonheur.

A : (rires) Elle se repose carrément oui.

I : Et vous, vous pouvez parler à quelqu'un dans votre entourage des difficultés que vous rencontrez alors, justement des fois où votre femme est perdue, ou elle sait plus où ranger les choses ?

A : Ah ! Non mais...yo bon ça c'est...ça c'est...

E : Quand je veux ranger trop vite, je le mets n'importe où, dans le meuble de la cuisine.

A : Ah ! Mais non, mais tu le ranges trop vite...mais tu prends le temps, et quand tu vois que tu mets quelque chose, il faut que tu réfléchisses un peu pour voir si tu le fais bien ou pas bien. A vouloir...

E : ...Vite faire.

A : Vite faire. Ou si tu sais plus, tu demandes.

I : Donc vous, vous n'en parlez pas particulièrement de ...?

A : Ah ! Non, non. Non, non. Non, pour le moment...

E : Mais ils nous aident pas.

A : Y'a personne qui t'aide.

I : Y'a personne qui aide ? Votre fille n'est pas dans la région alors ?

A : Elle est à trente kilomètres d'ici. Elle a quatre enfants, ils ont une entreprise.

I : Elle a pas beaucoup de temps alors.

A : Pfff...Y'a du boulot. Le samedi-dimanche, si elle est pas au bureau...là-bas il faut que ça aille vite aussi. C'est plus la même cuisine que nous on fait, c'est différent hein.

E : (montre des photos) Ça c'est le deuxième ou le troisième.

I : Ah ! Oui, quatre garçons alors ?

A : Non, non. Trois garçons et une fille.

E : Elle est enfant unique, alors elle voulait toujours plusieurs enfants. Elle est comblée.

I : Alors je vais vous parler maintenant d'un fait divers, je sais pas si vous êtes au courant, mais c'est en juin 2012, y'a un retraité de 79 ans qui avait comparu devant les assises du Val-de-Marne pour le meurtre de son épouse.

A : Ah ! Oui parce qu'il supportait plus...

I : Elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer, et donc du coup lui il a reconnu qu'il avait complètement craqué, à un moment donné qu'il avait perdu patience, et que emporté par la colère, il l'avait battue à mort. Donc le couple était marié depuis 48 ans. Qu'est-ce que vous en pensez vous, de cette situation ?

E : Moi je pense qu'il serait pas capable de faire ça.

A : Oui mais alors là, à ce moment là, si vraiment...on arrive à ce problème je pense qu'il aurait mieux fait de la mettre quelque part.

E : La placer quelque part oui.

A : La placer quelque part hein. Je vois pas 36 solutions. Je ne sais pas son vécu, je ne sais pas...

I : Ce qui s'est passé avant.

A : Ce qui s'est passé avant...voir déjà s'il en a parlé au médecin, s'il a fait des trucs, ou je ne sais pas. Si on l'a conseillé ou on sait rien, si, si...

I : Son avocat a dit que le mari ne s'expliquait pas son geste, mais qu'il avait fait la promesse à sa femme de l'aider jusqu'à la fin.

A : Oui mais ça c'est du baratin hein. Non mais...non c'est pff. Et puis l'avocat faut qu'il défend, mais ce qui m'intéresse c'est éventuellement les différentes étapes qu'il a dû surmonter pour arriver à cette fin. C'est pas...même le juge sur quoi il veut juger ?

E : Si elle avait été infidèle je comprendrais.

A : Oui. Non, non, non. Mais là qu'est-ce que vous voulez répondre à ça ?

I : Est-ce que vous comprenez qu'on puisse se mettre en colère, contre un proche qui est malade ?

A : Ben oui, oui. Oui mais avant de se mettre en colère, éventuellement franchir d'autre étape.

I : Bien sûr, oui, sans en arriver à cette extrémité là, bien sûr oui.

A : Voilà.

I : On va parler un petit peu du diagnostic hein maintenant de la maladie. Donc ce diagnostic vous a été annoncé alors à vous ?

A : (Fait des gestes que pas réellement).

I : Pas vraiment. Oui donc y'a eu une phase de bilan c'est ça vous disiez à la consultation-mémoire ?

A : Oui. Bon et puis le deuxième bilan qui a été fait...euh je ne sais pas comment elle...c'est peut-être aussi une psychologue ou quelque chose ?

I : Une neuropsychologue oui, qui a fait passer les tests.

A : Voilà oui. Alors elle a dit : « bon c'est à peu près pareil que »...bon ils ont vu qu'y a quelque chose mais bon pas...y'a pas le couperet qui...(rires).

I : Oui non bien sûr, c'est pas...effectivement, c'est pas un cancer foudroyant quoi hein.

A : Voilà.

I : Mais on vous a parlé de quoi alors comme maladie d'une démence ?

A : Non, non.

I : De maladie d'Alzheimer, non ?

A : Alzheimer. Je dis moi ça...tout de suite au début, moi je dis, j'ai fait ce diagnostic avant (rires).

I : Oui. Vous vous aviez vu les signes qu'il y avaient déjà des problèmes pour votre épouse.

A : Ouais, ouais.

E : C'est malheureux mais c'est comme ça hein.

I : (A l'épouse) Oui c'est une maladie oui. (A l'aidant) Donc ce diagnostic vous a été annoncé par un médecin alors, ou c'est la psychologue qui s'en est chargée ?

A : Non, non. Non, non quand elle m'a parlé...quand elle m'a parlé de (rire)...de médicament, elle a dit c'est marqué dessus Alzheimer.

I : Ah bon ?

A : Oui voilà.

I : C'est comme ça qu'on vous a annoncé ?

A : Oui. Même moi je l'avais dit avant qu'elle (rires), qu'elle dise ça, mais c'est marqué...sur les...parce qu'elle a des patches maintenant qu'on...

I : Exelon ou Ibixa ?

A : Exelon. Oui donc c'est pas marqué dessus que Alzheimer (rires).

I : Non c'est sûr. Donc ça n'a pas été réellement parlé au moment de l'annonce quoi ce diagnostic ?

A : Ah ! Non, non, non. C'est...ça c'est...ça je le savais en parlant au médecin de dire que il y a quelque chose qui tourne pas rond.

I : D'accord. Le médecin traitant vous en avez plus parlé avec lui alors ?

A : Non avec les deux hein. Non. Lui...plutôt elle c'est une femme, il m'a orienté alors sur Mme L (médecin de la consultation-mémoire) là à T (ville). C'est de là je pense que vous avez mon adresse ?

I : Oui, oui. C'est elle qui m'a parlé effectivement de vous, qui m'a permis de vous contacter hein pour vous proposer la recherche. Tout à fait.

A : Et vous faites vos études où ?

I : A Besançon. Oui là le doctorat c'est à Besançon.

A : Et vous êtes originaire ?

I : Ici. Oui, oui je travaille au CPJ là. Je suis déjà psychologue oui, mais là c'est pour un doctorat, pour faire de la recherche.

A : Et là, qu'est-ce que vous traitez là ?

I : Là ce sont des adultes.

A : Oui, oui, ça je vois quand je vais...

I : Au CPJ de Guebwiller, oui c'est de la psychiatrie adulte.

A : ...Quand je vais à la poste, je les vois parfois dehors. Mais alors à ce moment là qu'est-ce que vous faites ? Qu'est-ce que vous pouvez faire ?

I : Je vous expliquerai après. On va continuer...

A : (rires)

I : ...On va continuer l'entretien si ça vous dérange pas. Est-ce que au moment de l'annonce diagnostique, on vous a informé des dispositifs d'aide et de soutien justement pour les familles, pour éviter qu'on en arrive à la situation du monsieur. On vous a parlé des solutions de répit, des aides à la maison qu'on pouvait avoir ?

A : Pas à la maison, mais il paraît qu'à T (ville) y'a quelque chose...

I : Un hôpital de jour ouais.

A : Oui, où ils peuvent aller une journée pour...pour, je ne sais pas...

I : Faire des activités oui.

A : Des trucs comme ça à E (ville) je crois, enfin j'ai pas...j'ai pas tout relevé tout ça, parce que pour le moment s'il fait beau, on va en montagne ou des trucs comme ça.

I : Oui votre femme est autonome.

A : Oui là y'a pas de problèmes hein. Elle peut encore marcher hein (rires).

I : Est-ce qu'on vous a proposé de rencontrer une psychologue au moment de l'annonce diagnostique ?...Non ?

A : Non.

I : Ça vous aurait intéressé ou... ?

A : Je ne sais pas ce qu'elle peut m'apporter, une psychologue. C'est pour ça que je vous ai posé la question, qu'est-ce que vous faites là-bas avec ces gens là ? Comment vous travaillez ? Je ne sais pas. Vous voir travailler parce que moi je peux emmagasiner encore (rires).

I : Mais ça a été un choc pour vous cette annonce ?

A : Mais non c'est pas...

I : Non, puisque vous aviez déjà repéré avant oui.

A : Oui...j'ai vu ça...

I : Progressivement en fait.

A : Voilà. Voilà oui.

I : Et aujourd'hui vous pensez avoir besoin d'aides à la maison pour votre femme, pour vous aider un petit peu ?

A : Pour le moment...pour le moment ça va encore, moi je...je peux faire, je peux tout faire hein.

I : Ah, vous faites tout alors ?

A : Moi je peux tout faire hein.

I : Vous n'avez pas de femme de ménage ?

A : Ah non, pour le moment non.

E : Moi je préfère faire la popote quoi.

I : Oui, vous faites à manger, oui. Donc y'a pas du tout d'aides en place ?

A : Non, non, y'a rien en place. Non moi je...

E : J'ai beaucoup de chance j'ai un mari exceptionnel.

A : Je peux tout faire hein, bricoler (rires).

E : Mon père aurait dit : (cite une expression en alsacien).

A : Elle comprend pas. Elle comprend pas l'alsacien.

E : Mon père aurait dit : « ça c'est un boulot de femme, faire le ménage ou faire la popote ». Lui il sait tout faire.

I : Oui et comment...?

E : Pardon j'ai beaucoup de chance.

A : Yo hopla sch'guete.

I : Comment vous comprenez que certains aidants familiaux soient réticents à demander de l'aide alors ?

A : Je sais pas. Je ne sais pas. Tant qu'on peut...je ne sais pas, tant que...bon si c'est, si éventuellement il faudrait la surveiller tout le temps, ou qu'elle peut plus faire à manger, ou des trucs comme ça alors là je me poserai d'autres questions. J'essayerai quand même de voir un peu plus loin quoi. Mais voilà c'est...c'est tout.

I : Et quelles sont les différentes formes d'aides alors que vous apportez à votre femme aujourd'hui ?

A : Je peux tout faire.

I : Ouais ! Tout !

A : Tout. Je peux repasser s'il le faut.

I : Ah ! Oui ben dites donc effectivement (rires).

A : (rires) Bon là...

E : Cuisiner ça non il aime pas trop.

A : Oui, bon. Préparer en vitesse parce que (rires)...je suis pas...bon une fois je pourrai le faire une bonne recette qui me coûte trois heures, là ça me poserait pas de problèmes, mais je voudrais pas faire ça tous les jours, vous voyez.

I : C'est trop long ?

A : C'est trop long, c'est...j'ai autre chose à faire.

E : Les abeilles ça l'intéresse plus.

A : Oui et puis...l'année dernière...

E : C'est son papa qui avait un rucher et puis des abeilles.

A : L'année dernière par exemple j'étais pff...pratiquement pas à la maison hein tous les jours. Bon parfois le matin je partais, parfois l'après-midi.

I : Ah ! Oui.

A : Oui, oui. Bon maintenant il fait trop froid pour sortir.

I : Pour l'instant oui, c'est pas...

A : C'est pas rigolo actuellement.

I : Donc vous êtes seul en fait pour tout faire vous. Y'a pas d'autres personnes de la famille qui vous aident pour l'instant ?

A : Non, non. Non, non. Non.

I : Et à l'heure actuelle, qu'est-ce qui vous pousse à vous occuper de votre femme alors ?

E : Parce qu'il m'aime.

A : (rires)

E : En plus il est fidèle, c'est ça hein ce que j'apprécie beaucoup. Un coureur de jupons, je serai déjà plus avec.

A : Toi ?

E : Moi je l'aurai...

A : Oui, oui, mais bon. Qu'est-ce qui me pousse ? A trouver des solutions au problème c'est tout hein. C'est...qu'est-ce que vous voulez faire autrement ? Y'a pas 36 solutions hein.

I : Donc vous essayez de faire face au jour le jour ?

A : Au jour le jour oui euh... .

I : Alors les politiques de santé publique parlent aujourd'hui d'aidant naturel hein, pour qualifier justement les conjoints ou les enfants, qui s'occupent comme ça d'un proche qui est malade. Le terme naturel laisse entendre que c'est comme une évidence en fait de s'occuper de son proche. Qu'est-ce que vous en pensez vous de ça ?

A : Ben...(rires). Bon maintenant les gens se marient plus, si maintenant y'a le mariage pour tous. Maintenant y'a le mariage pour tous (rires). Mais...mais là y'a déjà un engagement qui se fait. Bon il est peut-être plus tenu maintenant par les jeunes hein, ou...voilà. Donc euh c...

I : Oui c'est par rapport à cet engagement là alors ?

A : Ben plus ou moins. Sinon il suffit de plus se marier, de pff...ou de faire chacun a son côté euh...je ne sais pas. C'est le mariage pour tous, ça c'est encore quelque chose qui, qui...

E : Qui nous plait pas hein.

A : C'est quelque chose d'un peu...

E : Soit on est fidèle, soit on reste célibataire.

A : Oui non mais ça c'est de nouveau autre chose le mariage pour tous.

I : Donc vous, ça vous choque pas, qu'on parle d'aidant naturel dans le cas d'un mari et d'une femme ?

A : Non. 50 ans.

I : 50 ans de mariage ?

A : Voilà. L'année dernière.

I : Ah ! Oui. Alors c'est les noces de quoi 50 ans ?

E : D'or.

A : Oui d'or. Si on a supporté 50 ans (rires), on peut encore faire 20 ans.

E : Ton grand-père avait quel âge ?

A : Le grand-père 89. Et ma mère 98.

I : Ouh là, ben dites donc. Donc y'a des gènes dans la famille.

E : Elle est morte l'année dernière ou y'a deux ans ?

A : En 2010.

E : Elle avait toute sa tête.

I : Et est-ce que votre éducation joue un rôle dans le fait que vous vous occupiez de votre femme ?

A : Ah ! Ça c'est...ouais. Oui je dirai, oui. Oui, déjà la passe elle est je pense importante.

I : C'est quelque chose qui a été transmis alors par vos parents ?

A : Je pense oui. Oui, oui, je pense, oui.

E : Son père est mort jeune, sa maman à 98.

A : Oui mon père il est décédé, il avait 53 ans.

E : Crise cardiaque hein. Maman avec le double...

A : Bon on était déjà...y'avait que le...

E : Le jeune encore à la maison.

A : Le jeune à la maison, et lui, il avait...pff je ne sais plus l'âge qu'il avait (silence). Il faut que je regarde, parfois que je calcule pour voir l'âge. Mais bon...je pense qu'il était...qu'il avait dû avoir dix-huit ans, quelque chose comme ça, dix sept, dix huit ans quelque chose comme ça.

E : Quand maman est morte ?

A : (un peu exaspéré) Quand mon père est décédé.

I : Et de quelle manière pour vous alors, votre éducation participe à ça alors ? Ça serait en quel sens que ça joue un rôle ?

E : Il a été bien élevé. Sa maman était assez sévère hein.

A : Yo sévère. Oui, pour certaines choses oui. (silence).

I : Et dans votre famille, comment s'est gérée la vieillesse alors justement par rapport à votre mère là, qui était très âgée. Est-ce qu'y a d'autres personnes qui s'en sont occupées, ou comment ça s'est passé alors ?

A : Ben c'est moi qui me suis occupé. On lui faisait le vendredi, on lui faisait les achats. Hein ?

E : Les courses.

A : Les courses oui. Et puis euh...parce qu'elle était assez autonome.

E : Assez ? Beaucoup.

A : Oui, jusqu'à les 3 semaines qu'elle a passé à l'hôpital. Et puis bon si elle avait...au courant de la semaine, si elle avait besoin de quelque chose, elle téléphonait. Bon elle habitait U (même ville qu'eux), dans une maison particulière, donc euh... . Et puis bon, moi si j'étais à la maison ou, et si j'étais pas à la maison, elle laissait un message sur le répondeur, et puis j'allais voir ce qui n'allait pas quoi. Donc on était toujours...mais systématiquement le vendredi après-midi était consacré à faire les courses, et puis d'aller la voir, minimum une fois par semaine. Et le reste du temps, si y'avait besoin de quelque chose, elle téléphonait. Mais elle faisait sa feuille d'impôts elle-même, les papiers, tout c...elle gérait tout. Elle gérait même quatre-cinq ans avant, s'il y avait des travaux à faire, elle commandait l'entreprise et puis alors elle me disait : « tu viens contrôler pour voir si c'est bien fait ». Mais autrement elle était...et si elle était pas contente elle...(rires) voilà.

E : Non elle était super.

I : Donc elle est restée à domicile jusqu'à la fin de sa vie alors ?

A : Bon...bon y'a les repas qui venaient...

I : Oui avec des aides.

E : Pas longtemps. Pas longtemps.

A : Si quand même trois-quatre ans.

E : Ah ! Oui ?

A : Ah ! Oui, oui. Et puis tous les mois elle téléphonait à son médecin pour qu'il passe quoi, pour lui refaire les...sa liste de médicaments, et là elle marquait ce qu'elle voulait et ce qu'elle voulait pas. Autrement à part ça...

I : Et comment comprenez-vous que certains aidants repoussent leurs limites alors pour s'occuper de leur proche ?

A : Ça je ne sais pas. Il faudrait les demander, je ne sais pas. Je...moi-même...je ne sais pas.

I : Pour vous ça serait pas inenvisageable de demander de l'aide à un moment donné ?

A : A un moment donné, oui, si je vois que...

E : Qu'elle perd complètement la tête.

A : Oui si tu serais une charge du matin au soir, là il faudra trouver quelque chose. Mais déjà maintenant si tu...les vitres je peux encore les faire, parce que ça elle aime pas faire, et puis bon le ménage, je peux passer l'aspirateur si elle le fait pas, c'est pas un problème. S'il faut plus, là je pourrais prendre quelqu'un deux heures par semaine, pourquoi pas ? A faire venir le repas, ça ça me convient pas tellement si vraiment...ça je...

E : Tu as l'habitude de ma popote hein ?

A : Oui, oui parce que...

E : Et on a un potager là, alors y'a quand même des légumes et tout.

I : Tout est frais.

E : Il a l'habitude quoi, de manger comme ça, depuis 50 ans alors.

I : Oui le traiteur après c'est différent.

A : Parce que quand je voyais parfois, ce qu'ils amenaient à la mémé.

I : Oui c'est pas pareil.

A : C'était...bon elle préparait parfois quand elle était malade les repas que j'allais apporter, pendant huit jours comme ça. Mais bon tout le temps...

I : Oui c'était lourd aussi.

A : C'était lourd, déjà que j'étais pas disponible tous les jours quoi. Bon là je me suis arrangé quoi, si c'est seulement une dizaine de jours, c'est pas un problème. Mais à long terme, ou même chez ses parents là, on a aussi dû mettre en place, parce qu'elle habitait beaucoup plus loin, euh en place le matin des personnes qui venaient préparer les médicaments.

I : Une infirmière alors ?

A : Voilà oui. Et puis le repas à midi, et puis le soir. Enfin c'était les dernières, enfin la dernière année ou les deux dernières...et puis là-bas je travaillais encore.

E : Ils avaient pas la santé comme maman, comme ta maman hein ?

A : Bon quand même 80 ou 82. 83 ta mère ? Le père il est décédé plus jeune.

E : 74.

I : Et est-ce que cette relation d'aide peut aussi apporter des bénéfices alors vous pensez aux aidants ? Ça peut apporter des satisfactions ?

A : A ?...

I : Aux aidants. Est-ce que ça peut être satisfaisant cette relation d'aide ?

A : Moi pour elle. (inaudible) Pas plus que ça. Je ne sais pas.

E : Pour moi ça fait beaucoup de bien, d'avoir un mari comme ça.

A : Oui non mais ça...

E : Je serais perdue sans lui. Il s'occupe des paperasses tout hein. Les impôts tout, moi je fais rien, comme ça. J'ai jamais fait alors j'ai même pas appris.

I : Et vous monsieur quelle relation vous aviez avec votre épouse avant sa maladie alors ?

E : On s'est toujours bien entendu, on n'a jamais voulu divorcer.

A : (rires)

E : Comme les jeunes...c'est malheureux hein.

A : (silence) J'ai rien à dire là. Eh ! Yo ça se...comme vous avez dit au début ça se fait naturellement hein.

I : Et à l'heure actuelle, comment ça se passe alors avec votre épouse ?

A : Mais tant qu'elle est comme ça, ça va.

I : Tant qu'elle est comme ça oui.

A : Ça va. Bon éventuellement ce que j'aimerais c'est qu'elle se couche un peu plus tôt, c'est tout. Et qu'elle se lève un peu plus tôt le matin, c'est-à-dire les une heure et demi le matin, qu'ils soient déplacés le soir.

I : Parce qu'elle se lève à quelle heure là le matin ?

A : Ben ce matin elle s'est levée à neuf heures et demi. J'ai dit à huit heures c'est la dernière limite.

Bon là y'a rien à faire hein. Sinon moi je dois me lever à sept heures hein.

I : Vous vous levez à quelle heure vous alors ?

A : Normalement vers huit heures, parce que bon il fait trop froid dehors. Tout ce que j'ai encore à faire, dès qu'y a une journée où il fait beau...là j'en ai profité, vendredi il faisait beau la journée la semaine dernière, là j'avais deux remorques pleines de branchage et tout ça, à mettre à la déchetterie. Donc là j'en ai profité pour liquider ça et puis...

E : Je dis souvent : « plante encore plus d'arbustes là ».

A : (rires).

I : Donc la maladie n'a pas spécialement modifié la relation que vous aviez tous les deux avant ?

A : Pas spécialement non (silence).

E : J'ai un mari en or.

A : (lui parle en alsacien).

E : Oui la fidélité, ça j'apprécie beaucoup.

A : Oui, oui.

I : Comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer face à la maladie ?

E : Tant que ça empire pas. Tu me gardes.

A : (rires) Vous voyez elle a la réponse. Après il faut chercher les solutions au fur et à mesure qui viennent.

E : Notre fille elle est un peu au courant, et puis voilà. Mais les autres...ton frère, ta belle-soeur, ça les regarde pas. Ils vous aident quand même pas hein.

I : Oui vous pensez que vous ne pourriez pas avoir d'aide de vos frères et...?

A : Non, non.

I : Ils sont occupés ?

A : Ils ont leur famille, ils ont leurs enfants, leurs petits-enfants.

I : Oui, y'a pas à attendre d'aide de leur part ?

A : Non, non.

E : Non, non.

A : Non, non. Non parce que le prix je ne sais pas, si vraiment ça va plus, on essaye éventuellement ce qu'ils m'ont proposé, c'est-à-dire il faudrait que je me renseigne de nouveau, que je prenne des notes, pour voir une journée.

I : En accueil de jour ou un hôpital de jour si vraiment il y avait d'autres soucis.

A : Voilà oui. Faut voir ce qu'ils me proposent hein.

I : Et vous avez les coordonnées d'une assistante sociale au cas où aussi ?

A : Non, non. Non, non, j'ai que...

I : Oui donc vous en parleriez à Dr L de toute façon.

A : Voilà de toute façon, je l'ai demandé si on...quand est-ce qu'on devrait se revoir de nouveau, elle a dit : « yo d'ici un an ». Donc...alors si ça s'aggrave pas, ou si ça reste stable, on reste comme ça hein. Autrement s'il me faut des renseignements, je cherche.

I : Vous ne resteriez pas isolé, si la situation s'aggravait alors ?

A : Mais oui déjà, pour les...tous les trois mois à peu près, on va chez le médecin, pour renouveler là, les ordonnances, et un peu pour moi aussi, parce que depuis...ça fait déjà un an ? Je prends quand même des médicaments régulièrement.

I : Vous avez des problèmes de santé aussi ?

A : Mouais bon, j'ai le coeur, je prends du R. (nom d'un médicament) et du F. pour le coeur. Bon (silence). Oui, oui. Donc il faut tous les trois mois renouveler tout ça et puis...

I : Donc vous y allez régulièrement aussi chez le médecin traitant, et vous pourriez éventuellement parler avec lui, par la suite.

A : Voilà pour voir. Et puis sinon je pourrais demander de nouveau un rendez-vous à T (ville) chez Mme L, et puis...

I : Oui bien sûr, il faut pas hésiter.

A : Et puis la demander ce qu'il y a lieu de faire ou...bon c'est elle qui m'a parlé de...de...

I : L'hôpital de jour peut-être ?

A : Oui de...une journée oui. A S. (ville) ou je ne sais plus. Enfin j'ai pas noté, parce que pour le moment ça, ça ne m'intéressait pas. J'ai dit : « s'il faut que je revienne, hop on fait des sorties ». On part le matin, on rentre le soir (rires).

I : Ah ! Oui toute la journée.

A : Ben oui.

E : En été souvent.

A : Oui on marche quelque part, et puis c'est tout hein (rires). Ou on emmène le casse-croûte dans le sac à dos. C'est au moins une fois par semaine.

E : En ferme-auberge on a aussi déjà été l'été.

A : Mais oui. Mais...voilà (silence).

I : D'accord. OK. Ben écoutez moi j'ai terminé avec les questions que j'ai à vous poser. Vous voulez rajouter quelque chose peut-être, ou apporter une précision, par rapport à un point qu'on n'aurait pas évoqué ?

A : Non.

Entretien 2 :

Conjoint 9. Homme de 82 ans (épouse MA stade avancé). **Profil aidant évitant.**

Entretien en MARPA où vit le couple, en présence de l'épouse qui dort dans son fauteuil.

Lundi 29/04/13. Durée : 1h04'59".

Interviewer : Donc je vais déjà commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'apparition de la maladie de votre épouse.

Aidant : Oui. Alors...nous sommes arrivés en 98 à P. (ville), où on habitait en Auvergne. Et...à la retraite bien entendu, bon. Et en 98 ça allait, y'avait rien de spécial, qui pouvait même faire penser qu'un jour ou l'autre ça serait arrivé. Ça a commencé, alors on a eu quelques malheurs dans la famille, parce que en 2005, mais qui durait déjà depuis 2001, on a eu, on a perdu une petite-fille d'une leucémie. Elle avait onze ans et demi quand elle est décédée. Donc depuis l'âge de sept ans et demi, on la suivait, et qui bien entendu, c'était la plus belle, c'était la plus intelligente, c'était celle bien sûr que je voudrais pas dire qu'on aimait le plus, mais pour qui on avait toujours même avant, quelque chose, et puis c'était justement celle-là. Bon, ça lui a marqué un gros coup, hein, donc en octobre 2004. En novembre, je crois oui, en novembre 2005, donc un an après, on apprend que j'ai un cancer de la prostate, et que je serais opéré dans les mois, dans le mois qui suivait. En effet on m'a opéré donc le 21 janvier 2006. Deuxième coup dur. Alors déjà là, ça commençait à ne plus aller très bien, parce que par exemple, elle est venue avec moi passer les dix jours à l'hôpital de F. (ville d'Auvergne), et rien que pour aller de la chambre à la cafétéria, c'était quand même déjà un problème pour bien trouver, je sais bien les couloirs sont pas faciles dans les hôpitaux. Mais enfin il fallait quand même qu'elle...c'était pas facile.

Bon déjà on commençait à sentir qu'y'avait quelque chose quand même qui tournait pas rond. D'autre part on allait jouer aux cartes tous les dimanches après-midis, chez notre docteur qui est aussi un ami, et je commençais à m'apercevoir, elle jouait très bien d'ailleurs aux cartes, et je commençais à m'apercevoir que ben elle se trompait. Elle oubliait. Enfin elle faisait des bêtises. A tel point qu'un jour j'ai dit à ce docteur, cet ami : « Dis donc Luc, tu trouves pas que Marie y'a quelque chose qui va pas ? », « Euh non je crois pas, elle a un très bon jugement, ce doit être peut-être l'âge ou enfin... ». Il n'y avait pas porté une...vraiment, vraiment, une attention importante à ce genre d'accidents. Bon. Donc ça a continué. A la maison ça commençait à...rester couchée beaucoup le matin, avec...se plaignant toujours du ventre. Ce docteur étant, venait souvent parce que quand je téléphonais à sa femme pour avoir des nouvelles, elle me disait : « comment va Marie ? », « Bon ben elle a mal au ventre, elle est couchée ». Alors elle me disait : « voulez-vous que Luc passe ? », « Oh ! C'est pas la peine ! C'est pas la peine ! ». Si alors il passait quand même.

Et systématiquement il me disait : « mais elle a absolument rien, elle a le ventre très élastique. Donc c'est certainement quelque chose qui va pas très bien au niveau psycho ». Bon. Et c'était de pire en pire. C'étaient des matinées complètes au lit, en stressant par-dessus le marché. Elle stressait. A tel point que les amis passaient parfois, j'étais obligé d'aller acheter un poulet tout cuit et de faire des frites, parce que elle se levait même pas pour préparer le manger, alors que avant, c'était pour elle, c'était presque...d'ailleurs c'était un don, parce qu'elle faisait très bien la cuisine, et elle adorait ça. Alors c'est pour vous dire, que donc ça, c'était avant, parce que c'était avant mon opération, ça. Avant mon opération ça avait déjà commencé, mais alors après l'opération, ça c'est accentué. Bon. Et puis on a eu un troisième malheur. C'est que nous avons un voisin, c'était un immeuble de trois étages, nous étions au troisième, et le propriétaire de cet immeuble, qui habitait à côté, une maison à côté, avait un atelier de chaufferie, enfin de chauffage, plombier-chauffeur, chauffagiste, et étant

originnaire de la Lozère, elle parlait très bien, très bien le patois Auvergnat qui est en fait est la langue d'Oc, et quand lui venait, le soir il montait souvent après le travail vers sept heures et demi, huit heures, pour prendre un petit whisky avec moi. Et ils pouvaient, ils parlaient patois ensemble, puisque lui aussi était originnaire de la Lozère.

Et malheureusement en 2006 aussi, je crois que c'était en avril je crois, oui avril par là, il a perdu, il avait 47 ans, il est mort d'un cancer au cerveau. Donc trois choses. La mort de la petite, mon histoire de cancer, et ce monsieur, qu'elle aimait beaucoup d'ailleurs, et ça, ben en deux ans quoi. Bon et à partir de là, alors vraiment, à partir du mois de mai 2006, ça a été vraiment le déclenchement de ce que nous pensions tous maladie d'Alzheimer. Elle avait quand même été entre-temps voir un psychiatre à F. (ville d'Auvergne), qui avait donné le même diagnostic que le docteur : « on pense que c'est du stress ». On lui avait fait un petit peu de...vous savez avec les cartes là, les tests. Et bon. Donc voilà. Est-ce que les trois choses ont déclenché ? Ça peut être une coïncidence aussi, en sachant quand même que sa grand-mère qui avait aussi 86 ans et demi, et dans des conditions certainement moins bonnes que les siennes, était atteinte aussi, mais à cette époque là, on parlait pas de maladie d'Alzheimer. Elle avait perdu la tête, et elle était dans un long séjour avec des bonnes soeurs. Ce qui était pas le mieux d'ailleurs. Bon. Donc elle avait quand même, elle pouvait quand même peut-être avoir un antécédent à ce niveau là. Bon. Donc ça c'est pour le début de la maladie. Voilà. Alors après ?

I : Ouais, ouais, et comment vous vivez sa maladie alors aujourd'hui ?

A : Alors on a commencé de cette façon là. Donc ma fille venant un jour en Auvergne, nous a dit : « écoutez dans l'état où vous êtes, vous ne pouvez pas beaucoup rester comme ça, il faudrait quand même trouver une solution ». Bon. Alors la solution ben c'était de venir, puisqu'elle habite à O. (ville d'Alsace), son mari travaillant chez D. (entreprise) à U. (ville d'Alsace), ils se sont connus dans les DOM-TOM. Donc ils se sont épousés, ils ont eu un enfant, enfin bref. Et elle m'a dit : « tu viens habiter vers chez nous en Alsace ». Bon. Et à O. sur la place aux arcades, y'avait justement un très beau logement, très bien situé, avec tout ce qu'il fallait. Donc, on a donc pris ce logement, et on a habité à O. pendant deux ans. Et bon, alors là, c'était déjà pas facile, parce que ça commençait à être la maladie. Enfin elle est déjà là, mais elle commençait vraiment à..., elle nous reconnaissait très peu, enfin elle reconnaissait sa fille, mais en lui demandant par exemple : « est-ce que ma fille était remariée ? ». Elle a eu de son premier mariage une petite fille, une fille, et un jour en arrivant elle dit à sa fille : « mais où est ta soeur ? », en parlant de l'autre petite fille. Alors lui ça commençait bon. Et puis on a quand même vécu deux ans, pas toujours faciles, mais enfin bon, c'étaient les deux premières années. Y'avaient des bonnes journées, y'avaient des mauvaises journées, y'avaient...enfin d'une façon générale, c'était quand même vivable.

Au bout de deux ans, le cafard l'avait repris. Bon dans son inconscient...enfin je lui ai donc un jour proposé de repartir en Auvergne. J'ai dit : « si tu veux on peut repartir en Auvergne ». Surtout que en Auvergne, mon fils avait une maison, et juxtaposée à cette maison, y'avait une autre petite maison, qui avait été retapée par la commune pour en faire un gîte rural. Et ma belle-fille qui avait quand même huit enfants, enfin à l'époque elle en avait malheureusement plus que sept, et tous allant à l'école, eh ! Ben elle nous dit : « oui viens au contraire ». Bon ils ne gagnaient pas monts et merveilles. Donc ça les aidait parce que moi je pouvais lui donner un peu d'argent, et elle me donnait un coup de main. Donc ça a été très bien pendant deux ans.

I : Donc vous êtes repartis là-bas ?

A : En Auvergne.

I : De O. en Auvergne ?

A : Oui dans un petit patelin à 1000 mètres d'altitude. L'hiver 22 habitants, l'été énormément de monde parce que c'était un truc, comment ils appellent ça ? Enfin avant y'avait une piscine, y'avait un tennis, évidemment pour l'été. Et j'avais quand même réussi à trouver un coup de main en accueil de jour à P. qui était la première ville de Lozère qui côtoyait le Cantal, où nous habitions, qui était quand même à 15, 20 kilomètres de chez moi, de chez nous. Et je la conduisais deux fois par semaine, à cet accueil de jour, qui était d'ailleurs très, très bien. Bon et d'ailleurs où y'avait une psychologue qui était régulièrement là. Bon c'était bien quoi, y'avait tout ce qu'il fallait. Et puis ben malheureusement, au bout de deux ans, ma belle-fille qui toute sa vie n'a pensé qu'à avoir des enfants, à 49 ans elle est enceinte. Bon, et elle voulait absolument, et ce coup ci c'était un peu pour conjurer le sort, du fait du départ de l'autre petite quelques années avant. Enfin elle voulait le garder, et elle a accouché, elle avait presque 50 ans, même 50 ans je crois, d'une très jolie petite fille qui s'appelle Fanny, et qui est toujours là d'ailleurs. Et bon, mais à partir de là, c'était plus possible qu'elle puisse venir m'aider hein, parce que déjà en fin de grossesse, et ensuite en s'occupant de la petite, c'était très difficile. Donc à partir de là, nous sommes donc arrivés en mai, les mois passant, en mai 2010. Et en mai 2010, ma fille m'a dit : « bon ben écoute je vais te chercher quelque chose en Alsace, où tu pourrais venir, une structure qui soit près, et adaptée, qui soit pas carrément une maison de retraite », les MARPA d'ailleurs sont ça, et elle a eu la chance, nous avons eu la chance qu'y'avait, que venait de se finir ici, cette MARPA, et qu'y'avait de la place.

On est donc arrivés ici en mai 2010, ça, ça va faire trois ans. Et à partir de là ben on s'est installés. Ça a été une année très, très difficile, parce que elle marchait encore très bien, et puis la maladie avait vraiment fait des progrès, en sens inverse bien entendu, comme ça ne peut être que dans ce cas là, et donc à partir de là, j'ai eu beaucoup de mal, parce qu'elle voulait toujours se sauver, elle voulait rentrer en Auvergne, et les nuits, elle prenait la journée pour les nuits. Enfin etc, etc. Et on a eu un essai de quelques jours Alzheimer à J. (EHPAD). Ça a été une catastrophe, parce que...ben oui, on l'avait logé la première nuit à l'hôpital. Elle s'est levée, elle a été voir tous les malades, on a dû la redescendre Alzheimer, où y'avait pas de place. Alors on l'a fait coucher dans un cagibi qui ne donnait même pas, y'avait pas de fenêtre, y'avait rien du tout. Elle est tombée plusieurs fois de son lit. Et, enfin quand j'ai été la rechercher à la fin de la semaine, elle était dans un état lamentable. Bon je voulais regarder encore huit, dix jours ici, et puis ça allait vraiment plus hein, elle était...c'était hard.

Et puis à ce moment là, le docteur l'a fait rentrer en gériatrie à D. (hôpital), c'est une chose à ne pas faire d'ailleurs, il l'a admis une demi-heure après, parce que la gériatrie c'est bien gentil, mais si y'a pas l'accompagnement, c'est difficile. C'est même pas possible. Alors on l'avait enfermé purement et simplement dans une chambre au fond de l'étage, où quand j'arrivais le soir, j'entendais crier au loin, pour éviter...parce que sans arrêt, elle demandait à faire pipi, alors qu'elle en avait pas be...que c'était pas nécessaire, et puis elle continue toujours. Et on lui avait mis une sonde, pour être tranquille. Vous voyez le genre. On l'attachait sur une chaise percée. Enfin etc. Bon. Jusqu'au jour où ça a été assez mal d'ailleurs, et où le docteur a dit : « bon ben écoutez on va, je vais faire le nécessaire, pour la faire rentrer à S. (hôpital psychiatrique), c'est le seul endroit où on pourra vraiment s'occuper d'elle ». En effet le lendemain elle est rentrée à S. Donc ça c'était y'a deux, ça elle est sortie le 6 avril y'a deux ans, juste deux ans. Et elle est y était rentrée quand même au mois de décembre. Ils l'ont gardé longtemps parce que entre-temps, juste la semaine où elle devait sortir au bout d'un mois et demi, où ça allait beaucoup mieux, elle est tombée de son lit. Elle s'est cassée le col du fémur, et elle est restée quelque temps par terre, puisqu'elle avait fait des hémorragies internes, obligés de lui faire une transfusion etc. Ce qui d'ailleurs a dit, enfin a fait dire au docteur Y. et au docteur X. : « bon ben écoutez, directement c'est un peu de notre faute, parce que rester plusieurs heures par terre, ça n'aurait jamais dû exister. On va vous la reprendre, et on va essayer de vous la remettre d'aplomb à nouveau, parce que tout était retombé ». Donc elle retourne, elle est restée à S. (hôpital), et en effet au bout de, oui au bout d'un mois et demi après, bien. A ce moment

là le docteur X. (psychiatre) m'a demandé ce que je voulais faire, si je voulais la mettre en institution.

J'ai dit : « certainement pas, je la reprends à la maison ». Il m'a dit : « d'accord, à condition que vous ayez tout ce qu'il vous faut pour pouvoir entretenir, et surtout savoir de temps en temps prendre quelques jours pour vous reposer un peu ». Ça a été pour moi, ça a été plus facile, c'est pas bien de dire ça mais c'est la vérité, parce que elle ne pouvait presque plus marcher. Donc à partir de là, j'avais plus les soucis des nuits où elle se levait, j'avais plus les soucis de toujours me demander, et puis elle avait eu un équipement médical, donc un lit entre autre, son fauteuil gériatrique, enfin tout ce qu'il fallait. J'avais donc plus le souci du tomber, plus le souci de sauver, et par la force des choses, eh ! Ben elle restait tranquille. Bon. Donc ça m'avait soulagé. Et à partir de là, ça a été bien. Ça a été bien. Bon on peut dire ça a été bien. Et puis j'ai tenu le coup pendant un an et demi, et puis au mois de décembre l'année dernière, j'étais vraiment fatigué, j'en pouvais plus, et à S. (hôpital psychiatrique), ils me l'ont repris pour trois semaines, et elle est sortie le jour de Noël d'ailleurs.

Bon et en ce moment on parle un petit peu de...peut-être je sais pas. J'ai pas envie. Je n'ai pas envie. Voilà. Vous m'avez demandé la maladie, ben c'en est arrivé là. En ajoutant que lorsque nous étions en Auvergne, on avait eu l'occasion de voir un neurologue de Q. (ville) qui s'appelle Dupont, et qui m'avait dit : « c'est certainement une démence de Corps de Lewy ». Bon. Docteur X. (psychiatre) a dit : « peut-être ». On n'en sait trop rien. Voilà. Donc au point de vue médicaments, presque rien. Du G. (nom d'un médicament). C'est tout. C'est tout, et pas beaucoup. Et puis sinon...alors j'ai essayé plusieurs fois sur les conseils de M.L., que vous connaissez peut-être, je sais pas ?

I : Non.

A : M.L. c'est un infirmier qui dépend de S. (hôpital psychiatrique)...

I : Oui, qui fait des visites.

A : Oui, et qui est très bien, et qui passe nous voir tous les quinze jours. Euh ça fait du bien. Et puis à partir de là donc on a essayé de lui donner un peu de somnifères parfois le soir, pff. Vous pouvez donner tout ce que vous voulez, si elle a pas envie de dormir, elle dormira pas. Les somnifères ne font aucun effet. Alors ben voilà. Donc c'est pas totalement négatif, parce qu'elle a quand même de temps en temps des instants, pas de lucidité, mais enfin où elle me dit parfois des petits mots d'amour. Elle me...oui, oui. Si, si, si, si.

I : Y'a des échanges.

A : Si, si. Ou alors elle est un peu jalouse, comme elle était toute sa vie. Par exemple là-bas, où y'a énormément de dames âgées, pour ne pas dire des vieilles dames, et où elle fait quelques crises de jalousie. Ça lui arrive encore, oui, oui, oui, ça lui arrive encore. Enfin d'une façon générale, je suis pas malheureux. Bon c'est lourd. C'est parfois dur. Mais je ne suis pas malheureux.

I : Alors qu'est-ce que la maladie a eu pour vous, comme répercussions dans votre vie alors ?

A : Eh ! Ben écoutez elle a eu une très bonne répercussion, c'est malheureux de dire ça mais c'est la vérité, parce que j'étais d'un naturel assez égoïste, ça va faire 58 ans quand même.

I : Que vous êtes mariés ?

A : Non, que...on a vécu pendant 21 ans sans se marier. Mais sans motif. Sans aucun motif. Simplement bon c'était comme ça. Et puis un jour notre fille de 18 ans nous a dit : « écoutez moi

j'en ai marre, nom du père, nom de la mère ». Et bon alors on s'est mariés. Voilà. On s'est mariés en 76, eh ben comptez, ça fait je sais plus combien d'années. Moi ce qui compte c'est les premières années où nous nous sommes mis en ménage. C'était en 1955. Eh ben oui, ça m'a apporté que à partir du moment où j'ai dû m'occuper vraiment, que bon elle ne pouvait plus faire vraiment quelque chose à la maison, déjà en Auvergne, à P. (ville), où je commençais à faire un peu tout. Et...eh ! Ben j'ai réfléchi autrement, j'ai pris autrement. Je l'ai certainement fait par amour, parce que je l'aime beaucoup, et je l'ai aimée énormément. Et je crois que ça a été d'abord pour ça. C'est...les premières années, j'ai certainement tenu le choc, parce que j'avais un potentiel d'amour assez profond pour ma femme. C'est vrai que cet amour s'est pas du tout abîmé, j'ai toujours autant d'amour pour elle, mais enfin après plusieurs années, on garde toujours un fond si vous voulez, mais maintenant ça devient aussi, j'ai plus de tendresse que d'amour, j'ai plus de précautions, de...parce que c'est vrai que j'ai eu des moments difficiles où j'étais même parfois à la limite du méchant, hein ça m'est arrivé. Jamais de la frapper, ça non bien sûr.

Mais un peu de la bousculer parfois, vous savez la nuit par exemple elle se levait, il fallait que je la récupère pour la mettre au lit. Bon ben j'avais parfois des gestes un peu...c'est d'ailleurs ce qui avait motivé mon inquiétude auprès du docteur, et qui avait nécessité ce qu'il y a eu y'a deux ans. Depuis qu'elle est revenue de son séjour à S. (hôpital psychiatrique), donc depuis deux ans, non. Non, ça va. De temps en temps je suis fatigué, surtout quand les nuits sont courtes, quand les conversations sont drûes. Mais j'ai aussi des bons moments. Elle dort, elle dort beaucoup. Depuis quelques mois, c'est certainement la maladie, elle dort énormément. Enormément. Alors ça me laisse quand même à moi du temps, ça me laisse...bon et puis j'ai tout ce qu'il faut, pour...je lui mets sa sangle si j'ai besoin de m'en aller, bon elle est bien assise. Si je la mets au lit, j'ai maintenant ce que m'avait préconisé docteur X. (gériatre), un sécuri-drap. Enfin j'en ai plusieurs, mais j'en ai un entre autre. Et c'est vrai que là-dedans, elle se sent bien, et moi aussi je sens, je peux m'en aller, voir Pierre, Paul, Jacques, passer un quart d'heure, une demi-heure le soir, je suis tranquille, elle peut plus bouger. Enfin elle peut faire ce qu'elle veut, mais je suis certain que y'aura pas d'accidents. Voilà.

I : Et vous, vous avez déjà renoncé à faire des choses à cause de la maladie ?

A : Eh ! Ben j'ai renoncé à tout. De toute façon ce n'est pas possible. Ce n'est pas...vous savez les envies de partir, de reprendre la voiture, de...oui j'en ai. Bien sûr ! Heureusement ! Mais même le temps où elle n'a plus été là, parce qu'elle était hospitalisée, où j'aurais pu, je l'ai pas fait. Non parce que je préférerais garder mon temps pour aller la voir, etc, etc. Non, non. Je crois que vous savez, on va employer le terme à la mode aidant, quand on est aidant, si on est un descendant, je veux bien admettre que c'est pas facile du tout, et qu'il faut comprendre les enfants qui ont du mal à garder leurs parents, parce que vraiment c'est quelque chose d'assez dur. Mais quand on est conjoints, pff c'est...y'a rien. Mais il faut quand même savoir une chose, c'est qu'on n'est plus soi-même, on n'existe plus. Ah ! Non on n'existe plus. Non y'a qu'une personne qui existe, c'est la malade, où il faut aller au-devant de ses désirs, il faut converser même quand vous n'y comprenez rien du tout, mais faut quand même converser. Il faut répondre, parce que si je lui réponds pas, elle me dit : « et alors ? Tu me réponds ! ». Bon. Donc faut répondre. Et puis bien sûr il faut être prêt pour le manger, pour...bon la toilette maintenant j'ai un coup de main, vous avez vu, le matin et le soir.

I : Oui c'est bien ça.

A : C'est très bien. Les gens d'un SSIAD. J'ai...je fais deux accueils de jour par semaine. Un le vendredi à G. (ville voisine), et un le mercredi à R. (ville voisine). Bon ça m'oblige à la conduire parce que ici y'a un bus qui passe, mais trop tôt le matin. Et à R. y'a pas de...faut que j'y aille la conduire. Enfin c'est pas un problème. Ça laisse quand même de dix heures et demi, jusqu'à quatre heures et demi l'après-midi. J'ai le temps de faire un peu mes courses, de faire un peu ce que j'ai à faire. Me reposer, non c'est pas vrai. On se repose pas. D'ailleurs je me demande si dans cette vie là,

on a envie de se reposer, parce qu'il m'arrive parfois, quand elle est pas là par exemple de dire : « tiens ben je vais aller sur mon lit », puisque j'ai un lit médicalisé pour elle, et à côté j'ai mon petit lit, d'aller dans mon lit, de me coucher, de me dire : « allez je vais dormir deux heures ». C'est pas vrai. Au bout d'un quart d'heure, vingt minutes, je suis levé. Ah ! Oui. On...ou alors si parfois quand je me mets dans mon fauteuil face à la télévision, quand le sommeil, quand vraiment, vraiment, je suis fatigué. Alors là parfois il m'arrive de m'endormir, mais comme une masse quoi, je tombe. Ça dure jamais plus d'une heure. Donc d'une façon générale, pour moi, aouf c'est normal. C'est normal. Je vis...pour moi je vis une vie normale. D'ailleurs le jour où pff je serais peut-être parti avant d'ailleurs, on n'en sait rien, et je crois que entre elle et moi, on...de part et d'autre, on se suivra pas de loin, vous savez.

I : Oui, ce qui est souvent le cas, oui.

A : Oui oh ! Et puis de toute façon c'est normal. Moi je le comprends parce que je me dis que si un jour je ne l'avais plus, j'aurais plus l'occasion d'avoir envie de quelque chose. Quant à elle si un jour je suis plus là, je crois qu'elle durera pas longtemps après.

I : Et comment réagit votre entourage en général, face à la maladie ?

A : Ecoutez, j'ai deux garçons, qui alors réagissent tout à fait indifféremment. Oui. J'ai une fille par contre, qui est à U. (ville voisine), qui a beaucoup d'affection, et même de tendresse pour sa mère, et...mais qui a du travail, qui a aussi un grand garçon à s'occuper, qui est rentré d'ailleurs à G. (ville) en IUT, etc, etc. Bon. Je comprends les éléments qu'elle ait pas tellement de temps à nous accorder. Mais enfin quand même, tous les samedis elle vient. Oui, elle apporte toujours quelque chose pour sa mère, et elle nous prend notre linge, elle nous le lave. C'est déjà énorme. C'est déjà bien. Bon elle reste jamais bien longtemps parce que elle a toujours quelque chose à faire. Et en-dehors de ça, elle de son côté oui, et puis elle, elle m'aide beaucoup au point de vue paperasse, comme elle a un métier qui permet ça, puisqu'elle est comptable. Donc c'est plus facile avec elle. C'est elle qui se débrouille de tout ce qui est administratif, etc, etc. Ça c'est un gros coup de main. Voilà.

I : Et y'a quelqu'un dans votre entourage vous, à qui vous pouvez parler de vos difficultés, si ça va pas ? Si y'a des coups de cafard ? Des coups de blues ?

A : Non. Non. Non parce que ici, on vit avec des personnes, je vous ai dit avec des personnes âgées. Ce qui fait que, en fait, comme toutes les bonnes personnes âgées, elles pensent surtout à leurs bobos. Elles parlent surtout que de ça. Bon bien sûr de temps en temps : « ah ! C'est formidable ce que vous faites ! Etc ». Moi je lève un peu les épaules parce que je trouve pas ça formidable du tout. Mais en-dehors de ça, non. Non. Les autres personnes à qui on peut se confier, ou parler, ou non. Non. Non. Bon ! Et puis est-ce que j'en ai envie ? Pff ! Non, non. Non ma fille me téléphone tous les jours, pour demander comment ça va. Alors c'est la seule personne à qui je peux dire : « ben j'ai eu une mauvaise nuit, mais tu sais aujourd'hui je suis comme tous les jours », ou un truc comme ça. Et ça dure deux, trois minutes au téléphone. C'est tout. En-dehors de ça non.

I : Alors je vais vous parler d'un fait divers qui s'est passé l'année dernière, dont vous avez peut-être entendu parler. C'était en juin 2012, un retraité de 79 ans, qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse, qui était atteinte...

A : Je me souviens.

I : ...De la maladie d'Alzheimer justement. Et lors de l'audience, ce monsieur a reconnu qu'il a complètement craqué en fait, qu'il a perdu les pédales, et que emporté par la colère, il a battu à mort son épouse, Paulette, qu'il avait épousé presque 50 ans avant. Comment vous, vous comprenez ce

drame ?

A : Je le comprends. Je le comprends. Je le comprends parce que il faut une sacrée force parfois, mais je dis pas ça pour moi, après tout chez moi c'est naturel, et...mais il faut une sacrée force parfois pour supporter...quand vous avez 100 fois, 100 fois la même question, seconde après seconde, et toujours, et toujours, et toujours. C'est certain qu'à un moment, vous n'en pouvez plus. moi ça m'arrive comme tout le monde. Qu'est-ce que je fais dans ces cas là ? J'ai pas honte de le dire, il m'est déjà arrivé de partir dehors, de me mettre à pleurer, hein, j'avais jamais pleuré de ma vie, là j'ai pleuré, parce que j'en pouvais plus, parce que...bon mais le fait d'être sorti pendant cinq minutes, de rentrer, ça a changé complètement. Et puis je prends un médicament quand même, et j'en prends pas beaucoup mais, enfin j'en prends pas beaucoup, j'en prends quand même une barre, ce qui fait 4000 carrés tous les jours, F. (nom du médicament). J'en prends toujours deux le soir, pour être sûr que je serai calme s'il m'arrive quel...s'il lui arrive quelque chose. Enfin elle se réveille, que je sois pas énervé, que je sois calme. C'est grâce à...puisque c'est un anxiolytique. Et la journée quand vraiment, vraiment, je sens que...c'est pas facile, j'en prends deux, et en effet je suis un peu plus décontracté. Donc je supporte facilement. Au point de vue médicament d'ailleurs, c'est tout ce que je prends.

Mais pour en revenir à ce monsieur, je comprends aisément. Je comprends. Bon je vais pas dire que je lui donne raison. Mais je le comprends, parce que c'est parfois terrible. Il faut l'admettre. C'est comme ça. Mais malheureusement on ne peut rien y faire. On ne peut que vivre avec.

I : Oui. Accompagner.

A : C'est tout ce qu'on peut faire. Et c'est tout ce que je fais.

I : Mais oui, et c'est déjà beaucoup.

A : Oh ! Il paraît mais...remarquez ça a un autre avantage, regardez le matin je m'emmerde jamais ici. Ah ! Ben non parce que c'est le déjeuner, c'est les lits, c'est la vaisselle, c'est...bon c'est la mettre aux toilettes, c'est m'occuper...par contre l'après-midi je m'emmerde. Et puis elle aussi, parce que parfois je lui dis : « tu t'embêtes hein ? », « Ah ! Oui ».

I : Y'a pas d'animations ici qui sont proposées ?

A : Ils ont essayé. C'est difficile, parce que les gens faut aller les chercher par la main. Faut les amener à nos animations. Et puis je crois que beaucoup de gens qui sont ici, n'ont plus tellement envie de partager, et de...regardez y'a eu quatre jours de vacances, qui ont été organisées par D. (Fondation), dont 6 ou 7 places étaient...avaient été réservées pour la MARPA. Ils ont dit : « non, non, on veut pas y aller ». Non je crois que vous savez comme...bon peut-être que dans les maisons de retraite, les vraies maisons de retraite, je sais pas, peut-être que là les animations sont plus...c'est plus sélectif, c'est plus organisé, c'est...mais ici, MARPA, maison d'accueil rurale pour personnes âgées, ça veut dire qu'on est libres chez nous. On y va. On n'y va pas. On peut sortir dehors par la porte de devant. Mais on peut aussi bien sortir par la porte des lieux communs. Donc de ce côté là, y'a pas de...y'a pas d'obligations, et y'a pas d'enthousiasme non plus. Donc on vit.

I : On va parler un petit peu de l'annonce diagnostique maintenant.

A : Si vous voulez.

I : Le diagnostic de la maladie de votre épouse vous a été annoncé à vous alors ?

A : Non. En fait le diagnostic, au début, les premières années, m'a jamais été donné.

I : Ah ! Bon ?

A : Non. Non c'est un peu le...pff comment vous expliquer ? C'est un peu le fait, qu'elle soit devenue comme ça, qui a été admis d'une façon générale comme étant la maladie d'Alzheimer.

I : D'accord. Mais y'a pas eu de bilan, de...?

A : Y'a commencé à avoir un bilan, quand on est venus habiter en Alsace. Où alors là on a eu contact avec un neurologue, docteur V., et qui a fait les tests, qui a fait...et lui il a dit : « c'est la maladie d'Alzheimer ». Donc...mais ça faisait déjà trois ans que ça...non pas trois ans mais tout de même, enfin avec les deux premières années qui pour moi ne comptaient pas, puisque c'étaient des années de...plutôt de difficultés mais pas de maladie. Donc on peut dire qu'au bout d'une année quand même. Au bout d'une bonne année, y'a quand même eu un diagnostic. C'est celui du docteur V., qui nous a dit : « c'est Alzheimer », qu'au bout de trois ou quatre mois, il m'a dit : « écoutez c'est même plus la peine que vous veniez me voir, parce que voilà ». Donc à partir de là, on est partis sur le fait d'Alzheimer. Et puis jusqu'au jour où y'a eu une nouvelle visite à ce docteur F. de K.(ville) qui nous a dit : « ça n'est pas Alzheimer, c'est démence de Corps de Léwy », reprise après par le docteur Y. (psychiatre) qui a dit : « écoutez je veux bien que ça soit ça, mais on n'est pas certain du tout ». Mais comme m'avait dit un jour cet ami docteur, d'ailleurs à P. (ville) : « vous savez pff, on fait une grosse marmite, et à chaque fois qu'y'a une maladie du cerveau, on met tout de suite dans cette marmite, c'est Alzheimer ». Voilà. Maintenant c'est devenu commun, c'est Alzheimer. Enfin elle a aucuns symptômes de Parkinson. Donc je crois quand même que ça a à faire un petit peu de temps en temps. Je sais pas.

I : Et comment vous, vous avez vécu cette annonce diagnostique alors, quand il est tombé, de maladie d'Alzheimer ?

A : Ah ! J'avais déjà deux ans de petite expérience, un an déjà de bonne expérience. Donc quand c'est tombé, ça m'a fait ni chaud, ni froid.

I : Vous vous y attendiez quoi ?

A : Oui. Je savais que c'était une maladie dégénérati...et que ça n'irait jamais en mieux, mais toujours en descendant. Mais que ça pouvait durer une dizaine d'années facile, et que de toute façon, neuf fois sur dix on ne meurt pas de la maladie d'Alzheimer. On meurt d'autre chose qui va...

I : Des complications.

A : ...Qui est peut-être augmenté par la maladie d'Alzheimer, mais qui n'est pas motivé. C'est exactement ce qui se passe. Vous lui faites une prise de sang, le docteur lui en fait même plus, ça sert à rien. Pourquoi ? Ben parce que y'a rien. Y'a rien du tout. Vous prenez sa tension, elle a douze. Battez son coeur soixante douze. N'importe quand de la journée, de n'importe quel jour soixante douze. Un coeur toujours toc, toc, toc. Non, au point de vue physique, y'a que cette histoire de mal de ventre, alors ça c'est pas du gâteau hein. C'est pas...parce que, au début ça devait être psycho...comment on dit moteur, je sais pas ?

I : ...somatique.

A : Au niveau somatique ouais. Jusqu'au jour où, d'ailleurs on l'avait emmené voir un spécialiste, et quand il l'a mis sur la table d'auscultation, il lui a dit : « mais décontractez-vous, votre ventre c'est

que des spasmes ». D'ailleurs les quelques docteurs qui se sont occupés de cette histoire là, m'ont toujours dit : « écoutez c'est facile, vous lui tatez le ventre, tant qu'il est mou, vous faites pas de soucis, y'a rien du tout. Si un jour vous trouvez que c'est trop dur, il sera temps d'appeler ». Bon par contre c'est vrai que deux fois par semaine, j'ai la journée caca. Alors là c'est pas marrant hein. J'ai eu beau prendre des billets de loterie, j'ai jamais gagné quand même. Non, et aujourd'hui c'était une journée caca. Mais ça y'est c'est fait, ça y est. C'est réglé. Alors journée caca, ça veut dire, les sachets de lactose, voilà avec tout...mais enfin ça va.

I : Et au moment de l'annonce diagnostique, est-ce qu'on vous avait parlé justement des dispositifs d'aides pour les aidants ?

A : Du tout ! Du tout ! Du tout !

I : Rien du tout.

A : La seule chose que je suis obligé de reconnaître, c'est que lorsque...lorsque ça, ça a été...enfin on a pris contact avec Alzheimer Alsace.

I : D'accord France Alzheimer alors ?

A : Non c'est...

I : Enfin Alsace Alzheimer, c'est l'antenne...oui...

A : Et là on a eu au point de vue...on a eu un bon coup de main. Parce que là vraiment, moi j'étais beaucoup, beaucoup, souvent à des réunions. J'ai été plusieurs...faites par des ergos, faites par des psys, faites par...organisées bien. On y était beaucoup avant de repartir en Auvergne, vraiment j'y allais. Je ratais pas. D'ailleurs elle allait en accueil de jour à U. (ville). Donc on habitait O. (village voisin). Non là franchement, Alzheimer m'avait donné un sacré coup de main, au point de vue renseignements, au point de vue...savoir comment il fallait faire, etc, etc. Vraiment bien. De même que on a eu la chance d'avoir pu aller en vacances à D. (village) avec...quand ils avaient organisé...

I : ...Les séjours.

A : ...Malheureusement l'année dernière, où elle pouvait encore peut-être y aller, c'était à H. (village d'Alsace), et y'avait plus de place. Alors aller à V. (ville du Sud-Ouest), ou je sais plus où, je peux pas la transporter, c'est pas possible. Bon enfin ces quelques jours à H. avaient été vraiment formidables. Ça je dis que c'est des...que c'était une bonne chose et qu'ils continuent à en faire, ça ne peut qu'aider les gens, qui ont la chance, parce que je dis la chance, parce que il faut encore pouvoir trouver la place, et puis la possibilité d'y aller. Et ceux qui ont la chance de faire ça, ça peut leur faire du bien, aux malades oui, mais aux aidants aussi.

I : Oui c'est ça oui. Et on vous a proposé un soutien psychologique dans les suites de l'annonce diagnostique ? De rencontrer une psychologue au moins ?

A : Non. Non. Non.

I : Et c'est quelque chose qui vous aurait intéressé vous ?

A : Non j'ai pas cherché non plus. Par contre lorsqu'on est retournés en Auvergne, que elle est retournée en accueil de jour en Lozère, là y'avait une psy qui était là à...qui...parce que l'accueil de jour se faisait dans une structure où y'avait maison de retraite et y'avait tout. Donc elle était attachée

à la maison de retraite. Donc quand y'avaient les accueils de jour, elle venait toujours passer une heure, même j'étais une fois, oui, une fois par mois on avait un truc de parole. Un après-midi. Alors c'était facile, elle allait, et puis moi j'allais à...non, non elle était bien. Elle était bien. Et là ça nous aidait. Ça nous aidait. Ben si j'ai quand même eu ça. Quand même. Maintenant...

I : Et comment vous comprenez que certains aidants soient réticents à demander de l'aide alors ?

A : Je les comprends. Oui parce que vous savez, quand on est arrivés à 100 %, ou même plus parfois, qu'on n'est plus soi-même et qu'on vit, comme je vous disais tout à l'heure, à travers l'autre, on a l'impression que les aides ça nous sert à rien. On a tort. Mais on a l'impression et on vit avec ça. On vit avec ça. Moi je vois une fois par semaine, le jeudi, j'ai une dame de F. (association pour personnes âgées) qui vient faire le ménage, et qui en plus de son ménage, reste une heure de plus, euh est très gentille. Elle l'admet très bien. Et ça, bon ça me permet si par exemple j'ai envie d'aller aux ordinateurs, ou d'aller faire un tour, je peux y aller pendant une demi-heure. Je peux sortir une demi-heure, trois-quarts d'heure, parce que elle est là. Elle s'occupe bien. Mais c'est plutôt une aide physique. C'est pas du tout une aide morale. Non, en aide morale, non. J'ai personne, personne. Personne. Alors c'est à moi de vous poser la question, est-ce que vous croyez que c'est nécessaire ?

I : Hm, hm. Ben ça peut pas faire de mal en tous cas (rires).

A : Certainement.

I : Surtout dans les moments où vous disiez, ben voilà : « c'est très lourd, elle répète cinquante fois la même chose », et vous, c'est épuisant. Y'a comme ça après des manifestations, ben forcément de aussi d'incompréhension, de tristesse. Voilà, c'est peut-être important aussi d'en parler, et d'essayer de mettre des mots là-dessus.

A : Oui. Oui mais comment faire ? Pour arriver à ça ? Comment faire, parce que si par exemple un jour ça arrive, ben comment je fais ? Bien sûr le jour où elle s'en va, j'ai quelques heures. Mais autrement, je suis coincé. Combien de fois, j'ai parfois des invitations d'aller par exemple là, T. (plateforme de répit) c'est un truc qui s'est monté. Bon j'étais avec eux à Q. (ville), quand ils ont fait le petit voyage à Q., parce qu'ils avaient pris en charge ma femme. Donc c'était facile pour moi. Et...mais là ils refont un truc à A. (ville) et, ben je peux pas y aller. Je ne peux pas y aller. Y'a...elle est pas prise en charge, faudrait que ça tombe ou un vendredi, ou un mercredi, et encore à des heures où je puisse encore y aller et revenir. Donc c'est pas facile. Alors le problème est là. Vous me dites un psy ça ferait du bien, oui je le crois. Mais moi je sais pas comment faire pour y aller.

I : Oui c'est ça. Après vous vous sentez coincé ici. Il faudrait une aide le temps que vous puissiez sortir...voilà, oui.

A : Ah ! Mais je...pfff...oui mais vous savez que pour organiser ça, c'est pas facile parce que les aides on les a. Mais croyez-moi c'est...c'est un peu un parcours du combattant avant d'y arriver. J'ai vraiment eu, vraiment des aides, c'est grâce à S. (hôpital psychiatrique). Ecoutez alors ça va vous sembler bizarre, mais pour moi S. c'est...d'ailleurs l'autre jour j'ai eu le docteur X. (gériatre) au téléphone, qui me faisait comprendre, moi ça me plaisait pas bien mais enfin, elle me faisait comprendre que S. après tout c'était un hôpital, et que ben la destination d'un hôpital c'était d'abord de soigner les gens. Bon parce qu'elle avait entendu vaguement, que peut-être si elle avait pu aller un petit peu, ça m'aurait peut-être un peu soulagé, etc, etc. Et elle m'a dit : « mais prenez donc contact plutôt avec des gens comme U. (ville voisine) ou à K. (ville voisine) qui pourraient vous la prendre une semaine », et...parce qu'elle m'a expliqué que S. c'était quand même un hôpital. Bon. Ben moi je lui...ma réponse, je lui ai dit : « ben oui docteur je suis d'accord avec vous, mais je regrette infiniment, pour moi, être tranquille pendant le temps où elle n'est pas là, si elle n'est pas à

S., je serai pas tranquille ». Bon on est partis comme ça gentiment. Mais comme m'a dit Mr G. (infirmier VADiste) quand il est venu, il m'a dit : « vous savez, ça peut toujours s'arranger ». On verra ça quand ça sera nécessaire.

I : Voilà. Qu'est-ce que vous avez comme aides alors à l'heure actuelle ?

A : Alors j'ai donc le matin, vous avez vu, une aide-soignante qui vient. Le soir à six heures j'ai une aide-soignante qui vient, qui la met en tenue de soirée, enfin de soirée, tenue du soir, parce qu'ici on mange le soir à six heures et demi. Donc bon normalement c'est pas autorisé mais là si...c'est un cas de force majeur. Bon je lui mets sa robe de chambre, et on va quand même le soir, au repas du soir, pas tellement pour manger parce que c'est pas terrible, mais ça permet de passer une heure où y'a quand même quelques personnes.

I : Un peu de monde.

A : Ouais. Et autrement qu'est-ce que j'ai comme aides ? Eh ! Ben Paulette qui vient me faire mon ménage. Ma fille qui me lave mon linge. Ben puis c'est tout. Mais c'est tout.

I : D'accord ouais. Et donc vous, vous faites tout le reste finalement alors ?

A : Oui. Pour moi vous savez le reste il est pas bien...c'est pas terrible hein le reste.

I : Oui. Qu'est-ce que vous apportez alors comme aides vous ?

A : Ben je suis avec elle surtout la nuit, parce que la nuit si elle a peur ou qu'elle se réveille, je lui prends la main, je lui parle gentiment. Huit fois sur dix elle se rendort. Et bon le matin, parce qu'elle marche très mal maintenant, elle a beaucoup de mal à marcher, euh si j'ai un kiné qui vient trois fois par semaine, et ça c'est une bonne chose parce que ça lui permet quand même encore de tenir sur ses jambes, parce que moi j'ai quand même 83 ans, et porter parfois, c'est lourd. Et...mais elle veut encore de...alors elle a le temps bien sûr de la chambre aux toilettes, régulièrement. Elle n'est pas...elle n'a pas d'incontinence. Elle me demande, encore la nuit, même, pour se lever. Donc je le fais. Et bon ben ce que je fais le jour, c'est lui donner son déjeuner. C'est lui préparer pff c'est l'amener aux toilettes, enfin c'est...comme on fait avec un gosse quoi. C'est tout. Alors c'est ce que je dis souvent : « c'est devenu mon enfant ». Ben oui ! C'est devenu mon enfant !

I : Alors aujourd'hui les politiques de santé publique parlent justement du terme que vous évoquiez tout à l'heure, d'aidant, et ils disent même aidant naturel, pour qualifier les familles qui s'occupent comme ça d'un proche malade, mais le terme naturel laisse entendre en fait que c'est comme une évidence de s'occuper de son proche malade. Qu'est-ce que vous en pensez vous ?

A : Ben pour moi c'est une évidence. D'ailleurs je vais vous citer ma fille, qui m'a dit au début parce que elle dit il est trop con, elle m'a dit : « dis donc papa, elle s'est occupée de toi pendant 50 ans, alors tu peux bien quand même faire un effort maintenant ». Bon. Alors disons que le mot évident ne me choque pas, parce que dans le fond c'est vrai, c'est évident. Mais je comprends aussi que pour d'autres, c'est pas forcément évident. Nous on a eu une vie tout à fait...plus que...bon entre nous c'était même fusionnel. Ah ! Oui !

I : Votre relation à tous les deux alors ?

A : Oh ! Là ! Les enfants ne nous l'ont jamais vraiment reproché. Mais parfois quand même, ils me l'ont dit. Surtout ma fille. Ça a pas toujours été marrant pour nous, parce que c'est vrai que moi j'avais un métier qui me demandait à partir un peu dans pas mal de coins du monde, et pff 80, huit

fois sur dix, elle venait avec moi. Ah ! Oui, oui, oui, oui. Ce qui lui a fait connaître de nombreux pays, que ce soient les pays nordiques, Finlande ou autre, que ce soient les pays du Sud, l'Afrique, l'Asie ou même le Canada. Elle est venue avec moi. Et j'avais des missions de deux, trois mois. Alors on louait quelque chose et puis...elle et moi. Alors on est vraiment restés très, très proches l'un de l'autre. On n'avait pas du tout le même caractère, parce que je suis, j'étais un peu maso, et avec elle non, non c'était...y'avait que moi. C'était moi qui comptais, c'est tout. Elle aurait fait n'importe quoi. Et ce qui fait qu'on a vécu pas une vie de rêve, mais presque. On...rien ne nous arrêta. Ben quand on s'est retrouvés à la retraite, on n'avait pas un sou devant nous. On avait tout bouffé. On avait tout bouffé. Beh par contre les souvenirs y'en avaient plein l'armoire hein, et des factures d'hôtel, de restaurant, j'en ai gardé parfois. Et quand je regarde sur internet, que je vois la même chose où je pouvais, où nous pouvions aller à l'époque, on pourrait plus y aller maintenant, même avec ce qu'on avait à l'époque. Mais enfin bref, c'est une parenthèse.

Mais non on a vécu comme ça. Alors je crois que ça aide beaucoup après, pour les moments difficiles. Moi j'ai pas envie, mais vraiment j'ai pas envie de la voir partir. Je sais que...je...non je prévois pas. Mais il peut arriver que physiquement je sois plus capable. C'est la seule raison d'ailleurs, et qu'à ce moment là bien sûr on sera obligés de se séparer. Mais je vois ça très, très mal. Très, très mal. Ouais. Pour moi si je peux, je la garde avec moi jusqu'au dernier moment.

I : Et la maladie a changé quelque chose à cette relation fusionnelle que vous aviez alors ?

A : Non puisque elle est toujours aussi amoureuse de moi. Même que je vous dis elle me fait encore des scènes de jalousie. Bon quant à moi, ben moi vous savez maintenant, à partir du moment où j'existe plus que pour elle. Pff, non. Non. Oh ! Puis dites, on n'est plus tout jeunes hein ! Non. On a des besoins qui sont finis. Alors c'est beaucoup plus simple. Non mais de ce côté là, c'est pas un problème.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui alors, à vous occuper d'elle ?

A : J'en sais rien moi ! Mais j'en sais rien du tout ! Non ! J'en sais rien. Alors je vais dire, tout à l'heure je crois qu'on...c'est naturel. Je crois que oui on peut dire c'est naturel. Non mais absolument rien hein. Non. Et puis c'est bien comme ça. J'espère que ça tiendra le coup jusqu'au bout.

I : Et est-ce que vous pensez que votre éducation joue un rôle dans le fait que vous vous occupiez d'elle ?

A : Ecoutez alors là mon éducation est très simple. A l'âge de six ans, mon père était dans l'enseignement, à l'âge de six ans on m'a mis en pension. A six ans hein. Ouais, ouais, à six ans. Oui, oui à six ans. J'allais encore en école primaire, c'était un cours complémentaire dans le Pas-de-Calais à I.(village), où mon père avait été quand il était jeune. C'est peut-être pour ça qu'il a voulu que j'y aille, et ce cours complémentaire, bon avait des classes primaires en même temps. Donc je couchais en pension, en allant à l'école primaire. Alors ensuite j'en suis sorti en 1940, parce que mon père est parti en Angleterre, et les...la guéguerre existait beaucoup entre les curés et les gens de l'enseignement, parce que les gens de l'enseignement c'étaient tous des à gauche, et les curés bon. Alors, et puis c'était la grande guerre du catéchisme. Vous savez dans un village c'était...mon père était directeur d'école dans un village, à U. à côté de J. dans le Nord. Et bon. La première chose qu'a fait le curé du village quand mon père n'est pas revenu, il est revenu que quatre, cinq ans après, quand...ben c'est de dire à ma mère : « mais Mme L. qu'est-ce que vous allez faire de vos enfants ? », parce que y'avait ma soeur qui était petite, qui avait six ans, et moi qui avais dix ans. « Mais il faut quand même qu'ils aillent à l'école, il faut quand même... ». Alors, « ben oui mais monsieur le curé moi mon mari est plus là ». « Je m'occupe de votre fils ! ». « Ah ! Ouais ? ». Il m'a foutu au petit séminaire.

Bon. Laissons la religion de côté, je regrette pas les sixième, quatrième euh sixième, cinquième, quatrième, troisième. Quatre ans que j'ai passés dans ce petit séminaire, qui avait été délocalisé parce que J. (ville) avait été détruit par les bombardements. Donc les curés avaient un château à Q., avec une immense propriété autour. Et c'est là-dedans que le séminaire s'était reconverti. J'ai passé de très, très bons moments. Je regrette pas. Quand mon père est rentré bien entendu, il a admis difficilement que je sois curé. Il m'a repris. Il m'a mis au lycée à O. (ville). Mes parents habitaient à cinq kilomètres. Mais j'étais encore en pension. Et je suis resté jusqu'au bac, que j'ai raté. Et après ça a été très vite. Quinze jours après il me restait plus qu'à partir, et puis je me suis engagé. Voilà et puis...ça a suivi. Et pff...donc j'ai jamais vraiment été chez moi. C'est peut-être pour ça, c'est peut-être pour ça que j'ai moins...j'ai moins de prise je crois sur le côté très familial, etc, etc.

I : Oui. Moins d'attaches alors.

A : Oui. Oui, oui. Absolument. Je crois que...surtout que pendant les vacances on me mettait ou dans les camps de vacances, ou...et pendant la guerre, j'allais dans une ferme. Oui, toujours pendant les vacances. Bon, donc chez moi je voyais très, très peu. Non. De ma jeunesse j'ai surtout gardé les années de l'armée que j'ai...j'ai fait trois ans d'ailleurs, parce que le jour où j'étais m'engager, j'avais donc 18 ans, j'avais imité la signature de mon père qui me l'aurait certainement donné, ne serait-ce que pour me voir partir. Et...mais j'ai toujours eu un très grand respect pour mon père, et j'ai toujours aimé ma mère. Et quand je suis arrivé, y'avait un vieil adjudant avec une grande moustache derrière une table, je lui disais : « monsieur » d'ailleurs, et je lui dis : « vous savez moi, il faut que je parte aujourd'hui. Je peux plus rentrer chez moi ». J'étais parti le matin, je m'étais un peu sauvé par la fenêtre, et j'avais même osé prendre l'argent dans le porte-monnaie de ma mère, sans demander quoique ce soit, pour avoir un peu d'argent. Et j'ai pris le premier train qui partait, et qui allait à E. (ville du Nord). Et donc j'ai dit à ce monsieur, à cet adjudant : « ben il faut que je parte aujourd'hui ».

Alors il m'a dit : « écoutez y'a deux, celui, y'avait...alors un à droite, si mes souvenirs sont bons, y'avait un képi blanc, légion étrangère, et à gauche, y'avait un béret rouge, à l'époque c'étaient les parachutistes, y'avaient pas beaucoup, puisque y'en avaient 800 en France, et 800 en Indochine. Et il m'a dit : « c'est l'un ou l'autre, mais je te conseille plutôt mon garçon de prendre le côté du béret rouge, parce que là c'est trois ans, l'autre côté, c'est cinq ans ». Il avait tout compris. Il avait tout compris. Donc je me suis retrouvé parachutiste, ben un peu sans m'en rendre bien compte. Et puis voilà. Et puis l'armée étant là, Indochine et compagnie. Enfin là j'ai vécu quand même, trois bonnes années. Et puis après, bon après, comme tout le monde quoi. Ça a été ma vie.

I : Et comment dans votre famille s'est géré le vieillissement ? Y'a déjà eu d'autres proches qui se sont occupés comme ça de personnes malades dans la famille ? Les grands-parents ?

A : Non. Mes grands-parents...mes grands-parents paternels, peu de temps avant leur mort, ont quitté leur domicile pour venir habiter chez mon père, comme bon ça se faisait à l'époque, chez le fils. Ils n'avaient qu'un fils d'ailleurs. C'était un fils unique. Et c'est ma mère qui s'en est occupée. Bon ils sont morts très rapidement puisque si mes sou...le peu de souvenirs que j'ai, c'était 36 ou 37. Et normalement ils étaient venus pour mon grand-père, qui avait un problème cérébral, un AVC comme on dit maintenant. Et pour finir c'est ma grand-mère qui est partie la première. Et puis lui, il est mort trois mois après. Donc de ce côté là. Du côté de...de son côté à elle...par contre, elle était élevée par ses grands-parents avec sa tante. C'est pour ça qu'elle m'appelle : « mémé », quand ça va à peu près...pas trop bien, et « tata », quand ça va pas bien du tout. Ah ! Oui, oui, ça...et...mais elle a été élevée de l'âge de trois mois jusque longtemps. Ah ! Oui, oui. Et elle a vécu en Auvergne. Ses parents étaient à R. (ville de France), et...bon ils allaient la voir au moment des...quand ils avaient des congés, des trucs comme ça. Mais autrement c'est ses grands-parents qui l'ont élevé. D'ailleurs

elle a pour ses grands-parents, qui sont là (photo), pff, même encore maintenant c'est toujours...et,mais elle a pas eu de chance avec sa tante, sa tante est morte à 52 ans, et d'un cancer du sein. Et c'est elle qui l'a accompagné jusqu'au dernier moment d'ailleurs...et sa tante. Et sa tante, elle était fiancée, et...quand donc...quand son frère l'a amené à trois mois, elle a dit à son fiancé : « bon écoute, d'accord pas de problèmes on va se marier, mais je prends ma nièce avec moi pour l'élever ». Bon il a pas voulu. Il a pas accepté ce système là, et ils se sont séparés. Et elle s'est jamais remariée. Et elle s'est occupée d'elle, beaucoup, avec sa grand-mère et son grand-père bien sûr. Mais elle aura vraiment gardé...moi j'ai des lettres qu'elle leur avait écrites, etc. C'était pas mal du tout. C'est sa vie. Après bon. Alors après son père, non son père c'est...c'est...son père buvait. Il était chauffeur d'autobus à R., sa mère travaillait. Et, bon on les voyait bien de temps en temps quand même, mais pas bien. Pas bien. Je crois que c'est pour ça quand elle est arrivée, quand on s'est connus, et que vraiment...je pense qu'elle a trouvé du bonheur. Elle a trouvé un équilibre. C'est vrai qu'élevée par ses grands-parents, le peu qu'elle a vécu chez ses parents à l'époque, parce qu'elle avait trouvé du travail à R. dans un ministère, ça lui avait fait d'abord un choc parce que entre la vie tellement agréable de ses grands-parents, et puis cette vie assez difficile à R., avec son père, sa mère, ça avait dû créer un moment assez difficile. Bon enfin, c'est vieux. Très, très vieux. Bon en-dehors de ça...

I : Et comment vous comprenez que certains aidants repoussent leurs limites alors, parce qu'ils ont l'impression de pas en faire assez pour leur proche ?

A : On a toujours l'impression qu'on n'en fait pas assez ! Et on a toujours l'impr...et on est toujours coupable. C'est terrible ! C'est terrible ! Elle va tomber. Je vais crier. Mais c'est plus par trouille, par...et puis après, je vais devenir coupable. C'est de ma faute. J'aurai pas dû. J'aurai pas dû faire ça, j'aurai dû...y'a trois mois à peu près, elle était aux waters, ça allait très bien. J'avais besoin d'aller jusqu'à la cafetière qui est pas loin. Alors je l'ai laissé, et puis bien sûr elle s'est levée. Paf ! Elle est tombée ! Elle s'était pas fait mal. C'est un coup de chance. Bon la salle de bains est bien pour ça ici, parce que c'est système avec le...vous regarderez, vous verrez. Y'aura la douche, si vous voulez en fait, c'est une...je sais pas comment on appelle ça, on peut se ballader dans toute la salle de bains avec le truc. Bon. Donc y'a rien qui l'a arrêté, elle s'est pas fait mal. Mais moi après, je me suis trouvé coupable, parce que je me suis dit : « mais si j'étais resté tout le temps où elle était là, ça serait pas arrivé ». Alors c'était peu de choses. Mais vous voyez...alors c'est un exemple.

I : Mais à quoi elle est liée cette culpabilité alors ?

A : Au fait que ce sont des personnes excessivement vulnérables, et que elles ont un attachement pour la personne qui vit avec eux, qui s'occupe d'eux, qui est toujours, quasiment 24 heures sur 24, et elles ont un attachement viscéral, qui fait que soi-même on se trouve obligé. Ça devient une obligation de...mais une obligation acceptée. Donc à partir de là...c'est normal ! C'est normal. Je sais et je comprends aussi que parfois il y a des gens qui ont du mal, parce que pfff, faut pouvoir aussi. Je sais pas. Pourtant j'avais pas un caractère qui me préconisait à ça. Loin de là ! Loin de là ! Je sais pas. Vous savez la nature humaine est faite d'une telle façon, que on sait jamais vraiment ce qui se passe. Y'en a qui subissent. D'autres qui acceptent. Moi je dois être parmi ceux qui acceptent.

I : Et est-ce que cette relation d'aide peut aussi être pour vous la source de satisfactions ?

A : Ah ! Oui ! Enormes. Enormes. Parce que c'est vrai que...pas vis-à-vis des autres, mais vis-à-vis de soi-même. Vis-à-vis des autres, on n'en n'a rien à foutre ! Mais vis-à-vis de soi-même, c'est certain que c'est une sacrée source de satisfactions. Ah ! Oui ! Oh ! Là, là, là, là ! Si. C'est important même. C'est important. Et je me demande jusqu'à quel point, ça crève certainement, mais ça doit aider aussi un peu, à vivre un peu. Je partirai pas du principe que c'est une usure qui peut être fatale. Moi je pars du principe que c'est pas une usure au sens propre du mot. C'est une obligation, oui.

Mais pas une usure.

I : Même s'il peut y avoir des moments de découragement aussi.

A : Les moments de découragement...découragement je pense pas que ce soit le vrai mot. Des moments où on n'en peut plus.

I : D'accord donc d'épuisement alors ?

A : Oui. Voilà. J'aime le mot épuisement. Pas découragement, épuisement, parce que la nature humaine, eh ! Ben à ce moment là, elle ne réagit plus bien. Et puis vous essayez d'aller contre, et puis vous vous apercevez que vous y arrivez pas. Alors là oui. C'est l'épuisement. Oui ça, ça existe là. Moi j'y suis passé déjà. Plusieurs fois. Et ce qui est bien justement dans ces moments de...faut quand même...tout n'est pas mauvais autour de soi. Quand vous avez ces moments d'épuisement, c'est quand même bon de savoir qu'on peut un petit peu récupérer. C'est pas facile parce que cette récupération motive de la séparation, et c'est pas facile, c'est vrai. Mais quand il le faut, quand vraiment on ne peut pas faire autrement...

I : Quand c'est nécessaire.

A : ...Ben oui. On y arrive. Et c'est vrai que quinze jours après, comme ça s'est passé, ou trois semaines la dernière fois, j'en avais marre d'être tout seul. Il fallait qu'elle rentre. Docteur X. (gériatre) avait été très compréhensive d'ailleurs, normalement elle voulait encore la garder une semaine, puis y'avaient les fêtes de Noël, elle m'a dit : « bon ben écoutez, plutôt qu'une permission, elle a qu'à rentrer ». Puis une des infirmières que je connaissais, puisqu'elle y avait été, deux ans avant, qui était encore là, m'avait dit : « écoutez au point de vue Alzheimer de toute façon, elle n'a rien de spécial à avoir de plus en restant ici ». Donc elle m'avait un peu aidé auprès du docteur X., pour qu'elle puisse sortir une semaine avant. Mais quand elle est rentrée, moi j'étais en forme. Ça m'avait vraiment fait du bien.

I : C'est important, oui.

A : Oui.

I : De s'accorder aussi justement une pause, face à cet épuisement alors.

A : Oui. Oui, oui. Alors c'est pour ça que avec monsieur T. (infirmier Vadiste), on en parlait, sans avoir d'ailleurs de date en tête, parce que je sais pas pour l'instant. Enfin il est possible que d'ici un mois, si j'ai besoin, ben je le dirai, je dirai : « oui ». Mais huit, dix jours, me suffiront. Huit jours me suffisent largement. Largement, largement. A moins que vraiment, vraiment, physiquement bon ben j'ai un problème. C'est possible aussi. Vous savez à 83 ans...on peut avoir un problème.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors, pour terminer ?

A : Ben de la garder jusqu'au dernier séjour, si moi je suis toujours en vie. De l'avoir à côté de moi. Qu'elle s'en aille surtout jamais. Maintenant si un jour ça arrivait, eh ! Ben, et que je sois toujours en vie, pff, on la mettra peut-être dans un établissement qui soit apte à bien la garder, après avoir été voir vraiment ce que c'est, et savoir qu'elle sera pas trop mal. Et puis habiter à côté. Pour avoir des possibilités journalières. Aller y passer quelque temps. Bon. C'est vraiment comme ça que je vois l'avenir, si y'a une nécessité qu'elle doit partir.

I : Donc rester le plus proche possible, et le plus longtemps possible aussi.

A : Ah ! Oui ! Oui. Absolument. Absolument. Absolument.

I : Un petit peu à l'image de la relation que vous aviez finalement.

A : Exactement, et qu'on a toujours en fait. Qu'on a toujours. Enfin vous savez je pense que mon cas n'est pas exceptionnel, mais enfin je pense aussi que y'a quand même des gens qui ne le voient pas de cette façon là. Et encore une fois, je les comprends. Je les comprends.

I : OK. Ben écoutez est-ce que vous voulez rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé ou...?

A : Oui je suis content que vous soyez venue. Je vais d'ailleurs vous faire plaisir en vous disant que, et c'est vrai ce que vous disiez tout à l'heure, c'est vrai que pouvoir parler avec quelqu'un, et surtout de parler quasiment sans s'arrêter, ça fait du bien aussi.

I : Bien sûr. Ben je vous remercie en tous cas.

A : Mais c'est vrai.

I : Je vais arrêter.

Entretien 3 :

Conjoint 17. Femme de 71 ans (époux MA stade modéré). **Profil aidant anxieux-ambivalent.**
Entretien réalisé à sa demande en institution (centre-mémoire de son mari).

Jeudi 30/05/13. Durée : 1h00'33".

Interviewer : Je vais commencer en premier lieu par vous demander de me décrire l'apparition de la maladie de votre mari.

Aidante : Alors je pense que comme je l'ai dit à plusieurs personnes, y'a un certain nombre de choses qui se sont déclarées tout doucement, sans que vraiment on se rende compte de ce qui se passait. D'autant que mon mari à partir de 2008, a eu des problèmes de santé successifs : de l'hypertension, qu'on arrivait difficilement à maîtriser, avec des clochers etcetera, une grosse fatigue. Enfin bon y'a eu plein de choses qui se sont accumulées. Un problème sérieux de plaquette puisqu'il était suivi tous les mois à J. (hôpital), etcetera. Chute de plaquette mais spectaculaire. Donc y'a un certain nombre de choses que j'attribuais à la fatigue, à tous ces problèmes de santé. Mais progressivement, les choses se sont précisées, et en particulier dans un déficit de communication orale. Les mots commençaient à lui manquer. Oral et parfois écrit. Un peu moins au début mais bon. Donc là ça a commencé à être nettement plus inquiétant, et pendant pfff je dirai au moins deux ans, il a refusé de voir ce qu'il en était. Et refusé de consulter pour ça. Jusqu'au jour où un de ses fils lui a dit : « écoute papa c'est plus possible, il faut vraiment que tu fasses une IRM ». Et c'est un de mes fils qui l'a décidé, à ce que je lui disais depuis très longtemps.

Et voilà. Donc cet IRM il l'a passé l'année dernière au mois de mars, et ça a tout déclenché puisque effectivement l'IRM a décelé un certain nombre de problèmes, au niveau vasculaire, au niveau de l'hippocampe, etcetera. Donc au départ le Dr F. (gériatre consultation-mémoire), pratiquement tout de suite, une fois qu'il a eu passé des tests en juillet, nous a proposé qu'il entre dans un...dans le protocole « Memento ». Donc il est suivi tous les six mois, et il a une...vous n'avez sur son cas aucune...aucuns renseignements ?

I : Absolument rien. Non, non, rien du tout.

A : Aucuns renseignements. Donc il a subi un certain nombre de tests, et aussi pas mal de...toujours dans le cadre du protocole « Memento », donc des bilans. Des tests.

I : De mémoire alors ?

A : Mémoire...enfin tout. Tout absolument tout.

I : Tout. Neuropsychologique alors ?

A : Oui. Absolument tout.

I : Aussi somatique ?

A : Il est suivi...ah ! Oui, oui, aussi somatique. L'équilibre etcetera. Enfin c'était une journée entière, et puis encore après je pense une demi-journée, je me rappelle plus. Enfin toujours est-il que la conclusion a été dans un premier temps : troubles cognitifs légers. Voilà. Et on en reste là en attendant, pour la bonne raison que le...la...on lui a fait aussi une ponction lombaire. Donc avec...le

liquide céphalo-rachidien devant paraître-il, enfin pouvant paraître-il, préciser le diagnostic. Or à trois reprises, les analyses bio-chimiques ont été faites par des laboratoires différents, et tous les trois laboratoires ont dit la même chose : résultats discordants. Pas de possibilité de donner un diagnostic en attendant. Donc ça, ça signifie que c'est l'évolution seule qui donnera...qui dira ce qu'il en est. Voilà c'est ce que...

I : D'accord donc y'a pas de diagnostic précis à l'heure actuelle ?

A : Y'a pas de...pas en attendant. Et le Dr F. (gériatre) m'a dit que c'était le cas pour 10 % des malades, pour lesquels on faisait des ponctions lombaires. Y'a 10 % de points d'interrogation. Donc il fait partie de ceux-là. Et seule l'évolution dans le temps, permet ensuite, ben de poser un diagnostic plus certain.

I : Même si bon ils ont pu quand même valider le fait que y'a un processus neuro-dégénératif en cours, c'est ça ?

A : Oui tout à fait. Tout à fait

I : C'est juste en fait l'étiquette après qui...

A : Ben en gros...en gros ça veut dire est-ce que c'est un Alzheimer ou non ? C'est tout clair. Voilà. La ponction lombaire elle veut dire ça, puisque les protéines bêta et alpha doivent être dans un certain...dans un certain équilibre, ou le contraire, je ne sais quoi. En tous cas sur le plan purement bio-chimique, y'a pas de...en attendant de diagnostic possible. Seule l'évolution dira si c'est ou non, un Alzheimer avéré, ou si c'est...ou si c'est ce qu'on appelle « apparenté ».

I : Oui c'est ça, dans tous les cas, c'est ce qu'on classe sous les formes de démences.

A : Voilà. Tout à fait. Tout à fait. Voilà.

I : Et comment vous vivez la maladie alors vous aujourd'hui ?

A : Ben écoutez comment je la vis aujourd'hui, il faut que je réfléchisse parce que j'ai déjà...je suis passée par plusieurs étapes. Donc je ne sais pas si ce que je dis pour aujourd'hui sera valable demain (rires). Parce que c'est un tremblement de terre total une chose comme ça. D'autant que évidemment à l'âge que nous avons, que nous avons, nous avons encore des projets ectetera, auxquels il faut que JE renonce. Forcément. Par ailleurs y'a un accompagnement nécessaire qui fait que le temps n'est plus le même non plus. Voilà. Donc je vis ça sans révolte déjà pour commencer, puisque y'en a qui se révoltent. Sans révolte. Avec dès le début, avec mon mari, la décision de lutter autant que faire se peut. Voilà. De ralentir le processus, parce qu'on sait très bien que y'a pas de guérison. Voilà. Y'a pas de guérison. Tous les deux on le sait. Et ben on essaye de faire tout ce qu'on peut l'un et l'autre pour que ça aille le moins vite possible.

I : Vous parlez de tremblement de terre, donc ça veut dire que vous ne vous attendiez pas à ça ?

A : Ben c'est-à-dire que y'a des...des zones à tremblement de terre, qui sont habitées, et les gens savent très bien que ça peut arriver. C'est dans ce sens là plutôt. Il est...le tremblement de terre est arrivé, parce que de toute façon quand on est âgé, ou quand on commence à entrer dans la vieillesse, on se pose toujours la question. J'ai moi suivi ma mère pendant onze ans. Elle était Alzheimer. Donc je sais très bien que ça...depuis longtemps que ça existe. Et lorsque mon mari a commencé à avoir un certain n...à présenter un certain nombre d'anomalies, je me suis posée beaucoup de questions.

I : Vous avez perçu des signes ?

A : Oui. Et je dois dire que notre généraliste a...n'a pas pu non plus...entre le moment où vraiment ces signes là se sont déclarées, où j'en ai parlé à mon mari, et le moment...il s'est passé plus de deux ans. Plus de deux ans. Même mon gé...notre généraliste n'a pas réussi à le...à la convaincre d'aller un peu plus loin, parce que il se rendait compte notre généraliste que quelque chose n'allait pas. Et c'est son plus jeune fils qui a su...simplement dit : « écoute papa ça ne va plus, je crois que vraiment maintenant il faut que tu le fasses ». Ouais.

I : Mais vous, vous aviez pensé à cette époque que ça aurait pu...? Oui c'est ça.

A : Ah ! Moi oui. Oui, oui. Oui, oui. Oui. Je le pense...je pensais que quelque chose était en route. Bien sûr oui.

I : Oui voilà. Donc quand vous parlez de tremblement de terre, c'est plus au niveau des répercussions que ça eu après dans votre vie ?

A : Oui. Oui, on peut dire ça comme ça. Oui. on peut dire ça comme ça. Par contre ça n'a pas été tout...quelque chose de brutal quand le Dr F. (gériatre) nous a donné les résultats de l'IRM.

I : C'est ça. C'était pas une grosse surprise ?

A : Non. Non. Pour moi non. Pour lui euh un petit peu quand même. Ça l'a secoué. Mais c'est quelqu'un qui...qui en tous cas pour le moment, accepte les choses comme elles sont. Comme elles sont.

I : Et donc vous parliez tout à l'heure des renoncements que ça implique pour vous.

A : Ah ! Ben oui ! Oui. Oui il est évident que...d'abord sur le plan de la communication, simplement de la communication dans le couple, comme il a des difficultés à s'exprimer, c'est quelque chose qui...qui peu à peu doit être pris en compte uniquement par moi, avec sollicitations etcetera. On échangeait beaucoup. On était tous les deux enseignants etcetera. Il n'a jamais été aussi bavard que moi, comme disaient les enfants. Mais c'est vrai qu'au niveau de la communication verbale je dirai, c'est...c'est une grande solitude en fait quand on vit avec quelqu'un qui ne parle plus. Ou pratiquement plus. Voilà. Donc y'a ça. Y'a le fait que les projets, les...on a beaucoup voyagé, on allait beaucoup chez nos enfants, etcetera. Tout ça, ça doit être, disons planifié autrement. Si...tant qu'on peut encore faire quelque chose. Ça doit être planifié autrement. C'est principalement ça au niveau de la...et au niveau de la vie quotidienne, y'a un certain nombre de choses évidemment, qu'il faut que j'assume, parce qu'il ne peut plus les assumer. Voilà. Ça fait quand même pas mal déjà.

I : C'est ça oui, une plus lourde charge aussi pour vous au quotidien ?

A : Oui, oui. Oui, oui. Oui, oui. Oui, oui. C'est sûr. Oui et puis pas seulement au quotidien, y'a aussi tout ce qui est anticipation. Je pense ces malades là, ont du mal à anticiper beaucoup. Donc il faut savoir anticiper pour eux. Mais y'a encore plein de choses qu'il peut faire, et qu'il sait faire, et qu'il continue à faire. Donc tant que c'est bien comme ça...y'a juste le problème de la conduite automobile, qui commence à me poser vraiment un gros problème.

I : Parce qu'il conduit encore ?

A : Il conduit encore. Il conduit encore mais pfff, comme il est suivi par une orthophoniste là depuis quelques semaines, je vais poser la question à l'orthophoniste pour savoir...parce que je pense que

sur le plan de la réflexion, de la concentration, et du réflexe, y'a quelque chose qui va plus. Même si c'est une... finalement quelque chose de procédural. Mais la mémoire procédurale elle marche encore sur un certain nombre de choses, le jardinage, pour la conduite. Mais il faut savoir exactement à quel moment c'est plus possible. Mais c'est une dépossession supplémentaire énorme pour un homme de ne plus conduire. Voilà. Donc ce genre de choses ben vous occupe pas mal (rires).

I : Oui du coup ouais. Ben c'est aussi accompagner votre mari du coup ben dans ces pertes là qui se profilent quoi finalement.

A : Oui, oui. Oui, oui. Oui tout à fait. C'est ça oui. Savoir à la fois gérer ce qui existe maintenant, et éventuellement anticiper ce qui va se passer, parce que de toute façon il va se passer. D'autant que depuis deux-trois mois, je trouve que y'a...c'est classique, je ne sais pas si vous en êtes convaincue mais semble t-il dans toute la littérature sur ce genre de choses on le lit, la dégradation se fait par palliers ou par à-coups.

I : C'est ça oui.

A : C'est ça, et ça fait deux-trois mois que là j'observe un certain nombre de choses qui...qui vont moins bien. Alors ça peut se stabiliser, parce qu'on se bat, parce qu'on se bat, mais...

I : Mais le franchissement d'un pallier n'est pas simple. C'est souvent des moments de crise.

A : Ouais je crois que y'en a un. Y'en a un. Y'en a eu un au début de l'année dernière, en début 2012. Et y'en a un autre...alors bon, encore heureux, c'est pas trop, trop rapproché, mais enfin bon. Je crois que y'en a un depuis...oui février, mars. Voilà.

I : Et comment réagit votre entourage alors en général face à la maladie ?

A : Ah ! Là ça aussi c'est quelque chose à gérer. De toute façon je discute...enfin NOUS parlons, Je parle, et il répond autant que faire se peut, mais je ne cache jamais rien. Je dis toujours la vérité, et je dis ce que je pense et ce que je ressens. Parce que j'en ai discuté avec le Dr F. (gériatre), je lui ai dit que je n'avais pas du tout l'intention de lui mentir en quoique ce soit. Et apparemment c'est bien parce que...parce que les efforts qu'il fait, parfois je me dis que c'est parce que justement, je lui ai dit : « écoute là tu pourrais faire ça » ou « là ça ne me convient pas ». Je pense qu'il faut pas...pas les infantiliser. Un respect à avoir de la personne. Donc comment prend t-il les choses ? Avec fatalisme je crois. Avec fatalisme mais il est d'accord avec moi pour se battre, autant que faire se peut. Et là il est même...il est même attendrissant dans ses efforts depuis qu'il suit donc ses cours d'orthophonie. Il se donne vraiment du mal. Vraiment. Vraiment. Donc lui...alors l'entourage par ailleurs, donc comme il était...comme il est assez fataliste, il n'a...par rapport à l'entourage, il n'a pas dit : « ben voilà ». C'est pas lui qui a dit : « ben voilà je suis malade, il faudra...il faudra en gros que vous m'acceptiez comme je suis etcetera ». Par contre je lui ai dit : « écoute est-ce qu'on continue à voir les amis qu'on a ? Est-ce que on leur dit quelque chose ? Est-ce que... ». Enfin les enfants de toute façon ont été mis au courant progressivement, et tous se dou...enfin les trois se doutaient que y'avait quelque chose, et quand mon plus jeune fils donc a dit à mon mari : « papa il faut vraiment maintenant que tu passes une IRM », les trois savaient que y'avait quelque chose. Donc il n'a pas eu à dire aux enfants : « maintenant je suis malade ».

Par contre pour les amis, j'ai...on s'est posés la question. Qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce qu'on dit ? Et on est tombés d'accord sur le fait qu'il fallait leur dire aussi. Parce que y'avait un certain nombre de choses qui commençaient à ne pas fonctionner. Ils se demandaient pourquoi il pleu...il ne parlait plus du tout. Quand on était ensemble...parce qu'on a des amis de vingt, vingt cinq ans. Voilà. Donc

aux deux couples d'amis très proches, on l'a dit. Aux gens qu'on voit deux fois par an, on ne l'a pas dit. Mais en concertation. Donc c'est lui qui a dit : « bon à ceux là on le dit, et à ceux là on le dit pas ». Et pour ce qui est du reste de la famille, je n'ai pas de...je n'ai plus de famille du tout. Donc sa soeur c'est pareil, il a dit : « oui ben il faut quand même lui dire ». J'ai respecté sa volonté en fait. On en a discuté. Mais par contre il m'a dit : « c'est pas moi qui le dirai, c'est toi ». Voilà. C'est ce qu'on a fait.

I : Et vous quand ça va pas, y'a quelqu'un à qui vous pouvez parler de vos difficultés dans votre entourage ?

A : Ah ! J'ai pris comme principe en attendant, de ne pas parler de mes difficultés. Les enfants me posent des questions : « maman ça va ? ». Mais ils sont tous...aucun n'est là. Aucun n'est proche. Donc maman ça va ? « Oui ça va ». Alors ma fille une fois m'a dit : « mais maman écoute, et comment va papa ? Qu'est-ce qui se passe à la maison, etcetera ? ». J'ai dit : « écoute te raconter nos journées au quotidien, et enfile des problèmes les uns après les autres, ça te servira à quoi ? En attendant on les résout. Il fait ce qu'il peut. Je fais ce que je peux. Si vraiment un jour ça ne va pas, je vous le dirai. ». Ils ont leur vie. Ils ont leur vie. Donc voilà. Et puis j'ai suivi le cycle là de formation aux aidants, que le F. (hôpital gériatrique) a mis en place. Bon. J'ai appris un certain nombre de choses. J'avais lu quand même déjà pas mal. Et surtout j'ai rencontré des gens qui vivent ça depuis plus longtemps que moi. Voilà. C'est...c'est...ça c'est...ça apporte beaucoup. Ça apporte beaucoup.

I : Donc on vous a parlé aussi des solutions de répit qui existaient pour les familles au moment où...?

A : Oui, oui. Oui, oui. Mais nous n'en sommes pas là. Nous n'en sommes pas là.

I : D'accord. Y'a pas de...y'a pas...?

A : Non. Non, non. Nous n'en sommes pas là. Vraiment nous n'en sommes pas là. D'autant que à part des moments où il est...où il se fâche pour une raison ou pour une autre, parfois où je comprends pas trop bien pourquoi il se fâche, mais à part ça il est très gentil. Donc je veux dire pas besoin de répit. On va encore au cinéma ensemble. On regarde des opéras ensemble, etcetera. Tant qu'on peut. Ça me détend de toute façon moi. Et puis on partage. Donc...

I : Donc y'a pas d'aides en place à l'heure actuelle ?

A : Non pour le moment ça n'est pas nécessaire. Le diagnostic si vous voulez a été fait l'année dernière. Alors je sais pas ça va peut-être ch...comme on peut pas prévoir, ça va peut-être, être plus vite que je ne le prévois, nécessaire. Mais en attendant, ça ne l'est pas. Oui et puis comme je vous disais, on voit...on continue à voir nos amis. Voilà. On fait de la marche. On fait de la salle de sport ensemble etcetera. Donc en attendant, ces répits, alors vous parliez de l'accueil de jour par exemple...

I : Par exemple oui. Ou alors des aides à domicile, des aides-ménagères, des aides...voilà, ouais.

A : En attendant oui, oui, oui, en attendant on a depuis très longtemps une femme de ménage qui me suffit...qui me suffit.

I : Et comment vous avez réagi vous alors à cette annonce diagnostique ?

A : (Rires) Je sais que au fond le...si j'ai bien compris l'étude a pour but de...en partie tout au moins,

de voir si on peut faire quelque chose pour ceux qui vivent ça ? Enfin pour l'entourage.

I : De mieux accompagner peut-être.

A : C'est ça, oui c'est ça.

I : Oui voilà, si effectivement les solutions proposées à l'heure actuelle...

A : Sont suffisantes.

I :Sont en adéquation ou pas du tout ouais.

A : Ouais. Ben écoutez j'ai l'impression quand même qui y'a...à J. (ville) y'a des groupes de parole pour les Alzheimers, me semble t-il.

I : Pour les familles vous voulez dire ou...?

A : Oui. Oui, oui. Non pour les familles. Enfin je...oui la...c'est où d'ailleurs, il m'a dit, j'y suis jamais allée au S. (EHPAD) je crois. Il me semble que c'est...

I : Ah ! Oui donc ça c'est par France-Alzheimer alors oui ?

A : Ça doit être France-Alzheimer voilà c'est ça. Donc il me semble, étant donné ce que j'ai vécu ici au F. (hôpital gériatrique), dans le cycle de conférences, que l'échange effectivement peut-être quelque chose...bon alors d'un côté c'est assez terrifiant parce que y'a des choses qu'on entend dire et on se dit : « mon Dieu, est-ce que ça va arriver aussi ? ». D'un autre côté, entendre des gens qui ont de l'expérience, et encore malgré tout la pêche, c'est bien aussi. Donc je pense que le groupe de parole, c'est quelque chose de bien. Si...je me suis d'ailleurs dit si un jour vraiment je sens la nécessité, je le ferai. Mais autrement pour tout ce qui est purement au quotidien, y'a quand même déjà des choses de faites. Si vraiment on n'en...moi je l'ai vu avec ma mère. Ma mère allait à l'accueil de jour, et ça me permettait de souffler quand même pas mal, etcetera. Par contre il peut peut-être y avoir effectivement pfff sur le plan purement psychologique, un soutien plus régulier.

I : Oui c'est ça. Au niveau individuel on vous avait proposé quelque chose ? De rencontrer une psychologue ?

A : Au niveau...non. Non, non. Non, non. Non, non. Mais ça de toute façon je me suis dit si vraiment un moment j'ai l'impression que je vais craquer, je vais le faire. Je vais le faire.

I : Oui c'est ça. Vous prendriez les devants.

A : Oui, oui je prendrai...oui parce qu'il faut...il faut pas craquer. On est...ça c'est certain. Mais je pense que l'échange avec d'autres personnes, c'est bien. Le fait de pouvoir souffler, grâce à l'accueil de jour, c'est bien aussi. Il me semble que y'a aussi des équipes qui vont à domicile, auxquelles on peut faire appel. Voilà. Puisque dans le cycle de conférences qu'on a eu ici, on nous a donné toutes les possibilités effectivement, d'aides. Alors reste effectivement le...l'impression de...ben d'être le pilier de quelque chose. Ça de toute façon, bon on l'a...et d'avoir l'obligation de tenir bon. Donc moi c'est individuel aussi ça. Ça doit être très individuel. Mais je pense qu'un suivi psychologique individualisé, ça serait pas une mauvaise chose.

I : Et ça, ça n'existe pas encore en France à l'heure actuelle. Enfin c'est pas proposé...y'a pas de consultation post-annonce, comme dans le cas du cancer par exemple, où justement on peut

rencontrer un psychologue.

A : Voilà. Voilà. Voilà. Voilà. Oui, oui...oui, oui. Je vois très bien ce que vous voulez dire, et je pense que c'est quelque qui doit...qui manque quand même...qui manque.

I : Oui ben c'est un petit peu ce à quoi on voudrait aboutir avec l'étude. De faire des recommandations en ce sens.

A : Voilà. Parce que maintenant c'est vrai que y'a beaucoup plus le souci d'informer l'entourage, de ce qu'est cette maladie. De ce que peuvent ou ne peuvent pas faire les malades. Parce que c'est vrai...moi maintenant rétrospectivement, ma mère est décédée en 2008, rétrospectivement je me suis dit, bon pendant trois ans elle était en institution. Mais avant je m'en occupais pendant...des années et des années, et je me suis dit : « mais j'ai fait des boulettes ». Y'a des choses que je...et pourtant elle avait un médecin, etcetera. Et c'est vrai que c'est bien, d'informer au maximum de ce qu'est la maladie, de ce qui...des réactions possibles des malades, etcetera. Ça c'est très bien. Par contre ce suivi individualisé des aidants, ça serait pas inutile. Vraiment pas. Parce que de toute façon, je l'ai déjà ressenti, pas très souvent, mais je l'ai ressenti, on a quand même une impression de solitude. Parce qu'on est seuls avec le malade. Voilà.

I : C'est ça oui. Il est déjà absent, enfin en tous cas dans la manière dont vous l'aviez connu, il est absent quelque part.

A : Voilà. Et on est avec quelqu'un d'autre. On n'est plus...et c'est sûr que je crois que c'est une des souffrances les plus importantes de...du vécu partagé avec un malade. Alors d'abord qui peu à peu s'absente de lui-même. Mais en plus, non seulement il s'absente de lui-même, donc on n'est plus avec la même personne. Mais en plus la solitude qu'on ressent, il peut pas la comprendre. Il peut pas la comprendre. Voilà.

I : Vous êtes doublement seule quoi.

A : Voilà. Et c'est ça je cherchais le...c'est une double solitude. Y'a la soli...sa solitude...

I : A soi-même.

A : A soi-même, et celle qu'on ressent parce que on était...oui.

I : Par rapport à l'autre.

A : Alors je sais pas si c'est ressenti de la même manière par les gens qui suivent un parent.

I : Oui c'est un petit peu différent. C'est ça oui.

A : C'est un peu différent. Parce que moi j'ai suivi ma mère, et c'est vrai que je souffrais. Y'a eu des périodes où elle me reconnaissait pas. Des périodes où elle me reconnaissait, etcetera. On souffre quand même pas mal de ce genre de choses, de cette absence. Mais maintenant que je vis la même chose, pas tout à fait encore, mais enfin que je vis certaines choses semblables avec mon mari, je trouve que c'est pire. Je trouve que c'est pire. Parce qu'on a quand même fêté nos noces d'or juste avant. Heureusement. Juste avant. Comme...alors mes trois enfants m'ont fait exactement la même réflexion, à quelques semaines d'intervalle : « ah ! Ben maman heureusement quand même qu'on a pu fêter tout ça sans que...fêter vos noces d'or sans qu'on sache vraiment ». Mais oui c'est juste avant. Donc...c'est sûr, ça fait partie de...des choses qu'il faut vivre.

I : Comment vous, vous comprenez que certaines familles soient réticentes à demander de l'aide alors ?

A : Ah ! Moi je serai pas réticente. Alors ça...je veux que mes enfants puissent, c'est ce que je leur ai dit, je veux que mes enfants n'assument pas ce qu'ils n'ont pas à assumer. Mais si j'ai besoin d'aide, je leur demanderai. Ça c'est sûr. Mais pourquoi y'a des gens qui sont réticents ?

I : Ça arrive effectivement oui. Oui, oui. Oui. Ben je vais vous parler d'un fait divers justement par rapport à ça. C'était l'an dernier, en juin 2012, un retraité de 79 ans, qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer.

A : Hm, hm.

I : Et lors de l'audience ce retraité a reconnu qu'il a complètement craqué en fait, et que emporté par la colère, ben il a battu à mort son épouse, qu'il avait épousé presque 50 ans avant.

A : Quelle horreur !

I : Et donc lors de l'audience, l'avocat a dit qu'effectivement sa femme était dans un état très dégradé, mais que lui avait fait la promesse de s'en occuper jusqu'à la fin de sa vie. Comment vous...

A : Hm, hm. Donc...donc...je vous interromps, donc il ne...il refusait l'idée de la mettre en institution.

I : C'est ça. En institution, et certainement alors peut-être aussi des aides à domicile, ça c'est pas précisé.

A : Parce que bon...essayer de les garder le plus longtemps à domicile, ça me paraît tout à fait légitime. Mais justement comme y'a quand même énormément d'aides, je dirai presque matérielles, physiques, ça doit être possible. Non alors ça je pense que ce sont des promesses qui...qu'il faut pas faire. Qu'il faut pas faire parce qu'on est...on peut se promettre à soi de faire tout ce qu'on peut, mais promettre de s'en occuper dans...non. On peut pas. On peut pas. Ou alors c'est le comment...je sais pas. Ça m'étonne que y'aient des gens, et il doit pas y en avoir tant que ça quand même, parce que justement dans notre groupe là, de gens qui suivaient les conférences du F. (hôpital gériatrique), y'avait un monsieur qui a dit...qui y'a, je pense que sa femme était quand même très atteinte, très atteinte, et il expliquait, il a posé la question, alors je sais plus si c'est à un médecin ou une infirmière, mais est-ce que les Alzheimers deviennent tous incontinents ? Voilà. Donc ça a été la question qui vraiment apparemment le tourmentait, et ben on lui a répondu, ce que je vous ai dit tout à l'heure : « chaque cas est un cas particulier ». Mais la dégradation physique, vraiment le dernier stade, et en général la dégradation physique, est très...terrible. Et parce...alors il a ajouté en posant cette question : « parce que je crois que je suis capable de faire beaucoup de choses, d'aller très, très loin, mais ça je pourrai pas ». Donc lui aussi est tout à fait conscient de la situation, et il a pas mal parlé. Il était très, très intéressant sur le plan par exemple de...pour la localiser, pour etcetera, etcetera, il avait plein de petits trucs très intéressants. Et il a conclu d'ailleurs en disant : « tout va bien à part l'Alzheimer » (rires). J'ai trouvé tout à fait magnifique. Mais disons je peux aller jusque là, et pas plus loin.

I : Oui c'est ça, la limite est claire.

A : Voilà la limite est claire. Je crois que c'est ce qu'il faut savoir. On est pas Dieu. Quelque soit l'amour qu'on porte à la personne, bon y'a un moment où si c'est plus possible, c'est plus possible.

C'est clair. De toute façon il vaut mieux ne pas y penser. Pour garder ses forces, il faut gérer au fur et à mesure. Anticiper un petit peu. Ce qu'il faut. Mais gérer au fur et à mesure.

I : Ouais. Donc vous disiez tout à l'heure que y'a plus de choses qui vous reviennent à vous maintenant aussi au quotidien dans les tâches que vous faites.

A : Oui bien sûr. Oui, oui, bien sûr.

I : Alors qu'est-ce que c'est toutes ces petites choses alors ?

A : Ben c'est-à-dire que y'a des choses comme ça progressivement, la carte bancaire par exemple qu'il utilise toujours, jamais je ne m'en suis occupée et je me suis aperçue, ben justement y'a deux ou trois mois, que pour le contrôle de la carte bancaire, mais il était, mais hors de lui. C'est-à-dire pour contrôler les sorties, etcetera. Et je me suis aperçue qu'effectivement c'était un peu le désordre, que ça faisait trop, que...etcetera. Donc je lui dis : « écoute fais donc comme moi ». J'ai dit : « mais moi je fais ça depuis des années, tu peux le faire maintenant, t'as jamais voulu le faire. Au fur et à mesure de tes cartes, tu inscris. Tu classes ton petit ticket de carte ». Et puis voilà. Et donc on le fait ensemble. On le fait ensemble, parce que quand il a fait une carte, comme on est pratiquement toujours ensemble, quand il a fait une carte, je lui dis : « on inscrit ? ». Voilà. Ça ce sont des choses qui...que je ne faisais pas. De même y'a trois semaines ou quatre semaines, on est venu contrôler notre adoucisseur, donc l'entreprise qui nous a posé l'adoucisseur, et de ma vie je me suis jamais occupée de l'adoucisseur. Et le technicien a ouvert et a dit : « oh ! Mais alors ! Mais ça fait combien de temps que vous n'avez pas mis de sel ? ». Donc il n'avait pas mis de sel. Des petites choses comme ça. Donc qui font que...bon c'est jamais très, très grave en attendant.

Mais il faut que je me mette au courant. Comme disait mon fils, un de mes fils : « maman écoute tout ce que t'as pas fait maintenant, il faut que tu le fasses ». Oui parce que par exemple il utilise encore internet. Il fait les virements bancaires encore impeccablement. Moi je...mais par exemple il n'a pas pu faire cette année la déclaration d'impôt sur internet, qu'il faisait, ou qu'il a fait depuis que ça existe. Bon c'est pas grave parce que là on peut le faire sur papier. On l'a fait ensemble sur papier. Moi de toute façon je le ferai pas par internet. Alors donc c'est très bien. Mais ce sont des petites choses qui, comme ça progressivement, s'accumulent. Pff oui je n'ai pas de...d'autres exemples considérables. Si ! Si. Quand même. C'est un problème à mon avis de...de repérage, de désorientation dans l'espace. Pour ce qui est de la conduite, il faut que je guide. Si c'est un trajet connu, c'est bon. Mais sinon il faut que je dise à droite, à gauche, etcetera. Et je pense que y'a aussi une question de perception maintenant. De perception de l'environnement, des panneaux, etcetera. Et...alors ce qui est encore plus pour moi, plus marquant, c'est que mon mari est un scientifique, il a toujours eu un sens de l'orientation absolument extraordinaire. Je me suis jamais posée de questions, où on allait, comment, etcetera. Quand on se déplaçait, y compris dans le métro, dans le train. Enfin bon.

Et ça fait quelque temps que quand on va chez nos enfants qui sont à R. (ville), il dit : « où on va ? ». Il sort du train : « où on va ? ». Alors que on a fait le parcours X fois. On prend d'abord le métro, puis le RER. Et, donc ça, ça fait quelques mois que il me dit : « où on va ? ». Et puis ben c'était au mois d'avril, la dernière fois qu'on était au D. (ville), moi je...au W. (station de métro), je sors. Je dis : « on va vers... « on prend le...(n° de ligne) ». Je pensais qu'il me suivait. Et tout à coup plus personne derrière moi. Alors je me retourne. Je regarde. Il était en train de sortir en fait de la station. Voilà. Donc là ça fait une chose de plus. Il faut que je fasse très attention. Bon à M. (ville du Haut-Rhin) même y'a pas de problèmes. Dans notre village pas de problèmes, etcetera. Mais dès qu'il est dans un autre contexte, alors ça c'est stupéfiant pour moi. Parce que il avait...je crois qu'il avait une boussole dans la tête. Voilà. Alors je sais pas, si je cherchais je trouverais d'autres choses mais...bon des choses pour lesquelles j'étais toujours tranquille. Là je m'en occupais pas. C'est pour

ça que mon plus jeune fils m'a dit : « maman maintenant tout ce que tu n'as pas fait, maintenant il faut que tu le fasses. Même si c'est une fois sur deux. Même s'il le fait encore. Même si c'est une fois sur deux, pour que tu puisses éventuellement prendre le relais complètement ». Ce qui est vrai. Je me l'étais déjà dite.

I : Et y'a d'autres personnes de la famille qui vous aident alors un petit peu ?

A : Non mais je...mais ma fille...ma fille habite D. (ville du Bas-Rhin), à 75 kilomètres, et elle a six enfants. Enfin, dont des grands, mais quand même. Elle est très occupée. De temps en temps elle vient nous voir quand même, etcetera. Mais...et mes deux fils sont à D. (ville d'Ile-de-France). Mais oui. Donc non. On n'a, je n'ai personne sur place. Bon en attendant ça fonctionne. En attendant ça fonctionne.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui à vous occuper de votre mari alors ?

A : Mais alors ça c'est pourtant extrêmement simple pff ! C'est souvent ce que j'ai dit, mais quand on aime quelqu'un, on l'aime jusqu'au bout. Alors même si un jour le destin voulait qu'il ne soit plus du tout autonome, et que je ne puisse plus rester avec lui, être avec lui, auprès de lui, le sentiment que je lui porterai sera sûrement le même. Alors le...il faut juste savoir jusqu'où les forces humaines peuvent aller. C'est tout. C'est tout. Je l'aime et il m'aime. Encore. C'est aussi simple que ça. J'aurai préféré autre chose évidemment. Ça n'est pas le scénario qu'on avait fait. Pas du tout.

I : Ah ! Oui que vous aviez projeté pour vos vieux jours.

A : Ah ! Ben non. Oui on avait un certain nombre de projets en nous disant...on se disait bon en attendant on a, on peut encore faire des tas de choses. Mais quand on pourra plus aller très, très loin, on aura au moins encore la possibilité d'aller voir nos enfants, etcetera. Bon on a une grande maison, donc on avait commencé à dire : « est-ce qu'on restera dans la maison ? ». Maintenant ça se pose même plus la question. Non ça ne peut plus se poser, parce que sa maison c'est lui.

I : D'accord. Ça serait trop compliqué de changer, de perdre ses repères ?

A : Oui. Ah ! Oui. Ah ! Oui. Ça c'est impossible. Là maintenant, j'en suis consciente. Il me l'a dit : « je voudrai mourir chez moi ». Voilà. Donc c'est vrai que la simplification par rapport à la maison, y'a des gens qui le font, y'a des gens qui ne le font pas, qui restent dans leur maison jusqu'au bout. Mais on avait envisagé éventuellement effectivement de prendre plus petit ou de se rapprocher de nos...puisque on a deux fils en région parisienne, exactement dans la même petite ville, le S., et ils habitent à 300 mètres l'un de l'autre. Donc le scénario c'était ben pourquoi pas, notre fille ayant beaucoup d'enfants etcetera, pourquoi pas si vraiment une fois on veut passer de la maison à un appartement, pourquoi pas se rapprocher de nos fils ? Mais alors là je crois que c'est vraiment plus d'actualité. Ah ! Non, non. Et ça on le sait. Les sortir du cadre, de leur cadre. En plus c'est une maison qu'il a voulu, dont il a pratiquement fait les plans. Qu'il a...pff ! Impossible ! Impossible.

I : Alors justement aujourd'hui les politiques de santé publique parlent beaucoup des aidants naturels, vous avez peut-être entendu parler, pour qualifier comme ça les familles qui s'occupent d'un proche malade.

A : Ah ! Bon ? Ah ! Bon ? C'est comme ça que ça s'appelle (rires).

I : Voilà. Et donc le terme naturel laisse entendre que c'est en fait comme une évidence de s'occuper d'un proche malade. Qu'est-ce que vous en pensez vous ?

A : Ben écoutez je vais vous dire pour moi ça n'est pas forcément naturel. Parce que il se trouve que c'est vrai que mon mari et moi on a fêté nos noces d'or. On a des enfants. On a des petits-enfants. On a une famille formidable. Et puis on a continué à être très proches l'un de l'autre, avec ce que sur un parcours de 50 ans, il peut y avoir parfois comme difficultés etcetera. Mais l'amour est toujours là. Et je pense que y'a des couples où c'est pas forcément le cas. Alors est-ce que c'est naturel de s'occuper...? Alors c'est peut-être naturel, mais beaucoup plus difficile. C'est déjà difficile quand on aime. Mais quand on aime beaucoup moins, et surtout quand on aime beaucoup moins et que la personne a changé. Mais je me demande si...je suis sûre qu'il reste, il reste, une espèce de noyau. J'en suis certaine ! Parce que je l'ai vu avec ma mère. Je l'ai vu. Parfois elle pouvait me dire...mais quelque chose, mais qui me sciait. Alors qu'elle avait...pendant quelques jours elle avait plus sa tête. Et tout à coup : « ah ! Oui je sais ». Elle m'a dit, une fois par exemple. C'était une période où elle me reconnaissait plus. Et alors elle me prend les mains. Je vais la voir, elle me prend les mains. Et elle me dit : « vous savez, c'est vous que j'aime le plus ». Il reste quand même quelque chose. Et pourquoi est-ce que vous contestez le mot naturel ?

I : C'est plus l'interroger. Parce qu'effectivement ça va peut-être pas de soi. En tous cas, pour toutes les familles de s'occuper comme ça d'un proche malade. Y'a peut-être...

A : Mais pourquoi est-ce que justement les pouvoirs publics parlent d'aidants naturels ? C'est un peu choquant quand même !

I : Alors y'a...oui, non mais c'est ça. Mais y'a un enjeu économique bien sûr derrière le maintien à domicile, et toutes ces choses là. Parce que le maintien à domicile est beaucoup moins...

A : Coûte moins cher.

I : ...onéreux que voilà, qu'une place en EHPAD. Donc pour les politiques de santé publique c'est tout cet enjeu là qui se cache derrière.

A : Bien sûr, oui.

I : Mais du coup y'a une façon aussi peut-être de faire passer ça comme quelque chose de naturel, la solidarité familiale. Voilà. Et donc du coup ça peut être très culpabilisant pour les familles qui ne prennent pas cette place là, parce que les relations ne sont pas toujours évidentes non plus dans toutes les familles. Voilà.

A : Oui, oui, oui, oui, oui. Mais évidemment ! Evidemment.

I : Donc c'est évidemment quelque chose qu'on interroge nous.

A : On pourrait. A la limite pour certaines personnes, il pourrait y avoir...d'ailleurs c'est le cas, je connais quelqu'un, une très vieille dame, dont s'occupe en fait aucune de ses deux filles, mais une ancienne belle-fille. Parce que cette belle-fille, elle est divorcée de son fils. Mais cette belle-fille est quelqu'un qui a du coeur, qui était attachée à son ex-belle-mère. Et...donc je dirai y'a pas d'aidant naturel. Il devrait y avoir des aidants spontanés. Ce serait plus juste.

I : Oui c'est une meilleure définition.

A : Evidemment. Evidemment. Ça c'est curieux parce que un aidant naturel, ça sous-entend une espèce de notion morale hein, qui n'a pas lieu d'être. Parce que la...

I : Oui c'est une moralisation du soin, et c'est très compliqué parce que y'a une relation affective à la

base.

A : Oui. Exactement qui n'a pas lieu d'être vraiment. Dans ce genre de cas en tous cas. Ça doit être...alors parfois c'est aussi, j'allais dire ça doit être un choix, oui ça doit être, parce que en ce qui concerne ma mère par exemple, je me suis occupée d'elle entièrement. J'avais un frère bon entre-temps il n'est plus là, mais j'avais un frère et une belle-soeur qui voyaient ça de très loin. Donc ils l'avaient pas complètement abandonné, mais qui voyaient...qui ne s'impliquaient pas du tout dans ce qui se passait. Donc je...c'est autre chose le lien et l'engagement envers une personne dépendante, ça n'est pas de l'ordre de la nature. Pas du tout ! C'est pas comme la mère qui allaite son petit. Ah ! Non. En aucuns cas. Donc ça pourrait être à la base d'une réflexion quand même vigoureuse.

I : Absolument. Est-ce que vous pensez que votre éducation joue un rôle dans le fait que vous vous occupiez de votre mari aujourd'hui ?

A : Certainement. Certainement. Bon y'a une question d'éduc...de personnalité. Et puis aussi d'éducation c'est certain. Oui. Mais je crois que c'est quand même grandement aussi une question de personnalité. Parce que là ce genre d'engagement, vous parlez d'éducation morale, religieuse ou d'éducation en général ?

I : Oui ou de ce qui s'est transmis dans la famille. Par exemple est-ce que c'est une coutume de prendre les grands-parents chez soi. Y'a déjà eu des cas similaires dans la famille.

A : Bon je dirai oui pour l'éducation parce que en fait on était...moi je suis d'une famille de paysans. Mes grands-parents étaient paysans. J'ai vu mes arrière-grands-parents chez mes grands-parents. J'ai vu aussi mes autres grands-parents chez ma tante. Donc c'est quelque chose, la solidarité familiale, elle a toujours fonctionné. Alors...mais ça marche ou ça ne marche pas sur les gens, l'exemple ou ce qui se transmet. C'est aussi une question de personnalité beaucoup. Beaucoup. Mais c'est vrai que la question, je comprends la question, parce qu'on est quand même dans une société où l'individu, où on est très individualistes quand même. Donc...et est-ce qu'on apprend aux enfants à...je suis pas sûre maintenant dans la génération...à justement à aller au-delà de son propre intérêt pour aider quelqu'un.

I : L'altruisme ouais. Vous pensez que c'est pas quelque chose de transmissible alors, ou qui peut s'hériter comme ça dans les familles ?

A : Ben c'est-à-dire que le contexte n'y est pas...le contexte actuel n'y est pas favorable. Parce que...vraiment parce que souvent, moi j'ai des tas de petits-enfants. J'en ai dix. Donc de tous les âges. De tous les âges. Donc je vois très bien que parfois certaines de leurs réactions qui peuvent paraître égoïstes, etcetera. En fait je dirais presque : « c'est pas leur faute ». C'est tellement dans l'air du temps de dire : « moi d'abord » que...c'est pour ça que je suis un peu sceptique pour la transmission. Bon on essaye. Mes enfants ont quand même reçu comme ils disaient toujours une...comment ils me disent ? « Avec tout ce que vous nous avez transmis, on est jamais...comment...on n'est jamais tranquilles » (rires). Oui, oui. Ben oui. Alors voilà. Y'en a un qui m'a dit ça. On n'est jamais tranquilles, c'est-à-dire on se pose trop de questions : est-ce que c'est bien ? Est-ce que c'est pas bien ? Voilà. Alors moi je crois que c'est plus encore une question de personnalité que de...moi je pense oui.

I : Oui que d'éducation ?

A : Ah ! Ouais.

I : Et comment vous comprenez que certaines familles ou certains aidants repoussent leurs limites

parce qu'ils ont l'impression de jamais en faire assez pour leur proche ?

A : Alors ça je le comprends très bien. Parce que ça, dans ce genre de situations, je l'ai vu avec ma mère, la culpabilisation c'est vraiment une bataille chronique.

I : Oui. Ce sentiment de culpabilité ?

A : Ah ! Oui. Ah ! Oui. Mais forcément. Mais c'est comme avec les enfants, les enfants jeunes. Quand on a plus faible en face de soi, on se sent toujours coupable ou responsable. Et mon Dieu ils n'y peuvent rien. Mais c'est comme ça. Donc c'est un sacré combat je pense, pour comme vous le disiez, ne pas aller au-delà de ses limites. Ça je le comprends très bien. C'est vrai que y'en a qui en font...qui vont...qui en font beaucoup, beaucoup, beaucoup, beaucoup.

I : Oui c'est ça, c'est une espèce de surenchère après.

A : Alors y'a ça. Et puis le fait aussi que...en fait les personnes démunies comme ça, font tellement de peine, on veut leur en donner toujours plus. Alors c'est un faux calcul parce que quand on craque, on craque.

I : Eh ! Oui. Oui c'est difficile aussi d'arriver à se préserver quelque part.

A : Mais pour en revenir à une suggestion que vous faisiez tout à l'heure, je pense que le suivi individuel, le suivi psychologique individuel, des, ce qu'on appelle les aidants, alors évidemment c'est toute...les pouvoirs publics il faudrait qu'ils mettent en place ce genre de choses. S'ils veulent effectivement que le maintien à domicile se...vraiment s'étende, il faut...ça coûtera, ça coûterait sans doute beaucoup moins cher que effectivement les EHPAD. D'avoir des psychologues formés à suivre les aidants. Ça ce serait sûrement une très bonne chose.

I : C'est-à-dire que pour continuer à être aidant, il faut aussi que l'aidant ait dans son environnement à lui des relais...

A : Absolument.

I : ...A un moment donné. Voilà. Un soutien.

A : Des relais, et surtout la possibilité d'un échange. Ce qu'on fait là maintenant, à savoir d'un échange où on dit les choses comme elles sont. Parce que je...moi en ce qui me concerne, je ne mens pas à mon mari, mais il y a des choses que je ne lui dis pas. Et à mes enfants aussi. Donc y'a des cho...voilà. Donc je pense que...que ce serait vraiment une très bonne chose, qui y'ait une structure qui existe. Alors je sais pas trop où dans les...je sais pas sur le plan des hôpitaux, sur le plan...oui c'est ça. Oui, sur les plan des hôpitaux. Donc ce serait...c'est une structure qui n'existe pas du tout ?

I : Non. Mais c'est quelque chose...alors bon y'a des possibilités de consulter des psychologues dans les CMP. Enfin classiquement, les centres médico-psychologiques, mais c'est pas spécifique aux aidants.

A : J'allais le dire. J'allais le dire.

I : C'est-à-dire que c'est pas forcément des psychologues qui ont une sensibilité sur cette question là. Et même au niveau des pouvoirs publics, ça serait bien que y'ait dès l'annonce du diagnostic, comme dans le cadre de certaines pathologies, une consultation post-annonce où on rencontre un

psychologue une première fois.

A : Absolument.

I : Que les aidants sachent que y'a un professionnel qui est là au cas où.

A : Au cas où.

I : Voilà et qu'ils peuvent consulter et solliciter.

A : Oui et qui serait...quand vous parlez de psychologue, mais qui serait donc en quelque sorte une...un spécialiste de la relation de l'aidant à la personne dépendante. Parce que beaucoup de psychologues sont...ce qui n'empêche pas que ils peuvent être très performants, mais s'occupent d'un tas de choses en même...enfin d'un tas de problèmes psychologiques, depuis les enfants jusqu'à...alors je ne sais pas comment ça se passe d'ailleurs ici. Les psychologues du F. (hôpital gériatrique), je sais pas.

I : Je sais pas. Je connais pas ici.

A : Moi non plus. Mais quelqu'un dont je dirai l'expérience humaine serait riche pour ce problème là. Ce serait sûrement très bien. Ouais. Et puis comme je le disais tout à l'heure c'est...ce serait aussi la possibilité de dire les choses comme on les ressent. Ce qu'à mon avis les aidants n'ont pas tellement l'occasion de faire. Ni avec la personne avec laquelle ils sont. Ni dans la famille. Enfin y'a des choses qu'on...qu'on dit pas. Voilà qu'on ne dit pas. Ou qu'on ne peut dire qu'à quelqu'un d'extérieur et qui en plus connaît le problème. Voilà.

I : Est-ce que vous pensez que la relation d'aide peut aussi apporter des satisfactions aux familles ?

A : Alors le mot « satisfactions » je ne sais pas. Mais un enrichissement ou un soulagement sûrement. Je dirai ça comme ça. Oui ce sont les deux mots qui me viennent. On se sent un peu plus léger à mon avis. Et puis sans doute on apprend aussi des choses dans ce type de relation.

I : Qu'est-ce que vous aviez vous comme relation avec votre mari avant la maladie ?

A : Ben je pense qu'on avait une relation de couple assez...étant donné qu'on a des amis, enfin on a encore deux couples d'amis vraiment...qui étaient des amis de pff je dirai oui trente ans, vingt cinq ans, trente ans. Mais on en a perdu aussi, parce que y'a eu beaucoup de divorces hein dans notre...on s'est mariés jeunes, et en cinquante ans, y'a eu beaucoup de divorces autour de nous. Eh ! Oui. Donc je pense que par rapport par exemple à un de nos couples d'amis qu'on connaît très bien depuis...je suis en train d'essayer de...oui c'est quarante ans. On fonctionne à peu près de la même manière. C'est-à-dire que bon on est assez différent l'un de l'autre, mais on a les mêmes valeurs. On a les mêmes valeurs. On peut fonctionner différemment, parce que moi j'étais une littéraire, mon mari était un scientifique. Moi je suis quelqu'un qui aime beaucoup bouger, lui est plutôt d'un tempérament tranquille, etcetera. Donc différents. Mais avec les mêmes valeurs et les mêmes repères. Et puis...oui c'est ça. Je crois que c'est l'essentiel. Pour que...pour qu'un couple dure, et continue à être bien ensemble, enfin encore que, il paraît que maintenant euh pff c'est plus difficile (rires). Ben oui parce que quand on est différents, voilà.

I : Est-ce que vous pensez que la maladie a changé quelque chose à votre relation à tous les deux ?

A : Pff une relation c'est quelque chose de tellement multi-facettes que...d'un côté...d'un côté oui. Dans la mesure où maintenant mon mari le sent, et moi je le sens très fort, lui dépend de moi. Ça

c'est clair parce que il me dit : « quand tu n'es pas là, je...tu me manques » (rires). Quand tu n'es pas là...alors j'ai dit ça à un de mes enfants, qui m'a dit : « mais maman ça a toujours été comme ça. Tu sais bien que quand tu partais... », parce que c'est vrai que j'ai vadrouillé pas mal. J'allais chez mes enfants etcetera, « tu sais bien que quand tu partais, il était tout chose papa ». Donc en fait maintenant je le sens, je le ressens plus parce qu'il me dit ça. Mais c'est vrai que bon cette...ce lien, c'est pas un lien de dépendance. Mais si ma fille elle a utilisé ce mot, de lui par rapport à moi. Bon il faut dire qu'il a eu une enfance un peu difficile. Un père Malgré-Nous qui n'est pas revenu. Une mère...enfin bref. C'était assez...donc je pense que ça joue aussi. Ça joue aussi. Alors...il me dit aussi : « si je t'avais pas, je sais pas ce que je ferai ». Ça il me l'a jamais dit. Alors je lui réponds : « et moi si je t'avais pas, je ne sais pas non plus ce que je ferai ». Alors ça le fait rire. Voilà. Donc il est conscient qu'effectivement il faut que je sois là. Mais le problème...la question que vous me posez, c'est est-ce que ça veut dire, parce que le Dr F. (gériatre) m'a dit, qui y'a des aidants comme ça, alors je sais pas si ce sont des enfants ou des conjoints, etcetera, qui en veulent à la personne d'être comme ça. Alors moi je dirai : « au contraire. Au contraire ». Je...ça me fend le coeur. Je lui en veux pas. Et c'est ce que je lui disais l'autre jour et ça il le comprend très bien, parce que je sais plus, il était pas bien. Il était pas bien ce jour là. Il m'a dit : « je crois que je vais perdre la raison ». Alors je lui ai dit : « mais non, mais...etcetera, etcetera ». Et je lui ai dit : « mais tu sais quoiqu'il arrive, quoiqu'il arrive... ». Il avait pas bien dormi. Enfin bon. Il m'a dit ça : « je crois que je vais perdre la raison ». C'est quand même...ça prouve quand même, qu'il a quand même une perception...

I : Oui. Tout à fait. Une conscience des choses.

A : Oui, oui. Et donc je lui ai dit : « mais de toute façon tu sais c'est la maladie. Tu n'y peux rien. C'est comme ça. Et je ne t'en veux pas ». Je lui répète tout le temps : « mais je t'en veux pas ». Alors l'autre jour comme il...ah ! Oui ça aussi. Il n'éteint plus les lumières. Il n'éteint plus les lumières. Alors je plaisante. L'autre soir j'ai dit : « écoute là je vais faire le tour ». Alors il me dit : « mais alors tu m'en veux pas non plus pour ça ? » (rires). Alors je lui dis : « non je t'en veux pas non plus pour ça ». Parce que c'est vrai que là il faut faire...parce qu'on a quand même une grande maison. A la cave toutes les lumières sont allumées. Donc...bon. Alors je disais tout à l'heure des petites choses. Voilà ce sont des petites choses. C'est pas vraiment grave. Donc la relation elle change quand même forcément un peu. Mais le noeud de la relation non. Tout ce que je souhaite c'est qu'elle...que ce noeud là ne change jamais, parce que on ne sait pas. Comme le disait le monsieur en question, il disait : « on ne sait pas jusqu'où on peut aller ».

I : Et est-ce que vous, vous arrivez à conserver des activités que vous faisiez auparavant ou vous investissez...?

A : Alors y'a une seule chose que j'ai réussi à conserver, parce que c'est vrai que j'étais quelqu'un qui vadrouillait beaucoup, et j'allais toute seule chez mes enfants ou passer une journée chez ma fille à D. (ville du Bas-Rhin), etcetera. Ça je peux plus le faire. Ça...et puis, non, non, ça je peux plus le faire parce que il est vraiment perdu si je m'en vais. Ou alors je dis : « on y va. Tu es d'accord on y va ? ». Il est toujours d'accord. Mais...alors les activités j'ai quand même conservé ça, qu'est-ce qui m'a dit ça sur toi, ah ! Ben c'est la psychologue je pense du F. (hôpital gériatrique) qui m'a dit : « surtout, surtout, surtout » comme ça, je suis guide bénévole dans un musée. Donc bon j'ai un peu aménagé quand même, ça a été dur, parce que il a un peu renâclé au début, etcetera. Et puis...et puis alors si j'ai cinq minutes de retard il m'envoie un SMS ou il me téléphone, etcetera. Mais tant que je peux le faire, je le fais. Oui parce que c'est quand même...ça me permet de faire des choses dans un autre contexte.

I : Oui absolument oui. Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer ?

A : Alors je vais vous répondre ce que je vous ai dit tout à l'heure, à savoir que j'essaye d'anticiper

dans le proche avenir. Je me refuse à envisager un avenir lointain. Parce que de toute façon il est trop incertain. Donc j'essaye d'anticiper. Par exemple je me dis : « ah ! Ben non quand même on va encore partir en vacances à l'automne ». On partait chaque année un mois. Alors est-ce qu'on part ? est-ce qu'on part pas, etcetera ? Bon bref. Donc là...j'ai des choses comme ça. J'ai dit : « bon on part ». Cette année on part encore. Mais je crois qu'il faut tellement d'énergie au quotidien que ben gérer le quotidien ça suffit. Et puis le plus proche avenir, et après on verra. Je l'env...en fait l'avenir je l'envisage pas. Alors que on avait des projets d'avenir puisqu'on se disait bon peut-être que, je sais pas quand on a...mon mari avait fixé la limite à 80, « oui peut-être quand j'aurai 80 ans, on pourra peut-être vendre la maison ». Enfin des choses comme ça. C'était...donc c'était y'a, je sais pas y'a dix ans on est...enfin peut-être, ou encore y'a cinq, six ans. Mais pff non. Au-delà de un an, je crois que je fais...non. Je n'envisage pas l'avenir. Je gère le présent. J'anticipe un tout petit peu. Mais je n'envisage pas l'avenir. La seule chose que j'envisage, c'est que...enfin que je voudrais plutôt que je n'envisage, c'est de pouvoir être là le plus longtemps possible. Avec lui. Auprès de lui. Et puis voilà. Points de suspension.

I : Très bien. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé ?

A : Ecoutez non. Je pense que là vous avez posé les question pertinentes, qui permettent de balayer un certain nombre d'aspects de la situation.

I : Très bien, ben écoutez je vous remercie pour l'entretien.

A : Je vous en prie.

Entretien 4 :

Conjoint 16. Femme de 71 ans (époux démence mixte, stade avancé). **Couple d'inséparables.**
Entretien réalisé à domicile, sans l'époux.

Jeudi 23/05/13. Durée : 1h03'13".

Interviewer : Voilà. Donc je vais déjà commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'apparition de la maladie de votre mari alors, et l'évolution de la maladie.

Aidante : Ben écoutez il a commencé avec cette...ça s'est montré y'a cinq ans. Bon c'était pas méchant. Mais ça commençait déjà. Et depuis deux ans, c'est vraiment la cata. C'est-à-dire que il avait toujours une voiture, et y'a deux ans de ça, il m'a caché pendant quinze jours qu'il a perdu son portefeuille. Et il osait pas me le dire. De peur. Alors à un moment donné, il est quand même venu, et il m'a dit en douceur, il m'a dit : « écoute je sais que tu vas pas être contente, mais j'ai perdu mon portefeuille ». Alors naturellement moi j'étais pas...j'ai sauté en l'air. J'ai dit : « c'est pas possible ! Mais depuis quand ? ». Il me dit depuis : « quinze jours ». Oh ! Là ! Là ! J'ai dit : « tu te rends compte ! Qu'est-ce que tu as dans ce portefeuille ? », « Eh ! Ben tout ». Les cartes de banque. Le permis. Carte d'identité. Et puis bon c'est son histoire de diabète et tout ça. J'ai dit : « ah ! Ben ça c'est pas mal ». Et ça c'était un samedi. J'ai dit : « comment tu veux que je fasse opposition un samedi ? ». Je dois attendre dimanche, lundi, et mardi, jusque les banques s'ouvrent. Bon. J'ai pris le courage et j'ai téléphoné aux gendarmes. J'ai dit : « écoutez voilà ce qui s'est passé, ça fait quinze jours que mon mari là il a perdu son portefeuille, et puis y'a le permis, les cartes et tout dedans ». Alors les gendarmes ils m'ont dit : « écoutez là il faut faire opposition ». J'ai dit : « oui mais comment ? Comment ? ». Alors ils m'ont dit : « ben écoutez, mardi de suite pour les banques. Et pour le permis eh ! Ben il faut qu'il passe ». J'ai dit : « non il ne passera pas ». Il me dit : « mais pourquoi ? ». J'ai dit : « parce qu'il a 82 ans ». J'ai dit : « c'est terminé, il aura plus de voiture ». « Mais est-ce que vous avez le courage de le faire ? ». J'ai dit : « ben je le prends ». Je le prends.

J'ai dit : « je l'ai déjà averti ». Je lui ai dit que si jamais il arrive quoique ce soit, il l'aura sur sa conscience. J'ai dit : « déjà les chutes de hypoglycémie qu'il me fait », j'ai dit : « il faut faire très attention ». Alors il m'a dit : « eh ! Ben écoutez nous ça nous arrange si il est d'accord ». J'ai dit : « bon vous pouvez le rayer, il n'aura plus de voiture ». Alors mes enfants, je les ai fait venir. Je leur ai dit : « voilà papa qu'est-ce qu'il a fait, il a perdu son portefeuille, et puis ma foi il aura plus de permis ». Alors mon fils qui a dit : « ah ! Tu vas faire comment ? ». J'ai dit : « eh ! Ben je vais lui confisquer les clés ». Alors bon je lui ai enlevé les clés. Je les ai données à mon fils. J'ai dit : « toi tu prends la voiture, et tu me l'enlèves du garage ». J'ai dit : « y'aura plus rien ». Alors c'était le scandale. Ça vous pouvez vous imaginer. Parce que c'est un ancien chauffeur routier. Alors va lui enlever les clés. « Moi je conduis, je sais... », ouais, ouais. D'accord. Alors la semaine qui suivait, il vient dans la cuisine, il me tient le portefeuille dans la main. Je dis : « mais ! J'ai déjà tout bloqué à la banque ». Naturellement. Mardi matin, j'ai commencé à bloquer tout. J'ai dit : « mais d'où tu sors ça maintenant toi ? ». Il me dit : « j'ose pas te le dire ». J'ai dit : « mais pourquoi ? ». Il me dit : « je l'avais caché sous les pull-overs ». Ah ! Tu l'as plus...tu savais plus. Ça c'était la première phase.

I : Oui voilà, ouais. Un gros signe.

A : J'ai dit : « ah ! Là y'a quelque chose qui n'est pas normal ». J'ai dit : « eh ! Ben tu sais quoi maintenant ? Maintenant tu es puni. Tu ne peux plus rouler. Le permis... », je lui ai fait peur, « il ne compte plus. Les banques, tu ne peux plus toucher de l'argent, parce que j'ai mis les carnets sur mon nom ». J'ai dit : « maintenant voilà ». « Ah ! Bon ! Tu oses faire des choses comme ça ? ». J'ai dit :

« oui ». Ben j'ai dit : « je peux pratiquement plus compter sur toi. Donc il faut que je prends sur moi ». Donc c'est dispute sur dispute. Mais bon, c'était bien. J'ai rien dit. Alors ça c'était la première chose. La deuxième chose c'était...il est...ça c'était début de l'année là. Donc il me laissait les fenêtres ouvertes, il me...vous savez, toutes les bricoles qu'ils font. Les robinets, les...les...l'électricité, et puis alors il est incontinent. Enfin bref. Et à ça j'ai commencé à remarquer qu'il y a un problème, qui commence à se montrer.

I : A oublier de plus en plus.

A : Voilà. Alors bon je l'ai corrigé les premiers temps. Il s'est fâché avec moi. Il m'a dit : « mais tu as pas honte de me suivre comme ça. Tu me suis comme un petit chien ». Je lui ai dit : « écoute », comme j'ai une aide-ménagère, j'ai dit : « écoute, ça se fait pas, tu te rends compte ? Si elle trouve des trucs comme ça, ça se...ça se fait pas », parce que c'était un homme vraiment...toujours moi, moi propre et tout. Élégant. Et puis un matin, non c'est pas comme ça. C'était début de l'année, une semaine, j'ai trouvé chaque fois des sachets en plastique avec un slip, deux bandes hygiéniques, des bonbons, et le Coran, parce qu'il est très pratiquant. J'ai dit : « comment c'est...mais c'est quoi ça ? ». Alors je lui montre. Je lui dis : « c'est quoi ça ? », « Mais ça te regarde pas ». J'ai dit : « mais comment ça me regarde pas ? Pourquoi tu prépares tous les soirs, ou dans la jour...dans l'après-midi », parce que dans l'après-midi moi je fais la sieste comme il est...je suis fatiguée. Epuisée. Il est là assis. Alors j'entendais mijo...des trucs, des objets. Mais bon j'aurais jamais pensé le pire. Ça c'étaient trois, quatre jours comme ça. Des chaussettes dans les...c'est pas possible ça ! Mais qu'est-ce qu'il est donc en train de fabriquer ? Et un matin, je me suis levée. Il n'était plus là. Alors il était 6h30, il reçoit l'infirmière qui vient pour lui faire l'insuline. Il est pas là. Elle me sonne. J'ai dit : « écoutez il est pas là », « mais où il est ? », « ah ! Mais il est parti quand ? Comment ? ». J'ai dit : « je sais pas, j'ai dormi ». J'ai dit : « moi j'ai dormi, je sais même pas. Il est parti en douceur. J'ai rien entendu ». Elle m'a dit : « oh ! Yé, comment on va faire maintenant ? ».

Alors elle a fait le tour de R. (village où le couple habite). Elle a fait le tour de D. (ville voisine). Elle m'a retéléphoné. Elle m'a dit : « écoutez j'ai vu personne. J'ai...appelez les gendarmes parce que pas qu'il...sait plus où il est ». J'ai appelé les gendarmes. Les gendarmes ils m'ont questionné. Je leur ai donné tout, le détail et tout. Ils m'ont dit bon ils vont venir. Et y'a une voiture qui vient. Il s'arrête et y'a mon mari qui sort. Je connaissais pas la personne hein. Et les gendarmes derrière. Alors bon ils sont rent...il est rentré. Mais alors il était épuisé. Fatigué. Alors il tremblait, et les gendarmes l'ont assis sur le canapé. Ils ont dit : « M.L. asseyez-vous. Qu'est-ce qui vous est arrivé ? ». Alors il a dit : « je me suis perdu », « ah ! Bon mais où vous vous êtes perdu ? », « Mais je sais pas. Je sais pas. Je sais que j'étais... », alors attendez voir. Il était à la gare de D. (ville voisine). Et c'était un jeudi. Donc y'a un petit marché. Il a acheté quatre bananes. Il a acheté quatre bananes. Et après il voulait un morceau de pain. Il cherchait un boulanger. Mais comme il était cinq heures du matin, tout était fermé. Et finalement il a, il pouvait plus marcher. Mais alors il pouvait plus. Certainement il a fait des marches, et des marches, et des marches pour chercher le chemin pour revenir. Il a plus trouvé. Il a trouvé quatre bonhommes en train de discuter sur le...un trottoir. Il est allé vers eux. Il a dit : « écoutez y'a pas...vous allez pas sur R. (village voisin) ? ». Alors ils le regardaient comme ça, ils ont dit : « mais pourquoi ? », « Mais moi j'habite à R., mais j'arrive plus à R.. Je suis trop fatigué ». « Ah ! Bon », alors y'a le monsieur qui dit comme ça : « mais vous vous êtes perdu monsieur ? ». Alors il a dit : « oui. Oui je suis perdu. Je sais où j'habite, mais je ne sais plus par où passer ».

Alors il a dit : « attendez, je vais chercher ma voiture, et je vais vous amener ». Donc il racontait tout ça à...aux gendarmes, ainsi qu'à moi. Alors les gendarmes ils ont dit : « vous savez c'est pas des choses à faire », ils ont dit, « parce qu'il faut quand même faire attention ou avertir votre femme ou...on fait pas des choses comme ça ». Alors il a dit le gendarme : « écoutez, il faut confisquer les clés. Les clés de la porte ». Alors il regarde là, il dit : « mais il peut sortir par là aussi ». Par le

balcon. Enfin par la terrasse. J'ai dit : « oui mais là j'entendrai le volet ou la porte quand ça fait...ça claquite quand même avec mon volet de la chambre ». Parce qu'on dort pas ensemble. Comme j'ai été opérée du genou, ça ne va pas. Alors il a confisqué déjà les clés. D'accord. Alors j'ai enlevé les clés. Et puis ils ont dit : « écoutez vous donnez une clé à l'inf...cette clé à l'infirmière, comme ça elle peut rentrer parce que j'étais tellement fatiguée ». Il a dit : « vous êtes vraiment fatiguée vous aussi, et comme ça vous pouvez rester au lit un petit peu plus longtemps ». J'ai dit : « oui. D'accord ». Alors ils sont partis. Il m'a dit : « mon Dieu ! Ça je ferai plus jamais de ma vie ». J'ai dit : « mais qu'est-ce qui t'as pris ? Pourquoi t'es parti ? », « Je sais pas, je sais pas, je sais pas ». D'accord. J'ai dit : « bon maintenant tu restes sage ». D'accord. Après j'avais...j'ai appelé le médecin de famille. Je lui ai raconté tout ça. Il m'a dit : « ouille, ouille, ouille ». Il m'a dit : « c'est pas bon ». Et chaque fois, j'avais déjà trois rendez-vous chez Dr F. (médecin consultation-mémoire), il me les a refusés.

I : Ah ! Oui il voulait pas aller alors ?

A : Il voulait pas aller. Catégoriquement, il voulait pas aller. Par hasard y'a un ami à lui qui était à L. (hôpital psychiatrique). Celui-là c'est la même maladie que lui il a, il m'a dit : « écoutez ça va plus, ça va plus ». Donc il est venu. Il a dit : « écoutez M.L. », oh ! Qu'est-ce que je dis maintenant ? C'était le...son ami.

I : Oui. A L. alors.

A : A L., donc il voulait le voir. Et celui-là il était au pavillon ouh là, là, là, là...je dis : « écoute je n'ose pas te...aller avec toi là-bas, et avec sa femme, parce que c'est pas un endroit pour toi ». Parce que je suis allée la première fois, comme il connaissait pas L., je devais lui montrer où c'est l'hôpital. Alors quand j'ai vu où est-ce qu'il est, j'ai dit : « oh ! Non ! Là, là, là, là. C'est pas possible ». Là je peux pas, parce que il était tout...ces derniers temps il est devenu très sensible. Pour un oui ou pour un non, il pleurait. Ça lui faisait mal au coeur, parce qu'il comprend tout à l'envers. Faut que je répète trois, quatre fois la même chose. Et il faut que je lui...je...il se met en face de moi, comme vous maintenant, et je lui dis : « regarde sur ma bouche quand j'articule ». Parce que si je commence à cri...à parler plus fort, il me dit : « je l'engueule ». Donc je dis : « si je dois parler doucement, c'est comme ça ». Alors il voulait toujours aller voir cet ami là. Et bon une fois qu'ils ont trouvé le médicament qui convenait, sa femme a dit : « écoute, il a changé de pavillon. C'est plus enfermé. Tu peux aller avec lui. ». Alors elle nous a cherché. On est allés le voir. Et quand il a vu ce truc là. Alors j'ai rien dit. J'ai rien dit du tout. Alors naturellement en rentrant à la maison, il m'a dit comme ça : « oh là, là ! ». Il a dit : « t'as vu hein, où est-ce qu'il est ? ». J'ai dit : « oui tu vois...tu vois maintenant je te donne un bon conseil, accepte l'hôpital de jour, parce que sinon tu vas être là où lui il est ». « Ah ! Non, non, non, non, non, ça je veux pas ». J'ai dit : « alors accepte ce qu'on te dit maintenant, parce que maintenant c'est la dernière limite. Moi je peux plus ».

I : Mais donc entre-temps y'avait eu un bilan de fait alors quand même ? Et le diagnostic a pu être posé alors ?

A : Non, non, non, non, non. Non, non. Non, non, non. Non, non, non, non, non. Après il m'a dit...y'a un mois qui a passé, et il...ben ça fait pas long...ça fait quinze jours de ça, il s'est levé un lundi sur mardi, et à une heure du matin, il s'habille. Alors j'ai dit, je suis allée le voir, j'ai dit : « pourquoi tu t'habilles ? ». « Mais je veux rentrer à la maison », parce que nous on habitait dans le temps à G. (village). Et comme on avait une maison, on pouvait plus monter les escaliers, donc on a...allés en location ici. J'ai dit : « mais écoute c'est ici ta maison ». « Non, non, non, non, non, non, je veux aller à G. ». J'ai dit : « écoute laisse-moi te déshabiller ». Je l'ai déshabillé. Deux minutes après il était de nouveau habillé. Je l'ai re-déshabillé, et il s'est de nouveau rhabillé. Et là j'ai pété un plomb. Là j'ai dit : « maintenant j'en ai marre. J'en ai marre maintenant je vais appeler le 15. Je m'en fiche pas mal ». J'ai appelé le 15. Ma fille qui est ambulancière, elle habite juste là à côté dans

l'autre entrée, j'ai appelé elle. J'ai dit : « viens voir ton père, ça va pas. J'ai appelé le 15 ». Et elle me dit : « oh ! Yé maman, pour quoi tu as appelé le 15 ? Tu sais très bien qu'il fait des crises ». J'ai dit : « oui je suis d'accord avec toi, mais moi j'en peux plus ! ». J'ai dit : « écoute, maintenant y'en a assez. Il faut faire un stop ».

Naturellement ces gens ils sont venus là, l'ambu...le SAMU il est venu. Alors ils l'ont...il était vers la fin de sa...de sa crise. Ils ont...parce qu'ils l'ont trouvé encore agressif. Et bon il...pff tous les mots d'oiseau j'ai reçu. Et puis bon bref. Alors bon ben moi j'ai...pff il m'a dit : « je suis pas sa femme ». Enfin bref. J'ai dit pff. Je le laisse parler c'est mieux, parce que c'est pas la peine d'intervenir. Et comme une lumière mal...m'est allumé dans le...France Alzheimer c'était marqué dedans que y'a des pulsions comme ça. Enfin moi j'appelle ça des pulsions, qu'on doit rentrer dans le jeu à lui, pour qu'il se calme. Mais bon, ça, ça m'est venu que après. Que après. Alors j'ai retéléphoné...bon ils sont partis à vide. Et puis après j'ai appelé le médecin le lendemain. Il m'a dit : « bon maintenant ça suffit Mme L.. Maintenant y'en a marre. Je vais appeler Dr F. (consultation-mémoire), et on va voir qu'est-ce qu'on peut faire ». Alors il me rappelle dans la matinée. Il me dit : « écoutez il a un lit vendredi », c'est-à-dire vendredi dernier. Alors j'ai dit : « non, non, il va pas à l'hôpital ». Alors il a dit : « ben écoutez il a pas le choix ». J'ai dit : « non, il va pas ». Alors je lui ai expliqué là, j'ai dit : « écoute maintenant, est-ce que tu veux aller à l'hôpital, où ton copain il était ? Ou tu veux aller à l'hôpital de jour ? Maintenant y'a une décision à prendre, parce que moi je n'en peux plus ». Alors ma fille qui lui a aussi expliqué l'hôpital de jour comment que ça se passe. Il dit : « bon je préfère quand même l'hôpital de jour ». J'ai dit : « bon d'accord ». J'ai retéléphoné au médecin, j'ai dit : « écoutez il préfère quand même l'hôpital de jour ». Il m'a dit : « enfin on a réussi au bout de deux ans ! ». Il a dit : « mon Dieu ! » il a dit : « mais qu'est-ce que c'était dur ». J'ai dit : « oui c'était très, très dur ».

Alors nous sommes partis le jeudi matin. Jeudi dernier, Dr F. nous a convoqué à onze heures. Et c'est de là que c'est parti. Il m'a demandé. Il a dit : « M.L. ça fait deux ans que je vous attends. Ça fait un peu long hein ? ». Et depuis ces deux ans y'a beaucoup de choses qui se sont passées. Alors bon ils sont restés tous seuls tous les deux. Et puis bon alors il a dit il veut l'hôpital de jour. Après l'infirmière nous a fait montrer tout ça, et puis il m'a demandé si moi je veux être soutenue. J'ai dit : « ah ! Oui », j'ai dit : « docteur, parce que pff ».

I : Comment vous vivez sa maladie alors aujourd'hui vous, à votre mari ?

A : Très dur. Très, très dur. Parce qu'il se lève à une heure du matin. Ça c'est réglo. A une heure du matin. Alors il commence à marcher. Il allume les lumières. Il commence à marcher. Comme ce matin. Comme ce matin. C'était trois heures. Alors je l'ai surveillé. Il m'a pas vu, mais je l'ai surveillé. Donc il a fait son petit-déjeuner. Et moi je me lève tous les matins à trois heures aussi, à cause de mon staphylocoque qui me réveille, des genoux, et je prépare les médicaments. Donc je prépare ses médicaments à lui, et je prends les miens. Mais après je me recouche. Et c'est de là que ça part après pour lui. Alors il est instable. Alors ce matin je l'ai observé, et puis il était là, il cherchait. Il cherchait les médicaments. Après je me suis présentée. J'ai dit : « qu'est-ce que tu fais là maintenant déjà debout, à cette heure ci, là ? ». J'ai dit : « tu vois très bien que moi j'ai pas encore mangé, donc il est que une... », non c'était une heure du matin. J'ai dit : « et c'est pas trois heures encore ». Alors il me dit comme ça : « mais oui, j'ai remarqué que y'avaient pas les médicaments ». J'ai dit : « eh ben voilà. Donc c'est pas l'heure », « ah ! Bon d'accord. Mais j'ai faim ». J'ai dit : « eh ! Ben mange ».

Alors je lui ai sorti tout. Enfin lui il avait la confiture déjà préparé et le beurre. Le café qui tournait. J'ai dit : « ben écoute je mange avec toi, parce que comme je suis maintenant réveillée, je vais pas encore une fois me lever ». Alors j'ai mangé avec lui. Il était deux heures et demi. A trois heures, on avait fini. J'ai dit : « bon ». Je me suis dit, il me dit : « oui mais... ». Il marche aussi avec les F.

(médicament), « tu me donnes un F. hein ? ». J'ai dit : « n...oui je te donne un F. », j'ai dit oui. J'ai cassé un Doliprane. J'ai dit : « tiens ». « Ah ! Il est gros celui-là ». J'ai dit : « ben il a grossi pendant la nuit. Prends le ». Je me suis dit : « il va se calmer » (rires). Il va se calmer.

I : Vous essayez de ruser, ouais.

A : Alors il a pris ce Doliprane. Il est pas...il s'est déshabillé. On est partis au lit. Un quart d'heure après, je l'ai entendu ronfler. J'ai dit : « ah ! Enfin ». Mais je vous jure, à six heures pile debout. J'ai dit : « mon Dieu ça dure pas longtemps ». Ma parole. Alors moi je...il vient à ma porte de la chambre, il me dit : « bon maintenant on se lève hein ». J'ai dit : « non pas encore ». J'ai dit : « il est six heures. Mais si tu veux rester debout parce qu'à six heures et demi y'a l'infirmière qui vient », j'ai dit : « tu peux rester debout ». Et j'ai dit : « tu vas remanger parce qu'attention tu vas tom...tu as maintenant de nouveau faussé ton diabète » j'ai dit : « alors y'a l'hypoglycémie qui joue là-dedans ». J'ai dit : « tu es obligé de manger de nouveau ce matin ». « Et après seulement » j'ai dit : « quand tu vas...avant de partir, tu prends au moins encore un fruit, parce que » j'ai dit : « tu ne mangeras pas avant midi à...là où tu vas, à l'hôpital de jour ». « D'accord ». Il a mangé. Et l'infirmière qui est venue, elle lui a fait l'insuline et tout ça. Et après il était stressé. Mon Dieu. J'ai dit : « écoute, calme-toi. Tu as vu l'infirmière, elle est gentille avec toi ». Je lui ai préparé tout, parce que j'ai dit : « est-ce qu'il reçoit quelque chose à quatre heures ? ». Parce que lui il grignote toujours l'après-midi, parce qu'il a aussi peur de tomber dans l'insuline, euh dans l'hypoglycémie.

Alors il grignote. J'ai dit : « écoutez », elle a dit : « écoutez l'après-midi on donne rien, puisqu'ils partent déjà à seize heures ». Alors j'ai dit : « écoutez, moi je lui donne des spéculoos, et deux oranges ». Donc il peut grignoter dans l'après-midi. Parce qu'il a peur de tomber dans la hypoglycémie. Il m'a dit : « y'a aucuns soucis ». Il a voulu donner avec. Donc je lui ai donné les médicaments. Je lui ai donné deux couches, un slip en cas que...il est trop sale. Et puis après il est parti. Et j'ai pris le VSL encore pour que...vous savez moi j'essaye à tout moyen de ne pas trop, trop, trop le bousculer parce que on s'aime de trop écoutez. On est cinquante trois ans qu'on est mariés. Alors je peux pas le jeter comme ça. Il a toujours travaillé dans sa vie. C'était toujours un homme super gentil, et il a fait ce qu'il a pu pour nous donner...nous aider. Alors maintenant moi je peux pas le rendre comme ça, comme moins que rien.

I : Et qu'est-ce que cette maladie a eu pour vous comme répercussions dans votre vie ?

A : Moi quand je le regarde comme ça, il me fait très mal au coeur. Ça me touche énormément. Parce que c'était un homme, il bricolait, il jardinait. Il a tout fait. Donc je peux pas lui montrer ce que ça me fait. Il faut que je reste dure, et ça il me reproche que je suis dure. Mais je suis dure pour...parce que je suis obligée de le...je peux pas me lamenter devant lui, si lui il est déjà dans un...dans un état comme ça. Parce que il est d'origine Nord-Africain, alors vous savez les femmes là-bas, ils se lamentent entre eux. Alors...alors...il me comprend pas à moi, pourquoi moi je suis tellement résistante, et je suis dure. Mais je suis dure parce que je suis obligée de l'être dure. Et c'est ce que je lui dis toujours. J'ai dit : « écoute, j'ai mal. Moi aussi j'ai mal ». J'ai mon corps qui me fait très mal. Et puis bon j'ai été mal opérée et tout ça. C'est pour ça je peux pas conduire en voiture, ni plus rien depuis 2004, et j'ai dit : « j'ai mal aussi. Alors tu sais entre mon mal que je dois cacher et ton mal que tu me montres », j'ai dit : « je peux pas. Je peux plus ». J'ai dit : « je peux plus ».

I : Et vous avez déjà renoncé à faire des choses à cause de sa maladie alors ?

A : Enormément. Enormément. J'aurais dû me laisser opérer du deuxième genou, je l'ai pas fait. Et j'aurais...il serait parti à T. (ville) à l'hôpital pour quelque temps. Je ne l'ai pas fait. J'ai...je peux parler maintenant de moi ?

I : Oui.

A : Bon en 2004 je me suis fait opérer du genou et puis j'ai attrapé le staphylocoque doré dedans. Dr A. m'a coupé dans les ligaments. Donc je ne peux plus plier mon genou gauche. Alors j'étais en soins pendant trois ans avec des piqûres homéopathiques, et qui me...l'infirmière me mettait autour du genou. Parce que lui, il a eu une opération de coeur ouvert entre-temps en 2003. On a dû l'opérer. Une valve. D'abord le pacemaker. Après une valve. Et moi entre-temps j'ai reçu ce truc là. Alors j'ai toujours essayé d'être à côté de lui, de...j'étais toujours à côté de lui. Donc en 2004 je me suis f...oh ! Non. Si en 2004, je me suis fait opérer. Donc il était malheureux. Tout seul. Bon y'avait ma fille qui était là, mais c'était pas ça. Après pendant un an j'ai dit à A. que j'ai mal, il m'a traité de folle. Après deux ans de suite que j'ai reçu les piqûres homéopathiques dans le genou, mais j'ai reçu de la fièvre en 2007. J'ai attrapé la fièvre. 40 de fièvre j'avais, et on m'a amené à...au J. (hôpital). Et on m'a emmené dans les urgences, et après je suis allée. On m'a mis chez Dr V., et quand il est venu Dr V., ça c'était un samedi, un lundi soir il est venu et il me dit comme ça : « qu'est-ce que...pourquoi que je suis venue ? ». J'ai dit : « mais docteur parce que j'ai mal ». Alors il me dit comme ça : « mais oui, mais moi je veux rien savoir, vous êtes pas une cliente de moi. Moi je vais pas récupérer la saleté des autres ». J'ai dit : « oui alors vous me laissez comme ça ». Il me dit : « oui ». Alors il est sorti. Il a claqué la porte. Et après il est revenu, il a dit : « bon je vais quand même regarder ce que c'est ».

Le lendemain ils m'ont fait une ponction que j'ai hurlé à mort. Alors ils m'ont endormi le...le jour qui suivait. Ils m'ont endormi et ils ont mis ce truc en couveuse, parce qu'ils savaient pas ce qu...pas en couveuse, en...

I : En analyse quoi.

A : Voilà. En...pfff culture ! Alors je devais attendre quinze jours. Et au bout de quinze jours, ils ont dit : « oui », c'est le staphylocoque doré que j'ai. Après il m'a dit : « bon je vous ouvre pas. Je ne vous ouvre pas, parce que c'est pas mon travail à moi ». Donc ils m'ont donné de la pénicilline. Je suis rentrée à la maison. Mais malheureusement, mon mari entre-temps il a fait un AVC. Alors j'ai dit : « voilà maintenant on est bien quoi, de nouveau bien servis ». J'ai dit comment qu'on va faire. Donc ce AVC ils voulaient le faire en scanner. Mais comme il a...diabétique, pacemaker, coeur ouvert et tout ça, ils ont dit : « on peut pas lui faire la piqûre pour le scanner, on lui donne autre chose pour faire un IRM ». Et c'est de là qu'ils ont trouvé que le cerveau sur le côté gauche est déjà un peu mort. Les neurones sont finis. Donc il reste la moitié de l'autre côté encore. Et qui pourrait être récupérable. Donc je savais déjà en 2007, qu'il y a neurologiquement quelque chose qui est...bon mais de mon côté j'ai pas pensé que c'était flagrant comme ça par la suite. Alors j'ai rattrapé de nouveau de la température. Mon mari pour le AVC qu'il a fait. Après c'est la carotide. J'ai dit : « mais est-ce que ça va terminer bientôt ces histoires là ? ». Et après j'ai été de nouveau...dû me faire transporter aux urgences au T. (hôpital), et là-bas je suis tombée malheureusement, sur V. (médecin) qui avait sa...c'était sa journée de...

I : De garde.

A : De garde. Et il vient dans ce box. Il me regarde comme ça. Il me dit : « dans quelle langue je dois vous dire que je veux plus vous voir ici ? ». J'ai dit : « mais docteur, mais qu'est-ce que je dois faire ? Moi j'ai horriblement mal. ». Il a dit : « mais oui. Mais vous avez mal, moi ça m'est archi égal, mal ou pas mal, moi je veux plus vous voir ici. ». Je dis : « je vous remercie docteur ». Et y'avait un jeune docteur derrière moi, qui me dit : « mais écoutez, mais il est malade ce docteur ou quoi ? ». Je dis : « ouais ben je suis aussi en train de me le demander ». Alors il m'a dit : « écoutez moi j'ai fait des études à M. (clinique gériatrique) à I. (vile). Je vous donne le nom de mon professeur, et je lui téléphonerai quand vous êtes là-bas, et je lui parlerai ». Alors entre-temps ma

soeur qui a fait une chute, elle s'est cassée la hanche. Elle a trouvé Dr K. à D. (ville). Et elle lui a parlé de moi. Alors le docteur il a dit : « écoutez » il a dit, « moi je voudrai bien, mais c'est vraiment risqué, je peux pas faire des miracles » il lui a dit. Et comme il vient à R. (hôpital), j'ai pris un rendez-vous sur R. Alors y'a ma fille qui est venue avec moi. Alors j'ai emmené les radios, et V. il a enlevé toutes les coordonnées, vous savez qu'ils mettent dans les enveloppes. Alors il fallait qu'on refasse tout. Donc je fais un...comment que ça s'appelle maintenant de nouveau ? Un...pas un IRM, un...quelque chose de plus profond qu'on voit, les...c'est en couleur, et ça c'est femme qui est au T. (hôpital) qui fait ça. Euh pff, je trouve pas maintenant le mot. Et j'ai fait ça. Et puis effectivement il était en train de ronger l'os. Alors il m'a...je suis rentrée le mois de juillet, 13 juillet 2007, je me souviens très bien, et il m'a dit : « écoutez » il m'a dit : « pff il faut que je vous mets au moins quatre mois dans le plâtre, parce qu'il faut que je gratte l'os. Y'a rien à faire, il a bouffé tout l'os ». Alors j'ai dit : « ah ! Bon ? ». Alors il m'a dit : « oui. Mais ça va pas être une partie de plaisir non plus. Mais je peux pas faire de miracles. Mais je vais vous sauver un petit peu. Les douleurs vous en aurez toujours. Et je vous préviens tout de suite, parce que vous allez vous mettre sur le côté droit, pour avoir un petit peu de soulagement, mais le côté droit va être emmené avec, avec les douleurs ». J'ai dit : « écoutez docteur, enlevez-moi, faites ce que vous voulez avec moi, mais essayez de me soulager un petit peu parce que je peux plus tenir ». Alors il me l'a fait. Le 13 juillet. Il me l'a fait. Il me l'a fait et puis j'étais quatre se...non, combien j'étais de semaines, six semaines à P. (SSR).

Alors y'a ma fille qui est venue du Midi pour garder son père. Parce que lui il pouvait pas rester tout seul. Et puis après je suis rentrée, et puis je me suis réouvert du dos pour remettre une rotule dedans. Et puis voilà. Et puis j'ai participé à quatre fois à ouvrir le genou. Et qu'est-ce qui a pris ? Alors c'est le haut et toute ma colonne vertébrale qui est foutue. Et voilà. Et après y'a la maladie qui s'est aggravée chez mon mari. Et pui hé, hé voilà. Et puis depuis moi j'ai tellement souffert avec le genou, que je me laisse plus opérer, ça de toute façon. Quand je suis sortie de l'hôpital j'ai dit : « les blouses blanches je peux plus les voir ». J'ai eu tellement la trouille que...non.

I : Et par rapport à la maladie de votre mari, comment réagit votre entourage en général ?

A : Ben écoutez ma fille elle est dans le SAMU, donc elle sait comment que c'est. Elle m'a dit : « maman, y'a plus rien à faire ». Malheureusement, il faut avoir de la patience. Elle a dit : « j'en transporte énormément de ces gens là ». Elle a dit : « tu sais c'est la maladie du siècle ». Alors j'ai dit à Jeanne, on dit la même chose. Mais aussi longtemps que je peux le garder, je le garde.

I : Et quand ça va pas, y'a quelqu'un à qui vous pouvez parler vous, un petit peu ?

A : Non.

I : Non y'a personne.

A : Non parce que bon elle a aussi...elle est aussi toujours prise. Mon fils il habite sur D. (ville du Haut-Rhin). Lui il a...à 42 ans, il a eu le cancer de la prostate. Comme mon mari. Parce que lui aussi il a eu le cancer de la prostate. Alors il a tous les gènes de son père. Alors je peux pas beaucoup...non plus. Et l'autre fille, elle habite à N. (ville du Sud de la France). Alors elle, elle me dit : « maman je peux pas venir ». Alors tout ça, c'est là-dedans (pleurs).

I : Mais donc le diagnostic vous a été annoncé à un moment donné à vous, de la maladie de votre mari ?

A : Oui.

I : Oui. Donc c'est le médecin traitant qui s'en est chargé alors ?

A : Oui. Oui.

I : Et il vous a parlé de quoi à ce moment là ?

A : Ben il m'a dit : « neurologiquement il a...c'est pas encore tout à fait l'A...c'est-à-dire que c'est... », neurologiquement il a des moments où il est encore lucide. Il a des moments où il parle bien. Mais bon après pour moi, pour ma part, moi je dis toujours au médecin : « c'est comme des pulsions ». Il a des moments où il est très agressif. Et d'un seul coup il est un agneau. Donc on a fait pas mal de tours avec les médicaments, pour cette maladie, et les derniers médicaments qu'il avait, ils sont devenus vraiment agressifs. Le S. ou comment que ça s'appelait ? Bref c'était un médicament en gouttes. Il arrivait à la langue, on aurait cru qu'il a bu. Et il commençait à trembler. A trébucher. Alors Dr F. (consultation-mémoire) il a dit : « on arrête tout de suite tout ». Et après il m'a donné, depuis la semaine dernière il prend ça. Mais c'est un médicament qui réagit seulement dans quinze jours. Mais il a dit : « en attendant à l'hôpital de jour ils le vérif...ils le contrôlent. L'évolution et tout ça ». Alors j'ai dit au médecin, j'ai retéléphoné au médecin de famille, j'ai dit : « écoutez » j'ai dit : « si jamais ça aggrave plus, l'hôpital n'est pas loin. Puis après il faut chercher des maisons de retraite ».

I : Et lui vous avait parlé des différentes aides qui existent pour les familles, le médecin traitant ? Des dispositifs de répit ?

A : Non.

I : Et il vous avait proposé un soutien psychologique ?

A : Ça oui il m'a dit. Il m'a dit : « écoutez il faudrait chercher ». Donc j'ai parlé à France-Alzheimer, et eux ils m'ont dit la madame (la psychologue) de...

I : De G. (association).

A : De G. Mais bon ça fait maintenant un moment qu'elle n'est plus venue. Donc y'avaient deux. Une pour...dame pour lui.

I : Ah ! Oui la formation.

A : Voilà. Et une pour moi. Mais bon. Elle me disait textuellement qu'elle peut pas avancer. Elle peut rien faire et aller plus loin, parce que il faut...le jour où il accepte l'hôpital de jour, ça ouvre des portes. C'est ce qu'elle m'a dit. Alors bon? Maintenant elle ne le sait pas que il a accepté tout ça. Mais elle a dit : « du moment que il ne va pas vers L. (hôpital psychiatrique), elle, elle ne peut rien faire ». Elle, elle peut rien faire. Donc il est dans le Cons...pas dans le Conseil Général, il est dans le...oh là là...

I : Il a un plan APA non ?

A : Oui, oui, oui, oui, oui à L. (hôpital) là, au Conseil Général ça s'appelle. Là il est pris en charge. Il a vingt heures. Et puis bon il a...j'avais quelqu'un pour la salle de bains, parce qu'elle est pas conçue pour...pour...je vais vous la montrer. Bon le propriétaire il est très réticent. Il était d'accord au départ. Maintenant j'entends plus rien. J'ai des problèmes de la chaudière depuis que j'habite là. J'ai une facture de...pas d'électricité, mais de gaz, à 150, 162 euros par mois, qui me revient très cher. Et il veut absolument pas me changer la chaudière. J'avais déjà des histoires à cause des clés, parce que comme on a des clés spéciaux, les gendarmes ils m'ont dit : « il faut avoir une troisième

clé ». Alors je lui ai dit. Alors il m'a dit : « vous payez la clé ? ». J'ai dit : « non, je paye pas la clé. Parce que la clé ne m'appartient pas quand je sors ». Alors je lui ai dit. J'ai dit : « écoutez il faut payer la clé ». Alors il m'a dit : « non je paye pas ». J'ai dit : « ah ! Ben je vous...adrez-vous aux gendarmes, parce que je vous le dirai pas ». « Je suis pas une menteuse » j'ai dit. Alors bon il a quand même payé les deux clés. Par contre il m'embête parce que...à cause des parkings. Parce que comme je n'ai plus de voiture, même pas un vélo, il veut me faire payer les deux parkings. Donc ces deux parkings, moi personnellement je l'ai enlevé. J'ai enlevé cent euros. J'ai mis ça de côté, parce que j'ai pas le droit, parce que dans mon bail ils sont. Mais bon, ça il le sait pas. Lui, il ne le sait pas. Alors il est venu la dernière fois, y'a deux mois de ça rouspéter, parce que il a dit je paye pas mon loyer. J'ai dit : « vous avez mon loyer tous les mois versé par la banque, c'est un virement ». J'ai dit : « je veux rien savoir », « mais il est incomplet ». J'ai dit : « je le sais », « je le sais qu'il est incomplet mais je vous le donne pas ». J'ai dit : « parce que y'a d'autres voitures qui sont stationnées dessus, vous demandez à ces gens là le parking, et à moi aussi. Donc c'est vous qui profitez de moi ». J'ai dit : « moi je vous donne plus rien. C'est 605 euros et c'est tout ». Alors bon il n'est pas d'accord. Il m'a dit : « ben vous recevez pas une nouvelle chaudière. Je vous la change pas ». J'ai dit : « j'attends maintenant le mois de septembre ». Mon fils il s'est renseigné chez une assistante sociale sur D. (ville), et elle a dit je dois laisser...dès que je le vois, je dois lui dire. Si jusqu'au mois de septembre c'est pas fait, je fais venir un huissier, je lui montre tous les dégâts que j'ai. Je lui dis tout ce que j'ai. Et là ah ! Ben, ça va passer en light quoi.

I : Je vais vous parler d'un fait divers là, et vous allez me dire ce que vous en pensez.

A : Oh ! Yé, les faits divers arrêtez ! Ne venez pas avec celui-là de l'Angleterre hein là, qui vient d'égorger les gens.

I : Non, non, ça concerne la maladie d'Alzheimer.

A : Ah ! Bon.

I : Donc c'était en juin 2012, un retraité de 79 ans qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer. Vous avez peut-être entendu parler.

A : Ah ! Oui.

I : Et lors de l'audience, ce retraité a reconnu qu'il a complètement craqué en fait...

A : Mais on craque !

I : Et que emporté par la colère, ben il a battu à mort son épouse qu'il avait épousé presque 50 ans avant. Comment vous, vous comprenez ce drame ?

A : Moi je le comprends très bien. Parce que quand je suis devant mon mari, croyez-moi j'ai envie de le taper. Parce qu'ils vous rendent à bout de nerfs. Il faut comp...il faut le vivre. Il faut le vivre 24 heures sur 24, un être humain comme ça. Parce que mon mari il a...si je réponds pas, il me suit. Il me cherche. Il me cherche. C'est des per...d'après moi, c'est des personnes, ils se rendent pas compte ce qu'ils font. C'est malheureux, mais c'est comme ça. Ils se ren...et c'est pour ça je dis : « c'est des pulsions ». Il se rend pas compte parce que il fait quelque chose de travers, je le...de toute façon maintenant je le rectifie plus. C'est plus la peine. Je marche...ce matin il m'a dit : « tu as vu les gens qu'ils étaient là ? Ils sont plus là maintenant ». J'ai dit : « eh ! Ben oui ». « Eh ! Ben pourquoi ils sont partis ? ». J'ai dit : « pourquoi t'es pas allé avec eux ? ». Vous voyez ? Je vais aller marcher dans sa combine, pour avoir le calme. Parce que si vous allez contre eux, c'est là qu'ils commencent

à devenir méchants. Et ça je comprends très bien ce monsieur, ce qu'il a fait, il devrait même pas être puni. Les gens qui sont atteints de cette maladie là devraient pas être punis (lapsus). Parce que eux ils vous rendent à bout. A bout des nerfs.

I : Et comment vous comprenez que certaines familles soient réticentes à demander de l'aide, par rapport à la maladie ?

A : Ça aussi. Par fierté. C'est par fierté. Moi j'ai...c'est ma soeur qui me l'a dit. Ma soeur...moi j'avais ma mère qui est...qui était au foyer N. à U.(ville). Et ma soeur elle faisait le bénévolat en comptabilité là-bas. Et c'est elle qui me l'a dit. Elle m'a dit : « écoute », elle a dit : « ne te gêne pas, faut pas te gêner. C'est une maladie du siècle ». De toute façon, tout le monde peut l'avoir. Mais y'a des personnes qui sont trop fières pour aller vers l'assistante sociale, vers un docteur. Comme cette amie que j'ai, et que son mari qui était à L. (hôpital psychiatrique), elle était fière de le dire à son médecin de famille. Elle pleurait chez moi. J'ai dit : « écoute, va chez le médecin de famille, et va lui expliquer, pour qu'il te soulage. Parce que si toi tu vas pas vers les personnes, personne vient chez toi ». Vous pouvez pas le savoir. Alors elle m'a dit : « oh ! Moi j'aime pas pleurnicher ». J'ai dit : « mais c'est pas pleurnicher ça quand même ». J'ai dit : « moi je suis pas comme ça. Moi je suis ouverte ». Moi je veux qu'on m'aide. Je veux qu'on m'aide, parce que je sais très bien que ça va encore être pire que ça, parce que ça ne va pas changer du tout. Ça ne va pas au...truc. J'ai dit : « alors non, moi je peux plus ». Moi je peux plus. J'ai des nuits où je dors que quatre heures, à force de...d'écouter, et tout ça. J'ai dit : « je m'épuise ». Et pourtant j'ai peint. Je peignais les tableaux. J'ai...je tricote. Je fais des puzzles. Je fais tout. Et des fois j'ai des moments, où j'ai plus rien envie de faire. Pourquoi ? Parce que je suis fatiguée.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui alors, à vous occuper de votre mari ?

A : L'amour. L'amour que j'ai pour lui. C'est tout. C'est tout. C'est l'amour que j'ai. Je l'aime de trop. Lui...lui il m'adore. Alors...on est des inséparables. Alors comment vous voulez ? Moi je peux pas. Je ne peux pas. Je ne peux pas et lui il a fait trop d'efforts pour moi, parce que moi j'étais l'aînée, et j'avais une maman qui s'est divorcée quand j'avais l'âge de quinze ans, en 56. C'était vraiment un drame ça. Avec quatre enfants qui venaient derrière. Alors je devais travailler très dur pour avoir l'allocation familiale sur mon nom, parce que comme ils se sont divorcés, papa n'avait plus le droit, comme il était plus à la maison. C'est l'aîné qui avait la charge de l'allocation familiale. Donc j'ai travaillé très dur dans ma vie. Il m'a sorti parce que j'en pouvais plus avec elle. C'était un gendarme. Pire qu'un gendarme. Quand elle elle parlait, nous, nous quatre, on a fermé notre bouche. On n'osait même plus bouger. Alors vous savez il m'a sorti de ce truc là. Et le jour où je me suis mariée, je lui ai dit : « je te suivrai jusqu'à ta mort ». Je me suis même convertie à l'Islam. J'ai même fait dans le temps le Ramadan avec lui. Je fais les cinq prières par jour. Bon je le montre à personne, parce que ça c'est privé. Ça c'est de mon coeur. Et je lui ai fait tout pour...le plaisir pour...un plaisir pour lui donner.

I : Ouais quelle était votre relation à tous les deux avant la maladie ?

A : Très bien. Très bien. Très bien. Jamais de...jamais de disputes. Jamais de mots de travers. Bon des fois des chamailleries à cause des enfants qu'ils étaient pas bien ou ils ont fait des bêtises. Il partait à trois heures du matin, il rentrait à midi, une heure de l'après-midi. Avec...il travaillait chez D. (entreprise). Il faisait les fruits et légumes. Donc il pouvait pas s'en occuper des enfants. C'était un père charmant. Les enfants ils étaient contents, ils étaient tout...je peux rien dire.

I : Et la maladie a changé quelque chose vous pensez, à votre relation à tous les deux ?

A : C'est-à-dire que...sexuellement oui. Oui. Là les rapports bon ben c'est normal à...avec la

prostate, et puis tout ça, c'est parti comme une flèche. Mais c'est pas pour autant qu'on ne s'aime pas. Vous voyez. C'est, c'est, c'est...je sais pas vous expliquer ça. On est ensemble quand même. On discute. Ce que maintenant que je remarque, que la discussion il comprend à l'envers. Vous voyez. Ou bien il me...il entend quelque chose à la télé, il faut que je lui réponde tout de suite. Alors je lui fais comme ça avec la main. Attends. Alors une fois que c'est fini, je lui explique. « Ah ! Oui ». Vous voyez ? Mais c'est des petits moments...autrement il comprend tout. Il suit la politique, attention. Il la suit attention. Là, la politique, il est premier devant. Ah ! Ouais, ouais, ouais. Mais autrement film ou des trucs comme ça, non. Nous on est...non. Il a lâché tout, les cow-boys, les...lui c'étaient préférés les cow-boys. Eh ! Ben les cow-boys c'est fini. Je pense que les cow-boys c'est aussi la peur. Parce que ça doit faire peur ce truc là. Quand vous êtes jeunes, vous vous rendez pas compte. Quand on est jeunes, on se rend pas compte. Mais maintenant quand il voit les massacres à la télé, là il devient fou. Il dit : « Hin ! Mon Dieu ! Mon Dieu ! Mon Dieu ! Les gens qu'est-ce qu'ils ont dans la tête ? ». Il se demande quand même pour quelle raison. Mais bon. Je lui ai dit : « écoute le monde il a changé. C'est plus le monde de ton temps. C'est que tout a changé ».

I : Alors aujourd'hui les politiques de santé publique parlent des aidants naturels hein, vous avez peut-être entendu parler, pour qualifier comme ça les familles qui s'occupent d'un proche qui est malade. Et le terme naturel laisse entendre en fait que c'est une évidence pour les familles. Qu'est-ce que vous en pensez de ça ?

A : Une évidence ça veut dire quoi ? Ça ! Comment vous voulez éviter ? Moi je peux pas. Moi je peux pas. Moi je peux pas...je peux pas, parce que ils sont peut-être...ils parlent de ces trucs là, ils veulent parler mais il faut mettre des gens qui ont des...plus âgés déjà. Vous voyez ? Qui ont un peu d'expérience. A mon avis. Pas des jeunes filles ou...excusez-moi hein, c'est mon opinion. Mais il faut prendre des gens qui ont de l'expérience. Tout simplement. Parce que ces petites jeunes là qui sont au gouvernement, elles connaissent rien du tout. Rien. Moi j'ai...je pense que comme maintenant mon mari et moi, jamais de la vie je pourrai le laisser tomber, ça c'est déjà d'une. Que peut-être y'a des gens qui peuvent le faire. Moi je n'arrive pas. Je n'arrive absolument pas. Et si je peux lui faire des plaisirs, je fais un plaisir. Vous voyez j'ai acheté du raisin aujourd'hui à 7,50 le...le truc. Mais je lui ai acheté parce qu'il adore. Vous voyez il aime un poisson ? Du thon ou du loup, j'achète. Ah ! Je regarde pas dessus. Pour lui faire plaisir. Moi je me fais moins plaisir que lui. Je fais plutôt à lui, mais quand on était jeunes, c'est lui qui m'a fait l'inverse de la chose. Vous voyez ? Donc maintenant je lui rends ce qu'il m'a donné. Voilà.

I : Et vous pensez que votre éducation joue un rôle, dans le fait que vous vous occupiez de lui comme ça aujourd'hui ?

A : Grâce à la force de Dieu oui. Ouais. Ouais.

I : Donc ce sont vos croyances aussi qui vous soutiennent ?

A : Ah oui ! Ah oui ! Ah oui. Parce que il voit...moi je dis toujours Dieu il voit tout. De toute façon. On peut être n'importe comment, il voit tout. Donc ma force elle vient beaucoup de là en-haut.

I : Et dans votre famille y'a déjà eu le cas de...comme ça...de personnes qui se sont occupées d'un proche malade aussi ? Les grands-parents, comment ça s'est géré ?

A : Oui. Non pas du tout. Pas du tout. Ah ! Non.

I : C'était pas une coutume ou une tradition de s'occuper de ses aïeux ou de son conjoint vieillissant ?

A : Non. Non. Mes soeurs oui. Mes soeurs sont comme moi. On est soudées, et chacun il a son problème. Une elle a aussi son mari qui est malade du coeur. L'autre elle a les intestins et tout ça. On est tous dans u...je sais pas on a mal mangé quand on était plus jeunes. C'est normal ma maman elle avait pas les moyens non plus pour nous donner à manger correctement. Alors il fallait manger ce qui était. Et puis ma foi voilà. Mais...je pense que on n'a pas eu notre...disons nos vitamines pendant le jeunesse. Moi je suis née pendant la guerre hein. Alors vous voyez ?

I : Ah ! Oui y'avaient des carences ?

A : Vous savez ma frangine elle est née après la guerre. Cinq ans après quand mon père il est venu du front. L'autre soeur elle est deux ans après. Alors vous savez y'a des gènes là-dedans. Des gènes qui sont fragiles. Alors on souffre tous des articulations. Tout le monde souffre des articulations. J'ai un frère qui a 50 ans maintenant, il souffre de...il a été opéré déjà deux fois des hanches. Toujours des carences d'os. Là les os c'est...incroyable.

I : Comment vous comprenez que certaines familles repoussent leurs limites, parce qu'elles ont l'impression de pas en faire assez pour leur proche ?

A : Ils ont pas de coeur. Non. Parce qu'on peut pas repousser quelque chose qu'on...qui est attaché à nous. On peut pas. Je trouve ça très méchant. Je me dis ça fait 53 ans qu'on est ensemble, ça fait 53 ans qu'on...c'est une belle vie. On a eu des belles journées. On a eu des...des...y'avaient des hauts, y'avaient des bas, ça s'arrangeait. Mais c'était toujours beau. C'est pour ça maintenant les couples d'aujourd'hui, moi je les supporte pas, parce que je me dis une chose, pour un oui ou pour un non, on se divorce, ou on se met ensemble. Pourquoi cette histoire là ? C'est parce que dans le temps, une femme devait rester à la maison. Le chef de famille c'était le mari. Le chef de famille...moi je sais que mon mari travaillait chez R. (entreprise), il a fait sa petite sieste, il est parti, il a fait un autre petit travail pour qu'on pouvait arriver à la fin du mois. On ne manquait jamais de rien. Ça n'existe plus ça. C'est fini. C'est terminé ces histoires là. C'est pour ça je trouve que les gens, quand je vois les misères qui se passent à la télé, c'est des gens pas de notre âge. Ils sont beaucoup plus jeunes que nous. Alors automatiquement ils vivent déjà dans un autre...d'une autre manière.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer ?

A : Pour moi ?

I : Oui, pour vous.

A : Difficilement. Ça, ça va être très, très, très dur pour moi. Ah ! Oui. Ah ! Oui. la seule chose que je demande à Dieu, que je reste vivante. Que je peux m'occuper jusqu'à la dernière heure pour lui.

I : Ça c'est important pour vous ?

A : C'est tout ce que je demande. Qu'il me donne la force pour que je peux rester à côté de lui. Parce que ça me fait trop mal. Et ça mes enfants, ils le savent. Mes enfants ils me disent toujours : « maman tu es vraiment une femme extraordinaire ! ».

I : Oui. Ils vous admirent alors ?

A : Oui. Parce que là quand j'ai appelé le SAMU, j'aurais pu me taper. J'ai dit : « bon sang pourquoi j'ai fait ça maintenant ? Pourquoi ? ». Vous voyez ? C'est ce monsieur, vous venez de me dire qu'il a tué sa femme. Vous voyez vous arrivez dans un moment où vous pétez les plombs.

I : Et après y'a des regrets alors qui s'expriment ?

A : Pff. Alors mais je lui ai dit pardon au moins dix fois. J'ai dit : « pardonne-moi ce que je t'ai fait. Pardonne-moi ce que je t'ai fait ». Alors il m'a dit : « oui je sais, je suis méchant ». « Non tu n'es pas méchant. Tu es dans un autre monde ces moments là ».

I : Malade aussi.

A : Tu es malade. J'ai dit : « tu es dans un autre monde, tu peux pas comprendre ». Et lui quand il a fait...s'il fait une grosse bêtise, par la suite de la journée, il me dit : « tu me pardonnes ? ». Donc je pense que ça...il est là en train de chercher le pourquoi et le comment.

I : Puis après tout à coup il en a conscience alors ?

A : Alors il me dit : « tu me pardonnes ? ». Alors vous voyez ? C'est difficile à...c'est ça.

I : Donc c'est entre ces moments d'agressivité, après de regrets, de pardon. Y'a toutes ces notions là aussi.

A : Voilà. Oui. Ouais. C'est pour ça je vous dis maintenant je...quand il me dit y'a des gens là, et ils sont partis. « Oui t'as raison ». Pour éviter. Pour tout éviter. Et ça, ça m'a donné la lumière, ça m'a remis la lumière en tête. J'ai dit : « oh ! Mince ». On me l'a dit à France-Alzheimer, pourquoi ça m'est pas venu tout de suite ? Lui donner raison.

I : Faut savoir lâcher peut-être aussi du coup de votre côté, ouais certaines choses qui sont pas importantes finalement.

A : Voilà. Mais voilà. Non. Non. Non. Et on a un très bon docteur de famille qui était déjà très longtemps, et bon maintenant Dr F. (consultation-mémoire) aussi. Alors...

I : Vous êtes bien suivie ?

A : Ouais.

I : D'accord. Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose pour l'entretien, dont on n'aurait pas parlé, par rapport à la maladie ou...?

A : Non, on a tout dit sur la maladie. On a tout dit. La seule chose que je voulais vous demander, c'est j'ai entendu que la CRAV l'année prochaine, moi j'ai dix heures, et j'ai très peur qu'ils vont m'enlever les heures. Alors là j'aurai besoin de...

I : Ouais ça je sais pas du tout...d'une assistante sociale peut-être qu'elle vous aide ?

A : Elle ne veut rien savoir. Non. Elle a dit...elle a dit : « Mme L. on ne peut rien faire. L'Etat c'est l'Etat ». Mais j'ai dit je pense que en voyant quand même l'état de mon mari, mon état à moi, si de l'autre côté du Conseil Général, si on peut pas m'aider. Parce que moi ce que je voudrai c'est rentrer dans le Conseil Général. Mais je n'ai pas la g...je suis g...

I : En Gir...

A : Euh trois je crois, ou deux, ou je sais pas trop bien. Donc je n'ai rien à voir.

I : Ah ! Oui pour vous ouais.

A : Rien.

I : Ce sont des aides pour votre mari alors ?

A : Voilà. Là.

I : Mais c'est pour la toilette alors, et tout ça, qu'ils seraient supprimés ?

A : Oui, oui.

I : Les aides à la toilette que vous avez ?

A : Non. A moi non.

I : Mais pour votre mari ?

A : Non, non, non, non. Non, non. Mon mari il peut avoir tout ce qu'il veut. Lui c'est accepté. Mais moi oui.

I : C'est pour vous en fait ?

A : Oui, oui. Pour moi. Pour moi. Moi on peut me saquer. Parce que l'aide de...l'aide de R. (prestataire de services), elle a déjà entendu des mamies, ou quand elle passe la CRAV, elle prend des heures. Et qu'ils ont besoin ces mamies là. Et de ça j'ai...ça je voudrai bien que quelqu'un m'aide que je peux garder au moins mes dix heures, qu'elle peut pas venir et me dire : « ah ! Non. C'est fini ».

I : Ça c'est des aides pour le ménage alors que vous avez ? Oui c'est ça.

A : Oui, oui, oui. Pour le ménage. Pour le repassage. Pour faire les commissions. Pour m'emmener chez le médecin. Ou des trucs comme ça. Ou le dentiste.

I : Ouais des aides à domicile en fait ?

A : Voilà. Voilà.

I : Dix heures d'aide à domicile d'accord.

A : Voilà. Mais elle est capable de me les enlever.

I : Ah ! Bon. Mais peut-être que ça peut être argumenté et défendu, oui. Faut voir. Je connais pas du tout. Je peux pas vous dire.

A : Parce que ça j'ai très peur, et mon dossier va venir l'année prochaine, au mois de février. Et j'ai très peur pour cette...

I : Et votre médecin peut pas vous soutenir par rapport à ça ?

A : Il l'a déjà fait. Mais bon le Conseil Général il me refuse. Il me dit du moment que vous êtes autonome. Qu'est-ce que vous voulez ?

I : Bon. Très bien ben je vous remercie Mme L., j'arrête.

Entretien 5 :

Conjoint 18. Femme de 77 ans (époux APP stade avancé). **Couple narcissique paradoxal.**
Entretien réalisé à sa demande en institution (centre-mémoire de son mari).

Vendredi 31/05/13. Durée : 37'09.

Interviewer : Voilà. Donc je vais d'abord commencer par vous demander de me décrire l'apparition de la maladie de votre mari, et l'évolution du coup.

Aidante : C'est arrivé avant la retraite. Il a fait une dépression. Bon il a arrêté son...il a arrêté sa médecine, et il a continué à être médecin dans une maison de retraite pendant trois ans. Je sais plus en quelle année il s'est arrêté. Je sais plus. Et là il a déjà commencé à faire une dépression. Et les ordonnances déjà n'étaient pas...n'étaient plus aussi régulières. Et puis alors ça a commencé comme ça à la retraite. A la retraite. Et c'est venu petit à petit, ça a été...je m'en rends moins compte maintenant, parce que ça fait dix ans. Donc vous voyez je fais avec. Mais c'est pas évident. Maintenant on va certainement lui retirer son permis de conduire, parce qu'il a eu une petite...un petit accident avec une personne. Mais il est parti sans laisser son nom. Donc cette personne a fait délit de fuite à la gendarmerie. Et y'avait rien de méchant, mais comme elle ne savait pas son nom, elle a fait ça à la gendarmerie. Alors bon la gendarmerie nous a appelé. Et là maintenant il est allé à la Préfecture. Mais bon il aura plus son permis. Faut pas rêver. C'est comme ça. Mais ça commence tout de même à s'empirer. Et alors comme il était médecin, il prend des médicaments. Il est ingérable. IN-GE-RABLE.

I : C'est-à-dire alors ?

A : Eh ! Ben il prend du F. (nom d'un médicament) comme des bonbons. Les douleurs il ne les accepte pas. Une toute petite douleur, il en fait une montagne. Donc il prend tout le temps du F., du R., de...(médicaments). Tout le temps. La nuit il peut prendre jusqu'à deux à trois comprimés pour dormir. Puis il s'étonne le matin qu'il a des vertiges. C'est normal. Il peut prendre du S. et du V. (médicaments), et les deux en même temps, ça lui arrive la nuit de...d'avoir des hallucinations. Il voit des gens. Il discute avec les gens, parce qu'il prend trop de somnifères c'est tout. Puis alors...enfin il est tout le temps en train de prendre des médicaments. Alors ce qui le rend agressif, ce sont...la O. (médicament). Quand nous sortons il veut...il prend de la O., pour se donner un coup de fouet. Mais là il est ingérable. Il peut m'insulter. Il m'insulte. Il peut me dire des mots grossiers qu'il m'a jamais dit de...dans le temps. Il m'a jamais dit ça. Mais il peut être très, très grossier dans...à l'extérieur. Quand il prend de la O. (médicament). Maintenant bon il en prend plus parce que j'ai jeté la O. Et avec le médecin qui habite chez nous, puisque mon mari était médecin et qu'il est...il a pris la place, on a dit à la truc, à la pharmacienne de ne plus lui donner de O.. Mais de lui donner un équivalent, mais beaucoup moins fort. Alors il est pas content. Il est méch...on est méchantes. La pharmacienne et moi on est très méchantes.

I : Et vous comment vous vivez sa maladie alors aujourd'hui ?

A : Eh ! Ben y'a des jours avec et des jours sans. Et puis en plus il est sourd. Donc la surdité joue énormément. Vous voyez ? Ça joue énormément la surdité.

I : Mais en quel sens alors ?

A : Eh ! Ben il comprend rien. Vous voyez ?

I : Donc ça crée des malentendus ?

A : Ça crée des malentendus. Ça l'énerve. Quand nous...quand y'a des amis qui sont là à table, il comprend rien. Il comprend rien du fait de sa surdité, et du fait des mots. Il ne comprend plus le sens du mot. Et alors ça, ça le rend...alors il débarasse la table. Mais bon c'est vrai que je fais avec. Et je gère ça au jour le jour. Y'a des jours où ça va moins bien, où je....je rouspète. Je dis : « maintenant ça suffit ». Et puis voilà.

I : Et pour vous, qu'est-ce que cette maladie a eu comme répercussions dans votre vie alors ?

A : Pff je peux pas vous dire. Rien de spécial.

I : Ouais rien de particulier ?

A : Non. Non. Rien de particulier parce que mon mari travaillait beaucoup. J'ai toujours géré le reste. Je peux pas dire...bon y'a des jours où ça suffit, les jours où je suis fatiguée. Mais disons que ça m'a...non.

I : Vous n'avez pas renoncé à faire des choses ? Des activités ou...?

A : Non je vois mes amis. De toute façon du fait de la profession de mon mari, je sortais pas beaucoup. A l'époque on n'avait pas de téléphone portable. On avait le fameux bip, qu'il oubliait la moitié du temps. Hein ! Donc j'ai pas été...j'étais pas la femme à aller faire du lèche-vitrine ou...vous voyez ? Donc ça m'a pas tellement perturbé. Mais je vois des amis. Ils viennent chez nous. Là j'avais des amis qui étaient là six semaines à la maison. Vous voyez ? Mais là aussi ça l'a perturbé. Ah ! Oui, parce que nous on discutait à table le matin. Et lui ne comprenait rien. Ça ça l'a beaucoup perturbé. Oui.

I : D'accord. Mais il est appareillé ou...?

A : Oui mais ça...

I : Ça ne sert à rien ouais.

A : Ça sert à rien non. C'est pas...non. Et puis alors son statut lui manque. Quand quelqu'un le reconnaît qui, quand il parle, le Dr K., là il grimpe de vingt centimètres. Vous voyez ? (Rires). C'est son statut de médecin qui lui manque. Dans un village vous savez, il était aimé. Il avait énormément de clientèle. Et ça, ça lui a manqué de ne plus être Dr K.

I : Le médecin du village.

A : Médecin du village. Et des environs. Et de ne plus reconnaître les gens. Ça ça lui a beaucoup, beaucoup manqué. Il reconnaît pas. Il voit la tête, mais il sait plus qui c'est. Ah ! Non, ça c'est...c'est tout le temps. Même nos amis proches, très souvent il voit la tête, mais il sait plus le nom. Ça c'est pas facile. Mais bon y'a des jours où je m'énerve hein. Faut pas rêver. Ou alors il dort beaucoup. Ça c'est pas bon. Ce matin...hier il a pas dormi parce que je l'ai emmené faire des courses. Mais alors y'avait une personne devant lui, au Cora, et puis il fait : « ah! Mais monsieur ça me fait plaisir de vous voir faire des courses ». Il a commencé à le caresser (rires). Mais je me suis dit il faut que je le sorte, sinon...ce matin il s'est levé à dix heures et demi. Et cet après-midi, il se couche jusqu'à trois heures, quatre heures.

I : Mais la nuit il dort ?

A : Et alors la nuit, la nuit il prend des somnifères. Ben oui. Mais voilà.

I : Oui il dormirait pas sinon.

A : Eh ! Ben voilà. Mais il en a toujours pris, ça date pas d'aujourd'hui. Ça ça date...non il a toujours pris des, des...toujours. Oui, oui, il a toujours été très, très médicaments. Oui, oui. Oui. Moi je suis persuadée que c'est les somnifères qui lui ont donné cette maladie. Moi j'en suis persuadée. Il en a trop pris. Le soir il était tellement fatigué, il pouvait pas dormir, il prenait quelque chose pour dormir. Le matin il prenait quelque chose pour se donner un coup de fouet. Très, très souvent. Et encore maintenant il me cache des médicaments. Très souvent je suis obligée de...de fouiller pour les trouver.

I : Mais il se les procure comment alors ?

A : Mais il fait des ordonnances.

I : Ah ! Il peut encore faire des ordonnances.

A : Oui il peut encore faire des ordonnances. Oui, oui.

I : Et le pharmacien lui laisse se fournir ?

A : Alors je lui ai déjà dit. Alors là justement le O. (médicament), il en aura plus. Et alors il me faisait aussi, il prenait aussi des somnifères sur mon ordonnance. Alors ça.

I : Ah ! Bon. Ah ! Oui il rajoutait.

A : Il rajoutait pour lui. Ah ! Oui mais il est malin. Et là il m'a pris une clé de voiture. Eh ! Ben oui. « Et je conduirai quand même, même si j'ai plus le permis ». Alors c'est simple on va changer de voiture, et puis je prendrai une automatique. Mais oui il m'a caché une clé de voiture. Vous voyez ? Y'a des choses que...qu'il sait encore.

I : Et en général comment réagit votre entourage par rapport à la maladie ?

A : Ma fille aînée qui habite près de chez nous, qui habite pas très loin, c'est elle la plus touchée. La seconde qui habite dans les Vosges, elle le voit moins. Donc elle se...elle est, elle dit : « oh ! Mais il faut pas lui enlever le permis ». Mais je dis : « mais Marie tu te rends pas compte ? ». Et l'autre fils, il est pharmacien. Lui il dit : « mais maman, je connais aussi le truc à la pharmacie ». Lui c'est pas...mais la plus éprouvée, c'est quand même l'aînée.

I : Donc qui est la plus proche au niveau géographique ?

A : La plus proche oui...qui est allée avec elle hier, moi j'y suis pas allée...avec lui hier. Mais c'est la plus touchée des trois. Oui.

I : Et vous si ça va pas, y'a quelqu'un à qui vous pouvez parler de vos difficultés ?

A : Oui, oui. Oui, oui. Oui. Mais ça va. Souvent le Dr F. (gériatre) dit...mais je dis non ça va. Je gère mais je sors aussi. Je vois des amis. Mardi on sort. Mardi je pars. Mercredi je pars. J'essaie quand même d'avoir des moments à moi. Non, non de ce côté là, moi j'ai pas de problèmes.

I : Je vais vous parler d'un fait divers là, qui s'est passé l'an dernier, dont vous avez peut-être entendu parler. C'était en juin 2012, un retraité de 79 ans qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse qui avait la maladie d'Alzheimer. Et lors de l'audience, ce retraité a reconnu qu'il a complètement craqué en fait, et que emporté par la colère, ben il avait battu à mort son épouse. Comment vous, vous comprenez ce drame ?

A : Moi j'ai pas le même truc vis-à-vis...c'est celui qui avait l'Alzheimer qui a...

I : Oui euh non. C'est l'aidant qui a battu à mort le patient.

A : Je sais pas. Vous savez pas comment vous allez réagir au moment voulu. Je crois non ? Je sais pas. Je sais que l'autre jour il m'a tellement énervé que j'avais quelque chose en main, que je l'ai jeté. Vous voyez ? On sait jamais comment on pourra réagir. Hein ? Je sais pas. Qu'est-ce que vous en pensez ? Y'a un moment peut-être...

I : De débordement vous voulez dire ?

A : Mais bon. Moi je la comprends. Je peux bien comprendre.

I : Oui que ça dérape comme ça.

A : Que ça peut déraiper et à un moment si c'est trop...parce que l'Alzheimer c'est encore pire. Nous on a un ami proche qui a un Alzheimer, mais sa femme a dû l'hospitaliser. Un médecin aussi. Parce qu'il avait...oui.

I : Oui il peut y avoir des manifestations d'agressivité, que là donc votre mari n'a pas lui dans le cadre de cette atrophie primaire ?

A : N'a pas. Non. Non, non. Il peut m'insulter. Mais après il me dira : « chérie ». Et alors après...non, non, ça il ne l'a pas. Non. Il dira : « tu es méchante. Tu t'occupes pas de moi. Personne s'occupe de moi ».

I : Il se sent abandonné en fait plutôt ?

A : Oui. Oui. On s'occupe pas de lui. Ça...mais il est pas...non à part les méchancetés qu'il me dit. Mais il se rend pas compte. Vous parlez l'alsacien ?

I : Non.

A : Non. Alors c'est pas la peine. Mais il m'a dit l'autre jour, mais en alsacien c'est beaucoup plus crû : « ta gueule », devant tout le monde. Mais ce qu'il ne dit pas, quand il ne prend pas de O. (médicament). Tout ça c'est quand il est excité. Dr F. lui a déjà dit : « Dr K. ne prenez pas de caféine ». Il était à côté de lui, il faisait (geste de la main), l'air de dire : « cause toujours ». Oui. Je transpire excusez-moi. C'est comme ça. Vous voyez ? Non mais moi ça va. Comme il dort l'après-midi, moi je peux faire n'importe quoi. Je peux lire, je peux...je fais des mots-croisés, je fais des...vous voyez ? Je m'occupe. Je suis jamais sans rien faire. Jamais. Et quand il est debout...en été de toute façon il est dehors. Ça il fait encore. Il fait. Mais je l'oblige hein à faire le jardin...alors il dit : « je peux plus ». Il aura...il a eu 79. Mais il peut. Seulement dans sa tête il se dit : « est-ce que je pourrai encore ? ». Mais il a toujours été comme ça. Toujours. Il a toujours été...comment ? Pas sûr de lui. Jamais sûr de lui. Toujours peur de mal faire. Et bien qu'il a bien bossé. Y'avaient pas de problèmes. Mais ça c'est une question de...parents. Oui il a pas été élevé par ses parents. Ça ça fait

beaucoup. Hm. Il a été élevé par sa grand-mère. Donc il avait des parents assez égoïstes, et je pense ça a dû jouer sur son caractère. Il était fils unique. Moi j'étais fils unique aussi mais pas pareil. Oui. Pas pareil. Je me suis toujours débrouillée toute seule. Non moi ça va. Pour le moment.

I : On va parler un petit peu de l'annonce diagnostique maintenant. Donc comme j'ai lu sur le compte-rendu que vous m'avez donné, ça remonte à 2003 alors c'est ça cette annonce diagnostique ?

A : Oui, ça fait dix ans.

I : Ça fait dix ans ouais. Et donc c'est le Dr F. (gériatre) qui vous avait annoncé ce diagnostic ? Ou comment ça passé ? Y'a eu un bilan préalable ?

A : C'est notre médecin, le Dr T. qui a repris le cabinet de mon mari, qui nous a envoyé chez le Dr F. (gériatre).

I : En consultation-mémoire alors ?

A : Voilà. Oui. Et puis alors tout de sui...assez rapidement, on a su que y'avait...avec le...oui. On a su que c'était pas un Alzheimer, puisqu'il a eu une PL. Donc c'était pas et on l'a su. Oui on s'est rendu compte assez rapidement oui. Pas...oh...on y pensait.

I : Ah ! Oui. Vous vous en doutiez en fait ?

A : On s'en doutait de toute façon oui.

I : Oui donc ça a été une surprise pour vous ce diagnostic ?

A : Non. Non.

I : Pas du tout.

A : Non. Mais peut-être aussi parce que je suis infirmière. Donc ça...ça nous a pas tellement non. J'ai fait avec. Très souvent le Dr F. (gériatre) comprend pas. Je dis : « mais je fais avec, qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? ». Hm. Mais je crois que maintenant je vais quand même...il va être surpris, je vais quand même l'envoyer un peu en hôpital de jour. Pour qu'il voie d'autres personnes. Oui parce qu'il m'a tellement fâché l'autre jour, en plein restaurant à m'insulter. J'ai dit : « ça, je ne veux plus ». Ah ! Oui ça...non il faut quand même mettre...mais il le sait. Quand il a fait quelque chose après il est tout doux. Vous voyez ? Il sait quand même que y'a des choses qu'il doit pas faire.

I : Et au moment de l'annonce diagnostique, on vous a parlé des aides qui existent pour les familles ? Des solutions de répit ? Non ?

A : Oui. Mais j'ai pas trouvé...oui mais j'ai pas besoin d'aide. Pour le moment. Non mais justement peut-être je vais quand même l'envoyer...

I : En hôpital de jour ?

A : Peut-être un peu. Peut-être. On verra. J'en ai pas parlé avec le Dr F. (gériatre), parce que je l'ai pas vu depuis. Mais on va essayer. Ce qu'il en pense. Je vais lui demander ce qu'il en pense.

I : Et on vous a proposé de rencontrer une psychologue après que le diagnostic ait été annoncé ?

A : Ben y'a Mme Dupont (psychologue de l'hôpital) qui...on voit Mme Dupont.

I : Ouais que vous connaissiez avant alors ?

A : Non. On l'a connu...

I : Dans les suites à ce moment là.

A : Oui. Voilà. Et on la voit une fois par mois. Une fois par mois.

I : Mais tous les deux ensemble alors ? Ou comment ça se passe ?

A : Non séparément. Séparément.

I : L'un et l'autre ?

A : Oui. Oui, oui. Oui, oui. Mais bon pff non. Moi j'ai des amis quand même depuis longtemps, qui sont aussi dans le milieu. Donc...non ça va. Au point...par rapport à l'Alzheimer il est encore autonome. Il est autonome mais il faut quand même que au point de vue hygiène, là il faut que je sois très prud...très sévère.

I : Ah ! Oui. Parce qu'il se laverait pas vous voulez dire ?

A : Ben il se laverait pas et il se changerait pas.

I : Ah ! Oui. Donc vous êtes vigilante par rapport à l'hygiène ?

A : Oui. Oui. Oui, oui. Je le fais pas, mais je lui dis de le faire. Et s'il le fait pas je lui dis : « tu n'as pas changé tes slips ce matin ». « Ah ! J'ai oublié. Mais ça te fait du travail » (rires).

I : (Rires) Oui il est compatissant.

A : Non mais...mais il travaille...écoutez on reçoit toutes les années deux cordes et demi de bois. Il les range. C'est quand même pas mal. Il fait le feu tous les matins. Encore ce matin, c'est triste (rires). Il...si il s'o...en été il s'occupe beaucoup plus qu'en hiver. En hiver y'a pas grand chose. Y'a le bois et...mais en été il fait encore tout le jardin, et il tond le gazon. Oui, oui, ça j'y tiens. Je pourrai le faire faire. Mais je tiens à ce qu'il fasse encore quelque chose, pour qu'il se sente utile. Ou alors il me dit : « tu me dis pas merci pour ce que j'ai fait ? ». Alors je lui dis : « écoute, tu me dis merci moi pendant tout le temps où je t'ai fait à manger et tout ? ». « Je sais pas comment tu es. Tu es méchante » il me fait (rires). Il faut toujours le féliciter pour ce qu'il a fait. Hm.

I : D'accord. Donc y'a pas du tout d'aides en place à l'heure actuelle ? Au niveau du ménage ? De la toilette ? Tout ça...

A : Non ménage, j'ai une femme de ménage. Mais là j'en ai toujours eu.

I : Oui c'est ça, ça change pas.

A : Ça ne change pas. Puis quand y'a des choses à faire à la maison, y'a des...au point de vue électricité ou n'importe, nous...vous savez dans un village c'est différent qu'en ville. On a nos entrepreneurs, l'électricien, tout.

I : Tout est sur place ?

A : Tout est sur place. Donc de ce côté là, j'ai pas de problèmes.

I : Et comment vous comprenez que certaines familles soient réticentes à demander de l'aide alors ?

A : Parce qu'ils ont...ils sont gênés. Je pense oui. Chez nous là y'a une dame qui a vraiment du mal à déléguer, à ce que son mari vienne à l'hôpital. Qu'est-ce que vont dire les gens ?

I : Eh ! Oui c'est ça le qu'en-dira-t-on.

A : Le qu'en-dira-t-on. Ça c'est surtout dans les villages. Ça on l'a toujours...oui je l'ai vu professionnellement : « qu'est-ce qu'ils vont dire si je le garde pas à la maison ? ». Même moi je trouve beaucoup moins.

I : Ah ! Oui ça s'estompe un petit peu.

A : Oui, oui. Oui et puis y'a quand même pas mal d'aides. Y'a les infirmières. Y'a le personnel.

I : Oui c'est ça, qui sont mobiles et...

A : Pour les repas aussi. Oui. Nous aussi on a pas loin de chez nous, à peut-être 500 mètres oui. On a un traiteur. Vous voyez ? N.(village où ils habitent) c'est même...je suis plus rapidement à M. (ville) que les gens qui habitent M. (ville), dans les maisons par ici. Moi je prends la route de G. (ville du Bas-Rhin) et je suis à M. (ville). Bien que on n'y va plus parce que on a tous les magasins chez nous. Le Cora et toute la zone industrielle. Ben là c'est à cinq minutes de chez moi. Le poissonnier. Y'a tout. Donc non. Puis j'étais hospitalisée...oh ! Oui depuis que ...depuis notre retraite, j'étais hospitalisée pour une hernie discale. Pour un col du fémur. Mais il s'est débrouillé. Oui.

I : Oui donc il est relativement autonome ?

A : Ben je vous parle de ça y'a quand même...depuis 96. Mais quand même là j'étais cinq jours à G. (ville), y'a peut-être trois, quatre ans, il s'est débrouillé. Y'a le traiteur.

I : Oui au cas où.

A : Il a cherché ses repas chez le traiteur. Maintenant je sais pas si je pourrai le laisser seul. Je sais pas.

I : Vous trouvez que ça s'est dégradé ?

A : Oui un peu quand même. Oui.

I : Et qu'est-ce que vous apportez vous comme aides à votre mari alors ?

A : Eh ! Ben je suis là. Je suis toujours là. De toute façon quand y'a quelque chose qui va pas, il m'appelle : « Thérèse » (rires).

I : Il vous réclame.

A : La télé. Quand quelque chose ne marche pas. La télé, « la télé marche plus ». Donc il faut que je

vienne, vous voyez il...ça il sait plus faire. Y'aura une panne d'électricité ou n'importe, ça, ça le dépasse. Ouais. Mais il l'a jamais fait. Vous voyez c'est ça le problème. Il a jamais, en-dehors de son métier et de...de l'argent je dois dire, c'est moi qui ai tout géré en-dehors de ça. Et c'est bizarre, on a fait une déclaration d'impôts y'a pas longtemps, le comptable est venu, il avait tout préparé. Rien ne manquait. Ça aussi c'est bizarre hein. Parce qu'il l'a toujours fait. Hm. Mais le reste, non. C'est toujours moi qui ai géré. C'est peut-être de ma faute aussi. Mais il avait pas le temps.

I : C'est ça oui il était très pris.

A : Vous savez à l'époque...à l'époque y'avaient pas autant de médecins que maintenant.

I : Et votre entourage vous donne un coup de main aussi au quotidien ? Là votre fille qui habite à côté ou...?

A : Oui mais enfin je peux trop pas...ils ont des enfants. Ils travaillent. Non ça...

I : Vous demandez pas ?

A : Pas toujours. Non. Mais bon c'est elle qui a emmené son père hier chez la psychologue. C'était pour...justement pour le permis de conduire. C'est une dame qui fait que ça je crois.

I : Les tests ?

A : Je sais pas son nom. Oui. Mais...oui. Si j'ai besoin oui. Mon gendre aussi. Mais bon je me débrouille assez bien toute seule. Ce qu'elle me reproche. Oui. Elle me reproche souvent : « mais maman tu veux toujours faire tout toute seule ». Je veux pas les embêter. Moi j'ai tellement été embêtée par mes parents et mes beaux-parents, puisque j'étais fille unique et mon mari aussi. Fallait tout le temps être là. Papa était malade. Maman...je veux pas qui...vous voyez c'est pas encore le moment. Quand ça sera le moment, il sera assez tôt. Hm. Je crois. Je sais pas.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui à vous occuper de votre mari alors ?

A : Mais c'est normal. Hein ? Mais bon je peux le garder à la maison, le problème n'est pas là. Il est pas à un point...non, non, non. Il est pas...ça dépend des jours. Quand on est seuls, tout va bien.

I : Ah ! Oui. Tous les deux alors ?

A : Oui parce que...oui on parle pas beaucoup. Mais bon on n'a jamais beaucoup parlé. On peut faire, on pouvait faire M.(ville)-G.(ville) sans dire un mot en voiture. Vous voyez ? C'était...bon mais alors quand y'a du monde il est...parce que justement il comprend pas. Alors ça le fatigue. Il comprend pas le mot. Il comprend...à la télé il comprend plus rien. Il regarde que des matchs. Pfff ! (Rires). Ouais il comprend plus. Il comprend plus le sens des choses.

I : Alors aujourd'hui les politiques de santé publique parlent des aidants naturels, vous avez peut-être entendu parler, pour qualifier les familles qui s'occupent de leur proche malade.

A : Mais les aidants naturels, c'est nous !

I : Oui c'est ça. Et le terme naturel laisse entendre en fait que c'est une évidence pour les familles. Qu'est-ce que vous en pensez de ça ?

A : Mais c'est une...mais oui. Ben oui bien sûr. Hein ? Dans leurs moyens. Dans le moyen du

possible. Faut dire que nous on est gâtés. Y'a des gens qui ont, moi je vois mon fils me dit souvent dans les HLM où il travaille, où il est à la pharmacie, y'a des gens qui n'ont pas les moyens. Qui n'ont pas de place. Hein ? Mais nous on a tout. Ça aussi ça joue. Non ?

I : Et comment dans vos familles respectives, s'est géré le vieillissement en général ? Y'a déjà eu des cas où les grands-parents étaient accueillis par les enfants, enfin par... ?

A : Oui. Maman a eu sa maman jusqu'à la fin. Jusqu'à ses 96 ans. Ouais. En hiver, en été elle était dans sa maison. Puis mes beaux-parents non. Pff mes beaux-parents...ils sont morts assez jeunes je crois les parents, les grands-parents de mon mari. Non, je vois pas du côté de mon mari. Je vois pas. Nous on a toujours été plus famille que les parents de mon mari. Oui, oui. Oui. Beaucoup. Vous voyez par exemple les anniversaires, tout ça. On les fêtait. Ce qui ne se faisait pas toujours chez eux. Vous voyez. Nous on a été beaucoup plus famille que chez mon mari. Mais je me suis occupée de mes beaux-parents et de mes parents. J'avais pas le choix. Même le jour où mon beau-père est mort, mon mari a trouvé l'excuse qu'il avait trop de travail, et je suis allée seule à G. (ville) pour préparer l'enterrement. Mais ça c'est aussi j'aurais pas dû le faire. Non j'aurais pas dû. Parce que je pense que ça l'ennuyait de le faire. Je crois. Je pense.

I : Et comment vous comprenez que certaines familles repoussent leurs limites, parce qu'ils ont l'impression de pas en faire assez pour leur proche ?

A : Ça dépend des gens. Ça dépend des personnes. Hm. Ça dépend de leur façon de voir les choses. Non ? Je crois. Tout ça dépend de la personne. Y'a des personnes qui sont plus affectées que d'autres. Hein ?

I : Et est-ce que pour vous, il peut y avoir des satisfactions aussi, à vous occuper de votre mari malade ou... ?

A : Non. Non. C'est comme ça. (chuchote inaudible). Vous croyez pas ? Je sais pas moi.

I : Donc c'est plus une manière de composer avec cette réalité là ?

A : Oui. Ben oui. Il faut faire avec. Non mais je vous dis pour le moment y'a pas de problèmes. On peut...

I : Et quelle était votre relation à tous les deux avant la maladie ?

A : Euh je pense qu'on s'est pas assez parlés. Parce qu'il n'était jamais là. Et quand il rentrait le soir, il était fatigué. Donc il se mettait à la télé. Je lui apportais sa...sur la table roulante son repas. Il rentrait plus souvent à neuf heures, dix heures du soir que...oui à l'époque. Vous savez à l'époque y'avaient pas les médecins de maintenant. Mais c'est vrai qu'on s'est pas beaucoup parlés.

I : Oui du coup. Vous vous voyiez peu déjà alors ?

A : Ben on se voyait peu. On se disputait pas (rires).

I : Ah ! Oui. Forcément (rires).

A : Si on se disputait pour les malades. J'ai dit : « tu as pas fait celui-là aujourd'hui ? ». Non. Non. Bon on partait en vacances. Les week-ends, on a une maison en montagne, on y allait. Mais lui il rentr...il arrivait même le samedi. Mais maintenant il se rend compte qu'il s'est trop consacré aux gens, et pas assez à sa famille. C'est trop tard. Mais j'ai dit : « maintenant c'est trop tard ». Oui.

Souvent je lui dis. Je lui reproche. J'ai dit : « jamais tu m'as demandé ce que j'ai fait de ma journée ». Jamais ! Il m'a jamais...c'est peut-être l'égoïsme, mais il m'a jamais demandé ce que je faisais.

I : Comment s'était passée votre journée ?

A : Jamais. Jamais.

I : Comment ça se passait, il rentrait le soir, donc il se mettait devant ce plateau-repas et puis voilà ?

A : Oui. Oui. Ben oui il se mettait à la télé ou alors il allait au bureau, puisque c'était en même temps...il allait au bureau, il faisait ses papiers, et puis il venait. Mais disons que...si on parlait des malades. Des gens. Hm. Mais me demander à moi ce que j'avais fait ? Non. Mais il a été mal élevé c'est tout. Je pense. Il s'est...mais il le dit que il regrette beaucoup de choses parce qu'il s'est plus consacré à ses malades. Et ça c'est vrai. C'est pas pour rien que quand ils le voyent les petites mémés, c'est tout juste si elles se mettent pas à genoux (rires) devant lui. Y'avait le couvent des N. à V. (village). Y'avait un couvent. Y'avait une Soeur, elle lui baisait les mains (rires). C'était marrant. Il s'est...il a donné sa vie, si on veut, aux gens. Et moi j'ai fait et j'aurais peut-être pas dû. J'ai fait le reste.

I : Vous avez accepté vous voulez dire ?

A : Oui. Mais oui parce que je...vous savez de mettre que c'était un peu la même profession. Ça m'a pas...je crois que c'est un peu ça. Je sais pas. Mais il regrette. Oui. Il me dit : « oui je sais, je me suis pas occupé de vous ». Une seule fois je lui ai demandé de chercher mon fils au judo (rires), il a trouvé le moyen de l'oublier. Vous voyez ? Bon les enfants...l'autre jour ma fille a dit : « mais si papa, tu t'es occupé de nous ». Mais enfin bon.

I : Ouais donc ils le voyaient pas beaucoup non plus les enfants ?

A : Ben si.

I : Ah ! Plus ?

A : Il était toujours là pour les repas de midi ou de midi et demi. Mais il était toujours là. Oui, ça moi j'ai pas voulu. J'ai dit : « je veux au moins que tu les voies une fois par jour ». Hein le matin quand il partait, et puis le soir c'était trop tard. Et les week-ends quand même. Non, non, il fallait quand même. Sinon c'est pas la peine de vivre en couple.

I : Et la maladie a changé quelque chose à votre relation à tous les deux alors ?

A : Mais c'est plus pareil. Non c'est plus pareil. On peut plus discuter. De toute façon c'est pas possible. Il comprend pas. Ou alors il faut que je me répète plusieurs fois. Je me répète, et il comprend pas. Alors je lui fais souvent des dessins. Il a toujours le dictionnaire à côté de lui, et un petit Atlas. Oui parce que le grand c'est pas...pour savoir où c'est, n'importe. La Suède, la Norvège, l'Irak. Et alors je lui montre toujours. Et ma fille lui a acheté un livre comme pour les enfants avec les animaux, les fleurs, le jardinier, les oiseaux, la basse-cour. Vous voyez ? Et ça il regarde quand même.

I : Un imagier alors c'est ça oui ?

A : Voilà. Oui pour enfants. Et il a assez bien accepté. Au début je me suis dit : « ouh ! ». Mais il a

bien accepté. C'est pour ça...et puis je vous dis les pays, alors je lui montre. Ou alors lui il cherche lui-même où c'est, les capitales et tout. C'est bien. C'est un tout petit Atlas. Parce que s'il faut sortir le gros bouquin. Et il fait quoi encore ? Il fait des mots cachés, ça il le fait encore. Sudoku, il le fait plus. Non, ça il peut plus le faire. Ça il a arrêté. Sinon il fait...c'est tout ce qu'il fait. Et dehors. Et ses papiers il lui faut...ça il le fait encore. Mais bon je...il sait plus. Mais il a une grande feuille où il met les dépenses, les rentrées et tout. Et alors il marque tout. Mais il marque tout avec des...les francs. Alors chaque facture qu'il a en euros, il met les francs en-dessous. Mais donc je surveille, parce que pour le classement maintenant, ça il peut plus faire. Ou alors il me demande : « c'est quoi ? ». Les différents trucs, anciens combattants, ou des...ça il sait plus. Alors...mais bon il se débrouille encore. Mais il faut que maintenant je m'en occupe un peu plus.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer ?

A : On verra. Je sais pas comment il va être. D'ailleurs le Dr F. (gériatre) est assez surpris de la lenteur de l'évolution. Comment ça va évoluer ? On sait pas. Mais il est surpris. Ça fait dix ans. Il est assez surpris de cette lenteur. Est-ce que c'est du fait que je le fais encore travailler et que...? Je sais pas. Et on part encore. Bon la dernière fois que nous étions chez notre fils à U. (ville), il a encore conduit. Mais là je suis très, très...je fais très attention. Mais maintenant il pourra plus conduire. Là je serai...je serai plus rassurée si moi je peux conduire. Pourvu qu'il m'arrive rien. Ah ! Si il m'arrive quelque chose...mais y'a les taxis. Y'a les taxis. C'est pas fait pour...non moi je crois que on arrivera. Et puis le jour où ça arrive, eh ! Ben on verra. On verra. Qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? Attendre. Là maintenant oui. J'attends le beau temps qu'on puisse aller au jardin.

I : Eh ! Oui sortir un petit peu.

A : Oui. Marcher. Alors il dit...bon il a des vertiges. Mais est-ce que ces vertiges sont dûs à...aux médicaments qu'il prend ? Trop. Alors « tu t'occupes pas de moi. Tu t'en fous de ma maladie ». Il a énormément de vertiges. Mais il commence quand même à marcher un peu comme les petits vieux, vous savez ?

I : Ah ! Oui, à petits pas ?

A : Petits pas.

I : Saccadés comme ça ?

A : Oui. Oui. Oui. Oui, oui. Ça aussi. Puis alors oui, oui alors quand il vient ici, je lui dis : « ne dérange pas le Dr F. (gériatre) ». Alors il peut lui ouvrir la porte de son bureau. Bon il a l'habitude hein, le Dr F. (gériatre). Il a l'habitude. Non ça va. Ça dépend des jours. Je lui dis pas tout non plus. Y'a beaucoup de choses que...pour éviter qu'il se fasse du souci ou que...ça je lui dis pas. Quand mon fils a divorcé, je lui ai pas dit tout de suite. Enfin il a divorcé, non il est même pas encore divorcé. Quand ils se sont séparés. Vous voyez ? Y'a des choses que je dis pas. Ça m'évite...c'est pas pour lui, mais c'est pour moi. Pour ne pas...sinon il va me demander pourquoi ? Comment ? Et ça j'ai du mal. Quand il me pose des questions comme un enfant vous savez. Et comment ça se fait ? Et pourquoi ? Et qu'est-ce que tu as dit ? Et...et comment ils l'ont su ? Ah ! Pfff !

I : C'est épuisant ça ?

A : C'est épuisant.Hm, hm. C'est épuisant. Voilà.

I : D'accord. Ben écoutez vous voulez rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé ?

A : Non je vois pas. Non. Je vois pas non. Je pense que c'est différent de l'Alzheimer.

I : Oui un petit peu dans la forme d'expression...

A : Oui. Oui.

I : Les symptômes présentés.

A : L'Alzheimer est plus calme peut-être non ? Ça dépend ?

I : Ça dépend. Oui ça dépend des patients. C'est parfois compliqué aussi.

A : Mais je vous dis j'ai une amie dont le mari est plus jeune que mon mari, il est déjà au I. (EHPAD).

I : Oui ça peut aller vite.

A : Oui. Et une autre femme, son mari vient de mourir, un médecin, et elle est aussi déjà au I. (EHPAD), plus jeune que nous. Vous vous rendez compte ? Ça va vite. Mais à l'HP, vous êtes à l'HP ?

I : Oui.

A : Y'a aussi des Alzheimers à l'HP ?

I : Y'en a oui, mais enfin qui sont hospitalisés de façon temporaire. Y'a pas de...

A : Oui, oui, oui, oui.

I : Très bien ben écoutez je vous remercie.

A : Ben voilà.

ANALYSE DES ENTRETIENS DES CONJOINTS

Principales caractéristiques des entretiens chez les conjoints :

Nombre total de conjoints : 19.

11 entretiens ont été réalisés en présence du patient, 8 entretiens sans le patient.

15 entretiens ont été réalisés à domicile et 4 entretiens en institution.

Ratio/ sexe : 8 femmes, 11 hommes.

Moyenne d'âge : 73,57 ans.

Moyenne d'âge des femmes : 73 ans (la plus jeune a 59 ans, et la plus âgée a 84 ans).

Moyenne d'âge des hommes : 74 ans (le plus jeune a 58 ans, et le plus âgé a 84 ans).

Nombre d'actifs : 1 femme.

Cas de retraite anticipée : 2 hommes.

Nombre de retraités : 16.

Diagnostic du patient : 16 MA (maladie d'Alzheimer), 1 DFT (démence fronto-temporale), 1 Démence mixte, 1 APP (aphasie primaire progressive).

Durée moyenne des entretiens : 54,12 minutes.

Conjoint 1 (♀)

Epoux MA stade modéré.

Entretien réalisé à domicile, avec le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 3 ans.</p> <p>Premiers signes perçus par l'aidante : pertes de mémoire (oublis d'éléments familiers : histoire de la ville dont il était archiviste, du lieu où ranger ses affaires...).</p> <p>Histoire de la maladie et parcours du patient : plusieurs hospitalisations. Hypothèse des médecins d'un AVC. Premier retour à domicile : apparition d'hallucinations nocturnes. Nouvelle hospitalisation avec agitation.</p> <p>Aujourd'hui l'aidante se plaint que son mari dort toute la journée (sédaté). Angoisse de mort ?</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p>Angoisse de séparation « s'il faut qu'il aille dans une maison, je préfère le garder à la maison ». Permanence de l'aide, disponibilité plus grande de l'aidante « je ne sors plus comme avant ».</p> <p>Angoisse pour l'avenir qui s'étaye dans des éléments de réalité antérieurs, a rencontré elle-même des problèmes de santé. A été hospitalisée en novembre pour une embolie pulmonaire, et son mari a dû être hospitalisé en même temps.</p> <p>Angoisse face à la représentation de sa défaillance.</p> <p>Notion d'effort, de lutte « il faut faire un effort si on aime quelqu'un il faut continuer ».</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi « il faut être forte, faut pas craquer...ça peut arriver ».</p> <p>Question du devenir du mari si elle décédait avant lui « j'ai toujours peur pour moi si je dois partir, (...) je me fais plus de soucis pour lui ». Incapacité du mari à rester seul, angoisse face à l'absence de son épouse (épisode où le mari a sonné chez la voisine, ne se rappelant plus où était sa femme). Depuis intensification de l'angoisse de séparation de l'aidante (question du regard des autres).</p> <p>Difficultés à faire face aux modifications de l'image antérieure de son mari « parfois il me fait pitié, et puis il marche plus bien, il n'est pas sûr ».</p> <p>Retour d'une forme de préoccupation maternelle primaire, liée à l'accroissement de la dépendance du patient. Passage d'un rôle d'étayage à un rôle de Moi-auxiliaire du patient (une tête pour deux). Alors que paradoxalement, elle vit aussi de multiples pertes, affectant autant son image, que sa capacité à entreprendre dans la réalité (perte de sa faculté à se déplacer seule, se décrit comme « handicapée », en raison de ses difficultés à la marche).</p> <p>Tendance à la banalisation, à la minimisation des troubles de son mari « il se rappelle est-ce que je l'ai pris (le médicament) mais c'est</p>

	<p>pas grave ça ». Part d'illusion de l'aidant ? Qui contraste avec sa sévère désillusion au sujet de l'avenir « ça peut pas s'améliorer, non je crois pas ». Alternance de deux positions antagonistes chez l'aidante, qui visent à ménager les exigences du principe de plaisir et de réalité. Place du déni : façon de savoir sans savoir ? Ne souhaite pas avoir d'informations sur les MAMA (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées), mais connaît son issue.</p>
Répercussions de la maladie	<p>Affectives. Choc psychique « ça m'a quand même un peu choqué ». Point d'arrêt des projets en cours « lui qui voulait faire encore tellement de choses », et des investissements passés, source de plaisir « on aimerait voyager encore, on aimait bien voyager », mais aussi des activités type scrabble...</p> <p>Problématique dedans/dehors. Désinvestissement de l'extérieur au profit d'un surinvestissement de l'intérieur (domicile). Repli sur soi.</p> <p>Logique de compensation des déficits du patient, ici les restrictions sensorielles « ne voit pas bien, n'entend pas bien, ne peut pas lire ». L'objet désinvesti reste source de nostalgie, de regrets pour l'aidante « ça, ça me manque parce qu'on ne peut plus ». Introjection de ce bon objet (idéalisé ?), de sa représentation interne : « ça fait de bons souvenirs ».</p> <p>Tente de solliciter son mari pour certaines activités p.ex. la cuisine, « j'insiste pour qu'il me donne un coup de main pour ranger la vaisselle ».</p> <p>Activités communes encore source de satisfactions : la cuisine, la musique « on aime bien ».</p> <p>Identification au mari ? Calque son rythme sur ce dernier « je ne fais plus grand chose » « comme il dort je dors aussi », effet miroir. Le quotidien s'organise autour de la maladie et ses règles. La dépendance infiltre, puis envahit le quotidien, et le Moi de l'aidante. Mais en même temps, lutte contre l'angoisse de mort renvoyée par l'image du sommeil mari « j'aime pas qu'il dort, le voir dormir tout le temps ». Lutte contre les aspects mortifères de la maladie, désire retenir le patient, « le garder » au rang des vivants.</p> <p>Dualité pulsions de vie/pulsions de mort.</p> <p>Question du choix du mode de vie basé sur le primat du plaisir dont il faut aujourd'hui engager le deuil progressif « on n'a pas construit mais on a dépensé notre argent comme ça » (voyages).</p>
Réactions de l'entourage	<p>Positif, étayant. Entourage amical très investi « beaucoup d'amis ». Bonne tolérance face à la maladie « jamais entendu de réflexions ». Présence de personnes de confiance dans l'entourage « un couple d'amis vraiment dévoué ».</p> <p>En demande d'aides matérielles et de répit.</p> <p>Demande d'étayage affectif (amical), poursuite du lien social.</p>

Annonce diagnostique et aides	
Diagnostic	<p>Effectué en CM il y a un an. Remaniements successifs MA « c'est une maladie comme une autre », puis démence sénile à l'hôpital. Bonne tolérance à ces remaniements diagnostics « ça me dérange pas sénile, sénilité ou Alzheimer, écoutez c'est lié à l'âge</p>

Modalités d'annonce	<p>hein ? ». Tentative de donner du sens au diagnostic (interprétation).</p> <p>Au patient : de vive voix</p> <p>A l'aidante : dans un compte-rendu, reçu par courrier.</p> <p>Pas d'information données sur l'évolution de la maladie.</p> <p>Fonction défensive de cette « ignorance » recherchée par l'aidante (préfère attendre de voir comment cela se passe) « parce que je sais pas ce qu'ils vont me dire et puis alors je me tracasse ». Mécanisme de lutte contre l'angoisse.</p> <p>Minimisation « ça me travaille un petit peu »</p> <p>Réassurance « mais il n'est pas le seul »</p> <p>Tentatives d'adaptation à la réalité de la MA « il faut s'y faire »</p> <p>Pas de proposition de rencontrer un(e) psychologue dans les suites de l'annonce, cela l'aurait intéressé « c'est pas mal non plus de discuter avec quelqu'un » « oui ça fait du bien ».</p> <p>Pas de présentation des aides (vu l'absence d'annonce).</p>
Impact psychique du diagnostic	<p>L'aidante ne s'attendait pas à ce que son mari ait cette maladie, en raison d'un diagnostic antérieur de crises d'épilepsie. Bien que disparues, celles-ci auraient d'abord été invoquées (patient trépané), masquant le présent diagnostic.</p> <p>Manifeste un certain degré de compréhension et d'acceptation de la maladie de son mari « c'est Alzheimer, c'est sénilité ou n'importe c'est la maladie, une maladie de l'âge ».</p>
Aides au quotidien	<p>Les aides ont été mises en place au cours de l'hospitalisation.</p> <p>A domicile : Aide à la toilette pour son mari, une femme de ménage, a eu un temps le repas du traiteur.</p> <p>A l'extérieur : PEC du mari à l'HDJ, 1X /semaine.</p> <p>Difficultés à faire face au changement des intervenantes, surtout pour la toilette, compte-tenu des réticences initiales du mari.</p> <p>Question du lien de confiance (transfert).</p>

Relation d'aide au quotidien	
Place du trauma	A grandi en orphelinat (placée à 3ans ?), père alcoolique. Mari tuteur de résilience. Leur fils unique s'est suicidé alors qu'il avait un bébé de quelques mois (n'en parlera qu'une fois le dictaphone éteint).
Motivations liées au rôle d'aidante	Affectives « c'est mon mari, je l'aime ».
Expériences antérieures d'aidant dans la famille	Sa soeur rendait chaque jour visite à sa mère, durant les 23 années où elle était en maison de retraite.
Aidant naturel ?	« Aidant naturel ça ne veut rien dire, c'est mon mari ».

Liens d'attachement	
Relation passée	Notion d'entraide, de réciprocité « chacun aidait l'autre ». Relation fusionnelle, symbiotique « on faisait tout ensemble ».

Relation actuelle	<p>Négation des changements liés à la maladie, « ça nous a rapproché un petit peu encore je trouve » (négation de la rupture induite par la maladie). Lien au rôle antérieur du mari : tuteur de résilience dans son histoire, et à la teneur de leurs liens d'attachement.</p> <p>Surinvestissement des comportements de recherche de proximité affective manifestés par son mari « ça me fait chaud au coeur, ça il n'a jamais fait ».</p> <p>Soulagée d'avoir une journée de répit dans la semaine.</p> <p>Projection. Défense contre une angoisse d'abandon (inconsciente car déni de son caractère conscient « non ça je n'ai pas »). Crainte d'abandonner son mari, qui fait écho à son histoire marquée par l'abandon : a vécu en orphelinat, n'a quasiment pas connu son père alcoolique « enfance malheureuse ».</p> <p>Question de la réparation dans son histoire passée et actuelle en lien à son rôle d'aidante ? Pour elle équivalence séparation = abandon ? « On préfère partir ensemble », « je voudrai pas le laisser, je peux pas le laisser », « moi ça me travaille, j'y pense souvent ».</p> <p>Question de l'agressivité du mari minimisée « il s'énervé un petit peu, il s'énervé pas beaucoup mais... » (idéalisation ?), qui suscite sa tristesse « je pleure ». Comme un rappel à la réalité de la maladie (désillusion), qui renvoie l'aidante à la crainte de l'effondrement, et le mari à l'émergence de sa culpabilité (réparation) « après quand il voit que ça me peine, il vient et m'embrasse ».</p>
-------------------	---

Conjoint 2 (♀). Mère des enfants 12 et 14.

Epoux MA stade avancé.

Entretien réalisé à domicile, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Premiers signes : pertes de mémoire, oublis « on lui disait quelque chose il oubliait », repérés par l'entourage.</p> <p>Rôle de la fille, infirmière « il faut le dire au médecin ». Le signale au médecin traitant. Orientation vers la CM (CPA).</p> <p>Diagnostic de MA posé en 2007.</p> <p>Evolution progressive. Depuis octobre 2012, accélération de la maladie, déstabilisante pour l'aidante.</p> <p>Majoration des troubles du mari : praxiques, ne parvient plus à effectuer des activités familiales (vendanges), désorienté, difficultés à se repérer chez lui « c'est où le lit ? », ou des lieux autrefois familiers deviennent étrangers (l'hôpital où il a travaillé). Agnosie. Aphasie. Incontinence (couches jour et nuit).</p> <p>Mise à distance de la tristesse réactivée par ces pertes (pirouettes, humour).</p> <p>Sentiment de lassitude de l'aidante, épuisement « il faut tout répéter » « il faut aussi dire pourquoi ».</p> <p>↑ de la dépendance du patient = ↑ disponibilité de l'aidant et des aides = épuisement « au fur et à mesure que ça diminuait, il a fallu que je le déshabille le soir, que je l'habille le matin, que je lui fasse la toilette, euh et tout »</p> <p>Asymétrie de la relation. Infantilisation du patient liée à la dépendance ? « Je vérifie si c'est bien fait, sinon je rectifie ».</p> <p>Contrôle surmoïque. Doutes témoignent d'une perte de confiance (lien attachement insécurisé ?).</p>
Vécu de la maladie	<p>Connaissance antérieure de la MA « j'ai déjà souvent entendu la MA, c'est pas que ça m'est tombé dessus sans rien savoir » :</p> <ul style="list-style-type: none">- Avait une expérience antérieure de la maladie : cas similaires dans le village, en a parlé avec les gens concernés.- Famille d'infirmiers : le patient, deux de ses filles, son gendre. <p>Rapport de contrainte à la maladie « il faut accepter », processus subi « on n'a pas le choix », qui demande un effort « il faut être patiente ».</p> <p>Lutte contre l'impact mortifère de la maladie : essaye de positiver « il faut le prendre du bon côté »</p> <p>Auto-réassurance « il y a des cas qui sont plus graves ».</p> <p>Part d'illusion nécessaire pour faire face à la réalité de la maladie.</p> <p>Tendance à la minimisation des troubles « il allume peut-être plusieurs lumières, ça c'est pas si grave ». Part du déni, fonction de survie psychique.</p>
Répercussions de la maladie	<p><u>Au quotidien</u> : mise en place de stratégies face aux troubles du patient : émotionnels : agressivité « il vaut mieux ne rien dire et accepter, que de répondre et de mettre de l'huile sur le feu », angoisse (perte de la capacité d'être seul) « lui met un billet sur la table je suis</p>

<p>Réactions /Rôle de l'entourage familial</p>	<p>là et là, il pourra le lire », troubles comportementaux : grande bavette pour manger, cacher les aliments ou les médicaments, pour éviter leur absorption compulsive.</p> <p>Réorganisation du quotidien et du Moi de l'aidant autour de la maladie (qui fait loi).</p> <p>Etiollement des affects, relation soignante : soins de nursing, délivrance du traitement....</p> <p>Qualités soignantes dans la relation d'aide : Vigilance, disponibilité.</p> <p><u>Intra-psychiques</u> : Difficultés à garder du temps et un espace à soi : poursuite/abandon des investissements antérieurs source de plaisir. A l'intérieur (domicile) : s'occupe de ses petits-enfants les mardis, fait des mots-mêlés, cachés. A l'extérieur : chorale, gym (qu'elle anime parfois). Ces activités permettent aussi un contact social (recherché). Désire conserver cet espace, envisage le renforcement des aides pour ce faire, si nécessaire (faire appel à une AVS) « il faut garder quelque chose pour qu'on ne soit pas cloué 24 heures sur 24 avec lui ».</p> <p>Angoisse de séparation, sentiment d'insécurité, face à la représentation du patient seul au domicile « avant je pouvais le laisser seul deux-trois heures ». Fait écho à l'angoisse du mari « je peux pas le laisser tout l'après-midi c'est un peu trop long, il me cherche dans toute la maison » ?</p> <p>Angoisse de séparation rythmée par la durée de l'absence, notion de seuil autorisé, qui permet au Moi de satisfaire partiellement son désir face aux interdits liés aux injonctions de l'Idéal du Moi. Compromis. Place de la culpabilité ? Le laisse seul pour aller aux répétitions de chorale le soir « il dort », ou une heure à la gym.</p> <p>Lutte narcissique. Moi de l'aidant menacé par la dépendance du patient.</p> <p><u>Relationnelles</u>. Avec la majoration de la dépendance : baisse du plaisir au profit de la frustration, dans la relation, liée à l'apparition de contraintes nouvelles....</p> <p>Renoncements : repas de la paroisse, partir une journée entière, contraintes « trouver quelqu'un qui s'occupe de mon mari ».</p> <p>L'apparition de certains symptômes (l'incontinence), induit de fait une distance relationnelle « il ne peut plus aller avec c'est plus possible »</p> <p>Importance des journées de répit (AJ) « faire les courses ».</p> <p>Etayant « Surtout la fille aînée qui est infirmière ». Soutien affectif et matériel : aide aux démarches sociales, conseils...</p> <p>Fratric divisée entre 2 filles qui comprennent la MA « elles savent ce que c'est », proximité affective « téléphonent, viennent au moins une fois par semaine » et géographique « une qui habite à 300 mètres » et une autre fille, plus dans le déni « papa pourrait encore faire ceci et cela ».</p> <p>Etayage de la fille la plus proche géographiquement « quand j'ai un problème, je lui téléphone c'est eux qui viennent ».</p> <p>Durée passée au quotidien avec le patient aide à réaliser la gravité des troubles, à prendre la mesure de la MA « elle vient cinq minutes ».</p> <p>Pas de tabou social face à la MA, en parle avec son entourage (dames de la chorale, filles) « il faut en parler, ça soulage ».</p>
--	--

Annonce diagnostique et aides	
Diagnostic	En 2007 en consultation-mémoire. Passage en hôpital de jour (3-4 fois) puis arrêt, au motif que la maladie est trop avancée. Pas de présentation des aides disponibles au moment de l'annonce. Pas de proposition de rencontrer une psychologue.
Modalités d'annonce	Au patient et à son épouse. A reparlé du diagnostic avec son médecin traitant.
Impact psychique du diagnostic	Perception des troubles de son mari (pertes de mémoire). Maladie attendue. Avertissement de la fille aînée, concernant l'évolution de la maladie.
Aides en place	En demande d'aides matérielles et de répit pour son mari. Patient : accueil de jour : 3 X/semaine. Demandes en cours auprès du Conseil Général pour une aide à la toilette et une femme de ménage. Aidante : a participé au groupe d'information d'Adage sur les MAMA, et à un stage pour les aidants (MSA).
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	Personnalité « ils sont bornés ». Difficultés à accepter la maladie « parce que si on accepte la maladie on dit pourquoi je devrai le garder tout seul pour moi ? »

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées à son mari au quotidien	Aide aux déplacements, pour aller aux toilettes (éviter que le linge soit mouillé, et une charge de travail en sus : laver le linge), habillage/déshabillage. Perçoit les limites de son rôle d'aidante « on peut pas faire plus », qu'elle met en lien avec une composante fantasmatique : l'acceptation de la maladie, et réelle : sa condition physique. « Je fais comme je peux, et comme ma santé me le permet ». L'aide est prise dans les rets de la réalité et de ses limites symboliques (vs toute-puissance). Pas d'auto-reproches « je pense que je fais le maximum ». Rôle d'objet indispensable, d'objet-clé (et non plus de Moi auxiliaire) pour le mari, reconnu par ce dernier. Prévalence du bien-être de son mari pour l'aidante. Fardeau évoqué à minima « je me mets tous les jours devant lui à genoux », l'humour masque le poids du fardeau ?
Motivations liées au rôle d'aidante	Loyauté à la promesse, à l'engagement contracté par les liens du mariage « c'est mon mari, on s'est promis pour le meilleur et pour le pire quand on s'est mariés et on y tient ».
Satisfactions liées au rôle d'aidante	L'intimité. Connaissance des points faibles et des points forts de l'autre, au regard de la durée de vie commune de mariage (44 ans).
Place du trauma	Veuve une première fois à 31 ans.

Aidant naturel : une évidence ?	Non. Manque de formation des aidants, notamment face aux fonctions soignantes endossées au quotidien : aide à la toilette, à la prise de médicaments (vérifier qu'ils sont bien avalés, son mari a déjà mis un médicament dans le nez).
Rôle de l'éducation	Enfance dans une petite ville « c'était tout autre qu'ici » (différence au niveau de la scolarité, des infrastructures : chauffage par la commune...). Influence de l'ouverture sociale des parents (restaurateurs) transmise aux enfants « parce que si on se referme on peut pas avancer ».
Rôle de facteurs annexes	Place de la foi (croyances religieuses) « si Dieu t'a donné cette épreuve, c'est que tu as la force de supporter ».
Expérience antérieure d'aidant dans la famille	Son grand-père a été soigné par sa fille aînée. Elle allait le voir une à deux fois par semaine, avec sa soeur, pour lui donner un coup de main (courses, médicaments...). Auparavant une vieille dame habitait la même maison qu'eux, et est ensuite allée en MR.

Liens d'attachement	
Relation passée	Bonne entente conjugale, proche mais pas trop « on n'a jamais eu de disputes, bon des petites disputes ça ça existe partout ».
Relation actuelle	Au début la maladie n'a pas modifié leur relation de couple. Aujourd'hui impact de la dépendance sur leur relation antérieure « il ne peut plus rien faire, on ne peut pas demander ce qu'il ne peut pas donner ». Dimension affective éradiquée par la maladie ?
Représentations de l'avenir	Au jour le jour. Pas de projections dans l'avenir. Sait qu'elle reste dépendante de l'évolution de la maladie. Désire le « garder à la maison aussi longtemps que c'est possible ». MR envisagée seulement en ultime recours « si ça ne va plus ». A réalisé des inscriptions de sécurité.

Conjoint 3 (♂)

Epouse MA stade avancé.

Entretien réalisé sans la patiente, à l'hôpital de jour de psychiatrie de l'âge avancé.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>ATCD médicaux lourds. Polypathologie.</p> <ul style="list-style-type: none">- Hernie hiatale qui s'origine dans les suites de l'accouchement difficile de son premier enfant. <p>Lien séparation/poussée/agressivité dans son discours « à force de pousser » (durant l'accouchement), « on l'a un peu poussé, maltraité non » (organisateur psychique relationnel ?).</p> <p>Séquelles opératoires de cette hernie : a un méga-oesophage, difficultés à s'alimenter. Maigreur, chutes.</p> <ul style="list-style-type: none">- Diagnostic de sclérose en plaque suite à une paresthésie d'un côté (1ère poussée). <p>10 ans plus tard : 2ème poussée. Séquelles toujours présentes : handicap à la marche.</p> <p>L'apparition de la SEP marque déjà une rupture dans l'espace temporel, psychique, et intersubjectif. Confrontation à la perte.</p> <p>Impact psychique pour l'aidant : « je pense qu'elle a souffert de ça, et moi aussi on ne peut pas dire qu'on ne souffre pas d'un handicap d'un partenaire », minimisé (double dénégaration) « quand la sclérose s'est manifestée avec le handicap, je ne pouvais pas dire que ça m'a rien fait ».</p> <p>Impact narcissique et relationnel (couple) de ce handicap : désinvestissement d'activités antérieures. Tentatives d'adaptation : modification des activités, de l'organisation du quotidien...</p> <p>Evénements marquants dans l'histoire familiale :</p> <ul style="list-style-type: none">- Entrée en EHPAD de ses beaux-parents (belle-mère décédée depuis) il y a 8 ans. <p>Aujourd'hui double position d'aidant du mari : de sa femme et de son beau-père de 102 ans.</p> <ul style="list-style-type: none">- Ce placement coïncide avec le début des troubles de sa femme : pertes de mémoire (immédiate). Difficultés à s'orienter dans l'espace : ne savait plus où ranger les choses dans la cuisine.... <p>Troubles de l'attention (concentration), absences, désintérêt ? (télé...). Perte des repères (lieux, activités, connaissances) autrefois familiers : cuisine (recettes), couture, qui deviennent étrangers.</p> <p>Repérage précoce des troubles par l'aidant (pertes de mémoire), et ses enfants (troubles attentionnels). Contacts réguliers avec la neurologie (pour la SEP), où il a abordé ces symptômes.</p> <p>Déni de la patiente face à l'apparition de ces nouveaux troubles/anxiété. Lien effectué par l'aidant, déni de la maladie.</p> <p>Phase de bilan pendant un an pour établir un diagnostic différentiel (nouvelle poussée de SEP ?).</p> <p>Prise en charge en HDJ et en ambulatoire (kiné, orthophoniste).</p> <p>La ponction lombaire a confirmé le diagnostic de MA.</p> <p>Aggravation des troubles depuis 4-5 ans. Aujourd'hui MA stade</p>

	<p>avancé.</p> <p>- Retraite de M. : Perte du cercle social professionnel, compensée par de nouveaux investissements (objets de remplacement, satisfactions substitutives) : artistiques (exposition de peintures). Sa facilité à redistribuer ses investissements, nourrit une position narcissique (ego) : se place en objet d'admiration, de fierté sociale « j'ai équilibré superbement bien ma sortie de retraite ».</p> <p>Mais accentue l'asymétrie antérieure, déjà présente dans la relation de couple, en lien à la divergence de leurs attentes : recherche intellectuelle et plasticité des investissements chez le conjoint / désintérêt et désinvestissement croissant chez son épouse, figée dans une forme de passivité (à laquelle contribue le mari).</p> <p>Représentation antérieure d'une femme effacée « je suis bien derrière toi », dépendante de l'image rassurante d'un mari protecteur, introvertie et en retrait socialement « pas bavarde », fermée voire limitée au plan intellectuel « jamais dans le coup quand on discute ».</p> <p>Représentation qui alimente l'image dominatrice du mari.</p> <p>Discours égocentré, hypertrophie du moi.</p> <p>S'enquière de la durée de sa « performance » une fois le dictaphone éteint. Personnalité narcissique du mari.</p>
Vécu de l'aidant de la maladie actuelle	<p>Maladie déjà connue. Expérience antérieure dans l'entourage amical (une amie DCL visitée en MR) et dans la famille (belle-mère MA probable mais non diagnostiquée). Agnosique à la fin de sa vie « elle me reconnaissait plus alors que j'étais plutôt son fils que le gendre » (lien d'attachement particulier).</p> <p>Déni de la maladie (répétition d'une génération à l'autre). Question de la transmission et de l'hérédité ? Epouse « programmée génétiquement comme le père » (similitudes de caractère, le père est décrit comme « docile » et « intellectuellement il était pas en mesure »), qui a aujourd'hui des troubles cognitifs. Donc la représentation d'une « faiblesse » intellectuelle qui prédispose au déclin cognitif ?</p> <p>Déni de la tristesse (affects dépressifs) réactivée par la perte. Résignation vu les ATCD (une maladie de plus) ?</p> <p>Affects abordés a minima face à l'apparition de la sclérose en plaque « je pense qu'elle a souffert de ça, et moi aussi on ne peut pas dire qu'on ne souffre pas d'un handicap d'un partenaire ».</p> <p>Discours défensif (logorrhéique et digressif), mise à distance de son interlocuteur. Apporte une foule de précisions hors sujet, fréquentes réponses à côté, l'aidant suit la plupart du temps le déroulement de sa pensée, sans tenir compte de l'autre, (de ses questions). Monologue.</p> <p>Ce qui témoigne de la lutte narcissique vitale, engagée pour son existence (avant celle de la patiente).</p>
Réactions au fait divers	<p>Identification au comportement agressif de l'aidant.</p> <p>Empathie « je comprends qu'on puisse venir à cette situation ».</p> <p>Reconnaît la gravité des actes « c'est grave ». Pointe l'incapacité des juges à juger ce genre de situation.</p> <p>Mouvements agressifs reconnus en soi « c'est une situation qui m'est</p>

souvent passée par la tête ». Même si poids de l'indicible lié à la honte, à l'image sociale renvoyée « il y a des choses qu'on ne peut pas dire, c'est tellement triste ». Ampleur de la désolation, éclaire la nécessité du déni des affects de tristesse (lutte contre l'effondrement dépressif) = fonction de survie psychique.

Agressivité = réaction :

1) A « l'incohérence » du malade (notamment ses oublis « je trouve pas ça, alors il s'installe des violences comme chez son père » double valence agressive dans la relation ?)

2) Aux atteintes identitaires du patient, à son absence qui vide la relation « il y a plus rien », par contraste avec l'omniprésence des pertes et leur accumulation.

3) A la permanence de l'aide « c'est journallement » (absence de répit) « comme si vous vous mettez, sous une gouttière on laisse tomber des gouttes sur la tête, on devient fou », « c'est une vie de dingue, c'est l'enfer », et à l'épuisement de l'aidant « quand on est des années, des années, avec une personne, même si c'était votre épouse, il arrive des moments où on ne peut plus ». Sentiment d'impuissance, perte de ses capacités contenantes (débordement pulsionnel).

Apparition de menaces verbales « demain je te place, je peux plus ».

Ambivalence. Alternance de manifestations clivées d'agressivité avec injonction paradoxale : « réfléchis donc un peu c'est une chose facile », déni des troubles cognitifs, considérés comme des manifestations caractérielles délibérées, (le patient le fait exprès). Et de tendresse : reconnaissance de la pathologie « tu mens maintenant parce que tu es malade » (oublie de manger la banane qu'il lui a préparé). Deuil difficile du Moi familial du patient.

Rétention émotionnelle /explosion de colère « ça débordait le vase ».

4) Réaction en miroir à l'agressivité du patient « on veut la faire taire, parce que c'est des reproches qui ne sont pas justifiés ».

Auto-reproches de l'aidant « quand on est exténué on arrive à dire des choses qu'on ne pense pas et qu'on ne fait pas » (culpabilité).

Stimulation parfois excessive de l'épouse (mari qui « pousse » sa femme à faire des activités « à s'ouvrir aux autres ») proche du forçage, témoigne de la lutte fantasmatique, contre l'impact mortifère de la maladie, l'aidant tente de ralentir son évolution dans la réalité « on va se bagarrer ». Représentation d'une inertie (inactivité) fatale qui réactive l'angoisse de mort, facteur d'aggravation de la pathologie « si tu fais plus rien, si tu bouges plus, tout ça, ça va se terminer avec une pathologie qui sera bien plus grave ».

Aspects insupportables et angoissants d'une position passive. Mais la réaffirmation de sa maîtrise (prendre les choses en main), a du mal à s'écarter d'une position qui infantilise l'épouse « sinon tu regardes plus la télé, ou tu la regardes pas bien », (part d'emprise relationnelle, où le patient dépend du savoir de l'aidant) ?

Existence d'une bonne attitude chez l'aidant face à la pathologie.

Lien à la culpabilité ?

Passage à l'acte lié à l'absence de demande d'aide, par « manque de courage », méconnaissance des dispositifs d'aide (manque d'informations), difficultés financières (pas son cas) (coût du

	placement en EHPAD), vente du patrimoine hérité des parents... Relation duelle qui devient étouffante. Burn-out, dépression « l'aidant ne dort plus, ne mange plus », « il tue son partenaire et se suicide ». Aidant devient captif d'une relation empreinte de mouvements schizo-paranoïde (angoisse persécutive).
Réactions de l'entourage	Réponse à côté. Belle-mère décédée, beau-père absent pour sa fille, qui a lui aussi des troubles cognitifs. Pas d'étayage familial recherché. Visites des enfants. Attitude protectrice « ne t'en fais pas ». Volonté de ne pas reproduire ce qu'il a connu avec son père (rôle de l'identification et de la projection). Les libère du poids de l'obligation : « ne vous faites pas de soucis vous avez votre vie à faire ».
Réticences des aidants à demander de l'aide	Part d'omnipotence « je fais tout à la maison » (changer les robinets). Refuse l'aide proposée par son fils « parfois je les repousse ». Endosse des responsabilités nouvelles « je m'occupe de choses que je me suis jamais occupé » (douche). Etayage recherché auprès des professionnels (médecins). En demande d'informations médicales sur la maladie.

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	Par le neurologue, au vu des résultats de la PL. Mise en place d'un traitement pour la MA PEC en HDJ de psychogériatrie pendant 3 ans.
Aides en place	Conscient que le maintien à domicile arrive à ses limites. A fait des demandes d'inscriptions de sécurité en EHPAD « si moi je capote ». Angoisse de séparation « j'ai toujours l'intention de la garder tant qu'elle me reconnaît et qu'elle reconnaît les petits-enfants ». Critère de séparation, seuil-limite de la relation d'aide (reconnaissance), qui rejoint la personnalité narcissique de l'aidant et la dimension spéculaire de la relation. Aide-ménagère (4h/semaine). Mais 2h d'aide effective ? 1h de conversation : fonction de lien social pour sa femme (dame de compagnie).
Aides supplémentaires	A contacté l'AS pour faire appel à une AVS pour le lever, la toilette, et l'habillage.

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées à son épouse au quotidien	Préparation des repas « du petit-déjeuner au repas du soir ». Aide à la toilette, problème d'incontinence diurne (protections changées par le mari), et à l'habillage (une heure de temps).
Motivations de l'aidant	Ensemble composite « c'est un mélange ». Longévité des liens d'attachement. Mariés depuis 52 ans, en couple depuis plus de 60 ans. Se sont connus jeunes (à 12 ans), issus de villages voisins, se rencontraient sur le chemin de l'école, échange de lettres d'amour.

Rôle de l'éducation	<p>Caractère romantique de cette relation.</p> <p>Bilan nuancé de leur relation conjugale « on a vécu plein de trucs, des bonnes et des mauvaises choses ».</p> <p>Reproches de l'épouse, car son mari lui a demandé de renoncer à son emploi, à la naissance de leur premier enfant « tu aurais dû me laisser travailler ». Position sociale très investie par le mari. Fierté retirée de sa soif de reconnaissance sociale : engagement politique, patrimoine (2 propriétés...)...</p> <p>Réponse à côté.</p> <p>Aborde la formation professionnelle de son fils, puis la sienne.</p> <p>Glissement éducation/instruction/formation.</p> <p>Rôle de l'école primaire dans sa curiosité intellectuelle actuelle.</p>
---------------------	---

Liens d'attachement	
Epouse/parents dans l'enfance	<p>Met en lien son anxiété (pathologique ? « Pas normale ») à l'âge adulte, avec la représentation de sa solitude dans l'enfance « à des âges où on ne laisse pas en général les enfants seuls », ses parents travaillaient. Glissement solitude/solitaire...</p>
Conjoint/parent dans l'enfance	<p>Aurait appris jeune la codépendance « quand on se donne plus à ceux qui sont touchés autour de vous, plus que vous pensez réellement à vous ».</p> <p>Notion de sacrifice présente dans la relation à ses parents. Disponibilité. D'abord avec ses deux parents, puis avec son père, malade, après le décès de sa mère : aide aux déplacements (rendez-vous médicaux), à la traduction (père parlait alsacien)...</p> <p>Relation d'aide avec son père « je suis arrivé à me surpasser ». Bénéfice d'une distance affective et relationnelle « je faisais facilement ce pas, où je passais un petit peu au-dessus ».</p>
Répétition de l'expérience d'aidant	<p>Avec ses parents (aides administratives), puis ses beaux-parents « une présence utile » avec son beau-père, puis sa femme.</p>
Relation de couple antérieure	<p>Répartition des rôles selon une limite intérieure/extérieure : M. investissait l'extérieur (fonction sociale), et Mme l'intérieur (« heureuse dans sa popote, son ménage »).</p> <p>Prévalence de la communication, des échanges dans le couple.</p> <p>2 tournants :</p> <p>1) L'apparition du handicap de l'épouse. M. sortait de plus en plus sans elle, (limitations de l'épouse qui ne pouvait plus rester debout).</p> <p>2) A 68 ans, avec la majoration des troubles cognitifs de son épouse, il a endossé des responsabilités croissantes au quotidien (préparation des repas...) qui ont entraîné un arrêt progressif, puis définitif des sorties. Ce qui coïncide avec le début des problèmes de santé de l'aidant : arythmie grave (sursis « ça peut s'arrêter »), cancer de la prostate (depuis 10 ans).</p>
Relation de couple actuelle	<p>Equilibre dans la relation d'aide : fruit de la mise en balance des investissements narcissiques « surtout ne pas arrêter ce qu'on a envie de faire » et objectaux « tout en donnant le maximum de ce</p>

	<p>qu'on peut donner au partenaire malade ».</p> <p>Evolution de la relation libidinale « l'affection qu'on portait à un partenaire s'effrite », vers une forme sublimée de tendresse « il n'y a plus rien entre nous que une bonne...pas une amitié, c'est plus qu'une amitié ».</p> <p>Rôle de la sublimation : engagement artistique « pour équilibrer ma personnalité, parce qu'il y avaient des manques au niveau de mon épouse ». Autres composantes : « La pitié, la compassion », mais aussi les enfants, source de fierté du couple parental (idéalisation).</p> <p>Auto-reproches. Reconnaît au début de la maladie des « petites erreurs de psychologie ou de comportements » face à la maladie.</p> <p>Sentiment de solitude, absence « je suis un couple où je suis seul à deux ». Dimension affective du lien préservée : « couple » ? Mais la formulation « je suis un couple », est déjà un paradoxe : on ne peut soutenir seul une relation duelle, renvoie forcément à une relation, où on est seul face à soi-même.</p> <p>« Je suis à deux » dimension spéculaire du rapport à l'autre, double de soi. Clivage entre le fond et la forme, entre le Moi et son image. La dimension de l'image (narcissique) est préservée chez sa femme : « elle est bien habillée » le paraître prime sur l'Etre : « son contenu intellectuel je le résumerai sur une page et c'est toujours les mêmes thèmes ».</p> <p>Génération marquée par le poids du réel : la guerre, absence d'hygiène : « je suis né dans un milieu qui était du Tiers-Monde ».</p> <p>Supporte mal les persévérations de l'épouse sur des souvenirs (pourtant agréables pour elle) datant de cette époque .</p> <p>Evocation de la relation « émotionnelle et affective » entre l'aidant et le patient provoque une craquée dans le discours, passe du coq à l'âne, ne finit pas ses phrases. Discours envahi par l'affect, qui trouve à se déverser dans la relation idéalisée aux enfants « merveilleux, merveilleux », comme défense contre la perte. Accrochage à une représentation idéalisée, fonction de décharge de l'affect réprimé. (Souligne la rétention émotionnelle).</p>
Représentations de l'avenir	<p>Epée de damoclès au-dessus de la tête, liée à ses problèmes de santé. Angoisse de sa défaillance « s'il m'arrive un accident ».</p> <p>Placement = symbole de l'oscillation constante de l'aidant entre une position de maîtrise (la garder tant qu'elle me reconnaît) vs passive : subir le déroulement des événements extérieurs (réalité) sans avoir prise sur eux.</p> <p>Représentation réaliste de la séparation (placement) déterminée par le seuil que l'aidant s'est fixé, ou sa mort.</p> <p>Pas d'angoisse de séparation consciente.</p>

Conjoint 4 (♂)

Epouse MA stade débutant.

Entretien réalisé avec la patiente, à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Origine : ATCD d'AVC.</p> <p>Perception par l'aidant de symptômes chez son épouse qui l'ont alerté « je l'ai senti tout de suite au départ ».</p> <p>Les objets ne sont plus à leur place. La patiente ne sait plus où ranger la vaisselle.</p> <p>Perte des repères dans l'espace familial, oublis = signal d'alerte.</p> <p>Désorientation spatiale « j'ai pas ma valise ici, elle se croyait en vacances quelque part ».</p> <p>Passage par le médecin traitant. Orientation CM.</p> <p>Suivi depuis un an en CM. IRM (résultats ? « il n'a pas donné grand chose je suppose »).</p> <p>Méfiance, suspicion dans la relation aux médecins « on ne me dit peut-être pas tout » (légitime vu l'annonce, défaut de confiance).</p> <p>Traitement : Patiente a un patch depuis 2 mois.</p>
Difficultés actuelles de l'aidant par rapport aux troubles de la patiente	<p>Le soir. Propos incohérents de la patiente (angoisse vespérale ?).</p> <p>Patiente met cela en lien avec sa fatigue.</p> <p>Pudeur. Gêne. Manifestation défensive. Tendance à minimiser « me raconte quelque chose qui n'est pas dans la norme ».</p> <p>Rigidité = effet de la désorganisation psychique, consécutive aux troubles de la patiente dans la réalité, mais niés par l'aidant ?</p> <p>Fatigue = conséquence de ses mauvaises habitudes de vie (se coucher tard), patiente le ramène à la réalité : fatigue = effet du traitement = maladie.</p> <p>Patiente banalise « c'est la vieillesse ».</p> <p>Rigidité de l'aidant « nixt vieillesse, c'est toi qui devrais te chercher des repères ». Idées reçues. Dénier de la maladie, troubles attribués à un manque de volonté, d'effort de la patiente.</p> <p>Sentiment d'impuissance de l'aidant. En demande d'un tiers accompagnant la relation « il faudrait peut-être quelqu'un qui dise : « faites ceci, faites cela ».</p> <p>Modifications du rythme de vie de la patiente entraîne une asymétrie relationnelle « elle traîne un peu le matin pour se lever (...) c'est une heure et demi le matin que tu te lèves plus tard que moi, tu devrais aller te coucher une heure et demi le soir avant moi ».</p> <p>Veiller sur l'autre, passe par la lutte contre les symptômes ?</p> <p>Tendance à l'infantilisation (position paternaliste autoritaire) « j'ai dit à huit heures c'est la dernière limite », « tu prends le temps, et quand tu vois que tu mets quelque chose, il faut que tu réfléchisses un peu pour voir si tu le fais bien ou pas bien », qui prend le pas sur le lien conjugal.</p> <p>Maladie source de différenciation dans la relation. Ecart avec l'idéal du couple antérieur, l'aidant se présente comme une référence, un</p>

	Moi-idéal pour le patient ?
Vécu de la maladie	<p>Fataliste. Résignation « c'est arrivé ». Réassurance « c'est le début ». Difficultés à nommer la maladie « c'est un début ». Dénier partiel en lien à un indicible ? (l'insu de la maladie).</p> <p>Connaissance antérieure de la maladie « j'en ai entendu parler déjà ». Mais ne protège pas des difficultés de compréhension face à la maladie. Désire stimuler l'épouse, logique d'autonomie mais pas forcément adaptée (mise en échec ?) « la prochaine fois, je regarde plus, tu cherches », ou tente de lui faire faire de nouveaux apprentissages « quand tu as les trois pièces ensemble tu les ranges, pour le moment c'est pas acquis encore » (ambivalence desirs antagonistes : liberté, autonomie/contrôle).</p>
Répercussions actuelles de la maladie	<p>Quasi nulles. Pas de renoncements à ses activités.</p> <p>Rôle limité. Assure la continuité des soins de l'épouse (déplacements rendez-vous médicaux).</p> <p>Angoisse pour l'avenir. Redoute l'accroissement de sa disponibilité, la restriction de ses activités extérieures « si ça doit empirer, que je dois être tout le temps à côté, là ça me poserait des problèmes ».</p> <p>Evolution de la MA suit une courbe inversement proportionnelle, présence (psychique et matérielle) aidant/ absence (à soi et au monde, mais présence affective) du patient.</p> <p>Investissements externes (se déplace encore beaucoup à l'extérieur : a un terrain avec des abeilles à la maison de ses parents qu'il a reprise l'an dernier, entretien...)/internes (domicile : jardin).</p> <p>Redoute de devoir désinvestir ses activités à l'extérieur pour se recentrer sur le domicile (problématique dedans/dehors, rôle des limites, impact narcissique). Relation d'aide = objet doté d'une enveloppe psychique en voie de constitution englobant le patient et l'aidant ?</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi de l'aidant. Position surmoïque de contrôle, de vérification face au patient.</p> <p>Angoisse de séparation « je suis moins sûr de ce que tu bricoles ».</p> <p>Discontinuité/interstices de l'absence dans la relation d'aide.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Maladie tue à la majorité du groupe familial. Tabou social ? Dénier ?</p> <p>« Tant qu'elle est comme ça » (pas de nécessité d'annonce, si pas de changements visibles, faire comme si de rien n'était).</p> <p>Annonce sociale conditionnée par l'image du patient.</p> <p>Rationalisations « ça les intéresse pas ».</p> <p>Annonce partielle à sa fille (pas du diagnostic mais de la phase d'investigation des troubles).</p>
Rôle de l'entourage	<p>Pas de recherche d'étayage pour l'heure, ni auprès de sa fille « pas le temps », ni ailleurs.</p> <p>Isolement délibéré face à la maladie. Repli dans une position hostile face à l'environnement, qui renforce un lien symbiotique garant de la survie psychique du couple ? Phase schizo-paranoïde.</p> <p>Pour l'aidant : sentiment de solitude face à la maladie, vécu abandonnique réactivé par la maladie « y'a personne qui t'aide ».</p> <p>Pour le couple : report des investissements sur le couple, qui devient</p>

	<p>une entité surinvestie (patiente : « les autres, ça les regarde pas, ils vous aident quand même pas »).</p> <p>Aidant : envisage la demande d'aide (au médecin, placement...) comme une solution pour faire face à l'accroissement des difficultés de l'aidant au quotidien.</p>
Réaction au fait divers	Pas de condamnation de l'agressivité de l'aidant. Compréhension des processus psychiques menant au passage à l'acte sur le patient.

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Pas d'annonce diagnostique officielle : « ils ont vu que y'a quelque chose, mais y'a pas le couperet ». Aidant ne nomme pas la maladie. Médecin qui s'appuie sur une notice de médicament pour faire l'annonce diagnostique « quand elle m'a parlé de médicament, elle a dit c'est marqué dessus Alzheimer ».</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce, excepté l'HDJ psychogériatrique.</p> <p>L'aidant ne s'y est « pas intéressé », car pas de nécessité à l'heure actuelle.</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue suite à l'annonce. Méconnaissance de son rôle et fonctions « je ne sais pas ce qu'elle peut m'apporter une psychologue ». En demande éventuelle d'informations.</p>
Impact psychique de l'annonce	<p>Absence de choc. Diagnostic attendu par l'aidant, suite aux symptômes perçus « Alzheimer moi j'ai fait ce diagnostic avant ».</p> <p>Pas d'effet de surprise.</p> <p>Savoir perçu de l'aidant, qu'il ne sait pas nommer « je le savais en parlant au médecin que il y a quelque chose qui tourne pas rond ».</p> <p>Bilan neuropsychologique en CM à un an d'intervalle.</p>
Aides en place/Aides apportées à son épouse	<p>Aucune. Au seuil de la relation d'aide.</p> <p>Aidant solitaire. Forme de toute-puissance « je peux tout faire, tout, je peux repasser s'il le faut ».</p> <p>Mais s'explique par le stade débutant et la stabilité de la maladie de son épouse (seuil critique de la dépendance n'a pas été franchi).</p> <p>Position d'observation de l'aidant. Attend de voir l'évolution des troubles. Se contente de visites régulières à son médecin traitant. Sait où et à qui demander de l'aide si besoin.</p> <p>N'est pas en demande d'aides. Son épouse est encore relativement autonome, fait la cuisine (domaine peu investi par l'aidant).</p> <p>(Attitude de l'épouse pendant l'entretien : dans la séduction avec son mari, présente une image idéale de lui à son interlocuteur : « j'ai beaucoup de chance j'ai un mari exceptionnel », ou défensive, répond à sa place. Répond de plus en plus à la place de son mari, sur la fin de l'entretien : angoisse ?).</p> <p>Envisage toutefois de faire appel, à une femme de ménage 2h/semaine si nécessaire.</p> <p>Réticent au portage de repas.</p>
Explication des réticences	Capacités physiques ? Psychiques ? « Tant qu'on peut ».

des aidants à demander de l'aide	<p>Représentation d'un seuil limite de l'aide, lié à la tolérance de l'aidant et aux pertes cumulées du patient « si éventuellement il faudrait la surveiller tout le temps, ou qu'elle peut plus faire à manger ».</p> <p>Représentation de la relation qui se mue en fardeau pour l'aidant, par la permanence (réalité) de l'aide apportée, et son impact (psychique) « si tu serais une charge du matin au soir ».</p>
----------------------------------	---

Relation d'aide au quotidien	
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Rationnelles « à trouver des solutions au problème c'est tout ».</p> <p>Rôle de l'engagement contracté par le mariage « maintenant les gens se marient plus, mais là y'a déjà un engagement qui se fait ».</p> <p>Avance « 50 ans » de mariage, noces d'or fêté l'année dernière.</p>
Aidant naturel ?	Ne le choque pas. Engagement naturel dans le cadre des liens contractés par le mariage.
Rôle de l'éducation	Reconnaît l'importance de l'éducation transmise par les parents, dans le cadre de la relation d'aide (ne développe pas).
Expérience antérieure d'aidant	<p>Le couple s'est occupé de la mère (veuve) de M., décédée à 98 ans (proximité géographique). M. lui faisait les courses le vendredi, et si nécessaire, elle leur téléphonait et M. se déplaçait. Sa mère est restée à domicile jusqu'à son décès, avec des aides en place (portage de repas...), mais elle était autonome pour les démarches administratives.</p> <p>Le couple a aidé à mettre des aides en place chez les parents de Mme (éloignement géographique) : passage infirmier, portage de repas...</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	« Pas plus que ça, je ne sais pas ».

Liens d'attachement	
Relation actuelle	<p>Poursuite d'activités communes : sorties en montagne, randonnées...</p> <p>Bonne relation, liens préservés « tant qu'elle est comme ça, ça va ».</p> <p>Seuil critique n'a pas été franchi.</p> <p>Pas d'impact de la maladie sur la relation de couple, non modifiée pour l'heure.</p>
Relation antérieure	Pour l'aidant : évolution naturelle de la relation libidinale à une relation d'aide « ça se fait naturellement ».
Représentation de l'avenir	Aidant : adaptation progressive « il faut chercher les solutions au fur et à mesure ».

Conjoint 5 (♂)

Epouse MA stade débutant à modéré.

Entretien réalisé à domicile, avec la patiente.

Représentations de la maladie		
Début des troubles		<p>Il y a deux ans.</p> <p>Perception par l'aidant de troubles au quotidien :</p> <ul style="list-style-type: none"> - désorientation spatiale de la patiente : ne reconnaît plus un chemin familial en voiture. - oublis : ménage : nettoyait deux fois la même chose. <p>Banalisation des troubles : « on n'a pas tellement fait attention »</p> <p>En parle aux enfants de la patiente : absence de réaction.</p> <p>Passage par le médecin-traitant. Orientation vers la CM il y a an.</p> <p>Essai en HDJ, la patiente n'a pas adhéré (pour l'aidant : difficultés à se confronter à l'image « dégradée » des autres patients « étant pas atteinte à un certain niveau comme les autres, c'était beaucoup plus démoralisant »). Projection/clivage.</p> <p>Rationalisations aidant « s'ils avaient cloisonné ça par étapes, ça aurait demandé plus de personnel, on comprend la situation de l'hôpital » (déplacement).</p> <p>Minimisation des troubles, oublis « mais c'est pas si grave ça ».</p> <p>Banalisation « nous c'est pareil (oublis) parce que vous avez quatre, cinq choses qui trottent en même temps dans la tête ».</p> <p>Auto-réassurance.</p> <p>Alternance reconnaissance/déni, actuellement déni partiel de la maladie. Allers-retours désir/défense aidant et patiente « je suis pas encore à ce point là », « c'est pas si grave que ça » mais « des fois je l'énervé quand même quand je demande 4, 5 fois la même chose ».</p>
Représentations de la maladie	de la	<p>Hypothèse de l'hérédité génétique ? Question de la transmission.</p> <p>Deux cas de MA dans la famille de la patiente : soeur aînée (stade avancé), et une autre soeur. Rôle de miroir prospectif / prédictif : renvoie une image de soi dégradée dans le futur « tu vois moi je vais devenir comme ça » (identification mortifère à la soeur). Rôle de la mémoire dans son lien aux pertes, ses oublis lui « rappellent » sa soeur. Seuil « critique » où l'accumulation des pertes réelles (lien avec la dépression « elle est complètement démoralisée »), aboutit à une perte d'identité « elle est complètement perdue ».</p> <p>Collusion avoir/être : point de bascule du sujet.</p> <p>Expérience antérieure de la MA, l'aidant est plus attentif « on fait des rapprochements », reconnaît certains symptômes (fonction d'alerte).</p>
Vécu de la maladie au quotidien		<p>Accommodation « sans trop de problèmes ».</p> <p>Dénégation des affects, réponse opaque, hermétique.</p> <p>Compagne souligne la propension à l'agressivité de son compagnon face à ses persévérations, à ses oublis « mais je te l'ai déjà dit ».</p> <p>Irritabilité, exaspération de l'aidant face aux répétitions.</p> <p>Dénégation de l'aidant « non je ne m'énervé pas à ce point là ».</p> <p>Minimisation « vous vous emportez un peu, mais pas</p>

	<p>méchamment ». Projection de sa propre culpabilité niée et déplacée sur la patiente « je peux pas lui en vouloir » (rancœur) ?</p> <p>Reconnaît son agacement, sa tendance à se rigidifier « plus sèchement », et son impulsivité face au caractère « répétitif » des troubles. Comportement générateur de culpabilité : « aussi vite que je remonte, aussi vite je redescends, parce que dans la tête je me dis : « arrête elle y peut rien » ?</p> <p>Dénégation des auto-reproches. Cherche à asseoir une position de maîtrise (illusoire, défensive) face à la maladie « je ne me suis jamais fait de reproches » vs soumission à la MA liée à sa position d'apprentissage « essayer de ne pas reproduire les catastrophes ». Rapport de forces réactivé par la maladie.</p> <p>Culpabilité inconsciente liée aux exigences de l'Idéal du Moi = endosser ses responsabilités face à une image idéale de soi « faut assumer les bêtises que vous faites » (acteur) ou « les coups durs qui tombent » (passivité, subir). Inversion des lignes de force dans la relation.</p> <p>Insistance de la compagne à l'aveu de sa colère (et culpabilité) ?</p> <p>Ambivalence de l'aidant, qui pointe paradoxalement le caractère « supportable » des troubles. Tentatives de compréhension des troubles (maladie) et d'adaptation à la maladie « il faut faire avec ».</p> <p>Aidant soucieux de donner une bonne image de lui, et de son couple « comme on est dans l'ensemble ça se passe bien ».</p> <p>Défenses narcissiques sous-tendent la relation. Clivage image/réalité.</p>
Répercussions de la maladie au quotidien	<p>Aucunes pour l'heure.</p> <p>Rationalisations « quand on arrive à un certain âge, il y aura des imprévus qui vous tombent dessus, il faut les assumer ».</p> <p>Pas de renoncements, poursuite des activités antérieures, la patiente peut rester seule (pas d'angoisse de séparation).</p> <p>Vie sociale préservée pour l'aidant (activités associatives, tir...).</p> <p>Seuil critique de la dépendance n'a pas été franchi, ni pour l'aidant, ni pour la patiente (autonome « elle peut évoluer dans son quotidien »).</p> <p>Aménagements de l'environnement (suppression de dangers : gaz).</p> <p>Donc dénégalation des affects liés à la maladie, mais tentatives d'adaptation dans la réalité = déni partiel.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Tentatives d'adaptation. Rationalisations de l'aidant « ils le prennent comme ça vient ».</p> <p>Décalage entre sa représentation d'une maladie non taboue, « y'a pas de maladie honteuse », et la réalité d'une maladie dont il parle peu au quotidien (indicible ?).</p>
Rôle de l'entourage	<p>Absence d'étayage. Met en lien sa volonté de se débrouiller seul, avec un phénomène de génération « on est une génération, qui n'est plus comme aujourd'hui, qui a besoin d'être assistée, on est produit de guerre ». Personnalité indépendante.</p> <p>Image transmise par les parents « on a vu nos parents se débrouiller sans aide ».</p> <p>Volontaire « on essaye d'aller le plus loin possible par nos capacités ».</p>

Réactions au fait divers	<p>Seuil critique de demande d'aide fixé par l'aidant, renvoie à l'image de son « incapacité » future (résonances narcissiques) « le jour où on ne se sentira plus capable », il fera appel au service social.</p> <p>Pointe les difficultés à juger l'acte au plan moral.</p> <p>Met en lien le passage à l'acte de l'aidant avec sa défaillance « un moment de faiblesse ». Fait écho au renforcement des exigences de l'Idéal du Moi de l'aidant : doit être fort.</p> <p>Perte de maîtrise / débordement pulsionnel, affectif « vous pétez les plombs » (absence de tiers dans la relation (aide), ou de limites (toute-puissance)).</p> <p>Identification « ça veut pas dire que ça m'arrivera pas ».</p> <p>Imprévisibilité des comportements « vous savez jamais comment vous allez réagir » mise en lien avec son impulsivité « je m'emporte facilement ».</p> <p>Personnalité de l'aidant « indépendante », « un peu autoritaire » (révolte contre l'autorité, et toute forme d'emprise extérieure, incarnée ici par la maladie ?).</p> <p>Angoisse du passage à l'acte ? « j'espère ne pas en arriver là ».</p>
--------------------------	---

Annonce diagnostique et aides	
Annonce diagnostique	<p>Suspicion de MA évoquée par le médecin traitant.</p> <p>Diagnostic de MA confirmé en CM. Suivi de l'annonce par le médecin de la CM (rdv tous les 3, 4 mois).</p> <p>Présentation des aides existantes au moment de l'annonce.</p> <p>Proposition de rencontrer une psychologue.</p> <p>Stable. Pas d'évolution des troubles depuis un an.</p>
Impact psychique de l'annonce	<p>Pas d'effet surprise « je m'en doutais ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - Perception des troubles au contact journalier du patient (durée de contact). - Facilité d'accès à l'information sur la MA (médiatisation « les maladies sont explicites », télé, web).
Aides en place	<p>Aucunes sauf l'aide de la petite-fille pour passer l'aspirateur (rémunérée). Lien de confiance pour l'aidant (vs intrusion d'une personne étrangère dans le domicile). Passage régulier de la fille de la patiente.</p> <p>Compagne autonome. Elle fait un peu de ménage, le linge, le repassage. Aidant fait la cuisine (plaisir souligné par la compagne).</p> <p>Plan juridique : Mesure de protection (curatelle) souhaitée par l'aidant, par rapport aux enfants de Mme (couple non marié).</p> <p>Pas de demande d'aides supplémentaires pour l'heure « j'en vois pas la nécessité ». Relativise « vu la situation qui est pas catastrophique par rapport à sa soeur ».</p> <p>Demande d'aide conditionnée par l'évolution de la maladie (renvoie l'aidant à son « incapacité » subjective évoquée auparavant). Position d'observateur, d'attente de l'aidant.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de	<p>Réponse à côté. (Culpabilité ? « ça c'est le problème qui regarde chaque famille »). Défense de l'aidant face aux injonctions d'un Idéal</p>

l'aide	du moi moralisateur, équivalent à un jugement « on ne peut pas juger ».
--------	---

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées par l'aidant	<p>Inversion des rôles au quotidien « je suis passé cuisinier ».</p> <p>Partage des tâches.</p> <p>Thème de la « révolte » (personnalité de l'aidant, rivalités générationnelles (envie) en lien à des enjeux financiers, à l'évocation de la fille de la patiente).</p> <p>Rôle d'étayage de l'aidant au quotidien « il faut l'encadrer maintenant ». L'incite à faire des activités « utiles » : jeux de mémoire (ordinateur), ou investies sur le mode du plaisir : le jardin.</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Découle de l'engagement relationnel « après le chemin qu'on a fait ensemble, on prend le bon et on prend le mauvais ».</p> <p>Discours raisonné « c'est ça la vie ». Ambivalence relationnelle reconnue.</p> <p>Logique de réciprocité « ça aurait pu être moi qui étais atteint, et c'est elle qui aurait dû me supporter ». Volonté d'équilibrer la relation. Tentatives d'adaptation aux pertes, logique palliative, de compensation « on se soulage ».</p> <p>Caractère d'obligation, de contrainte « il faut faire avec » « il faut les assumer ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Caractère subi de la maladie pour l'aidant « vous vous retrouvez devant le fait accompli ». Alternance soumission à la réalité/dominer la maladie (illusion d'en maîtriser le cours, en lien à la notion de lutte).</p> <p>Accès à l'ambivalence relationnelle « partager le bon et le moins bon ». Perçoit la rupture (cassure) induite par la maladie qui fait effraction dans la relation (négation de la séparation) « tu fais tes valises et tu t'en vas ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Valeurs inculquées par les ascendants : travail, honnêteté, loyauté.</p> <p>Pas de cas où les ascendants se sont occupés d'un proche âgé dépendant (décès brutal de ses parents). Mais image transmise par les parents face à la maladie d'endurance, de résistance (être dur, fort) « il faut pas se plaindre pour les petits bobos ». Père « se soignait » avec un bol de lait et du miel. Maladie repoussée, voire niée (« jamais vu mon père malade »), peu investie dans la famille (pas de culture du soin).</p>
Motivations qui poussent l'aidant à se dépasser	<p>Absence d'alternative « on n'a pas d'autre solutions ».</p> <p>Processus « naturel », lié à un décalage entre l'image d'un Moi jeune vs corps vieillissant « vous restez avec un esprit jeune ».</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Réponse à côté. Revient sur la demande d'aide envisagée face à l'évolution des troubles.

Liens d'attachement	
Relation antérieure	<p>« Très bonne ». Invoque sa tendance à l'impulsivité, temporisée par sa compagne.</p> <p>Personnalités complémentaires, équilibre relationnel antérieur.</p>
Relation actuelle	<p>Pas d'impact de la maladie sur les liens d'attachements antérieurs. L'homéostasie relationnelle semble préservée.</p> <p>Patiente renvoie une bonne image d'aidant à son compagnon « il s'occupe très bien de moi ». Confirme la dimension narcissique qui sous-tend la relation.</p> <p>Attitude protectrice de l'aidant envers sa compagne, la rassure (banalise) « y'a des jours où moi non plus je ne fais rien ».</p> <p>Investissements différenciés dans leurs activités respectives. Investissement d'un espace individuel (activité propre, pour M. : internet, et pour Mme : le jardin et les fleurs), et d'un espace relationnel commun (partage d'activités : le jardin, les sorties à l'extérieur, même si elles semblent se restreindre : Mme évoque son « manque de courage, d'envie »...). Témoigne d'une certaine indépendance relationnelle, reflétée au niveau de la topographie des lieux, espaces distincts investis au sein du domicile (M. étage inférieur : bureau, cuisine, Mme étage du haut).</p>
Représentations de l'avenir	<p>Difficultés à se projeter « au jour le jour ».</p> <p>Primat du principe de plaisir (face à une représentation angoissante de l'avenir ?) « on sera pas de quoi demain est fait, on essaye de vivre au maximum ».</p> <p>Question du vieillissement et des pertes corrélatives, notamment des facultés physiques (problèmes cardiaques) et perte du plaisir.</p> <p>MaQuN Notion d'effort, de contrainte : tirer la ligne de sonnette « c'était plus enquinant qu'un plaisir ».</p>

Conjoint 6 (♂). Père de l'enfant 8.

Epouse DFT stade modéré à sévère.

Entretien père-fille-patiente réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Dépression il y a 2-3 ans, imputée à des problèmes de thyroïde par la fille et le père. Apparition d'idées délirantes de jalousie. Aggravation de la dépression.</p> <p>Hospitalisée, puis transférée en psychiatrie, après une consultation avec le psychiatre de liaison.</p> <p>Visites quotidiennes de l'aidant à sa femme à l'hôpital.</p> <p>Désire donner une bonne image de lui comme aidant « ce qui n'était pas le cas de beaucoup d'autres malades ».</p> <p>Troubles actuels de la patiente : oublis, désorientation temporelle, fatigue (dort beaucoup pendant la journée).</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p><u>Mari et fille</u> : Dénis des affects. Discours de l'aidant fait écho à celui de la fille « elle est très calme ». Discours factuel, décrivent l'état clinique de la patiente : calme, dort bien...</p> <p>Image d'une patiente modèle « le cardiologue est très content de ça, il nous a encouragé », docile (fille) « elle se révoltera pas ».</p> <p>Dimension narcissique de la relation : bonne image de soi renvoyée en miroir (face à un Idéal du Moi placée en position d'autorité).</p> <p>Valorisations narcissiques tirées du rôle d'aidant (fille et mari admirés à l'extérieur).</p> <p>Démenti de la patiente : « je peux pas toujours accepter tout », face à une position qui tend à l'infantiliser ?</p> <p>Image nuancée par la fille, qui fera état (tardivement) de l'agressivité de sa mère avant son hospitalisation. Lien avec l'épuisement de l'aidant « je sais pas si j'aurais tenu ».</p> <p>Clivage bon/mauvais. Moi familier antérieur/Moi étranger malade.</p> <p>Atteintes identitaires liées à la maladie « elle était plus elle-même » (fille) « je la reconnaissais plus » (mari)).</p> <p>Rôle d'étayage du mari et de la fille « elle se laisse guider ».</p> <p><u>Mari</u> : Accepte la maladie selon lui. Sa femme « a ses repères » à domicile.</p> <p>Interrogateur « on se demande ce qui peut bien se passer dans sa tête », face au déni de la patiente « elle me dit elle n'a rien ».</p> <p>Réinterprété par la fille « elle ne pense à rien ».</p> <p>Angoisse abandonnique réactivée par la maladie « pour les gens qui n'ont personne » (fait écho à son histoire).</p> <p>Contraintes liées à la majoration de la dépendance, qui obligent l'aidant à désinvestir certaines activités antérieures. Arrêt d'activités communes au couple (cure annuelle, vacances, randonnée), ou des mots-croisés pour la patiente. Restriction de certaines activités : promenades au bord de la rivière. Vont encore une semaine dans la famille à Marseille.</p> <p>Reconnaît les pertes liées au vieillissement « le corps ne veut plus »</p>

	<p>mais refuse leur impact limitant (lien au narcissisme) : « pour moi je vois pas de problèmes. Je roule en voiture. Je vois pas de différence entre ce que je fais aujourd'hui, ce que je faisais y'a vingt ans ». Clivage image du corps, du Moi/schéma corporel en lien à la perte (fragilité narcissique).</p> <p>Négation des changements liés aux pertes sur son image. Négation du temps qui passe, figé, suspendu. Immuabilité, mortification (lutte contre l'angoisse de perte et l'effondrement narcissique).</p> <p>Part nécessaire de l'illusion, du rêve : « on espère quand même », « on a bien l'intention de faire deux, trois virées au printemps ».</p> <p>Dénégation des troubles : repli de la patiente « non mais ça c'est l'hiver »...</p> <p><u>Fille</u> : Retour à un état antérieur idéalisé (fille) « elle est redevenue elle-même comme avant » contraste avec la reconnaissance de ses troubles : perte d'autonomie, pertes de mémoire « le seul truc » (seule ombre au tableau), perte d'initiative (apathie ou apragmatisme?), désintérêt (maquillage, bijoux) (désinvestissement du Moi). Oscille entre une image idéalisée de sa mère (plaisir = pertes refusées)/ la reconnaissance de ses troubles « elle pourrait plus se servir du téléphone » (réalité de la perte).</p> <p>Déni partiel des troubles par identification à l'entourage ? « Ils font comme si rien n'était ».</p> <p>Désire protéger sa mère « on va pas lui faire sentir qu'elle oublie ». Troubles perçus « on s'en rend compte » mais niés (refusés). Défense contre la perte = banalisations, rationalisations « c'est l'âge », « on est réaliste, on n'est pas fataliste », ou oublis = séquelles de la dépression (déni de la mort en toile de fond ?).</p> <p>Réassurance « on a vu pire », tente de relativiser « tant qu'elle est debout, qu'elle peut se lever et tout, c'est déjà bien ».</p> <p>Maladie difficilement reconnue, refusée (niée) dans ses aspects mortifères, car synonymes de changement d'un état, et d'un équilibre révolu « elle se laisse vivre » (état agréable ?).</p>
Répercussions de la maladie	<p><u>Fille</u> : Se sent divisée entre ses différentes responsabilités au quotidien : familiales, sa fille et sa petite-fille, ses parents, la gestion de la vie quotidienne : courses....</p> <p>Apparition de contraintes : plus grande disponibilité requise. Permanence d'une présence assurée par son père « toute seule on pourrait pas la laisser, on est obligé qu'il y ait toujours quelqu'un ». Dénégation de l'angoisse de séparation (lien proximité) « pas qu'on a peur de quoique ce soit ». Rationalise l'apathie de la patiente « elle réagira pas d'ouvrir la télé ».</p> <p>Pas de renoncements liés à la maladie.</p> <p>Désire stimuler la maman « on essaye de la faire participer » (essuyer la vaisselle). Perte des facultés antérieures (colère niée et projetée, lien à la culpabilité ?) « c'est pas que je lui en veux mais c'est l'âge qui fait ça ».</p> <p><u>Mari</u> : Les moments de lucidité de son épouse signent le plaisir des retrouvailles du couple « on en redemande » (fluctuations de la MA). Fonction d'annulation, entérine la négation des atteintes identitaires,</p>

Réactions de l'entourage	<p>et les changements dans le Moi de la patiente. Bénéfice liés à l'apathie de la patiente (passive, docile...) « elle est facile à vivre comme ça ». Fille surenchérit « elle est très facile ».</p> <p>En miroir « ils sont comme nous ». Identification adhésive. Indifférenciation des places et des liens dans la fratrie. Système familial peu structuré, différence des sexes et des générations peu représentée. Modalités spéculaires des relations. Etayage de l'entourage si baisse du moral.</p>
Réactions au fait divers	<p><u>Mari</u> : Désapprouve le passage à l'acte « c'est pas sympa ». Minimisation puérile (réponse à côté) = défense contre les affects réactivés ? Passage à l'acte envisagé dans une fonction de décharge pulsionnelle (débordement lié à la maladie) « c'était trop excessif sa maladie, il a pété une vis ».</p> <p>Reviviscence du souvenir de la dépression de son épouse : « c'était violent, c'était injuste ». Annulation des pulsions agressives réactivées par ce fait divers « avec le temps ça va très bien ».</p> <p><u>Fille</u> : Mouvement d'agressivité interne nié et déplacé sur la patiente. Aboutit à une pseudo-justification de l'acte, comme mode de réponse en miroir à l'agressivité de la patiente, selon une ligne de partage entre de bons patients = calmes, comme sa mère / de mauvais patients = agités, agressifs. Evoque les difficultés de son père à « supporter » la dépression de sa femme.</p>

Annonces diagnostiques et aides	
Modalités d'annonce diagnostique	<p>Bilan neuro-psychologique effectué durant l'hospitalisation. <u>Fille</u> : Annonce diagnostique d'une maladie débutante « c'est le début » (fille). Pas de nom sur la maladie, ignorance ou déni ? « On sait pas plus » (explique le relatif refus de la maladie ?). Difficultés à nommer la maladie. Allusions. Question de la culpabilité déplacée (causalité, faute attribuée) sur un mauvais-objet extérieur « les cachets ça aide la mémoire à partir ».</p> <p><u>Mari</u> : Dit avoir lu le compte-rendu du bilan neuropsychologique envoyé par courrier. Choc lié à l'annonce diagnostique ? Mari « vous savez quand on ne s'y attend pas ».</p>
Aides en place	<p><u>Au domicile</u> : Passage infirmier le matin (médicaments). <u>A l'extérieur</u> : A été en HDJ durant une période. Prise en charge en accueil de jour 1X/semaine. Fille aurait souhaité augmenter la fréquence, mais frein financier. Pas de demandes d'aides supplémentaires. Le mari et deux des filles, ont participé aux réunions d'information sur la MA, qui leur avaient été proposées à l'HDJ.</p>

Relation d'aide quotidienne	
Aides apportées	<u>Fille</u> : Gère les courses, la préparation des repas.

	<p>Aide sa mère à faire sa toilette le soir (bain). Lui donne les médicaments le soir.</p> <p><u>Mari</u> : L'aide à se lever, à s'habiller, et la coiffe le matin. S'occupe du repas de midi (fille laisse les consignes). La conduit et la cherche à l'AJ, « l'école » (asymétrie relationnelle contribue au renflouement narcissique de l'aidant ? Infantilisation de la patiente « ils font des petites coloriages, ils découpent des trucs »). Est-ce une manière de décharger via une représentation contenant la charge agressive induite par la séparation dans la réalité (réification de la fonction socio-thérapeutique de l'AJ, mouvement aussitôt annulé « c'est des bonnes équipes qui s'occupent vraiment bien ») ? Lui donne les médicaments le soir.</p>
Compréhension des réticences des aidants à demander de l'aide	<p><u>Fille</u> : Difficultés à accepter la maladie (projection ?).</p> <p><u>Mari</u> : Crainte de l'intrusion, redoute la réaction de son épouse : peur de « l'étranger » (projection face à la reviviscence de l'angoisse de séparation?). Sa présence au quotidien légitime l'aide « comme je suis là c'est tout à fait normal que c'est moi qui m'en occupe ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant(e)	<p><u>Mari</u> : Processus naturel, en lien à l'engagement contracté par les liens du mariage « on s'est mariés pour le bon et le mauvais ». Sens du devoir. Obligation morale. Assumer ses responsabilités en fonction de ses capacités « tant que je peux le faire, je le fais ».</p> <p><u>Fille</u> : Vivent ensemble depuis 13 ans. Ses parents ont emménagé chez elle pour des raisons financières. Met en avant le confort de vie (maison vs HLM). Facteur affectif : « c'est ma maman ». Logique de contrepartie « tout ce qu'elle a fait pour moi, maintenant c'est moi qui fais pour elle ». Pendant 10 ans sa mère s'est occupée de tout à la maison « je rentrais j'avais les pieds sous la table, du coup c'est inversé ». Rationalise « c'est la vie, c'est comme ça ». Redoute l'effet de rupture, « cassure », lié à la séparation du couple (ensemble depuis 60 ans). Angoisse d'abandon du père, reprise à son compte (écho) « je voudrai pas la laisser tomber » ? Loyauté. Seuil critique de la dépendance (synonyme de placement) : « faudrait vraiment qu'elle soit prostrée, à ne plus bouger ».</p>
Aidant naturel ?	<p><u>Mari et fille</u> : « C'est normal »</p> <p><u>Mari</u> : Culpabilité (colère) liée à la maladie (perte) : « on pourrait pas rejeter la faute sur la patiente ».</p> <p><u>Fille</u> : Relation proche à sa mère. Angoisse de séparation « si ils auraient eu un appartement tous seuls, je crois que j'aurais quand même été inquiète ». Importance de l'étayage d'un aidant plus jeune, face au couple vieillissant en perte d'autonomie (valorisation narcissique tirée de ce rôle), incarne le principe de réalité (troubles du jugement des parents : illusion d'avoir 20 ans).</p>

Rôle de l'éducation	<p><u>Mari</u> : Réponse à côté, parle de l'éducation de ses enfants.</p> <p>Importance de l'idéal de la famille « normale », grande famille (12 enfants), unie (en lien à son histoire : enfance à l'orphelinat). Image renvoyée à l'extérieur : enfants bien élevés...père autoritaire, principes éducatifs « fallait pas que ça déborde ».</p> <p>Fierté d'avoir élevé ses enfants seul avec son épouse, sans aide.</p> <p>Son épouse a reçu la médaille d'or de la famille nombreuse (photo avec le Président de la République).</p>
Dépassement de soi/épuisement de l'aidant	<p>Réponse à côté : repousse le rôle d'aidant en raison des contraintes (« corvée ») liées au besoin permanent d'une présence auprès du patient.</p>

Liens d'attachement	
Relation actuelle	<p><u>Mari</u> : Angoisse de séparation (décuplée par la maladie) et d'abandon (résonances narcissiques) « je pourrai pas la laisser seule ».</p> <p>Rationalise (sécurité) « s'il lui arriverait quelque chose ».</p> <p>Négation de la séparation « je suis toujours avec elle », renforce les liens symbiotiques = protection contre les affects dépressifs liés à la séparation (= rupture) et la perte.</p> <p>Représentation du placement « elle serait trop malheureuse » (projection ?). Désire prolonger le maintien à domicile « la garder le plus longtemps possible » (retenir/lâcher), en raison de la longévité des liens d'attachement (60 ans) (contrat moral et affectif).</p> <p>Pas d'activités sans la patiente « je préfère rester avec ma femme ».</p> <p>Caractère de « surprise » de la maladie pour l'aidant.</p> <p>Allers-retours désir/défense face à la perte. Refus fantasmatique « on peut pas s'y faire »/tentatives d'adaptation dans la réalité aux contraintes nouvelles du quotidien « je me suis accoutumé à cette nouvelle vie », cite les techniques de communication de Naomi Feil.</p> <p><u>Fille</u> : Inversion des rôles « c'est comme un enfant ».</p> <p>Père : discours plaqué sur celui de la fille, copié-collé.</p> <p>Fille appelle sa mère « mamie » (bouleversement de l'ordre des générations).</p> <p>Angoisse de séparation. Même si son père décédait, n'envisage pas de se séparer de sa mère, pour « la mettre chez une autre soeur » (objectalisation). Fonction de la famille dans la prise en charge « elle resterait qu'en famille ».</p> <p>Représentation mortifère du placement « elle serait foutue » (placement = choc « une grande claque », entraînant une agonie psychique) « une fois qu'ils sont en MR ils se laissent tous aller ».</p> <p>Importance de l'étayage de son père au quotidien, autonome et en bonne santé, dans la prise en charge de sa mère.</p>
Relation antérieure	<p><u>Fille</u> : Compréhension mutuelle.</p> <p><u>Mari</u> : Relation « normale » (dimension du conflit gommée) « tout à fait sans problèmes ». Mari absent ? « Beaucoup au travail ».</p>

Représentation de l'avenir	<p>Femme aurait retravaillé lorsque ses enfants étaient grands « elle voulait quand même son indépendance ».</p> <p>Image idéalisée de la relation mère-enfants : absence de conflits.</p> <p>Absence d'angoisses.</p> <p><u>Mari</u> : Optimisme relatif si maintien de la stabilité actuelle.</p> <p><u>Fille</u> : Certitude que rien « ne va bouger ». Discours à caractère conjuratoire qui tend à figer les choses dans une immuabilité, intemporalité ? Seul facteur d'aggravation des troubles envisagé = la séparation du couple (décès du père).</p> <p>Influence favorable des visites de la petite-fille sur l'état clinique de la patiente.</p>
----------------------------	--

Conjoint 7 (♂)

Epouse MA stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à domicile, avec la patiente.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Apparition d'idées délirantes en 2000-2001, suivie d'une hospitalisation en psychiatrie.</p> <p>M. à la retraite en 1999.</p> <p>Perception par l'aidant de signes avant-coureurs de la maladie qui l'ont alerté : oublis, désorientation spatiale : difficultés à retrouver des endroits familiers : boucher, podologue...</p> <p>L'aidant alerte le médecin traitant (de la région où le couple habitait).</p> <p>Déni ? Projection ? « Le médecin ne voulait pas accepter que y'avait un problème ».</p> <p>Retour en Alsace il y a 8 ans. Prise en compte des troubles par le médecin traitant : suspicion de MA.</p> <p>Mais défenses de l'aidant face à la perception des troubles : inattention, méconnaissance des premiers symptômes « on fait pas attention, on sait pas ». Déni partiel de la maladie au départ.</p> <p>Oscillations perception des troubles /refus de leur reconnaissance.</p> <p>Doutes, incertitudes sur la date réelle du début des troubles.</p> <p>Analyse rétrospective « quand on regarde 40 ans en arrière, on se demande si c'était ça le début ou est-ce que c'était pas ça ? ».</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p>Réponse à côté. Représentation idéalisée du couple actuel « on vit extrêmement bien ». Minimise ses difficultés face à la MA « des fois quelques petits moments qui sont difficiles », dénégarion « des gens qui disent c'est absolument épouvantable...mais c'est pas le cas ».</p> <p>Identification au déni/agnosognosie de la patiente ? « On n'est pas malade, on n'a pas de maladie », « j'ai pas l'impression d'être une malade qui requière des soins » aidant « ben non ». Aidant syntone avec la patiente, en symbiose ? (Primauté de la dimension narcissique de la relation qui doit être préservée, fonction de l'objet narcissique).</p> <p>Désire préserver l'harmonie relationnelle (bonheur sans nuages).</p> <p>Déni de la perte ? (Défenses maniaques, pirouettes, cynisme...).</p> <p>Parcours de l'aidant marqué par plusieurs déménagements (mutations professionnelles), et des ruptures familiales. A vécu à plusieurs reprises en Alsace, avant de s'y installer définitivement, pour une question de confort « je serai mieux que là-bas », et de soins pour son épouse. Cadre rassurant « l'Alsace est beaucoup plus carré » (anxiété latente de l'aidant, niée au plan manifeste).</p> <p>Lien degré dépendance patiente/Intensité angoisse de séparation de l'aidant (fantasmatique) pour l'avenir « je me demande des fois, sans vraiment me faire du souci (dénégation), ça pourrait peut-être poser un petit problème (minimise) ».</p> <p>La perception de l'angoisse produit aussitôt sa dénégarion « ça m'inquiète pas du tout », « c'est pas que je m'empêche d'y penser ».</p> <p>Reste confiant dans l'avenir ? « on trouve une solution » .</p>

Répercussions de la maladie	<p>Pas de répercussions majeures pour l'aidant. Met en avant la plasticité de sa personnalité, pour faire face à l'évolution de la maladie, ses capacités d'adaptations « j'ai changé un petit peu aussi » (dénégation de l'impact délétère de la MA ?).</p> <p>L'extérieur est désinvesti « j'ai pas besoin de sortir tout le temps pour aller quelque part ». Il est difficile de discerner s'il s'agit là d'un trait de personnalité, ou d'un changement (vu la dénégation).</p> <p>Impact de la maladie minimisé. Pas de renoncements affichés.</p> <p>Culpabilité ? Impute à sa personnalité les changements de mode de vie, liés à la MA de son épouse (valence mortifère de la maladie minimisée). Prend à sa charge, introjecte les contraintes liées à la MA (disponibilité, présence...), qu'il présente comme un trait relevant d'un choix propre (vs subir/position passive). Désire protéger la patiente (bon objet), et la teneur positive de leur relation (place de l'idéalisation ?).</p> <p>Responsabilités nouvelles endossées face à la maladie « je fais beaucoup de choses que je ne faisais pas du tout avant ». Satisfactions liées au rôle d'aidant « ça me déplaît pas ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Relatif isolement social (le couple n'est pas originaire de la région). Défaut d'éclatement au quotidien.</p> <p>Peu d'amis. Rupture récente de la relation avec un couple qu'ils fréquentaient (suite à la maladie de l'amie, ou de sa femme ?)</p> <p>Pas de famille sur place. L'aidant a perdu la majeure partie de sa famille en Angleterre l'année d'avant. A encore un frère en Angleterre (conflit). Le fils de l'épouse vit dans une autre région.</p> <p>En raison de ce défaut d'entourage, l'épouse a dû être hospitalisée en même temps que l'aidant, il y a 2-3 ans, quand il a eu un problème de santé. Reconnaisant envers l'hôpital. Soutien d'une amie à ce moment là.</p>
Réactions au fait divers	<p>Rejet de l'identification « je suis pas du tout dans cette situation là », « j'imagine » (dénégation, pulsion agressive réprimée et/ou retournée contre soi ? Lien aux ATCD de dépression de l'aidant).</p> <p>Affects de colère, d'hostilité réactivés par la maladie, refusés en soi, sont projetés au-dehors, et attribués à la teneur de la relation antérieure (valence négative) « les gens s'entendent pas très bien », et au comportement (hostile) du patient « constamment de mauvaise humeur, criant ». Cette expulsion du mauvais-objet à l'extérieur témoigne du désir de protéger la patiente « c'est pas du tout pour toi que je dis ça », et de préserver le bon objet.</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités de l'annonce	<p>L'hépatologue aurait évoqué le diagnostic de MA.</p> <p>Passage en consultation-mémoire, le médecin-gériatre leur aurait annoncé « la chose » (difficultés de l'aidant à nommer la maladie, puis « c'est l'Alzheimer »). Suivi médical depuis (tous les 6 mois).</p> <p>Eloges du médecin (idéalisation qui permet de contrebalancer la charge hostile face à la perte, désintringation pulsionnelle latente ?).</p> <p>Médecin qui voulait que ce soit l'aidant qui annonce la maladie « j'ai absolument refusé, j'ai insisté qu'elle dise ».</p>

	<p>L'aidant s'attendait à ce diagnostic « je le savais depuis des années ».</p> <p>Patiente « un petit peu étonnée », dit avoir accepté la maladie (rationalise « c'est comme ça »).</p> <p>Aidant confronté au déni antérieur de deux médecins généralistes « pour que ça soit pris en compte par le corps médical, il faut se lever de bonne heure ».</p> <p>Présentation des solutions de répit au moment de l'annonce.</p> <p>Proposition de rencontrer un(e) psychologue.</p> <p>Pas de demande d'aides de l'aidant. Met son refus en lien avec les idées de vol et de préjudice de la patiente, envers les femmes de ménage, que le couple a employées à une époque.</p> <p>Refoulement de la représentation de perte. Répression de l'agressivité qui lui est liée, qui fait retour face à la représentation du tiers dans la relation (aide) « craquée », « pirouette » : « c'est pas que c'est compliqué d'avoir des gens qui viennent ici nous emmerder » (projection/déplacement sur l'interviewer) ?</p> <p>Rejet de l'aide (expulsion du mauvais-objet, déplacement).</p> <p>N'accepte les aides qu'en cas de besoin (passage infirmier à une époque pour des soins post-opératoires).</p> <p>En l'absence de nécessité, pointe le malaise, le déplaisir lié au tiers dans la relation « j'aime pas avoir des gens qui viennent régulièrement », « pas le sentiment que j'ai besoin de discuter longtemps avec des psychologues ».</p> <p>Patiente motive son refus par la peur de l'intrusion (angoisse de l'étranger) « admettre chez soi quelqu'un qu'on ne connaît pas ».</p> <p>Freins pratiques, organisationnels : question des horaires.</p>
--	---

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Faire les courses, faire la cuisine : activités investies sur le mode ludique « ça m'amuse ».</p> <p>Donne les médicaments à son épouse tous les matins.</p> <p>Essaye de ne pas trop mater la patiente (maintien de l'autonomie) « je l'aide un minimum », la laisse se débrouiller pour certaines choses (p.ex. trouver les toilettes au restaurant).</p> <p>Tente de stimuler la patiente au quotidien « j'essaye de lui faire faire un certain nombre de choses » (s'identifie au désir de la patiente de rester autonome « sans ça on finit par se faire aider pour tout, ça je ne veux pas »)</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Très défensif « c'est une drôle de question ça » « je comprends pas du tout la question on le note ». Projection de la culpabilité.</p> <p>Processus « naturel », « normal » pour l'aidant.</p> <p>Facteurs affectifs « c'est ma femme je l'adore et puis je l'aime ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Ne se reconnaît pas dans le terme « aidant naturel » déjà lu.</p> <p>Incompréhension « j'ai pas compris ce que ça pouvait dire, c'est bizarre ».</p> <p>Sentiment de dévalorisation « on est pris pour des chiens c'est n'importe quoi ».</p> <p>Evitement « la question est importante ? ».</p> <p>Donc un processus naturel pour l'aidant (normal que la famille</p>

Rôle de l'éducation	s'occupe de son proche malade) mais qui « n'est pas évident » (difficultés au quotidien).
Expériences antérieures d'aidant dans la famille	Reconnaît son rôle dans la relation d'aide, en lien à la philosophie judéo-chrétienne (place de la culpabilité) dans la culture anglo-saxonne.
Dépassement de soi de l'aidant	Réponse à côté. Evoque son souci de maintenir l'autonomie de la patiente. Allusion (patiente à côté) aux changements de caractère liés à l'évolution de la maladie, minimisés « je crois », « ce que je lis ».
Satisfactions liées au rôle d'aidant	« Je sais pas ». Patiente répond à sa place, valorisation narcissique (contribution à la vie du foyer). Pour l'aidant : « des petites satisfactions » au quotidien, liées aux nouveaux apprentissages effectués (culinaires), au choix de produits alimentaires de bonne qualité (plaisir oral).

Liens d'attachement	
Relation antérieure	Second mariage pour la patiente. Mariés depuis 25 ans. Pour l'aidant : plus difficile, lien à l'image antérieure de sa femme « une énorme personnalité » très cultivée, poste à responsabilités, ambivalence : image écrasante au plan narcissique « caractère dominateur », mais objet d'admiration « elle sait mille fois plus de choses que moi » (place de l'objet élu, idéal) ? Question de la perte de cette image antérieure (difficile à situer) « ma femme a ou avait une énorme personnalité » « maintenant c'est pas ça du tout, le fond y est encore mais une partie... », et de son impact sur la relation actuelle (modifications relationnelles). Voyageaient encore en Angleterre jusqu'à l'année dernière dans la famille de M. (décès du restant de sa famille en un an).
Relation actuelle	Changement positif pour l'aidant lié à la maladie « la forme s'est un tout petit peu adoucie ». Maladie a inversé l'asymétrie relationnelle antérieure (dévalorisation de l'aidant liée à des ATCD de dépression), mais qui a permis l'instauration d'un nouvel équilibre relationnel pour l'aidant, qui semble avoir trouvé plus de place dans cette relation. Bonne (idéalisée ?) « on s'entend extrêmement bien ». Proche sans être symbiotique dans la réalité. Sort seul deux à trois fois/semaine 1h-1h30 pour faire son jogging ou les courses. Pas d'angoisse de séparation manifeste à ce moment là, bien que une ou deux fois son épouse oubliant qu'il était sorti, l'a cherché. L'aidant relativise ces événements, garde une certaine distance dans la relation, rit à l'évocation de ce souvenir. Restrictions des voyages (manifestations d'envie face aux couples qui peuvent voyager à la retraite : critiques acerbes, rivalité).

Représentations de l'avenir	<p>Difficultés à engager le deuil de certaines représentations liées à la retraite ? La rivalité resurgit à l'évocation du frère (déplacée sur l'interviewer : « sûrement plus que vous » d'années de mariage, toujours une forme d'agressivité inhibée, réprimée, mais manifeste).</p> <p>Défensif, repousse la question « quelle question quand on a 74 ans ! ». Relative stabilité actuelle.</p> <p>Rôle de l'aidant défini par sa « présence statique ».</p> <p>Aidant-aidé forme une entité indifférenciée « on » « on a un avenir statique » (difficultés à envisager le changement).</p> <p>Disponibilité permanente (désir, vitalité, pulsions de vie) qui vise à assurer la continuité d'existence de la patiente dans le temps.</p> <p>Place des projets « qui la plupart du temps ne sont pas réalisés », du rêve dans la relation, en lien à la reviviscence de souvenirs source de plaisir « on adore la Crête, on y était je sais pas combien de fois ».</p> <p>Désire figer les choses dans une forme d'immutabilité « on n'est pas demandeurs à ce que ça évolue beaucoup » (tendance à la mortification = attitude conjuratoire ? Lutte contre l'angoisse de mort). Même si se rend compte que l'avenir reste conditionné par l'évolution de la maladie.</p> <p>Relative satisfaction « on est contents ».</p>
-----------------------------	---

Conjoint 8 (♀ active professionnellement)

Compagnon maladie apparentée stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à domicile avec le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Progressif dans les suites d'une opération (prothèse du genou). Troubles du patient réactionnels à l'anesthésie : agitation, angoisse ? « A l'hôpital il est devenu fou, ils ont dû l'attacher ».</p> <p>Apparition d'hallucinations (visuelles, animaux : poules, éléphants...) à l'hôpital, puis à domicile.</p> <p>Apparition de troubles mnésiques : oublis (plaques de cuisson, angoisse de l'aidante « il a failli me mettre le feu à la maison »).</p> <p>Aujourd'hui : troubles praxiques (ne peut plus écrire avec un stylo). L'aidante a alerté le médecin traitant.</p> <p>Patient admis en long-séjour pendant 3 semaines, pour un bilan.</p> <p>Diagnostic de « dérivé de MA ».</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p>Reconnaît ses difficultés initiales « au début c'était dur, j'aurais bien pris la porte et partir ». Désir de fuite, d'évitement.</p> <p>Adaptation progressive « maintenant ça va », facilitée par la mise en place des aides extérieures. Satisfaite de ces aides.</p> <p>Logique de la débrouille « je me débrouille » face au relatif équilibre actuel, avec les aides extérieures et matérielles.</p> <p>Aidante consciente de ses limites « je fais ce que je peux ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>- <u>Au plan intra-psychique</u> : contrainte d'adaptation « il faut l'accepter » de l'objet-maladie. Regrets « c'est dommage que cette maladie est apparue » (perçoit la dimension de la perte). Mais lutte contre les affects dépressifs (crainte de l'effondrement), insiste sur la nécessité de s'adapter « il faut faire avec » (capacité de résistance de l'aidant : être fort...).</p> <p>- <u>Au plan relationnel</u> : dénégaration de l'impact de la maladie sur la relation antérieure avec son conjoint (négaration de la rupture, continuité des liens d'attachements).</p> <p>Pas de renoncements : donc le seuil critique de la dépendance n'a pas été franchi/point de bascule de l'aidant « je fais comme d'habitude, rien n'a changé ».</p> <p>Poursuite des activités antérieures : partir en vacances, faire les courses. « Tout est pareil. Rien n'a changé ». Désir d'immuabilité, figer les choses, arrêter le temps, retenir le malade au rang des vivants.</p> <p>Reconnaît des restrictions liées aux limitations physiques du patient (douleurs aux genoux, que le patient refusait d'opérer jusqu'à ses 80 ans). Arrêt de certaines activités du couple : aller au théâtre, à la piscine. Banalisation « on fait autre chose à la place, ça, ça fait rien » (report des investissements sur des objets substitutifs, de remplacement, absence d'élaboration de la perte ?).</p> <p>Culpabilité : valeur punitive de la maladie « à 80 ans il y a des risques. Eh ! Ben vous avez vu maintenant ». Représentation de la</p>

	<p>maladie comme sanction (surmoi) face à une prise de risque excessive (ça) (MAMA lien au risque anesthésique (trop fort) ; douleurs aux genoux lien aux risques du métier de plâtrier (a trop travaillé à genoux). La représentation de la maladie devient vecteur du conflit psychique de l'aidant.</p> <p>Dénégations de toute difficulté « y'a pas de problèmes ». Volonté d'être forte (ne pas se plaindre). Lien au Moi Idéal/Idéal du Moi.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Absence de changements. Dénégation des effets de la maladie au plan relationnel « aucuns changements » ? Désir d'immuabilité. Impact de la maladie minimisé « ils le trouvent pas beaucoup changé ». Banalisation « c'est normal avec cette maladie, on a du mal des fois à reconnaître quelqu'un ».</p> <p>Demande à l'entourage de s'adapter « dites-lui le nom parce que il ne vous reconnaît plus ».</p> <p>Absence d'étayage au quotidien pour l'aidante. Auparavant soutien de sa voisine, récemment décédée.</p> <p>Isolement du patient « il est tout seul ». Pas de famille sur place. La fille du patient habite en Allemagne (déménagement fréquemment) « y'a juste ses soeurs, il a deux soeurs ici » (une troisième alitée).</p>
Réactions au fait divers	<p>Question de l'agressivité, et du passage mise en lien avec la différences des sexes « un homme n'a pas les capacités d'une femme pour un cas pareil ». Valorise les fonctions maternelles dans la prise en charge (gratifications narcissiques ?). Incapacité masculine à faire face à la maladie « un homme ne sait pas se débrouiller ». Clivage bon/mauvais aidant selon le sexe.</p> <p>Confusion avec l'épuisement de l'aidant (exemple d'un voisin épuisé, qui a décidé de placer sa femme).</p> <p>Question de l'image de bon aidant, qui favorise le maintien à domicile (vs culpabilité liée au placement). Aux premiers temps de la maladie gratifications narcissiques, mouvement qui tend ensuite à s'inverser avec le franchissement du seuil critique de la dépendance (narcissisme de l'aidant entamé).</p> <p>Volonté d'assumer « tant que je peux, je le fais ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Il y a un an et demi par le médecin, lors de son hospitalisation en long-séjour.</p> <p>L'annonce à M. et à sa compagne n'a pas été faite spontanément. La compagne a sollicité un rendez-vous avec le médecin et la soeur de M., car elle ne reconnaissait plus son compagnon après quinze jours d'hospitalisation « il était complètement à côté de ses pompes ».</p> <p>C'est la compagne qui a demandé au médecin, si son conjoint a la MA « un dérivé ».</p> <p>Hypothèse du pharmacien d'un surdosage médicamenteux (patient sédaté) au vu de l'ordonnance du patient (lien excès/manifestations somatiques).</p> <p>Pas de présentation des solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Pas de proposition de soutien psychologique lors de l'annonce.</p>

Aides en place	<p>Pas de réticences du patient à la mise en place des aides, initiée par l'aidante, qui travaille encore.</p> <p>Aide à la toilette et à l'habillage tous les matins (SSIAD). Vigilance de l'aidante (ne pas mettre le maillot de corps dans les couches). Changements d'intervenants difficiles « toujours y'a une autre » (rupture vs continuité des soins).</p> <p>Aide au repas les deux jours dans la semaine où l'aidante travaille (toute la journée), qui fait aussi un peu de ménage ou de repassage.</p> <p>Aide extérieure pour les gros travaux de jardinage.</p> <p>Aides matérielles : fauteuil roulant pour se déplacer à l'extérieur, caddie handicapé.</p> <p>Aide financière du Conseil Général : APA + aide pour les couches (36 euros/mois).</p> <p>Prise en charge : a bénéficié d'une ESA à domicile (satisfaite).</p> <p>Un essai en HDJ gériatrique a été tenté (2 journées), mais l'aidante a arrêté « il est rentré trempé, mouillé » (colère), absence d'activités « avec les hommes ». Donc une expérience positive de l'aide à domicile, mais négative à l'extérieur. Question des limites dedans/dehors et de leur investissement.</p> <p>Le couple a bénéficié d'un suivi psychologique à domicile, avec la psychologue de l'ESA, pour un symptôme (M. ouvrait la portière lors des déplacements en voiture). Arrêt à la fin des séances de l'ESA.</p> <p>Pas de demande d'aides supplémentaires pour l'heure.</p>
Explication des réticences des aidants à demander le l'aide	<p>Peur de l'intrusion. Angoisse de l'étranger « ils veulent personne à l'intérieur » (exemple de son voisin qui accepte uniquement l'aide de son petit-fils, mange chez la voisine).</p> <p>Sentiment d'incompréhension « pourquoi ces gens là ils ne veulent personne pour se faire aider ? ».</p>

Relation d'aide au quotidien		
Aides apportées par l'aidante		<p>Très disponible « je l'aide à tout faire. Je lui explique comment faire, même si c'est dix ou vingt fois ».</p> <p>Rôle « maternant » « je m'occupe beaucoup de lui ».</p> <p>Aspects ludiques de la relation : font des jeux ensemble.</p> <p>Assure la continuité des soins (l'emmène chez le médecin).</p>
Aides de l'entourage		<p>La soeur de l'aidante a pris le patient en charge, à une période, 2 jours/semaine, quand elle travaillait, il passait la journée là-bas. L'aidante a préféré ensuite une aide à domicile, pour des raisons de confort (crainte du patient de déranger lorsqu'il voulait se coucher le soir).</p>
Motivations de l'aidante		<p>Longévité des liens d'attachement (engagement affectif) « ça fait quand même plus de vingt qu'on est ensemble, je vais sûrement pas le faire enfermer dans une maison de retraite » (vs abandon, captivité= condamnation à mort).</p> <p>Devoir « tant que je peux je le fais ». Consciente de ses limites physiques « tant que ma santé me le permet », « je peux pas faire plus ». Investissement total « je fais tout mon possible ».</p>

Rôle de l'éducation	Expériences antérieures d'aidante auprès des personnes âgées (un monsieur chez lequel elle travaillait et une autre personne âgée). Elle s'est occupée de sa mère, qui a eu un cancer du foie, et qui est restée à la maison jusqu'à son décès. Partage les soins avec sa soeur (chaque semaine une soeur dormait sur place). Habituee à s'occuper des malades « ça ne me dérange pas ».
Aidant naturel	Notion d'engagement volontaire qui confère à la relation d'aide une légitimité « si quelqu'un veut le faire c'est son droit ». Caractère normal de l'aide apportée, pour elle. Prévalence des liens affectifs « même si on serait mariés ça n'aurait rien changé ». Plaisir retiré du rôle d'aidante « moi ça me fait plaisir de m'occuper de lui ». Décision qui relève du libre-arbitre « à chacun son choix ». Absence d'évidence « parce que tout le monde le fait pas ». Question des répercussions du rôle d'aidante sur sa santé « j'avais déjà aussi beaucoup de problèmes, j'étais à l'hôpital ».

Liens d'attachement	
Relation antérieure	Bonne. Symbiotique « je n'allais nulle part sans lui, il allait nulle part sans moi ». Pas d'activités séparées. Idéalisée « on faisait tout ensemble ».
Relation actuelle	Le couple ne vit pas ensemble, non marié. Difficultés à faire face aux changements de l'identité (Moi) du patient « le fait qu'il n'est plus la même chose qu'avant ». Pas d'impact de la maladie sur la nature des liens d'attachement antérieurs. Relation toujours symbiotique « je l'emmène partout ». Les sorties et les activités à l'extérieur se font ensemble (« marché aux puces », tailler les haies « il est à côté »). Logique de compensation : l'aidante pallie au désinvestissement des activités du patient, autrefois source de plaisir : le jardin p.ex. Patient effectue quelques petits travaux : faire la vaisselle, éplucher des légumes, passer l'aspirateur « il sait se débrouiller de nouveau » (en miroir avec l'aidant). Désire préserver son autonomie : « tout ce qu'il peut faire je le laisse ». Angoisse de séparation face au risque de chute. Illusion de maîtrise « j'arrive à le maîtriser » des mouvements pulsionnels, et de leurs effets potentiellement désorganisant liés à la maladie (renvoient le patient à sa perte d'autonomie) : « quand je lui dis de pas faire ci, il veut quand même faire, alors il se met en colère ».
Représentations de l'avenir	Angoisse face aux aspects financiers, à l'approche de sa retraite. Envisage de se faire salarier en tant qu'aide à domicile de son compagnon à sa retraite. Mme paye les charges de son appartement. Craint de perdre sa retraite complémentaire si elle continue à travailler. Conflit entre principe de réalité (aspects financiers)/ principe de

	<p>plaisir (désire rester avec le patient : défense contre l'angoisse de séparation, ravivée par la représentation de son absence et de la solitude du patient, si elle devait s'absenter pour continuer à travailler à sa retraite « je peux pas le laisser tout seul » lien à l'incident antérieur ?).</p> <p>Aucune solution n'est satisfaisante. Place du compromis.</p> <p>Maintien à domicile « l'avenir c'est ici, il ne sort pas ». Repousse l'idée du placement (angoisse d'un retour en long-séjour « j'ai dit plus jamais », comme un serment, une promesse à soi-même), sauf en cas de nécessité (problème de santé de l'aidante).</p> <p>Placement = ultime recours face aux contraintes de la réalité.</p> <p>Fonctionnement qui participe à l'illusion de l'aidant de garder la maîtrise du cours des choses. Moyen de redevenir acteur face à la maladie et ses objets « subis » : son évolution, son irréversibilité..., en réaffirmant un espace de désir, et de libre-arbitre : choix des aides, maintien à domicile (au prix de la culpabilité...) ?</p>
--	--

Conjoint 9 (♂)

Epouse MA stade avancé.

Entretien réalisé à domicile (MARPA), avec la patiente (dort).

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Succession de pertes : « coïncidence » ? « Déclencheur » des troubles ?)</p> <ul style="list-style-type: none">- Décès d'une petite-fille de 11,5 ans en octobre 2004 (leucémie) « celle pour qui on avait toujours même avant quelque chose » (relation particulière).- Cancer de la prostate de l'aidant en novembre 2005, opéré en janvier 2006 (patiente a dû être hospitalisée en même temps).- Décès d'un voisin en avril 2006 (cancer cerveau) avec lequel le couple avait noué une relation amicale (son épouse parlait avec lui le patois auvergnat). <p>Début des troubles de la patiente antérieur à l'opération de l'aidant. Oublis, « faisait des bêtises » (jeux de carte). Perçoit les difficultés de son épouse. Alerte un médecin-ami. Se heurte à ses dénégations, banalisations « c'est l'âge ».</p> <p>Patiente, clinophile plaintes somatiques (maux de ventre), « stress » (consultation psychiatrique). Arrêt de certaines activités autrefois source de plaisir : faire la cuisine. Tableau anxio-dépressif.</p> <p>Accentuation des troubles de la patiente, après l'opération du mari. Désorientation spatiale (à l'hôpital).</p> <p>Mai 2006 : déclenchement « de ce que nous pensions tous MA ».</p> <p>ATCD familiaux : grand-mère de 86 ans en long séjour, atteinte de la MA ? (Non diagnostiquée à cette époque) « avait perdu la tête ».</p>
Vécu de la maladie	<p>La fille propose que le couple qui vivait en Auvergne, déménage en Alsace, une fois la maladie déclarée. Ont vécu 2 ans en Alsace (aggravation des troubles liée à la perte de repères de la patiente « elle nous reconnaissait très peu »).</p> <p>Période de relative stabilité « y'a eu des bonnes journées, y'a eu des mauvaises journées, enfin c'était quand même vivable » (pas de caractère envahissant de la maladie).</p> <p>Au bout de 2 ans, accentuation de la dépression « le cafard l'avait repris ». Proposition de l'aidant d'un retour en Auvergne (nostalgie).</p> <p>Ont vécu 2 ans dans un gîte accolé à la maison de leur fils avec des aides (belle-fille qui donnait un coup de main à l'aidant contre rémunération, et prise en charge en accueil de jour 2X/semaine de la patiente), jusqu'à la grossesse de sa belle-fille.</p> <p>Mai 2010 : leur fille leur trouve une place en MARPA en Alsace.</p> <p>Retour en Alsace coïncide avec le franchissement du seuil critique de la dépendance. Décompensation de la patiente : désorientation temporo-spatiale (inversion rythme jour/nuit, agitation anxieuse, fugues : voulait rentrer en Auvergne).</p> <p>Hébergement temporaire en EHPAD à cette période (épuisement de l'aidant ?) « ça a été une catastrophe » (déambulait la nuit, multiples chutes...), puis hospitalisation en gériatrie, puis en psychiatrie de 6</p>

	<p>mois (s'est cassée le col du fémur suite à une chute). Sortie en avril 2011.</p> <p>La perte d'autonomie de la patiente facilite aujourd'hui sa prise en charge par l'aidant « ça a été plus facile, parce que elle ne pouvait presque plus marcher » (Fin des déambulations nocturnes, et baisse de l'angoisse de l'aidant « j'avais plus les soucis de toujours me demander »). Patiente séditée « elle dort beaucoup ». Mise en place d'équipements gériatriques adaptés : lit, fauteuil...nouvelle stabilité « J'étais soulagé. A partir de là ça a été bien ». Même si reconnaît parfois sa fatigue (nuits courtes, conversations « drues »).</p> <p>Situation qui met à l'épreuve la capacité de résistance de l'aidant « j'ai tenu le coup un an et demi ». Hiver dernier épuisement de l'aidant « j'étais vraiment fatigué ». Séjour de répit de la patiente à l'hôpital psychiatrique (3 semaines).</p>
Répercussions de la maladie	<p>Pour l'aidant impact positif sur sa personnalité « j'étais d'un naturel assez égoïste ». Plasticité psychique. Capacité d'adaptation, endosse de nouvelles responsabilités « j'ai réfléchi autrement ».</p> <p>Impact négatif. Manifestations d'agressivité « des moments difficiles, j'étais même parfois à la limite du méchant », l'aurait « bousculé » la nuit (gestes brusques pour la recoucher). Inquiet de ses conduites, d'où sa demande en hébergement temporaire il y a deux ans. Séparation dans la réalité motivée par l'angoisse renvoyée par son image de mauvais aidant (personnifie la somme de dangers potentiels dans son environnement ? Point culminant de l'angoisse = acting out).</p> <p>Etat d'alerte de l'aidant, constamment sur le qui-vive (même en l'absence du patient) « je me demande si dans cette vie là, on a envie de se reposer ».</p>
Renoncements	<p>« A tout ». Abnégation totale. Conflit psychique : désir d'indépendance, de liberté « partir, prendre la voiture... » (plaisir)/défenses : devoir, poids des obligations morales lié à l'engagement affectif (interdit) « même le temps où elle était hospitalisée, où j'aurais pu je l'ai pas fait, parce que je préférerais garder mon temps pour aller la voir ».</p> <p>Apparition de la culpabilité face à un désir répréhensible.</p> <p>Désinvestissement narcissique (à hauteur de l'absence d'étayage pour les conjoints « y'a rien »), au profit du surinvestissement du Moi de la patiente « y'a qu'une personne qui existe c'est la malade ». Le Moi de l'aidant est un Moi déserté (vivre à travers l'autre), centre de gravité narcissique déplacé dans le patient = rapt narcissique.</p> <p>Angoisse abandonnique (on s'abandonne soi-même pour porter secours à l'autre) « on n'est plus soi-même, on n'existe plus ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Etayage surtout matériel. Relatif isolement affectif et social (pas d'interlocuteur avec lequel parler de sa situation à la MARPA). Fils absents « indifféremment ». Fille proche affectivement. Lui téléphone tous les jours. Passe tous les samedis. Leur lave le linge, s'occupe des papiers « c'est un gros coup de main ».</p>
Réaction au fait divers	<p>Empathie, identification « je le comprends ».</p>

	<p>Pointe la capacité de résistance de l'aidant. Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi « il faut une sacrée force parfois », face aux troubles du patient (persévérations) « quand vous avez 100 fois la même question ». Epuisement de l'aidant (burn-out) « il m'est déjà arrivé de partir dehors, de me mettre à pleurer ». Est sous anxiolytiques.</p> <p>Sentiment d'impuissance face à la maladie « on ne peut rien y faire ».</p> <p>Contrainte d'adaptation « on ne peut que vivre avec ».</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Pas d'annonce diagnostique les premières années.</p> <p>Bilan neuropsychologique en Alsace (lors de leur premier séjour).</p> <p>Diagnostic de MA annoncé par le neurologue au bout d'un an.</p> <p>Pas de suivi.</p> <p>Changements diagnostics. Consultation auprès d'un neurologue en Auvergne. Diagnostic de « démence à Corps de Lewy ».</p> <p>Pas de présentation des aides de répit au moment de l'annonce.</p> <p>Pas de proposition de rencontre un(e) psychologue « j'ai pas cherché non plus ».</p>
Vécu de l'annonce	<p>Troubles déjà perçus et expérimentés par l'aidant « j'avais déjà deux ans de petite expérience, un an de bonne expérience ».</p> <p>Pas d'effet surprise, ni de choc. Indifférence « ça ne m'a fait ni chaud, ni froid ». L'aidant s'attendait au diagnostic.</p> <p>Connaît l'évolution de la maladie et l'issue (réalité intégrée) « je savais que ça n'irait jamais mieux, mais toujours en descendant ».</p>
Aides antérieures	<p>A suivi la formation d'Alsace Alzheimer lors de son premier séjour en Alsace. Le couple a participé à un séjour-vacances.</p> <p>M. a participé à un groupe de parole mensuel animé par une psychologue en Auvergne.</p> <p>Epouse déjà PEC en AJ 2X/semaine en Alsace et en Auvergne.</p>
Aides actuelles	<p>VAD de secteur psychiatrique tous les 15 jours (infirmier).</p> <p>PEC en AJ 2X/semaine (l'aidant assure les trajets).</p> <p>Aide à la toilette et à l'habillage, tous les matins et soirs (SSIAD).</p> <p>Aide-ménagère 2h/semaine.</p> <p>Kiné 3X/semaine.</p> <p>A participé à une sortie avec la plateforme de répit Rivage (PEC de l'épouse).</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Sentiment d'inutilité de l'aide extérieure proportionnel au sentiment d'abnégation de l'aidant, et à sa toute-puissance face au malade « Quand on est arrivés à 100 %, ou même plus parfois, qu'on n'est plus soi-même et qu'on vit, à travers l'autre, on a l'impression que les aides ça nous sert à rien ». Critique face à son absence de demande d'aides « on a tort ».</p> <p>Oppose des freins face à la séparation dans la réalité : désire aller dans le même lieu où son épouse est PEC (AJ).</p> <p>Négation de la séparation et de la culpabilité qui lui est liée.</p> <p>Sentiment d'impasse « je suis coincé ». Difficultés à mettre en place</p>

	<p>les aides dans la réalité « parcours du combattant ».</p> <p>Angoisse de séparation latente. Question du lien de confiance préalable et nécessaire pour accepter cette séparation, même transitoire « si elle n'est pas à L. (hôpital) je ne serai pas tranquille ».</p> <p>(Base de sécurité).</p>
--	--

Relation d'aide	
Aides apportées par l'aidant	<p>Intensification des aides en Auvergne « je faisais un peu tout ».</p> <p>Aujourd'hui le rôle de l'aidant est un rôle maternel : la rassure (la nuit lorsqu'elle se réveille), lui donne son déjeuner, l'aide aux déplacements pour aller aux toilettes...</p>
Aidant naturel ?	<p>Evidence du rôle d'aidant. Processus de réciprocité pointé par la fille « elle s'est occupée de toi pendant 50 ans, tu peux bien faire un effort maintenant ».</p>
Motivations de l'aidant	<p>Affectives avant tout « je l'ai fait certainement par amour, parce que je l'aime beaucoup et je l'aime énormément ».</p> <p>« Pour moi c'est normal. J'ai une vie normale ».</p> <p>Processus reconnu comme « naturel ».</p> <p>Caractère d'obligation reconnu « c'est une obligation, pas une usure ». Devoir consenti (importance du choix initial) « une obligation acceptée », lien à l'image du patient dépendant « personnes excessivement vulnérables », et aux liens d'attachement « et elles ont un attachement pour la personne qui vit avec eux, qui s'occupe d'eux, et elles ont un attachement viscéral » (Aidant = base de sécurité du patient). Cette combinaison aboutit au caractère « normal » de l'aide apportée.</p>
Rôle de l'éducation	<p>A été placé en pension à 6 ans. Peu d'attaches familiales, peu de racines. A grandi loin de son foyer. Education religieuse. Durant la guerre, son père, directeur d'école est parti en Angleterre. Le curé du village a mis M. au petit Séminaire. A son retour son père l'a inscrit dans un lycée en pension. Il passait ses vacances dans des camps d'été. Après avoir raté son bac, M. s'est engagé dans l'armée.</p>
Expérience antérieure d'aidant dans la famille	<p>Sa mère s'est occupée brièvement de ses beaux-parents, qui ont vécu chez eux à la fin de leur vie, puis sont décédés rapidement.</p> <p>Son épouse a été élevée par ses grands-parents et sa tante (décédée d'un cancer à 52 ans).</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Auto-reproches (lien à la culpabilité) « on a toujours l'impression qu'on n'en fait pas assez » « on est toujours coupable » face à l'accident : chute du patient « si j'étais resté tout le temps où elle était là ça serait pas arrivé » (toute-puissance).angoisse face à la représentation de sa défaillance = accident, qui n'en est plus un mais un manquement de l'aidant (coupable d'abandonner le patient) (renforcement des exigences de l'Idéal du Moi).</p> <p>Etat d'alerte permanent de l'aidant. Notion de permanence d'objet indispensable, de Moi-auxiliaire. Vigilance constante.</p> <p>Interdépendance « ce sont des personnes excessivement vulnérables »</p>

	<p>qui ont un attachement viscéral ». Angoisse de séparation/Besoin de maîtrise.</p> <p>Notion des limites de l'aidant « je comprends que parfois il y a des gens qui ont du mal, parce que il faut pouvoir aussi ».</p> <p>Pas de prédisposition de personnalité pour être aidant « je n'avais pas un caractère qui me préconisait à ça. Loin de là ! ».</p> <p>Le rapport à la maladie détermine les différentes modalités de la relation d'aide « y'en a qui subissent, d'autres qui acceptent ».</p>
Satisfactions liées à la relation d'aide	<p>Relation d'aide = source de satisfactions narcissiques importantes. Valorisations narcissiques, lien au Moi Idéal.</p> <p>Paradoxe de la relation d'aide : « je me demande jusqu'à quel point, ça crève certainement, mais ça doit aider aussi un peu, à vivre un peu ». Tentation de l'héroïsme, estime de soi. Moi de l'aidant accolé à celui du patient (bascule narcissique, centre de gravité narcissique de l'aidant déplacé dans l'autre). La dimension du plaisir/des gratifications passe nécessairement par l'autre. Moi entravé.</p> <p>Met en lien l'épuisement de l'aidant, avec l'échec de sa résistance, de ses défenses qui visent à lutter contre l'évolution de la maladie (illusion de maîtrise, désir d'omnipotence). L'épuisement motive la séparation avec le patient (ultime recours faute d'alternative).</p>

Liens d'attachement	
Relation antérieure	<p>Fusionnelle. Ont beaucoup voyagé tous les deux pour le travail de M. (son épouse l'accompagnait). Partage de souvenirs communs.</p> <p>Idéalisée « on a vécu pas une vie de rêve mais presque ». M. a longtemps occupé la place de l'objet narcissique idéalisé « c'était moi qui comptais c'est tout, elle aurait fait n'importe quoi » (renversement actuel ?).</p>
Relation actuelle	<p>Dénégation de l'impact de la maladie sur la teneur fusionnelle de leurs liens « elle est toujours aussi amoureuse de moi » (scènes de jalousie).</p> <p>Angoisse de séparation. N'envisage leur séparation qu'en cas de nécessité, de contrainte (perte d'autonomie), équivaut pour lui à une rupture ? Un abandon ? Conséquences délétères « je vois ça très, très mal ». Continuité du lien « si je peux je la garde avec moi jusqu'au dernier moment ».</p> <p>Longévité du couple : 58 ans. Second mariage pour Mme (a une fille d'une première union).</p> <p>Evolution de la relation libidinale vers une forme sublimée de tendresse « maintenant j'ai plus de tendresse que d'amour » « on a des besoins qui sont finis » (« cet amour s'est pas du tout abîmé on garde toujours un fond »). Asymétrie de la relation avec l'apparition du rôle maternant « c'est devenu mon enfant ».</p> <p>Capacité de résistance de l'aidant s'enracine dans le réservoir affectif qui sous-tend le lien « les premières années j'ai certainement tenu le choc parce que j'avais un potentiel d'amour assez profond pour ma femme ».</p> <p>Moments de lucidité de la patiente qui coïncident avec le retour de</p>

	<p>l'investissement libidinal du lien « c'est pas totalement négatif ». Retrouvailles avec le Moi d'autrefois de la patiente et la teneur symbiotique de leur relation antérieure « elle me dit parfois de petits mots d'amour ». Ou manifestations de jalousie « crises de jalousie, comme elle était toute sa vie » envers d'autres dames âgées.</p> <p>Relation symbiotique « je crois que entre elle et moi on se suivra de pas loin ». Pour lui la perte de l'objet équivaut à la perte du désir « si je l'avais plus, j'aurais plus l'occasion d'avoir envie de quelque chose ». Dimension narcissique de la relation.</p> <p>« D'une façon générale je ne suis pas malheureux ». Equilibre dans la relation d'aide = mise en balance des bons moments encore possibles avec le patient (plaisir), et des frustrations (fardeau) « c'est lourd, c'est parfois dur », inhérent à la réalité de la maladie.</p> <p>Angoisse de séparation atténuée par des équipements adaptés : sangle, sécuri-drap... (fonction d'objets transitionnels) tranquillise l'aidant qui peut s'absenter une demi-heure, une heure, et laisser seule la patiente.</p> <p>La majoration de la dépendance sollicite la mise en oeuvre d'une préoccupation maternelle primaire au quotidien : soins de base (toilette, manger) « deux fois par semaine j'ai la journée caca, alors là c'est pas marrant », différentes activités...« il faut aller au-devant de ses désirs, converser même quand vous n'y comprenez rien ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Désire retenir l'objet d'amour « la garder jusqu'au dernier séjour » (question des limites dedans/dehors), caractère conjuratoire (dénégation de la mort) « qu'elle s'en aille surtout jamais ». « Partir » = nécessité d'entrée en institution.</p> <p>Envisage un déménagement à côté de l'EHPAD « pour avoir des possibilités journalières » si son épouse devait être placée.</p>

Conjoint 10 (♀)

Epoux MA stade avancé.

Entretien réalisé à domicile, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 6-7 ans.</p> <p>Il y a 3 ans et demi : les enfants alertent leur mère « papa a un problème ». Mme en parle au cardiologue. Orientation vers le médecin traitant, puis le gériatre pour un bilan en HDJ.</p> <p>6 mois après : AVC du patient. Troubles vasculaires s'ajoutent.</p> <p>A l'heure actuelle désorientation temporo-spatiale, oublis, troubles du jugement (problème de la conduite automobile : le patient insiste pour rouler sans permis), persévérations.</p> <p>Difficultés de l'aidante à faire face aux troubles (agitation anxieuse) du patient « il faut inventer des histoires pour les calmer ». Mise en place de stratégies (chantage) « ou tu prends les médicaments et tu guéris, ou tu ne les prends pas et tu vas mourir ».</p> <p>Difficultés d'adaptation « ne pas les contredire c'est ça qui est dur ».</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p>Oscille entre distance « des jours je passe mieux dessus », et épuisement « je suis fatiguée ». L'aidante rencontre aussi différents problèmes de santé (dents, hernie hiatale...).</p> <p>Fonctionnement antérieur de couple (conjugopathie). Absence d'étayage du mari, renforcé par sa maladie « sur lui je peux pas compter, déjà la vie qu'on a vécu avant ». Perte de confiance « il faut que je fasse beaucoup de choses en cachette ». Place du non-dit, du secret « je peux pas le lui dire, sinon j'ai la musique tous les jours » (hébergement temporaire).</p>
Répercussions de la maladie	<ul style="list-style-type: none">- Matérielles. Déménagement de chambre pour pallier au risque de chute. Le mari dort en bas (proximité des toilettes, et lit médicalisé).- Organisationnelles : difficultés pour se déplacer à l'extérieur (dedans/dehors). Contrôle renforcé de l'aidante : habillage, déplacements (escaliers), toilettes...- Temporelles : permanence de l'aide apportée au patient.- Renoncements à des activités que l'aidante faisait seule : marche, cinéma avec sa petite-fille. « Y'a beaucoup de choses qui tombent à l'eau » face à la dépendance du patient.
Réactions de l'entourage	<p>Réponse à côté. Parle des problèmes de santé du mari.</p> <p>Discours égocentré revient sur les soins qu'elle lui apporte.</p> <p>Absence d'étayage familial. Relation difficile au fils aîné épileptique, handicapé mental. Mari refuse sa maladie (dénî, rapport à la maladie).</p> <p>Réticente à livrer ses difficultés « vous ne pouvez pas parler avec n'importe qui », méfiante ? Oppose les difficultés des gens à comprendre les aidants, crainte du jugement (projection surmoïque, lien à la honte, à la culpabilité ?). Exemple d'une soeur « elle veut me donner des conseils, elle ne sait pas ». Insiste sur les différences</p>

	interindividuelles « chaque cas est différent » vs généralisation. Etayage d'un voisin.
Réactions au fait divers	Empathie « je comprends ». Identification à une forme d'agir. Désir de fuite « m'endormir pendant une semaine et ne rien entendre ». Met le passage à l'acte en lien avec l'épuisement, et le débordement affectif/pulsionnel de l'aidant « y'a un moment où vous en avez tellement ras-le-bol...on fait une bêtise sans... ». Perte de la fonction contenante des enveloppes psychiques. Question du franchissement du seuil de la désidentification démentielle. Sens du passage à l'acte. Freins financiers opposés à la séparation (entrée en institution).

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	Par le gériatre à l'HDJ, suite au bilan effectué il y a plus de 3 ans. Annnonce conjointe au patient et à l'aidante. Flou autour du diagnostic « ils disent pas vraiment », lié aux incertitudes entre des troubles vasculaires et une MA « y'a pas vraiment de nom dessus ». Présentation des aides et des solutions de répit lors de l'annonce. Proposition de rencontrer une psychologue. A vu la psychologue de France Alzheimer. Sait qu'elle peut les recontacter à tout moment.
Réactions de l'aidante à l'annonce	Perception des troubles « au début on s'est rendu compte ». Définit un avant/après AVC, comme facteur d'aggravation des troubles.
Aides en place	Patient : Avant l'AVC : PEC par une orthophoniste. Actuellement : Aide à la toilette tous les jours. Aides à domicile 2X/semaine PEC 2X /semaine en AJ. Aidante : Suit la formation d'Alsace Alzheimer. Facteurs facilitant la mise en place des aides extérieures : - La reconnaissance de leur nécessité « il faut ». - L'investissement de la fonction sociale des aides « si vous vous renfermez là-dedans, vous pétez les plombs », et de leur fonction d'étayage (hébergement temporaire de 3 semaines l'été, pour que l'aidante puisse partir en vacances). Représentation de l'aide (tiers) comme une ouverture à l'extérieur. - La tolérance du patient aux aides, qui ont été d'emblée bien acceptées « il a jamais rien dit », malgré les multiples changements d'intervenants pour la toilette.
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	Sentiment de culpabilité de l'aidant « il faut le vivre ». Met en lien ce sentiment avec : - La nature frustrante de leur relation antérieure « y'a plus de pire que de meilleur ». Sa déception face à son mariage. - Enjeux narcissiques. Donner une bonne image de soi à l'extérieur. La crainte du « qu'en-dira t-on », du regard des autres. Peur d'être jugée par rapport à sa demande d'hébergement temporaire (séparation). Projection à l'extérieur de sa culpabilité provenant des injonctions de L'Idéal du Moi ? « On a une certaine culpabilité par

	<p>rapport aux autres » (place de bouc-émissaire dans sa belle-famille).</p> <p>- Moi Idéal « on a une certaine fierté ». Tentation de l'héroïsme, de la toute-puissance « on croit qu'on peut tout faire ». Ecart avec la réalité, les limites de la condition humaine, marquée par un manque irréductible en soi, et chez l'autre. Le manque revient à jour sous la forme de la défaillance, de l'abandon de l'autre, de la perte « jusqu'à un moment où on lâche ». Qu'est-ce qui se rejoue de l'épreuve de castration ? (défaillance du corps-psyché de l'autre renvoie à sa propre défaillance, franchissement du seuil de la désidentification démentielle de Le Gouès)</p>
--	---

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Aide à l'habillage (vérifier que les souliers sont fermés...).</p> <p>Aidante assure la continuité des soins : conduit son mari à l'AJ, rendez-vous médicaux du patient, aide à la prise de médicaments.</p> <p>Préparation des repas, aide à la prise des repas, et pour boire.</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Financières (petite retraite, n'a presque pas travaillé). Préoccupations financières, inquiétudes pour l'avenir si son mari devait entrer en EHPAD « on vit au jour le jour ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus naturel « c'est une évidence », mais dans certaines limites « il y a un moment où l'aidant ne peut plus ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Famille paysanne modeste. Mme a dû aider aux champs. Le grand-père vivait avec eux. Père mort à la guerre. Question de la rivalité sororale en lien à cette perte. Préférence de la mère depuis pour la soeur cadette (relation fusionnelle). Aidante poussée à partir de la maison (culpabilité, se sent en trop) « pour qu'elle puisse revenir prendre mon lit avec son mari » (rivalités oedipiennes).</p> <p>Mariage malheureux. Image renvoyée à l'extérieur « fierté de ne pas montrer que vous vous êtes trompée », lien au narcissisme fragile.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Fixation à sa frustration relationnelle = difficultés à lui donner aujourd'hui ce qu'elle n'a pas reçu de lui autrefois.</p> <p>Avant la maladie : relation conflictuelle, asymétrique.</p> <p>Lien au narcissisme : mari souhaite donner une bonne image de lui à l'extérieur. Mari absent « quand j'avais besoin de lui, il était absent ».</p> <p>Relation de couple entretient un vécu abandonnique chez l'aidante (répétition du trauma), se retrouvait seule avec ses angoisses de mort (suspicion de cancer). Désaccordage affectif manifeste, le couple faisait déjà chambre à part avant l'irruption de la maladie (M. jambes sans repos, Mme hernie hiatale).</p> <p>Fonctionnement narcissique du couple, relative indépendance.</p> <p>Relation de couple frustrante. Rend d'autant plus difficile ce rôle d'aidante, entrave sa sollicitude envers son mari « du jour au lendemain il faut le mater. Tout est oublié », « c'est un enfant de deux ans ». Impossible réciprocité. Aidante reste en attente d'une</p>

	<p>réparation (reconnaissance de la souffrance endurée pendant 45 ans) face aux frustrations subies (lien à son histoire : absence du père, mort à la guerre « j'ai grandi sans papa, y'a un manque »). Le comportement actuellement attentionné du patient (fleurs...), loin de compenser ces frustrations, renforce le déséquilibre relationnel antérieur et l'insatisfaction de l'aidante (irritée par ces manifestations affectives). A qui s'adressent-elles « quand je dois jouer à la maman » ? Deuil de cette réparation impossible ?</p> <p>Distance physique et affective dans le couple date de la grossesse de leur troisième enfant (accident) il y a 42 ans. Perte du lien libidinal « y'a plus eu de sexe pour mon mari ».</p> <p>Séparation envisagée mais repoussée par l'aidante, au nom de ses enfants : problèmes de santé de l'aîné. Identification à ses enfants, ne souhaitait pas reproduire avec eux, ce qu'elle a connu : l'absence du père. Sacrifice sa vie de femme au profit de son rôle maternel + dépendance financière (n'a travaillé que tardivement : ménage).</p> <p>Le comportement du patient continue à être appréhendé à l'aune de leur relation antérieure « pour moi c'est pas sincère ce qui se passe dans sa tête » (fausse le rapport à sa MA).</p> <p>La MA accentue le fonctionnement antérieur du couple, et les troubles du jugement du patient, qui obligent l'aidante à prendre des décisions. Peu de communication dans le couple « si je veux faire quelque chose je demande pas la permission à mon mari ».</p> <p>Avant le diagnostic : méconnaissance des troubles « si on sait pas la maladie qu'il a », reflète l'anosognosie du patient (identification) « il se fâchait, parce que le malade ne le sait pas », son déni « c'est pas vrai il perd pas la mémoire ». Lien au refus des modifications narcissiques (image de soi, Moi Idéal) consécutives aux pertes « il accepte pas qu'il a pu oublier quelque chose ». Sens conféré à cette perte (ici défaillance).</p>
Activités	<p>Lutte narcissique de l'aidante (exister aux yeux de l'autre) : entreprenait des activités seules « pour lui montrer que j'existe ».</p> <p>Continue à faire de la gym (a une aide pour son mari pendant ce temps). Angoisse de séparation « il faut que j'ai quelqu'un ».</p> <p>Activités communes : font les courses une fois par semaine ensemble, jouent au triomino certains soirs.</p> <p>Réticente à emmener son mari aux sorties de France-Alzheimer « je le vois mal là-dedans ». Processus peu naturel ou difficulté à faire face au changement « il a jamais rien fait et d'un coup » ?</p>
Relation actuelle	<p>Maladie a valeur de représailles pour l'aidante par rapport au fonctionnement de couple antérieur basé sur la frustration ? « Il y a un manque et je ne peux plus l'accepter par rapport à sa maladie » La maladie confronte à la représentation insupportable d'avoir à s'occuper de l'autre qui ne s'est jamais occupée de soi : impossible réciprocité. Dette du mariage, de l'engagement affectif non acquittée.</p> <p>Maladie a accentué la distance relationnelle antérieure « je suis parfois peut-être un peu trop froide », et la rigidité de l'aidante ? (Peu de démonstration affective). Exaspérée par la recherche de proximité</p>

	<p>affective et de contact de son mari « je le supporte pas » (fonctionnement qui signe l'impossible réparation, vise à maintenir l'insatisfaction).</p> <p>Notion de sacrifice « je le fais à contre-cœur ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Prise dans les rets de la réalité de l'évolution de la maladie du patient, de l'état de santé de l'aidante.</p> <p>Frein financier : coût d'un EHPAD.</p>

Conjoint 11 (♂)

Entretien à domicile avec la patiente.
MA stade avancé.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Difficiles à dater. Les signes avant-coureurs n'ont pas été reconnus d'emblée, mais après-coup. Perception non reconnue (dénier ?).</p> <p>Banalise, minimise les troubles (oublis) au départ, en lien au refus de la perte « on a quand même du mal à accepter ».</p> <p>Un événement marque la reconnaissance des difficultés de l'épouse : commande non adaptée lors d'un repas de Noël.</p> <p>Discours flou, relâché, peu construit chronologiquement.</p> <p>En parle au médecin traitant qui les oriente vers le neurologue pour un bilan complet.</p> <p>Actuellement son épouse quitte fréquemment le domicile pour se rendre à la maison paternelle (où vit son frère). Pas d'angoisse de séparation exprimée par l'aidant, banalise « c'est pas loin », mais agie, se lève lorsque son épouse quitte la pièce lors de l'entretien « vous la voyez » ? Pas de précaution particulière, ne ferme pas les portes à clé (sauf la nuit).</p>
Répercussions au quotidien	<p>Pour l'aidant : restriction de ses activités au quotidien.</p> <p>L'aidant a lui-même été malade. Impact redoublé de la maladie.</p> <p><u>Suite à la maladie de l'aidant.</u> Désinvestissement difficile d'activités : le vélo « ça aussi c'est un manque » « comme une drogue ». Création d'une section cyclo il y a 36 ans. Tentatives d'adaptation (selle). Puis accepte progressivement cette perte. Rationalisations, désire se préserver (sphincter artificiel) : « je veux pas détruire...faire plus de mal que de bien ». Regrets : une de ses sœurs aurait pu s'occuper de son épouse pendant qu'il partait en vélo.</p> <p>A renoncé à certaines activités : jardinage, bois (aide de la famille)...</p> <p>Ambivalence regrette l'arrêt de certaines activités « c'est un manque ». Rationne les sorties qu'il s'autorise « c'est quand même des trucs où je peux m'en passer ». Etablit des priorités.</p> <p>Culpabilité, gêné de solliciter de l'aide (sœur) « je veux quand même que ce soit pour des trucs bien précis » (plaisir interdit vs nécessité).</p> <p><u>Suite à la maladie de l'épouse :</u> Couple auparavant engagé dans la vie associative locale. Désinvestissement progressif d'activités communes : chorale, encadrement des jeunes, épouse qui cuisinait pour les sorties de la section cyclo, vendait des bredeles...</p> <p>Poursuite d'activités communes : promenade en forêt (durée moindre).</p> <p>Satisfactions substitutives ? Perte du plaisir au profit d'un surplus de frustration.</p> <p>Place centrale de la maladie qui régit l'organisation quotidienne.</p> <p>Soumission au principe de réalité (de metteur en scène devient acteur). Seuil critique de la dépendance franchi, la maladie a envahi le quotidien « c'est plus une vie normale, il faut le gérer du matin au</p>

	<p>soir ». Contrainte. Poids du fardeau.</p> <p>Capacités d'adaptation de l'aidant face à la maladie. Endosse de nouvelles responsabilités : certaines plus aisément que d'autres (la cuisine), « le reste c'est pas facile ».</p> <p>Question du deuil de la vie d'avant « c'est plus une vie », du déplaisir (perte de illusions) « c'est sûrement foutu pour les deux ».</p> <p>MA induit une rupture de temporalité entre un avant et un après.</p> <p>Sens du devoir, des responsabilités « j'assume ».</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi. Moi Idéal de l'aidant.</p> <p>Minimise ses difficultés « week-end assez difficile, j'en ai encaissé sans m'en rendre compte ».</p> <p>Conscience de l'autre/perte de la conscience de soi. Centre de gravité narcissique déplacé dans le patient, vit à travers l'épouse.</p> <p>Surinvestissement du Moi de l'épouse (abandon du Moi propre), lien à la reviviscence d'une angoisse abandonnique ?</p> <p>Angoisse pour l'avenir « je ne sais pas combien de temps ». Question des limites « je ne sais pas jusqu'à quel point je pourrai y aller ».</p> <p>Répercussions sur la personnalité de l'aidant (reconnues) : « j'étais toujours un peu anxieux et puis ça ne s'arrange pas avec... »</p>
Réactions de l'entourage	<p>Etayage familial « on est bien entourés au quotidien ».</p> <p>Un fils habite le village « a très bien accepté ». Passe tous les jours.</p> <p>L'autre fils, plus éloigné géographiquement, a eu plus de difficultés à accepter.</p> <p>Etayage d'une partie du voisinage.</p> <p>Aides extérieures : dialogue avec l'aidant. Mais réactivent sa culpabilité « je prends de votre temps ». Frustration face à la brièveté de l'aide. Comment les aides extérieures remettent en jeu les liens d'attachement, et la confiance de l'aidant « en quelques minutes c'est aussi un peu court ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Meilleure compréhension de ce phénomène avec le recul « vous m'auriez posé la question y'a cinq ans j'aurais dit : « c'est pas possible » ».</p> <p>Met en lien le passage à l'acte avec la personnalité fragile de l'aidant.</p> <p>Freins financiers face à la séparation dans la réalité (placement).</p> <p>Deuil des investissements antérieurs et des symboles d'une vie commune (maison) « j'ai pratiquement tout fait à cette maison, après vous la bradez ».</p> <p>Angoisse pour l'avenir, incertitudes. Désillusion, désespoir « le jour il viendra ça me pend au nez ». Attend plus d'aide financière, concrète dans la réalité ? « Si vous allez quelque part on vous demande est-ce que vous avez une maison ? Et voilà », « on parle beaucoup mais y'a rien de fait ». Crainte face à l'obligation alimentaire de ses fils « je ne sais pas comment sera ma réaction » (inversion des rôles).</p>
Explications des réticences des aidants	<p>Pragmatiques. Freins financiers. Voit la perspective du placement se rapprocher « il arrivera quand même un jour où il faut ».</p> <p>Sens du devoir « aussi longtemps que je peux j'assume ».</p> <p>Contrepartie physique « je le sens quand même ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le neurologue. Maladie d'Alzheimer nommée « à un stade déjà assez... ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Déception face aux aides « une fois qu'on est vraiment dedans, on se rend compte que y'a beaucoup de bla-bla-bla autour de ça ».</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce « j'ai même pas demandé pour ». Allusion à la copine de son petit-fils, psychologue avec laquelle il peut « discuter ».</p>
Réactions à l'annonce	<p>Choc de l'annonce. Angoisse de mort ? « Je me dis c'est quelque chose qui n'est plus réversible ». Difficultés initiales à accepter le diagnostic « le début c'était pour l'accepter, c'était plutôt dur ».</p> <p>Puis adaptation à la réalité « c'est comme ça ».</p> <p>Importance du temps face au diagnostic « le début », « après ».</p> <p>Rationalisations « c'est comme ça je n'y change rien ».</p> <p>Diagnostic a valeur de couperet de la réalité.</p> <p>Avant le diagnostic, l'aidant rencontrait déjà des problèmes de santé (cancer de la prostate). Explique peut-être pourquoi les troubles de l'épouse n'ont pas été perçus d'emblée (centré sur ses difficultés).</p> <p>Problème d'incontinence (deux ans avant), pose d'un sphincter artificiel il y a un an. Satisfait. Soulagement « heureusement que je l'ai fait faire, parce que j'ai ce souci en moins ».</p>
Aides en place	<p><u>Patient</u> : Aide (extérieure) à la toilette tous les matins.</p> <p>Aide à domicile 3h/semaine « maintenant c'est accepté ».</p> <p>Mise en place des aides par la famille (fils), compliquée. Essais successifs avortés. Réticences de la patiente (opposante). Refus des aides (dénier de la maladie).</p> <p>A domicile : ESA (arrêt « ça n'a pas fonctionné ») et baisse de l'aide à domicile (3X 3h/semaine « c'était mal accepté »).</p> <p>A l'extérieur : AJ y a été 4-5 fois, puis arrêt brutal de l'aidant, il y a 6 semaines suite à un événement « elle avait pris le dessus de la personne ». L'équipe de l'AJ lui demande de revoir son médecin traitant, pour augmenter le traitement de la patiente. Mais l'aidant refuse vu le contexte de cette demande « on me l'avait déballé en face de ma soeur, ça j'avais mal accepté », et sa crainte des effets secondaires : chutes....</p> <p>Difficultés de l'aidant à faire face à l'agressivité de son épouse, le soir après sa journée en AJ. Ambivalence l'arrêt de l'AJ a réactivé chez l'aidant une angoisse abandonnique « d'un autre côté on est laissé seul avec le truc » (question des résistances de l'aidant). Reconnaît l'impact narcissique délétère de cette perte d'étayage « je suis tombé dans le trou un moment parce que deux jours j'ai pas pu manger ».</p> <p>Importance de l'étayage extérieur « des collègues qui sont venus, ça m'a soulagé, pour parler, pour vider un peu ».</p> <p>Aides = surplus de frustration pour l'aidant « ça met plus de pression à moi que ça n'amène » que de bénéfices. Mais insatisfait de la situation actuelle, comptait sur la journée en AJ pour pratiquer certaines activités (ski). Représentation de la séparation comme un répit, mais impossibilité de la mettre en oeuvre dans la réalité.</p>

	<p>Ambivalence prononcée de l'aidant.</p> <p>En demande d'aide, souhaite participer à une rencontre organisée par un prestataire de services.</p> <p>L'aidant met les réticences de la patiente en lien avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La crainte de l'intrusion « c'était dur rentrer dans son truc » (pose la question de la manière dont l'aide a été introduite). - Son éducation « elle a grandi assez durement », décès précoce de sa mère, devait travailler dans l'exploitation agricole. Difficultés face à l'ESA qui proposait des jeux, difficultés à investir une activité sur un mode ludique (travail vs plaisir « c'étaient pas le jeux »). <p><u>Aidant</u> : A suivi la formation d'Alsace Alzheimer. Bienfaits de la parole « ça m'a amené beaucoup parce qu'on avait des échanges ».</p> <p>S'est renseigné sur les séjours-vacances de France Alzheimer.</p>
--	---

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>« Un peu tout ». Moi-auxiliaire de l'épouse « c'est du 100% ».</p> <p>Tente de faire participer l'épouse aux tâches domestiques « j'essaye de la faire balayer », pour les courses, essuyer la vaisselle.</p> <p>Met en place des stratégies : la nuit laisse la lumière allumée, pour qu'elle puisse aller aux toilettes.</p>
Motivations de l'aidant	<p>Longévité des liens d'attachement « on a vécu pendant 50 ans ».</p> <p>Désire poursuivre leur relation selon les mêmes modalités « même que c'est dur ». Notion d'efforts de l'aidant (Moi Idéal), logique de compensation « on fait le maximum pour », lien aux enjeux narcissiques (à l'image de soi, et à celle renvoyée à l'extérieur).</p> <p>Difficultés à intégrer la perte au plan relationnel (refus) « on essaye de vivre normalement même que c'est plus possible, si y'a plus de conversation, c'est terminé ». Perte perçue mais refusée en raison des changements qu'elle implique.</p> <p>Résistances, agrippement à un mode de vie révolu. Fixation à un fonctionnement psychique dépassé.</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus peu naturel « c'est pas si évident que ça ».</p> <p>Prédisposition de la personnalité « il faut avoir un certain caractère pour le faire ».</p> <p>Question du choix initial face à certains facteurs : financiers, affectifs (détachement) « pourquoi me détruire la vie, hop je le place et terminé ». Relation d'aide = fruit de la mise en balance des investissements narcissiques/objectaux.</p> <p>Perte des facultés physiques liées au vieillissement « la condition on la perd vite à un certain âge », « je peux plus faire ce que je faisais ».</p>
Rôle de l'éducation	« Je sais pas ».
Expérience d'aidant	<p>antérieure</p> <p>Aidant pour les voisins du bas plus âgés.</p> <p>S'est occupé de son beau-frère, sortait le promener (renforce ses inquiétudes pour l'avenir).</p> <p>S'est occupé de sa mère jusqu'à 95 ans à domicile (se répartissait les tâches avec ses soeurs). Y passait tous les matins.</p>

Dépassement de soi de l'aidant	S'identifie à cette situation « moi je pense que je repousse, jusqu'à je ne peux plus ». Epuisement « on a du mal à recharger la batterie, elle se décharge plutôt ». Difficultés à mettre une limite, à s'arrêter « là je crois que j'ai du mal », malgré la perception de signaux d'alerte « même que je commence à sentir qu'il faut peut-être un moment ». L'épuisement fait office de seule limite (vu les résistances psychiques). Conscient d'aller au-delà de ses forces « j'ai peur jusqu'à ce qu'elle casse ». Prise de risque consentie. Moment de bascule où l'aide apportée à l'autre se fait au détriment de soi. Point d'inversion de la relation d'aide (devient délétère pour le Moi de l'aidant).
Satisfactions de l'aidant	« Je sais pas j'ai du mal à répondre ».

Liens d'attachement	
Relation passée	Bonne relation.
Relation actuelle	<p>Importantes modifications relationnelles « y'a beaucoup qui a changé ». Distance relationnelle. Absence de communication.</p> <p>Impact de la perte sur le Moi de la patiente : travail de l'absence « elle est là, elle est plus là » (clivage du Moi en lien à la maladie, deux parties distinctes de la personnalité Moi d'avant/ Moi actuel).</p> <p>Conflictuelle ? « Des étincelles y'en a souvent, mais ça prend rarement feu ».</p> <p>Omniprésence de la maladie qui affecte la relation « même si on essaye, on peut pas faire autrement, parce que ce truc est là ».</p> <p>Difficultés à s'adapter réellement.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Incertitudes, objet de doutes « je sais pas ».</p> <p>Surinvestissement du rôle d'aidant « j'essaye de faire mon maximum », repousse le placement, bien que perçoit son caractère inéluctable. Aidant phobique. Logique d'évitement « je voudrai éviter...mais jusqu'à quand je peux l'éviter ? » Ambivalence, car omniprésence maladie reconnue.</p> <p>En attente de conseils par rapport à l'avenir.</p>

Conjoint 12 (♂)

Epouse démence mixte stade avancé.

Entretien réalisé à domicile, avec la patiente.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 8 ans. Nomadisme médical de l'aidant. Multiples sollicitations (angoisse de l'aidant), errances diagnostiques.</p> <p>Perception de ses troubles praxiques (l'épouse n'arrivait plus à tourner une clé), de sa désorientation spatiale (se trompait de porte). Histoire de vie difficile de l'épouse (premier mariage : 5 enfants dont 2 sont décédés, mari alcoolique).</p> <p>1) Consultation chez un 1er neurologue, à sa demande (médecin traitant). Scanner : RAS. Prescription d'un médicament. Pas de nom sur la maladie « sans dire quoique ce soit ».</p> <p>2) Consultation chez un 2nd neurologue suite à une consultation ORL. Relève des troubles phasiques chez la patiente. Scanner : RAS.</p> <p>3) Aggravation des troubles constatée par l'aidant au bout de deux ans. Nouvelle consultation chez le 1er neurologue : scanner : RAS. Mais résultats médiocres au bilan neuropsychologique de l'épouse. Diagnostic de MA avancé suite à ce bilan. L'intolérance de la patiente aux médicaments, augmente l'angoisse de l'aidant.</p> <p>4) L'aidant sollicite un 2nd bilan en consultation-mémoire. Résultats médiocres au bilan neuropsychologique, difficilement interprétables en raison de l'anxiété de la patiente. Proposition d'entretiens psychologiques « ça n'a pas donné grandement quelque chose ».</p> <p>Séances d'orthophonie. Même constat d'échec « ça n'a pas aidé grandement ».</p> <p>IRM suite à cette CM idem « ça n'a rien donné ».</p> <p>Sentiment d'impasse ? Répétition du constat d'échec (idées d'incurabilité/dépression de l'aidant ?).</p> <p>Pas de diagnostic avancé après le 2ème bilan neuropsychologique « ils n'ont jamais dit ce que eux ils pensaient ».</p> <p>Mise en place d'une ESA à domicile pendant un an.</p> <p>Dépression de la patiente. Prescription d'antidépresseurs et d'anxiolytiques par le médecin traitant. Majoration des troubles « elle faisait des crises » (chutes) « hallucinations » (effet de la dépression ou du traitement ?).</p> <p>Changements successifs de traitement. Répétition de l'échec « sans donner quoique ce soit de franchement efficace ». Aidant dans l'attente de la rémission des symptômes (symbole du retour à un état antérieur idéalisé) ? Refuse le diagnostic ?</p> <p>5) L'aidant demande un bilan à l'HJ gériatrique. Changement de traitement par le psychiatre de liaison. Légère amélioration mais</p>

Vécu de la maladie	<p>patiente sédaturée. Spirale espoir-sollicitation-frustration.</p> <p>Difficultés initiales face au diagnostic (réaction à la perte, deuil) « au départ c'était dur à accepter ».</p> <p>Aujourd'hui tentatives d'adaptation « maintenant je m'y suis fait ».</p> <p>Impact de la maladie au quotidien. Aidant reconnaît l'ampleur des changements (relationnels, organisationnels...) liés aux pertes de la patiente « elle peut plus faire la vaisselle, le ménage ». « La vie change » (deuil). Donc impact narcissique et objectal de la maladie.</p> <p>Deuil de l'image antérieure de la patiente « active, elle avait du punch » (théâtre, pâtisserie « tout ça c'est fini ») difficile pour l'aidant « comme je la voyais avant et maintenant, de l'accepter ».</p> <p>Rupture temporelle (avant/après induite par la maladie).</p> <p>Logique de réciprocité. Inversion des rôles (tâches domestiques, fleurs) « tout ça maintenant c'est moi qui dois assumer ». Endosse des responsabilités nouvelles (fardeau, contraintes, restriction des libertés, Moi de l'aidant aliéné à la maladie). Vigilance accrue de l'aidant (Moi-auxiliaire de la patiente, seuil critique de la dépendance franchi) risques de chute « il faut que je la guide ».</p> <p>Moi familier du patient s'estompe au profit d'un Moi étranger.</p> <p>Clivage temporel, rejoint le clivage du Moi du patient.</p> <p>Deuil des modalités de fonctionnement antérieur de la relation.</p> <p>Deuil du plaisir : sorties (vacances, restaurant) « c'est du passé ».</p> <p>Désinvestissement de l'extérieur au profit de l'intérieur.</p> <p>Accroissement de la dépendance = élévation du déplaisir, de la frustration (lien aux contraintes)</p> <p>Restriction de la durée des activités (promenades écourtées).</p> <p>Temporalité de la maladie qui rythme le quotidien.</p>
Répercussions de la maladie	<p>« Pour moi c'était dur, c'est maintenant encore dur ». Sentiment de pénibilité, d'effort lié à la permanence de l'aide apportée « si vous avez toute la journée la personne ».</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi/Moi Idéal « j'essaye de tenir le coup », « il faut être fort ».</p>
Rôle de l'entourage	<p>Etayage familial « les enfants m'aident beaucoup aussi » (repas).</p> <p>Aide limitée par la disponibilité des enfants qui ont leurs propres contraintes : travail... « ils peuvent pas venir tous les jours ».</p> <p>A un garçon avec son épouse.</p> <p>Peut parler de ses difficultés avec les enfants de l'épouse, ou une amie.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Distance relationnelle induite par la maladie « Les gens viennent moins souvent ». Angoisse abandonnique ? Isolement social.</p> <p>Difficultés à admettre la perte, et à faire face aux remaniements de l'image du Moi de la patiente (dimension spéculaire, narcissique).</p> <p>Part de projection ? « ils préfèrent la connaître comme elle était avant ».</p>
Réaction au fait divers	<p>Empathie « je comprends ce monsieur ».</p> <p>Passage à l'acte mis en lien avec le débordement de l'aidant. Excès</p>

	<p>de souffrance « c'était trop dur » provoque la défaillance de l'aidant (culpabilité (défaillance) vs devoir de maîtrise, de contrôle (connotations anales de rétention) de la situation (maladie)).</p> <p>Caractère inconscient du passage à l'acte (perte de conscience de soi, de l'autre, de l'environnement). Néo-réalité de l'aidant, sensation d'irréalité ? « Un moment donné il ne savait plus ce qu'il faisait » (fantasmatique : perte de l'illusion de maîtrise de la maladie (toute-puissance), la maladie envahit le quotidien (menace d'anéantissement, d'engloutissement du Moi de l'aidant). Passage à l'acte comme mode de défense (fonction de survie psychique). Violence fondamentale « ou moi ou l'autre ».</p> <p>Reconnaît sa possible survenue « ça peut, ça pourrait arriver ».</p> <p>Difficultés à comprendre si on ne l'a pas vécu (appel à la reconnaissance des spécificités de la souffrance des aidants).</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Multiples consultations successives (1er neurologue et CM : pas de diagnostic. 2ème neurologue : MA. Bilan en HDJ gériatrique : ?).</p> <p>Présentation des aides et des solutions de répit lors de l'annonce. Insiste sur la prévention de l'épuisement de l'aidant « il faut que moi je me ménage, il a surtout parlé pour moi ».</p>
Aides en place	<p>Aidant : a participé à différentes réunions sur la maladie. Suit une formation pour les aidants.</p> <p>Pas de PEC à l'extérieur pour son épouse (AJ). Motifs : frein financier et désintérêt de l'épouse « elle s'intéresse plus tellement » (expérience des activités proposées par l'ESA à domicile).</p> <p>Aides à domicile 5h/semaine.</p> <p>Aide à la toilette le matin, du lundi au vendredi (SSIAD). Refus de l'aide le soir, qui apparaît comme une contrainte « si on va quelque part ». Invoque le décalage entre l'heure du passage infirmier (vers 18-19h) et l'heure du coucher de la patiente (vers 22h-22h30).</p> <p>La fille s'occupe de son épouse, pendant qu'il fait les courses.</p> <p>Ne souhaite pas plus d'aides, frein financier (arrêt du financement de la CRAV pour les aides à son nom). Oblige à faire des choix.</p> <p>Notion de sacrifice « je préfère prendre plus d'heures pour elle, je sacrifie mes heures à moi ».</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Identification aux réticences de la patiente. Témoigne des modalités de fonctionnement relationnel antérieures « il faut aussi que elle accepte » ? Difficultés dans la mise en place des aides, réticences de la patiente « j'avais du mal au départ jusqu'à ce qu'elle accepte ».</p> <p>Après-coup représentation de l'aide comme un « soulagement » pour l'aidant.</p> <p>Période d'habitation « on a pris l'habitude », et question du lien de confiance « une personne qui sait peut-être mieux la prendre ».</p> <p>L'aide cristallise l'angoisse de l'inconnu chez l'aidant ?</p>
Satisfactions de l'aidant	<p>Compréhension de la question ? Insiste sur la fonction de répit et d'aide à la gestion de la vie quotidienne des aides à domicile.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées par l'aidant	Aide au lever, à l'habillage, pour aller aux toilettes. Préparation des repas. Fait le linge.
Motivations liées au rôle d'aidant	Sens du devoir « c'est mon devoir ». Facteurs affectifs « j'aime ma femme, même si elle a changé ». Contrainte d'adaptation à la maladie « il faut s'y faire et on n'a pas le choix », soumission à l'épreuve de réalité (vs difficultés à intégrer la perte au plan subjectif). Assumer ses responsabilités « je m'en occupe aussi longtemps que je peux ». Aidant a déjà rencontré des problèmes de santé (limite à la relation d'aide renvoie à la représentation de sa défaillance, objet d'angoisse pour l'avenir) au tout début de la maladie de son épouse en 2005. Opéré d'un triple pontage coronarien.
Aidant naturel ?	Dépend de la qualité des relations antérieures. Processus « normal » pour lui.
Rôle de l'éducation	Famille soudée du côté de l'aidant. Bonne entente familial. Représentation d'un couple parental uni, où la réciprocité de l'aide apportée entre époux, la solidarité intergénérationnelle était un processus normal, naturel. Importance du dialogue, du compromis « aplanir ces frictions, lâcher du lest ». Expérience antérieure d'aidante de son épouse : s'est occupée de sa belle-mère, qui vivait en MR, et s'est occupée pendant 12 ans de son fils handicapé.
Dépassement de soi de l'aidant	Représentation de la défaillance de l'aidant « si on n'est pas assez fort », Moi de l'aidant submergé « ça peut arriver qu'on craque ». Relie cet état au désinvestissement du Moi de l'aidant et de ses ressentis « on ne le sent pas, on ne le voit pas ». Vivre à travers l'autre, abandon de soi, aidant aveugle à soi-même.

Liens d'attachement	
Relation passée	Proche. Bonne relation. Bonne entente. Partage de centres d'intérêts communs (randonnée en montagne, théâtre). Rôles complémentaires (Mme jouait au théâtre, son mari faisait partie de l'équipe technique).
Relation actuelle	Pas d'impact de la maladie sur la teneur de leurs liens d'attachement « aujourd'hui encore on s'entend bien ». Mais perte des objets de partage (d'investissement objectaux) qui rapprochaient le couple (renoncements aux activités communes : accentue la distance ?). Changements relationnels liés à la maladie. Le fond affectif demeure mais la forme, les contours (enveloppe psychique) de la relation se modifie. Satisfait de pouvoir dormir la nuit « je peux récupérer ».
Représentations de l'avenir	Objet d'angoisse « jusqu'à quand ? », d'incertitudes « je ne sais pas comment cela se passera ». Aidant repousse l'échéance du placement « je vais la garder le plus longtemps possible à la maison ». Frein financier « qui est-ce qui

	<p>paye ? », objet d'angoisse, de révolte « je trouve ça illogique...si je dois la placer, je pourrai pas avec ma retraite ». Drame des familles qui n'ont qu'une petite retraite. Sa femme a élevé ses enfants « pendant toute sa vie on essaye de trimer pour acquérir quelque chose, alors d'un seul coup hopla ».</p> <p>Caractère d'autant plus brutal et douloureux du placement (séparation), qu'il oblige à désinvestir certains objets symbole d'effort (maison), et de fierté (impact narcissique).</p> <p>Question du financement de la dépendance par les politiques de santé publique « une personne qui a travaillé toute sa vie, sa retraite devrait suffire pour payer ».</p> <p>A déjà été obligé alimentaire pour sa mère placée en EHPAD.</p> <p>Conflit psychique : mise en balance : principe de plaisir (désire garder le patient avec soi, accomplir son devoir)/ réalité (évolution de la maladie du patient/état de santé de l'aidant).</p> <p>Moi de l'aidant soumis à cette épreuve de réalité (lien au manque, à l'épreuve de la castration).</p> <p>Promesse à soi-même « je vais m'en occuper aussi longtemps que je peux ».</p>
--	--

Conjoint 13 (♂)

Epouse MA stade modéré à avancé.

Entretien réalisé à domicile, avec la patiente.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 3-4 ans perception par l'aidant de troubles chez son épouse : persévérations « en dix minutes, elle me demandait dix fois ».</p> <p>Gradation progressive « ça s'est accumulé ».</p> <p>Jusqu'à un événement il y a 2 ans, qui alerte l'aidant : son épouse oublie le nom de leur nouvelle chienne.</p> <p>Son frère (belle-mère MA) l'oriente vers le médecin de la CM. Phase de bilan, PL. Diagnostic de MA.</p>
Vécu de la maladie	<p>Embarras « bonne question ».</p> <p>Tentatives d'adaptation « sa maladie je vis avec ».</p> <p>Les paliers de la maladie sont franchis de façon violente = « crises ».</p> <p>Difficultés de l'aidant à contenir les « crises » de son épouse « des crises d'hystérie à la limite de la folie ». Début il y a 4-5 ans.</p> <p>Défense = clivage Moi familial (épouse d'autrefois)/ Moi étranger (épouse aujourd'hui malade) « quand elle fait ses crises de démence c'est pas mon épouse » (fonctionnement antérieur du couple ?).</p> <p>Crises = agressivité verbale et physique de l'épouse « elle m'en voulait à mort », envers l'aidant ou leur fils. Dernière « crise » il y a 8 mois, suivie d'une hospitalisation en gériatrie.</p> <p>Depuis stabilité relative. Patiente séditée (fatiguée, dort beaucoup).</p> <p>Caractère imprévisible de ces « crises », « on les voit pas venir », déstabilisant pour l'aidant. Impact narcissique des projections agressives sur l'aidant.</p> <p>Angoisse de l'aidant face à ces troubles du comportement difficiles à contenir. Culpabilité de ne pas faire comme il faut ? Lien au Moi Idéal ?.</p> <p>Fonction rassurante de l'étayage soignant (numéro d'urgence à l'hôpital en cas de nouvelle crise).</p> <p>Importance de la formation des aidants dans la compréhension de ces crises. Permet de se replacer en acteur face à la maladie « c'est une chose très positive, qui nous permet de réagir » vs subir, passivité.</p>
Répercussions de la maladie	<p>Multiples.</p> <p>- <u>Individuelles</u> pour l'aidant :</p> <p>Départ anticipé à la retraite. Troubles de la concentration, de l'attention « les deux dernières années j'avais plus la tête au boulot ».</p> <p>Angoisse de séparation « je me demandais toujours qu'est-ce qu'elle faisait ? », fait écho au sentiment d'insécurité de la patiente réactivé par la solitude, conduites d'agrippement. Perte de la capacité d'être seule, liée à la perte d'un contenant et du bon objet intériorisé.</p> <p>Moi menacé de rupture, projection de l'hostilité au-dehors, fait retour au sein du Moi le menace d'effraction : l'appelait vingt fois en une demi-heure au travail. Sollicitations qui réactivent une angoisse persécutive chez l'aidant « elle lâchait pas, c'était un harcèlement ».</p>

	<p>Mouvements schizo-paranoïdes réactivés par la maladie au plan intra-psychique et relationnel.</p> <p>Permanence d'un objet nécessaire dans la réalité « je pouvais plus la laisser seule ».</p> <p>Pas de renoncements pour l'aidant : arrêt des compétitions de pétanque, avant la maladie. Dénégation ? Minimisation de l'impact de la MA ? Tend à figer les choses dans une forme d'acceptabilité « j'accepte de vivre avec la maladie de mon épouse » pour rendre possible son intériorisation ? Rejoint le « faire avec ».</p> <p>Conflit psychique actuel : désire reprendre ses activités/défense (réalité de la maladie). Redéfinition des priorités face à la maladie. Les besoins (contraintes, nécessité) priment sur le désir, le reléguant à une forme de contingence accessoire « je peux m'en passer »</p> <p>Désinvestissement du Moi de l'aidant au profit du Moi du malade. Epuisement lié à cet abandon de son Moi, négation de soi et ses ressentis : problèmes de santé (hypertension) « on passe outre ».</p> <p>Endosse de nouvelles responsabilités (domestiques) au quotidien « il faut s'y mettre on n'a pas le choix ».</p> <p>Impossibilité de l'épouse de faire de nouveaux apprentissages (plaque de cuisson). Aidant = Moi-auxiliaire. Seuil critique de la dépendance franchi.</p> <p>- <u>Relationnels</u> : impact de ses problèmes de santé (maladie de Lyme) dans ses difficultés à faire face à l'agressivité de son épouse. Perte de ses capacités contenantes, liée à sa fatigue, « faiblesse physique », (vécue comme une défaillance ?).</p> <p>Fonction aidante discontinuée, mise à mal par sa maladie, qui contraste avec la contrainte d'une permanence de l'aide.</p> <p>Place de la culpabilité ? « Est-ce uniquement la faute de mon épouse ? C'est aussi la mienne, parce que dans ces cas là, je suis pas bien non plus » lien à l'Idéal du Moi ? Pas le droit de défaillir, à l'écart avec le Moi Idéal de l'aidant.</p> <p>Déménagement pour se rapprocher géographiquement de leur fils.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Étayage du fils, et de la belle-fille. Fils passe 2-3 fois par semaine. Dialogue avec les beaux-parents, un magnétiseur. Importance de l'étaillage soignant pour l'aidant, reconnaissant envers les services hospitaliers « sans vous on est perdu » (demande implicite d'aide en cas d'urgence). Transfert soutenant. Lien de confiance.</p> <p>Réactions positives de son entourage. Encourage l'aidant « tous nous disent qu'on peut vivre avec la maladie ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie « je peux très bien le comprendre ». Question de la violence des « crises de son épouse », de leur impact relationnel et narcissique.</p> <p>Réaction en miroir, reconnaît son agressivité (relation spéculaire) « je me suis déjà laissé emporter aussi, je n'ai jamais frappé mon épouse, mais j'étais déjà violent avec elle ».</p> <p>Réminiscence traumatique « je me rappelle un jour je lui ai mis un coussin sur la tête, j'étais en train de l'étouffer ». Retour de l'interdit refoulé (scène de meurtre), représentation qui limite la violence (transgression) ? « Ça a fait tilt dans ma tête, je me suis dit : « stop</p>

	<p>là » ». Difficultés pour l'aidant de mettre en route cette fonction symbolique (mise en mots), à se décaler des conduites d'agir du patient (identification ?). Différenciation d'autant plus difficile, que la relation antérieure était fusionnelle.</p> <p>Question du rapport à la loi de l'aidant. Interroge la position de la justice face à la MA.</p> <p>Tendance à la toute-puissance face à la MA (se débrouiller seul) ?</p> <p>Depuis mise en place de stratégies face aux crises de son épouse (signal de danger) : fuite, évitement « je prends la chienne et je pars ». Mais réactive sa culpabilité. Lien à l'angoisse de séparation, projection d'une angoisse abandonnique « mon épouse est livrée à elle-même dans cet état ». Question de la responsabilité face à la mise en danger de l'épouse durant son absence ?</p> <p>Crainte du regard des autres « elle téléphone à tout le monde ». Question du tiers, des relais face aux situations où la fonction aidante est dépassée (ne relève plus d'une d'une prise en charge de l'aidant mais soignante). Difficultés à clarifier les limites de son rôle.</p>
--	--

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le gériatre de la CM, suite à la ponction lombaire Suspicion de MA suite au bilan neuropsychologique.</p> <p>Proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce.</p> <p>A rencontré une assistante sociale après l'annonce.</p>
Réactions à l'annonce	<p>Diagnostic attendu par l'aidant « on s'en doutait ». Perception de signes avant-coureurs « comme des petites crises de folie qui se répétaient ». Suspicion de l'existence d'une maladie chez l'épouse, par l'aidant et son fils depuis une dizaine d'années, rôle d'internet. Personnalité antérieure de l'épouse (caractérielle ?). Réactions impulsives aux contrariétés, intolérance à la frustration.</p> <p>Évènement déclencheur : conflit à la caisse du supermarché « épouse se met à pleurer, elle me fait une scène devant tout le monde à la caisse ». Idées de jalousie de l'épouse « état ingérable ».</p> <p>Rdv chez le médecin traitant, puis hospitalisation en psychiatrie.</p> <p>Même si le diagnostic n'a pas été une surprise, l'annonce a été vécue douloureusement (incurabilité) « c'était dur, j'ai chialé pendant au moins quatorze jours en cachette, pour qu'elle me voit pas » (lien à la perte/mort). Bouleversement psychique « quand j'ai vraiment vu que c'était ça le monde il s'écroule ». Importance de l'étayage familial.</p> <p>Importance de l'aide aux aidants face à la souffrance de l'entourage.</p>
Aides en place	<p>Aucune. L'aidant refuse les aides : prise en charge en HDJ et en AJ.</p> <p>Angoisse de séparation. Séparation vécue sur le mode de la perte (crainte de l'aidant que son épouse le suive lorsqu'il s'en va et se perde en ville). Se séparer = se perdre.</p> <p>Refuse l'aide-ménagère. Notion de contrainte « ça m'embête plus qu'autre chose ». Rationalise : difficultés à planifier l'intervention, n'en voit pas la nécessité « je préfère me débrouiller tout seul » (toute-puissance ?).</p>

Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	Désir de maîtrise « je maîtrise quand même la situation avec l'aide de mon fils » (intervention extérieure renvoie à l'aidant l'image de sa propre défaillance, perte de contrôle de la situation (maladie)). Le refus est aussi une manière de rester acteur de la situation (préserver quelque chose du libre-arbitre) ? Le désir au risque de la toute-puissance...
--	--

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	Disponibilité permanente « je suis pratiquement avec elle tout mon temps ». Notion de temps. Les sorties à l'extérieur sont fonction de leur durée : au-delà de 30 minutes, l'aidant sort seul. En cas d'absence prolongée : intervention du fils. Angoisse de séparation. Fils a une fonction d'objet transitionnel rassurant « c'est le pilier sur lequel je peux me reposer ».
Motivations liées au rôle d'aidant	Désir de protection se traduit par sa disponibilité totale, son abnégation (Moi Idéal de l'aidant). En recherche de proximité affective « la maladie nous a encore rapprochés ». Dénégation de son impact délétère (rupture, changements...). Facteurs affectifs « c'est de l'amour », engagement matrimonial, longévité des liens d'attachement « après 42 ans de mariage ». Pas de tabou social lié à la maladie « j'ai pas honte de la maladie de mon épouse, je cache pas la maladie de mon épouse ».
Rôle de l'éducation	Pas de lien entre son éducation et le rôle d'aidant. Est également aidant de sa mère, actuellement hospitalisée, qui doit être placée en EHPAD (ses frères et soeurs ont des problèmes de santé). Rôle d'aidant plus motivé par sa foi.
Expériences antérieures d'aidant	La grand-mère de l'épouse a longtemps vécu avec cette dernière et ses parents. Question de l'hérédité de la MA, de la transmission. L'aidant aurait perçu des symptômes de la maladie dans sa belle-famille.
Aidant naturel ?	Processus normal, naturel vs contrainte « pour moi c'est pas une obligation ».angoisse massive de séparation « je veux surtout pas couper ». Reconnaît sa fonction de Moi-auxiliaire (valorisante ?) « je sais qu'elle a besoin de moi, donc je suis là pour elle ».
Dépassement de soi de l'aidant	Place de la culpabilité « on a toujours cette impression ne pas en faire assez ». Identification. Lien à l'écart avec le Moi-idéal Contraintes liées à la réalité prennent le pas sur le désir de l'aidant. Renoncement = rédemption (réparation) face à un désir coupable ? « Je me dis qu'est-ce que j'ai fait de mal ? » (pour mériter ça ?). Dénégation de la culpabilité « je ne culpabilise pas loin de là ». Caractère inconscient. Valeur punitive, de châtement de la maladie « je me dis pourquoi ? Pourquoi maintenant ? ».
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Affectives. Manifestations de tendresse « quand elle me prend la main ». Rassure l'aidant, retrouvailles avec le Moi familial

	d'autrefois « l'amour est toujours là ».
--	--

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Ambivalence : alternance « de bons moments », et de violents conflits « on était déjà au bord de la rupture aussi ». Passages à l'acte de l'épouse, impulsions suicidaires (ouvre la portière sur l'autoroute). Après-coup l'aidant interprète cette tendance à l'agir, comme des signes avant-coureurs de la MA (absents au début de leur mariage). Question de la séparation en pointillés dans la relation de couple. Renforce les défenses de l'aidant face à sa perspective actuelle ? Augmente l'angoisse de séparation latente ? Menace de séparation vient rejouer chez l'aidant la menace de castration (perte) et l'angoisse corrélative.</p>
Relation actuelle	<p>Négation de l'impact affectif de la maladie sur leur relation antérieure « ça nous a rapprochés ». Renforce un lien symbiotique (fonction conjuratoire face à la menace de la séparation et à l'angoisse de mort ?). Question de la sexualité du couple. Rationalise « on a un vécu derrière nous ». Relativise. Mise à distance des affects « il faut vivre avec, arrive ce qui arrive, c'est comme ça ». Fonction des souvenirs face à la maladie (favorise l'adaptation ?).</p>
Représentations de l'avenir	<p>Objet d'incertitudes « on sait pas ce que l'avenir nous réserve ». Désire figer la stabilité, immuabilité, arrêter le temps (vs changement) « le plus longtemps possible comme ça ». Poids de la promesse (idéalisée ?) « je la ferai jamais hospitaliser » (Moi-Idéal de l'aidant), « mon épouse n'ira jamais dans un institut. Tant que moi je vivrai, non » (renforce le poids des exigences de l'Idéal du Moi) vs principe de réalité, défaillance potentielle de l'aidant = pb de santé « on ne sait jamais ». Angoisse de séparation massive « je m'imaginer pas l'avenir sans elle ». Fixation à la promesse (poids de l'engagement affectif, matrimonial) « jusqu'à ce que la mort nous sépare ».</p>

Conjoint 14 (♀)

Epoux MA stade débutant.

Entretien réalisé à domicile, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Long cheminement (temporel, intervenants successifs...) pour que la maladie soit prise en compte (vs déni) = histoire de la maladie.</p> <p>Il y a 13 ans le couple perçoit les troubles de la mémoire de M.</p> <p>Suivi tous les deux ans en CM, puis à partir de 2008 tous les ans.</p> <p>En 2010 : apparition de troubles de la compréhension, de l'orientation, de troubles thymiques « sautes d'humeur », avec « des colères pour rien », angoisse.</p> <p>Angoisse de séparation du patient face aux absences de son épouse.</p> <p>Perte de contenant et du bon objet interne, vécu d'insécurité, perte de la capacité d'être seul. Perçoit ses difficultés à se prendre en charge (lien à ses troubles) « je n'oserai plus prendre le train seul », conduites de collage, d'agrippement « dans le métro il me suit comme un toutou » (fonction de guide de l'aidant).</p> <p>Maladie induit une rupture dans l'espace temporel, relationnel (réactivation insécurité), et intra-psychique (Moi du patient). Clivage Moi étranger (malade)/Moi familial « il avait jamais été comme ça ».</p> <p>Deuil du Moi d'avant du patient.</p> <p>Double impact narcissique et objectal de la perte pour l'aidante.</p> <p>Orientation du patient vers un psychiatre, réponse ? « Pas de suite ».</p> <p>Angoisse de l'aidante face à l'instabilité thymique du mari « ça m'inquiétait un peu », en parle au médecin traitant.</p> <p>Recommandations du psychiatre « éviter les imprévus, risque de violence » intolérance à la frustration. Réactive la culpabilité de l'entourage (niée) ? « Y'avaient pas tellement de contrariétés, quand je lui fais une petite remarque, est-ce une contrariété ? ».</p> <p>Renvoie l'aidante à sa solitude et à son impuissance face à la maladie, absence de reconnaissance de sa souffrance (déni).</p> <p>Angoisses d'abandon ? Devant la persistance des troubles du comportement du mari, sollicite un rdv chez le psychiatre. Explique les résultats de l'IRM, et du scanner : atteintes du lobe frontal, pariétal. Hypothèse du psychiatre d'un handicap de départ (anomalie chromosomique) du mari.</p> <p>« Comme je vivais ça très mal » en reparle au médecin traitant, qui l'oriente vers le gériatre de la CM.</p> <p>Banalisation des troubles « vous vieillissez, c'est pas très grave ».</p> <p>L'aidante attendait l'annonce à son mari de l'étiologie de ses troubles « il ne lui a rien dit ». Ce non-dit ressenti par le mari, renforce son angoisse, et la solitude de l'aidante « je restais seule avec mon paquet ». Les professionnels auraient encouragé l'aidante à ne rien dire à son mari (position paternaliste) « faut pas lui en parler ça va l'inquiéter ». Réactive un conflit de loyauté chez l'aidante.</p> <p>Aidante finit par « avouer » à son mari « la vérité », sur les conseils de sa fille « il est pas bien, il sent qu'il y a des choses qui vont pas, il faut que tu lui dises la vérité ».</p>

	<p>Annnonce = choc pour le mari « ça l'a bien secoué ». Exprime après-coup sa reconnaissance « je comprends ce qui m'arrive ». Fonction apaisante et éclairante de la vérité « franchement la vérité c'est quand même apaisant ». Effets positifs de l'annonce : intra-psychique : apaisement du mari, relationnel : remise en route du dialogue dans le couple, point de nouage et d'appui du transfert, pour tous les deux (rapport de confiance). Persistance des troubles du comportement.</p>
Vécu de la maladie	<p>Mari très actif. Investissement associatif (Terre des Hommes) par le passé, projet d'école pour les enfants des rues de Madagascar (aide financière grâce à la succession de leurs parents, et à des dons reçus, en contrepartie de travaux de bricolage effectués par le mari).</p> <p>Activités du mari : bricolage, jardinage. Désinvestissement partiel à l'heure actuelle « il commence à ralentir », troubles du jugement (commande trop de fleurs), difficultés de planification des tâches et de mesure (papier peint...).</p> <p>L'aidante reste investie dans différentes associations locales.</p>
Répercussions de la maladie	<p>« Période de trouble » initiale pour l'aidante au début de la maladie. Angoisse liée aux incertitudes et aux non-dits diagnostiques, la « plus pénible ». Ce défaut d'étayage dans son environnement, a entraîné un profond mal-être « j'étais mal ».</p> <p>Double fonction de l'annonce diagnostique : éclairante et apaisante. A sollicité un rendez-vous auprès d'un psychiatre à cette période. Pas de renoncements.</p> <p>1) <u>Impact relationnel : au niveau du couple</u> : asymétrie « quelques fois j'ai l'impression d'un gamin, et j'aime pas le traiter comme un gamin ». Parentification. Passage de la bienveillance de l'épouse, à la surveillance, et au contrôle. Fonction maternante pour assurer la continuité des soins de base (hygiène) « si je ne surveille pas, il resterait facilement une semaine, et plus, dix, douze jours sans prendre de douche », remplace le linge sale par du propre. Moi-relais de l'aidant aux premiers temps de la dépendance, puis Moi-auxiliaire une fois franchi le seuil critique de la dépendance.</p> <p><u>Au niveau des relations avec l'entourage.</u> Difficultés de l'aidant lors des réunions de famille (troubles cognitifs). Désinvestit ces activités : perte d'intérêt. Vont moins aux réunions de famille de son mari. Lien à l'histoire familiale « il a été accepté dans ma famille, pas dans la sienne ». Bénéfice secondaire pour l'aidante « ça m'arrangeait ». L'aidante se rend seule aux réunions de sa famille.angoisse de séparation face à la représentation de la solitude du mari à domicile « j'étais pas très rassurée de le laisser seul », contraste avec son indépendance affective « ça ne me dérange pas de circuler seule ».</p> <p>Représentation de l'accident, symbole de ce qui échappe au contrôle, à la maîtrise = renvoie aux manquements supposés de l'aidante face à son devoir ? Relais de sa fille durant son absence. Parentification difficile pour son mari. Appels quotidiens vécus sur le mode du flicage « elle a pas besoin de me surveiller comme ça ».</p> <p>Tente de trouver un compromis principe de plaisir/principe de réalité, permet à l'aidante de continuer à retirer des satisfactions de certaines</p>

	<p>activités « on s'arrange encore ». Logique des vases communicants.</p> <p>2)<u>Impact narcissique</u>. Question de la poursuite des activités antérieures, que le patient ne peut plus faire seul (randonnées en montagnes). L'aidante temporise. Fonction d'écran face aux pertes du patient au début de la maladie. Logique compensatoire, palliative : efforts supplémentaires à fournir pour maintenir un équilibre. Lien à l'injonction culpabilisante d'éviter la contrariété ? Le sacrifice, l'effort, la contrainte, le devoir prennent le pas sur le désir (= surplus de frustration), faire des choses qu'on n'a pas envie pour faire plaisir à l'autre (désinvestissement du Moi au profit de l'autre). Négation du Moi « si je n'écoutais que moi j'irais pas », « en plus je suis fatiguée en ce moment ». Position parentale plus que conjugale.</p>
Réactions de l'entourage	<p>3)<u>Impact social</u>. Isolement « on voit beaucoup moins de monde ». Distance relationnelle liée aux comportements du mari : égocentrique et logorrhéique en société « il ne parle que de lui », qui provoquent le malaise, la gêne de l'aidante. Stratégies du patient pour masquer ses difficultés de communication et d'attention ?</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie « je dirai presque je le comprends ». Difficultés à juger le passage à l'acte au plan moral. Identification recherchée autant que repoussée (ambivalence), besoin de différenciation « Jean n'est pas arrivé au stade où ça perturbe tellement la vie », « des cas beaucoup beaucoup plus avancés ». Minimisation rassurante.</p> <p>Met en lien le passage à l'acte avec l'épuisement de l'aidant (référence au film « Amour »).</p> <p>Liens entre la maltraitance des professionnels et la représentation idéale du soin, du patient, de l'aidant.</p> <p>Pas de tabou dans le couple lié à la maladie. Aborde avec son mari la question du placement. Le mari désire protéger son épouse de l'épuisement. Vigilance de l'épouse face à l'épuisement, et désire conserver un entourage relationnel et des « ouvertures ».</p>

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Diagnostic de MA évoqué fin 2011 par le patient. Dénégation du gériatre « ça m'étonnerait », mais s'en assure en procédant à la PL.</p> <p>Mars 2012 : diagnostic de MA à la surprise du gériatre. Mise en place d'un traitement médicamenteux et orientation vers un psychiatre (arrêt du mari après 3 séances « j'ai rien à lui dire »), et une PEC orthophonique (soutien psychologique ?).</p> <p>Désir altruiste du mari de donner un sens à sa MA, se sentir « utile » (impact narcissique) « ma maladie va servir à quelque chose », déçu de ne pas pouvoir participer à une recherche clinique sur un vaccin.</p> <p>Perception conjointe du couple de l'amélioration de l'état général du mari depuis un an de PEC, excepté au plan mnésique.</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce. Attribue ce manque d'informations à son caractère prématuré, et au fait qu'elle co-anime au sein d'une association, un groupe de parole pour les aidants de personnes âgées.</p>

Réactions à l'annonce	<p>S'était déjà renseignée par le passé auprès de France-Alzheimer. Pas de proposition de soutien psychologique (malgré sa souffrance psychique initiale). A demandé un suivi chez un psychiatre.</p> <p>Pas d'effet surprise, diagnostic attendu « je m'y attendais ».</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>S'identifie « on ne me l'a pas proposé » (demande inversée). Met ce refus en lien avec le déni de la maladie, la crainte de l'intrusion « je ne veux pas que des étrangers rentrent chez moi », et le sens du devoir lié à l'engagement matrimonial « on s'est marié pour le meilleur et pour le pire », position jusqu'au-boutiste, poids de la promesse (jusqu'à ce que la mort nous sépare) « je l'accompagnerai jusqu'au bout ».</p> <p>Pas d'angoisse manifeste face à la séparation (placement en EHPAD). Confiante dans la poursuite du lien affectif (caractère secure de la relation) « je pense qu'il peut même être en EHPAD, et qu'on l'accompagne quand même ». Interroge la représentation de l'impact supposé du placement sur la poursuite du lien affectif antérieur : rupture ? Continuité ? Liens entre l'angoisse de séparation de l'aidant et sa représentation d'un environnement secure pour le patient (part de projection (hostiles ou non...) ?).</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>A endossé des responsabilités nouvelles : faire le courrier. Perspective de nouvelles responsabilités à venir : faire les comptes.</p>
Rôle de l'entourage	<p>Entourage familial réduit. Etayage de la fille (proximité géographique). Un fils décédé. Incertitudes sur l'aide potentielle de son autre fils, éloigné géographiquement et peu disponible (contraintes professionnelles).</p> <p>Rôle des relations affectives antérieures dans la demande d'aide. Pas d'affinités avec son beau-frère et sa belle-soeur « c'est pas à lui (à elle) que je demanderai un coup de main ». Solliciterait sa famille, mais éloignée géographiquement (étayage de sa plus jeune soeur).</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Longévité des liens d'attachement antérieurs, engagement matrimonial « on est marié depuis 52 ans ». Processus normal « c'est une évidence », « c'est des questions qui ne se posent pas ».</p> <p>Primat des facteurs affectifs « je dirai c'est mon amour simplement ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Fonction des relations antérieures. Il est d'autant plus difficile de s'occuper d'un proche malade, que la relation a été conflictuelle et frustrante par le passé. La maladie précipite la séparation du couple, sous forme de rupture. Le placement équivaut à un abandon « tu m'en as fait baver pendant X années, maintenant t'es malade débrouille-toi », qui a valeur de représailles.</p> <p>Propose le terme d'aidants « familiaux ». Argument économique coût des aidants naturels par rapport à un EHPAD.</p>
Rôle de l'éducation	<p>Difficultés à faire la part des choses. Milieu modeste. Parents croyants. Aidante faisait du scoutisme. Communauté d'échanges</p>

Expérience antérieure d'aidant dans la famille	<p>affectifs « beaucoup d'amour ». Altruisme, « accueil », « service spontané », générosité des parents : ont hébergé une petite cousine malgré des conditions de logement précaire.</p> <p>Ville de son enfance sinistrée pendant la guerre. La famille a vécu chez les grands-parents maternels, puis chez une autre grand-mère « très entassés », qui vivait avec deux amies « pension de famille ». Lorsque la famille a été relogée la grand-mère a vécu avec eux « trop âgée pour rester seule », a été relativement autonome jusqu'à la fin. Sa mère a accompagné son mari mort d'un cancer du poumon. Sa soeur et son mari, ont vécu un mois chez sa mère avant son décès.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	« Sentiment de devoir et peut-être de culpabilité ». Injonctions de l'Idéal du Moi, contribuent à forger une représentation idéale de l'aidant (lien au Moi-Idéal) « tu dois, tu dois, tu dois ».
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Sentiment du devoir accompli, d'être allé au bout de ses possibilités « j'ai fait tout ce que je pouvais », mais ne suffit pas à apaiser le sentiment de culpabilité de l'aidant (lien à l'écart entre la réalité et cette représentation idéale) « j'aurais dû, j'aurais pu en faire plus ».

Liens d'attachement	
Relation antérieure	<p>Equilibrée. Alternance proximité affective/distance relationnelle « à la fois très proches et très indépendants ». Compromis entre des activités séparées (associatives) et communes. Ont su faire fructifier ces temps de séparation autour de temps de partage, d'échanges basées sur le dialogue.</p> <p>Relation constructive alternance de moments de séparations/retrouvailles.</p>
Relation actuelle	<p>Impact de la maladie sur la relation. A provoqué différents changements : baisse de l'attention du mari à son égard « il m'écoute beaucoup moins », inhibition de l'aidante à se confier, en raison de l'impulsivité de son mari : interruption « avant que j'ai fini ma première phrase », jugements à l'emporte-pièce (lien à l'angoisse réactivée par la perte de ses facultés cognitives ?).</p> <p>Souffrance psychique « ça c'est un poids » liée à la perte des échanges, du dialogue, qui était le ciment du couple.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Difficultés à se projeter. A une certaine représentation (connaissance) de l'évolution de la MA, de la succession de ses étapes.</p> <p>Incertitudes sur la durée « c'est le délai qu'on voit pas », « à quelle vitesse ça va descendre ? ». Franchissement actuel d'un pallier ? Dénier partiel de l'aidante « peut-être je sais pas ». A surtout besoin de se rassurer, manière de positiver ? Défense conjuratoire qui vise à repousser l'angoisse de mort « il est encore mieux que beaucoup, beaucoup de gens » ? Besoin de différenciation.</p> <p>Met en avant ses capacités d'adaptation. Lucide : redoute l'aspect dévorant de la maladie pour l'aidant, lié à la majoration du fardeau « sa maladie va de plus en plus peser sur moi ».</p> <p>Représentation de l'avenir : fruit de la mise en balance entre les</p>

	<p>frustrations liées à la perspective des changements à venir, inhérents à la réalité de la maladie/ désire se préserver.</p> <p>Incertitudes sur sa capacité à discerner ses limites physiques et psychiques (manque de recul). Compte sur la vigilance de sa fille pour la rappeler à l'ordre (relation de confiance réciproque).</p> <p>Rôle du tiers : appel symbolique à la loi ?</p> <p>Anticipation de l'avenir (pré-deuil) « c'est déjà programmé. Au moins dans ma tête » », « ça va changer ma vie », planification = rassurante, permet de garder la maîtrise (illusion ?) de la situation, du cours de la maladie (vs subir).</p>
--	--

Conjoint 15 (♂)

Epouse MA stade débutant.

Entretien réalisé à domicile, avec la patiente.

Représentations de la maladie		
Début des troubles		<p>En 2011. Évènement qui alerte l'aidant : l'épouse oublie de cuisiner l'entrée au repas de Noël.</p> <p>Gradation progressive des troubles perçue par l'aidant.</p> <p>Suspicion de troubles de la mémoire, mais ne s'attendaient pas à ce diagnostic « on pensait jamais à cette maladie ». Dénier partiel ?</p> <p>Evoque le manque d'informations « déjà on n'est pas informés ».</p> <p>Préjugés, représentation de la MA comme une maladie liée au vieillissement « des personnes d'un certain âge » (l'épouse est jeune).</p> <p>Consultation chez le médecin traitant, donne un médicament « pour stimuler la mémoire ». Mais aggravation des troubles avec difficultés de planification des tâches, préparation des repas « tout à l'envers ».</p>
Vécu de la maladie		<p>Pour l'aidant : Négation des répercussions psychiques de la maladie « pour l'instant bien. Je m'en sors bien ». Seuil critique de la dépendance n'est pas franchi, maladie ne pèse pas sur l'aidant.</p> <p>Aucune dans sa vie personnelle. Pas de renoncements.</p> <p>Stabilité actuelle de la maladie.</p> <p>Reconnaît à minima cet impact en fin d'entretien « c'est quand même des problèmes (...) des fois la nuit on dort pas » (ruminations, insomnies, lien à l'anxiété). Nuance la représentation optimiste de l'avenir (partir = fuite en avant) ?</p>
Répercussions de la maladie	de la	<p><u>Répercussions intra-psychiques</u> : sentiment de solitude « je suis seul pour ainsi dire » face à l'autre présent physiquement, mais absent psychologiquement ?</p> <p>-Place des contraintes, endosse des responsabilités nouvelles « je suis obligé de tout gérer tout seul », désinvestissement de la patiente « elle s'occupe plus de rien » (dépression, instabilité thymique) « des jours c'est très bien, des jours où c'est mal » (idées noires).</p> <p>Interroge aussi la représentation de l'aidant, car la patiente s'occupe encore du ménage, du linge.</p> <p>-Anxiété de séparation de l'aidant réactivée par la représentation de la solitude de la patiente, idées noires (anxiété du passage à l'acte ?).</p> <p>-Fonction aidante facilitée pour lui, par son expérience professionnelle (chef d'entreprise). Caractère familial de la situation (vs nouvel apprentissage) « en tant que chef d'entreprise y'a tout qui pèse sur vous aujourd'hui c'est pareil ». Attitude défensive = mise à distance des affects, permet de garder l'illusion de maîtrise de la situation (diriger le cours des choses) « aide à surmonter ».</p> <p>Clivage du Moi ? Ce n'est pas l'époux qui gère la maladie, mais le chef d'entreprise. Attitudes dirigistes envers l'épouse : « je dis : tu restes pas à la maison ».</p> <p>-Fonction de Moi-auxiliaire, de guide de l'aidant face à l'apathie de la patiente. Fardeau de l'aidant « c'est le double de travail » (être seul à</p>

	<p>deux). Investissement de l'aidant « je m'implique toujours ».</p> <p>Apparition d'attitudes de contrôle (passage de la bienveillance à la surveillance) lors de la préparation des repas « je surveille toujours ».</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi de l'aidant : plus de maîtrise, de vigilance, de disponibilité.</p> <p>-Impact sur la vie quotidienne = réorganisation : décision de vendre leur maison (trop grande, éloignée de la ville) pour vivre en appartement, et se rapprocher des enfants. Arrêt de la conduite automobile pour l'épouse.</p> <p>-Impact temporel. La maladie réactive un désir hédoniste (lutte contre l'angoisse de mort) « on veut en profiter un peu plus de la vie ».</p> <p>La maladie a renforcé les liens fusionnels du couple. Négation du changement. En recherche de proximité affective. Effet loupe de la maladie, angoisse de séparation de la patiente accrue face à l'absence de son mari « dès que je pars un petit peu elle est hyper angoissée ». Perte de la capacité d'être seule « être seule c'est compliqué ». Met cela en lien avec le fonctionnement antérieur du couple, la patiente n'a jamais été seule. Renforce l'effet de « collage » actuel « où je vais elle me suit ». Conduites anti-séparations dans la réalité « on arrive au point où même si je vais faire une petite bricole chez quelqu'un elle vient avec ». Indifférenciation dedans/dehors, Moi aidant/patient.</p>
Réactions de l'entourage	<p>L'annonce de la maladie dépend de la proximité affective, et du rapport de confiance avec l'entourage.</p> <p>« Proche » entourage = réactions positives « le prend bien ».</p> <p>Sentiment d'impuissance, résignation, fatalité « qu'est-ce que vous voulez faire ? Vous pouvez rien faire ».</p> <p>Tente de s'adapter « cette maladie elle est là, il faut essayer de la gérer ».</p> <p>Entourage éloigné (voisins...) n'est pas au courant de la maladie.</p> <p>Table sur son caractère invisible « aujourd'hui y'a rien qui a changé ».</p> <p>Immuabilité de l'image renvoyée à l'extérieur, lien à la honte : crainte du qu'en dira t-on ? A la culpabilité ? Crainte de passer pour un mauvais aidant ? L'aidant n'estime pas nécessaire de parler de la maladie de son épouse. Confiance = aveu de faiblesse qui s'écarte du devoir de maîtrise (Moi-idéal) « pour l'instant on arrive à gérer tout » ? Impute cette réserve sa personnalité.</p> <p>Etayage familial : spontané de la fille (appels téléphoniques, visites régulières) en formation d'aide-soignante (sensibilisée à la MA : stage), mais l'aidant ne demande pas « on n'a pas le besoin vraiment ». La demande doit répondre à une nécessité = besoin.</p> <p>Une cousine de son épouse « on en parle ouvertement ».</p> <p>Etayage amical. Rapport de confiance avec des amis avec lesquels ils font certaines activités : sorties, vacances...</p>
Réactions au fait divers	<p>Incompréhension face au passage à l'acte. Réprobation morale véhémement « je trouve pas ça normal ». Relie ce passage à l'acte à :</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'impossibilité de l'aidant de contenir son débordement pulsionnel « on peut avoir des coups de colère mais faut quand même réussir à se contrôler ». <p>Déni de la maladie vs compréhension des troubles, à</p>

	<p>l'origine du passage à l'acte « surtout si on sait que l'autre en face ne le fait pas exprès » (absence d'intentionnalité) ?</p> <p>-l'absence d'étayage, à l'isolement de l'aidant « il n'avait personne pour en parler ».</p> <p>Choqué par l'attitude maltraitante d'un aidant qui « engeule » et « bouscule » son épouse malade au supermarché. Image renvoyée à l'extérieur, question de la culpabilité, déplacée, sur la patiente « elle y peut rien ».</p> <p>Met en lien le défaut de compréhension des troubles avec l'intolérance de l'aidant.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Médecin-traitant oriente vers la CM. Phase de bilan « assez longue plus d'un an ». PL sous radioscopie a permis d'établir le diagnostic.</p> <p>Pas de présentation des aides et des solutions de répit.</p> <p>Pas de proposition de soutien psychologique ni pour l'aidant, ni pour la patiente suite à l'annonce.</p> <p>Aurait souhaité savoir avant d'engager la formation des aidants, qu'il avait cette possibilité.</p> <p>Par la suite proposition d'effectuer une formation des aidants (5 séances de 2 heures), qu'il a intégré 3 mois après l'annonce.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Annonce assez récente (juillet 2012). Pas d'effet surprise « ça m'a pas surpris ». Perception antérieure des troubles de l'épouse « on voyait que y'avaient des problèmes ». L'annonce, met en mots, énonce une vérité sue « pour moi uniquement une révélation de ce qu'on savait déjà ». Le caractère progressif de l'annonce a permis un travail psychique préliminaire « si pendant un an vous allez régulièrement et on vous oriente plus ou moins là-dessus ».</p>
Aides en place	<p>Aucunes. Refuse les aides proposées « je vois très bien qu'elle y arrive ou si elle y arrive pas je suis aussi là ».</p> <p>Logique palliative, de compensation des pertes. Moi-relais (début de la maladie), étaye, renfloue les « manques » réels ou supposés ? du patient. Logique des vases communicants. Un Moi pour deux.</p> <p>Moi-fort, infaillible de l'aidant face à la vulnérabilité du patient.</p> <p>« aujourd'hui je gère le tout » (lien au Moi-Idéal). Toute-puissance ?</p> <p>Redoute sa défaillance « le jour où j'arriverai plus à gérer cette chose là, je ferai peut-être signe à quelqu'un ».</p> <p>Patient refuse l'AJ « elle se sent trop jeune pour aller là-bas ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	« De tout ». Aide au ménage, à la cuisine « je lui donne un coup de main ». Gestion administrative.
Motivations liées au rôle d'aidant	« Ça c'est une question difficile ». Longévité des liens d'attachement, engagement matrimonial (contractuel) « ça fait 37 ans qu'on est mariés ».
Aidant naturel ?	C'est une évidence, « c'est normal ». S'inscrit dans la continuité de la

	relation antérieure « avec tout ce qu'on a déjà fait ensemble, déjà toutes ces années là ». Poursuite de l'investissement libidinal de l'objet d'amour. Ne plus s'occuper de l'autre = équivalent de rupture affective « ça serait comme un divorce », démission.
Rôle de l'éducation	Reconnaît son rôle. Notion de respect « élevés dans une famille où les parents étaient corrects ». Dénégation du conflit dans le couple. Fixation aux modalités symbiotiques de la relation, idéalisation de la relation conjugale antérieure, lien à la perte, au deuil « en trente-sept ans de mariage je pense pas qu'on s'est engueulés deux fois », « on a déjà vu des couples qui s'engueulaient, c'est jamais arrivé des choses comme ça » (cherche l'assentiment de l'épouse, dubitative « y'a des hauts et des bas »).
Expériences antérieures d'aidant	Dans la famille de la patiente, son grand-père s'est occupé de sa grand-mère atteinte de la MA (supposée). Puis son père s'est occupé de son père (grand-père), après le décès de la grand-mère. Hypothèse de l'épouse de l'existence d'une MA, chez sa grand-mère et une de ses tantes (pertes de mémoire). Question de la transmission, de l'hérédité. Mais absence de diagnostic. Une autre tante (soeur du père de la patiente) aurait la MA. Notion de maladie familiale ? Fonction de la maladie dans le lien familial, lorsque plusieurs membres d'une famille sont touchés par la même maladie. Maladie support de l'identité familiale ? Fantasme de propagation, de contagion, lié au caractère envahissant de la MA ?
Dépassement de soi de l'aidant	Interprète cela comme un refus de certains aidants. Lien à « l'éducation des parents ». Résistances ? Revient sur le caractère « normal » de l'aide apportée à sa femme.
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Oui. Liées à la « réussite » de son rôle étayant. Satisfactions objectales « voir que ça marche bien, qu'elle a eu une bonne journée ». Satisfactions narcissiques, liées aux retrouvailles avec le Moi d'autrefois, familial de son épouse, et la poursuite d'activités antérieures communes (randonnées), encore source de plaisir.

Liens d'attachement	
Relation passée	Fusionnelle. Peu d'espace séparé dans le couple, et de temps l'un sans l'autre « on était tout le temps, tout le temps ensemble ». Activité professionnelle commune « on travaillait ensemble » (entreprise).
Relation actuelle	Négation de l'impact de la maladie sur leur relation antérieure (négation du changement, de la perte). Renforcement des modalités symbiotiques de la relation. Gel relationnel. Immuabilité, désire figer les choses. De la symbiose au collage. Agrippement, identification adhésive au Moi de l'autre (un Moi pour deux). Effet de l'entraide sur les liens d'attachement : renforce la proximité affective « ça nous rapproche encore plus si on se donne un coup de

Représentations de l'avenir	<p>main ».</p> <p>« Bonne question ». Difficultés à se projeter dans l'avenir. Faire des projets « au jour le jour ». Ambivalence oscille entre le désir de s'adapter à l'évolution de la maladie « on peut pas faire autrement »/ et l'évitement : refus de l'AJ au motif de vouloir partir, voyager.</p> <p>Place de l'angoisse de la mort face à certaines décisions : changer de lieu de vie (vendre la maison), investissement de nouveaux projets : acquisition d'un camping-car pour voyager.</p> <p>Désir hédoniste « profiter de la vie », « profiter au maximum les dix prochaines années » face aux incertitudes liées à l'avenir. L'avenir reste porteur d'espoirs (investissement de représentations parfois irréalistes, qui permettent de contrebalancer au plan fantasmatique la douleur de la perte, et de repousser l'échéance de la séparation (niée). Poursuite du principe de plaisir au détriment de la réalité. Optimiste face à l'avenir. Sentiment de liberté « on n'a plus d'engagements professionnels », l'avenir reste porteur de promesses. Légèreté vs poids des contraintes (fardeau) lié à la représentation de l'avenir « après on verra ».</p>
-----------------------------	---

Conjoint 16 (♀)

Epoux MA stade modéré.

Entretien réalisé à domicile, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 5 ans. Relative stabilité. Puis AVC du mari en 2007.</p> <p>Depuis 2 ans « c'est vraiment la cata ». Le seuil critique de la dépendance est franchi. Admission récente du mari en HDJ.</p> <p>- Événement déclencheur : le mari perd son portefeuille, perte dissimulée par crainte des représailles « il osait pas me le dire », finit par « l'avouer » à sa femme 15 jours après (culpabilité). L'épouse utilise la perte du permis de conduire, pour décréter l'arrêt de la conduite automobile. Troubles du jugement du patient, qui pense qu'il peut conduire. Avant cela discours culpabilisant de l'aidante, brandit la menace de l'accident face à son mari « s'il arrive quelque chose il l'aura sur la conscience ». Attitude dirigiste de l'épouse « vous pouvez le rayer, il aura plus de voiture ». Infantilisation. Lui confisque les clés du véhicule. Punition liée à la perte du portefeuille ? Demande à son fils d'enlever la voiture du garage.</p> <p>Décision abrupte prise en son nom, difficile pour le patient « c'était le scandale, un ancien chauffeur routier » (Symbole de la voiture ?).</p> <p>Patient retrouve son portefeuille caché dans un placard. Dimension punitive réactive des pulsions sadiques chez l'épouse face à la dépendance « tu es puni, le permis, il ne compte plus, les banques, tu ne peux plus toucher l'argent, parce que j'ai mis les carnets sur mon nom ». Réprimande ses « bêtises » comme elle les nomme.</p> <p>La perte réactive une attitude de représailles chez l'aidante (dénier de la maladie), le symptôme n'est pas perçu comme un signe de la maladie, mais comme une faute (place de la culpabilité ?). La perte est ici vécue par l'aidante dans un registre narcissique, comme une dérobade de l'objet, une trahison du patient (aidante se sent lâchée, abandonnée), qui réactive des angoisses abandonniques.</p> <p>Relation anaclitique : l'épouse ne pardonne pas à son mari sa perte d'étayage (trahison ?). Réaction en miroir : agressivité face à la perte et l'inversion de l'asymétrie dans la relation « je peux pratiquement plus compter sur toi donc il faut que je prends sur moi » (forme de deuil anticipé, désinvestissement massif de l'objet d'amour).</p> <p>A partir de là relation conflictuelle.</p> <p>Primat du fonctionnement narcissique du couple (en miroir).</p> <p>-Aggravation des symptômes du mari au début de l'année : oublis de fermer les fenêtres, les robinets...apparition de l'incontinence.</p> <p>Difficultés de l'aidante à faire face aux troubles psycho-comportementaux du patient. Poursuite de l'infantilisation du patient, le ramène à la réalité, face à ses bêtises supposées (fautes et non symptômes) « je l'ai corrigé les premiers temps ».</p> <p>Epouse trouve des sachets avec un slip, des bandes hygiéniques...</p> <p>Honte face à l'image renvoyée à l'extérieur par son mari (déchéance)</p>

	<p>« ça se fait pas si l'aide-ménagère trouve des trucs comme ça ». Crainte du qu'en dira t-on, du regard des autres.</p> <p>Passage de la bienveillance à la surveillance. Méfiance, suspicion de l'aidante face aux troubles du mari (prépare des paquets) « qu'est-ce qu'il est donc en train de fabriquer ? ». Aggravation des symptômes point de bascule relationnel, précipite la perte de confiance. Collage au patient, qui provoque son exaspération : « tu n'as pas honte de me suivre comme ça ? Comme un petit chien ».</p> <p>Jusqu'à la disparition de son mari du domicile un matin. Téléphone aux gendarmes. Un badaud ramène son mari épuisé, qui s'est perdu, et ne retrouve plus son chemin (désorienté).</p> <p>Entraîne la rigidification des défenses de l'aidante, mesures de rétorsion : lui « confisque » les clés du domicile (conseils du gendarme ?). Culpabilité du patient suite à cet événement « mon Dieu, ça je ferai plus jamais de vie ». Attitude surprotectrice de l'aidante « maintenant tu restes sages » (surdépendance, couvade). Elle ne l'emmène pas à l'hôpital psychiatrique voir son ami hospitalisé, au motif qu'il est « devenu très sensible ». Parentification face à la dépendance du patient. Patient sensitif, troubles de la compréhension « si je parle plus fort je l'engueule ».</p> <p>Aidante alerte le médecin-traitant suite à cet événement.</p> <p>Le patient avait déjà refusé 3 rendez-vous en CM. Appels à l'aide dans l'urgence de l'aidante face à la crise, demande impérieuse vs résistances, difficultés à anticiper.</p> <p>Chantage, tentatives de manipulation de l'aidante renforcées (forcer les résistances du mari), « je te donne un bon conseil, accepte l'HDJ, sinon tu vas être là où lui il est là ». Epuisement de l'aidante « accepte ce qu'on te dit, parce que maintenant c'est la dernière limite, moi je peux plus ».</p> <p>- Il y a 15 jours le patient se lève à 1heure du matin, s'habille pour rentrer « à la maison » (village où le couple vivait autrefois). Répétition des conduites de déshabillage/rhabillage jusqu'au burn-out de l'aidante, qui appelle en urgence le Samu et sa fille « j'en peux plus. Il faut faire un stop ». Mais refuse toujours l'hospitalisation de son « ils sont repartis à vide ». Ambivalence.</p> <p>Ultimatum au mari : hospitalisation ou HDJ. Mari choisit l'HDJ (se rallie à la position de son épouse, faire plaisir à l'autre). Rencontre le psychiatre, qui propose à l'aidante un soutien psychologique.</p>
Vécu de la maladie	<p>Grande souffrance psychique « dur, très dur » liée aux déambulations nocturnes du mari désorienté, cherche ses médicaments à 1h du matin. Sommeil perturbé « des nuits je dors que quatre heures », aidante épuisée « je suis fatiguée ».</p> <p>L'aidante renforce ses attitudes de contrôle « il m'a pas vu mais je l'ai surveillé ». Mise en place de stratégies : quand il lui demande de façon incessante ses médicaments, elle lui donne un demi doliprane.</p> <p>Vécu de harcèlement, lutte narcissique : ou moi, ou l'autre = renvoie à un point d'émergence de la violence fondamentale dans la relation.</p> <p>Vigilance et prévoyance renforcée face au diabète du mari (mange de façon anarchique). Anticipation constante pour l'autre (renforcement</p>

	des injonctions de l'Idéal du Moi).
Répercussions de la maladie	<p><u>Intra-psychiques</u> : souffrance « il me fait très mal au coeur », liée au deuil de l'image antérieure, et du Moi familial du patient « il bricolait, il jardinait ».</p> <p>Sentiment de solitude « je peux pas lui montrer ce que ça me fait ». Etre seule en présence de l'autre absent psychologiquement.</p> <p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi. Contraintes d'un Moi fort, infaillible, qui ne peut dévoiler sa souffrance, au risque d'exposer sa faiblesse ? « Je ne peux pas me lamenter devant lui », « il faut que je sois dure », qui provoque en retour la souffrance du patient. Incompréhension face au changement du Moi familial de l'aidante « il me reproche que je suis dure » (incompréhension du patient redoublée par les facteurs culturels).</p> <p>Impact narcissique et objectal de la maladie.</p> <p>Maladie = objet de lutte narcissique. Vécu d'injustice, rivalité entre la représentation de la maladie du mari et la sienne, source de conflit psychique chez l'aidante. S'interdit (défense) de parler à l'extérieur de ses douleurs (multiples opérations du genou, staphylocoque doré, reconnaissance du préjudice subi/réparation lien au trauma) et l'envahissement dans l'espace psychique et relationnel de la maladie du mari au quotidien, qui entame les capacités de résistance de son Moi (érosion défensive = menace le Moi). « Entre mon mal que je dois cacher, et ton mal que tu me montres, je peux plus ».</p>
Renoncements liés à la maladie	« Enormément ». A renoncé à l'opération de son deuxième genou, comme son mari aurait dû être hospitalisé en même temps (angoisse de séparation ?). Aborde de façon romancée son parcours médical, ses opérations successives du genou. Rôle de cette expérience dans son rejet actuel du monde hospitalier « les blouses blanches je peux plus les voir », et ses réticences face aux soins de son mari ?
Réactions de l'entourage	<p>Compréhension de la fille liée à sa profession (ambulancière). Discours fataliste « y'a plus rien à faire ».</p> <p>Souffrance psychique de l'aidante liée à l'absence d'étayage familial. 3 enfants non-disponibles : contraintes professionnelles, éloignement géographique, et état de santé précaire (cancer).</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie, identification « je le comprends très bien ». Met en lien le passage à l'acte de l'aidant, avec son épuisement (burn-out) lié aux troubles du comportement du patient « ils vous rendent à bout de nerfs ». Reconnaît l'impact du caractère répétitif et illimité de ces troubles, dans les réactions agressives en miroir de l'aidant « quand je suis devant mon mari j'ai envie de le taper ».</p> <p>Permanence de l'aide « il faut le vivre 24 heures sur 24 ».</p> <p>Formation des aidants a permis un changement de comportement face à la maladie « maintenant je ne le rectifie plus c'est plus la peine ». A pris conscience du caractère inadapté de ses attitudes antérieures (ramener le patient à la réalité). Evite le conflit. L'équilibre relationnel et intra-psychique de l'aidante prime sur la reconnaissance de la réalité objective « je marche dans sa combine pour avoir le calme » (hallucinations visuelles du mari).</p>

	Lapsus concernant la responsabilité (pénale) de l'aidant (notion de culpabilité partagée entre l'aidant et le patient) « les gens qui sont atteints de cette maladie là, ne devraient pas être punis ».
--	---

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le médecin traitant. Minimisation, dénégation (interprétation ?) « neurologiquement c'est pas encore tout à fait l'A... ». Fluctuations de la maladie, manifestations d'agressivité « c'est comme des pulsions ». Clivage du Moi étranger « des moments très agressifs »/familier « d'un seul coup c'est un agneau ».</p> <p>Essais thérapeutiques successifs, médicaments mal supportés.</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Le médecin traitant a conseillé à l'aidante un soutien psychologique « il faudrait chercher ». Elle s'est adressée à France Alzheimer, qui l'a orienté vers la psychologue de la plateforme de répit (l'a rencontré une fois à domicile).</p>
Réactions à l'annonce	Pas d'effet surprise. Depuis l'AVC du mari « je savais déjà qu'il y a neurologiquement quelque chose ».
Aides en place	<p>Aidante a suivi la formation de France Alzheimer.</p> <p>Patient : plan APA de 20h.</p> <p>Aidante : a 10h d'aides, inquiétudes pour l'avenir liées au fait qu'on lui retire ces aides (GIR trop élevé pour bénéficier de l'APA).</p> <p>En demande d'aménagements au sein de son domicile : salle de bains..., mais conflits avec son propriétaire, depuis qu'elle ne paye plus une partie de son loyer (deux places de parking non utilisées).</p>
Explications des réticences de l'aidant à demander de l'aide	<p>« Par fierté ». Soeur de l'aidante l'encourage à demander de l'aide « faut pas te gêner, c'est une maladie du siècle ».</p> <p>Aidante en demande d'aide « je veux qu'on m'aide » (moment où le mari accepte les soins, coïncide avec l'émergence de sa demande d'aide). Impact de son épuisement sur son humeur : désintérêt, désinvestissement d'activités antérieures : peinture, tricot...</p>

Relation d'aide au quotidien	
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Affectives « l'amour que j'ai pour lui. C'est tout ». « Je l'aime de trop, il m'adore ».</p> <p>Réciprocité de la dette « il a trop fait d'efforts pour moi » (devoir moral, lien à la culpabilité). Lien à l'histoire familiale de l'aidante : mère autoritaire « pire qu'un gendarme », divorcée. Mme aînée de 4 enfants, a dû travailler « très dur ». Mari tuteur de résilience « il m'a sorti parce que j'en pouvais plus avec elle ». Promesse de loyauté envers l'époux, au moment de son mariage « je te suivrai jusqu'à ma mort ». S'est convertie à la religion de son mari par amour « tout pour un plaisir de lui donner ». Dévouement.</p>
Aidant naturel ?	Contrainte. Absence d'échappatoire « Comment vous voulez

	<p>éviter » ?</p> <p>Insiste sur la méconnaissance des pouvoirs publics du rôle d'aidant « des petites jeunes au gouvernement qui connaissent rien du tout ». Souhaite que les spécificités psychologiques des aidants soient reconnues.</p> <p>Devoir moral. Angoisses d'abandon réactivées par la représentation de la séparation « mon mari jamais je pourrai le laisser tomber ».</p> <p>Notion de sacrifice, de dévouement. Asymétrie narcissique initiale (renforce la parentification ?). Le plaisir du mari prime sur le sien « je me fais moins plaisir que lui ». Mais la réciprocité permet des compensations narcissiques pour l'aidante. Logique de contrepartie, de rendu de la dette « quand on était jeune, c'est lui qui m'a fait l'inverse de la chose. Maintenant je lui rends ce qu'il m'a donné ».</p>
Rôle de l'éducation	Importance des convictions religieuses « grâce à la force de Dieu ».
Expériences antérieures d'aidant	Aucunes chez les ascendants. Assistance mutuelle entre époux chez ses soeurs. Proximité affective avec ses soeurs : « on est soudées ».
Dépassement de soi de l'aidant	Compréhension ? Interprète cela comme un rejet de l'aidant envers le patient « on peut pas repousser quelque chose qui est attaché à nous ». Importance de la nature des liens d'attachement antérieurs. Idéalisation du couple d'avant « c'était beau ». Constate le décalage des modèles conjugaux selon les générations « dans le temps une femme devait rester à la maison, le chef de famille c'était le mari ».

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Fusionnelle.angoisse de séparation réciproque. Présente l'image d'un mari dépendant de la présence rassurante de son épouse (image de la « bonne mère », permet de réparer l'imgo maternelle de l'aidante ?) et « malheureux tout seul » pendant l'hospitalisation de l'aidante (capacité d'être seul ? Projection de l'angoisse de séparation de l'aidante ?).</p> <p>Relation antérieure idéalisée, négation du conflit « jamais de disputes », tableau idyllique « c'était un père charmant, les enfants ils étaient contents ». Toute différence avec l'autre est vécue comme un agent séparateur du couple ? Relation narcissique, au même (spéculaire). Seul motif de conflit reconnu = les enfants (symbole du tiers séparateur dans le couple ?)</p>
Relation actuelle	<p>Fusionnelle « on s'aime de trop vous savez ». Négation de la séparation (angoisse) « on est des inséparables ». Longévité des liens d'attachement « 53 ans qu'on est mariés ». Séparation vécue sur le mode de l'abandon, de la rupture « je peux pas le jeter comme ça ». Réciprocité de la dette « c'était toujours un homme super gentil, et il a fait ce qu'il a pu pour nous aider, je peux pas le rendre comme un moins que rien ».</p> <p>Promesse, rétention de l'objet d'amour « aussi longtemps que je peux le garder, je le garde ».</p> <p>Impact de la maladie sur la sexualité du couple (cancer de la prostate</p>

	<p>du mari). Investissement d'autres modalités d'échanges sublimés : tendresse, plaisir du dialogue « on discute » (malgré les difficultés de compréhension du patient). Redistribution des investissements libidinaux, qui permet la poursuite d'un lien sublimé à l'objet d'amour.</p> <p>Poursuite d'intérêts antérieurs du mari : la politique, désinvestissements d'autres : films de cow-boy...</p>
Représentations de l'avenir	<p>Difficile. Question de survivre à l'objet d'amour (mort, deuil) « la seule chose que je demande que je reste vivante ». Représentation de la mort comme unique objet séparateur. Représentation romantique de l'amour absolu, tout-puissant, éternel, qui constitue une ressource pour l'aidante (réservoir de pulsions de vie ?).</p> <p>Valorisations narcissiques retirées du rôle d'aidante = Image renvoyée à l'extérieur. Admirée par ses enfants « maman tu es vraiment une femme formidable ».</p> <p>Sa demande, en situation de crise, réactive une forte culpabilité « je lui ai dit pardon au moins dix fois », « quand j'ai appelé le Samu j'aurais pu me taper (retournement de l'agressivité contre soi). Pourquoi j'ai fait ça » ? Culpabilité en miroir de celle du patient, qui demande pardon à son épouse. Agressivité/culpabilité/réparation. Position dépressive.</p> <p>La demande d'aide apparaît comme une faute de l'aidant, un manquement face à son devoir envers le patient. Vit sa défaillance dans la réalité, comme une trahison face à la promesse de loyauté, et à l'engagement contracté par le mariage. Culpabilité naît de l'écart avec le Moi-Idéal de l'aidant et les injonctions de l'Idéal du Moi.</p> <p>Représentation de maladie difficile à intégrer « tu es dans un autre monde ces moments là ». Permanence de la notion de « bêtise » face aux symptômes du patient. Aller-retour désir-défense. Ambivalence. Oscille entre des désirs et des représentations contraires : reconnaître vs nier la maladie, lien à l'élaboration de la perte = travail de pré-deuil.</p> <p>Depuis la formation des aidants, reconnaît un changement de stratégie défensive, recourt plus à l'évitement : donner raison au patient pour éviter l'apparition de manifestations agressives.</p>

Conjoint 17 (♀)

Epoux MA stade débutant.

Entretien réalisé au Centre pour personnes âgées, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Progressif. Méconnaissance initiale « sans que vraiment on se rende compte de ce qui se passait ».</p> <p>2008. Apparition de problèmes somatiques du mari : hypertension, problème de plaquette...troubles cognitifs d'abord attribués à la fatigue consécutive à ces troubles.</p> <p>Signal d'alerte (angoisse) pour l'aidante = perception de l'aphasie du mari « les mots commençaient à lui manquer ».</p> <p>Entre la perception des premiers troubles par l'entourage et la première consultation spécialisée : délai de plus de deux ans. Refus du mari de consulter (déné ?), malgré l'insistance de l'aidante, et du médecin généraliste. Un de ses fils le persuade de passer un IRM.</p> <p>Mars 2012 : Confirmation de lésions cérébrales (IRM). Suivi en CM tous les 6 mois. Proposition de participer à un protocole de recherche.</p>
Vécu de la maladie	<p>Passage de l'aidante par « plusieurs étapes ».</p> <p><u>Intra-psychique</u> : Impact de la maladie = vécu d'effraction psychique. Violent trauma « c'est un tremblement de terre total », lié au « jeune » âge du mari, et aux renoncements qui se profilent. Deuil des projets pour l'avenir (vendre la maison pour se rapprocher de leurs fils). Soumission à l'épreuve de réalité (vs principe de plaisir) « j'aurai préféré autre chose, c'est pas le scénario qu'on avait fait ».</p> <p>Déné partiel ? « Des zones à tremblement de terre qui sont habitées et les gens savent très bien que ça peut arriver ». Choc psychique = réaction à la perte et à ses effets inconscients, doit être dissociée du savoir conscient de l'aidante, de sa connaissance de la probabilité d'apparition d'une maladie lors du vieillissement.</p> <p>Bouleversements liés aux significations de la maladie, à ses implications pour l'aidante et le patient (effets intra-psychiques et relationnels). Pas de choc reconnu au moment l'annonce.</p> <p>Rôle de l'expérience antérieure d'aidante, dans la perception des premiers symptômes chez son mari, elle s'est occupée pendant 11 ans de sa mère atteinte de la MA.</p> <p>Affects réactivés par la maladie. Peu de résistances manifestes « je vis ça sans révolte » (= capacités d'adaptation face à la perte).</p> <p>Contrainte d'adaptation à la réalité « ça fait partie ces choses qu'il faut vivre ». L'issue irréversible de la maladie est connue et intégrée (rôle de l'expérience antérieure).</p> <p>Prévalence de la notion de lutte (vs soumission, passivité), pour ralentir le cours de la maladie « parce qu'on sait très bien qu'il n'y a pas de guérison ». Désir de maîtrise, de rester acteur, d'avoir une prise sur un processus qui échappe. Investissement à contre-courant, indissociable de l'axe temporel (irréversible = compte à rebours,</p>

	<p>angoisse de mort) « que ça aille le moins vite possible ».</p> <p>La lutte contre la maladie incarne un nouvel idéal, commun au couple, qui témoigne du désir de poursuivre la relation selon les mêmes modalités de fonctionnement que par le passé (vs rupture). Augmentation du déplaisir, de la frustration, face aux contraintes liées à la majoration de la dépendance.</p>
Répercussions de la maladie	<p>- <u>Relationnelles</u> (communication). Perte progressive du dialogue, liée aux difficultés de communication du patient. Logique de compensation de l'aidante face à la perte : sollicite plus son mari.</p> <p>La perte de la parole, symbole du lien intersubjectif, et autrefois objet de rapprochement du couple, suscite un sentiment de solitude « c'est une grande solitude, quand on vit avec quelqu'un qui ne parle plus ». Etre seul face à l'autre absent psychologiquement.</p> <p>Sentiment de solitude également lié au fait de se sentir démunie, à la crainte de mal faire (absence de formation soignante et de tiers professionnel) « on est seuls avec le malade » = versant physique.</p> <p>Clivage Moi familial d'autrefois/Moi étranger actuel « on est avec quelqu'un d'autre ».</p> <p>Notion de « double solitude » : atteintes identitaires du malade « il s'absente de lui-même » (désidentification démentielle) / « mais en plus la solitude qu'on ressent il ne peut pas la comprendre » absence d'empathie = perte d'étayage = impact narcissique chez l'aidant. Se retrouver seule, face à l'autre, devenu absent et étranger (désidentification démentielle = point de bascule relationnel, signe le franchissement du seuil critique de la dépendance).</p> <p>Référence à sa double expérience d'aidante (enfant/conjoint). Souffrance psychique accrue face au conjoint « avec mon mari je trouve que c'est pire » liée à la longévité de leur attachement « on a fêté nos noces d'or juste avant ». Distance relationnelle/séparation psychique préalable dans la position d'enfant.</p> <p>- <u>Sur l'organisation de la vie quotidienne</u> : disponibilité renforcée de l'aidante. Modifications temporelles : la temporalité de la maladie prend le pas sur le temps objectif « un accompagnement nécessaire qui fait que le temps n'est plus le même ».</p> <p>Renoncements à des activités antérieures : rendre visite à ses enfants... « je vadrouillais beaucoup ». Seule activité conservée : est guide-bénévole dans un musée.</p> <p>Endosse des responsabilités nouvelles, logique des vases communicants « un certain nombre de choses qu'il faut que j'assume, parce que il ne peut plus les assumer ».</p> <p>Fonction de vigilance, de prévoyance de l'aidant « anticiper pour eux ». Un Moi commun, une tête pour deux. Permet de garder une illusion de maîtrise du cours de la maladie ? « Savoir à la fois gérer ce qui existe et anticiper ce qui va se passer ».</p> <p>- <u>Au niveau des activités communes</u>. La perte = arbitre relationnel. La maladie contraint aux changements. Nécessité de rééquilibrer les investissements en fonction des pertes, ajustements progressifs. Désinvestissement partiel d'activités communes : voyages (doutes, ruminations...), redistribution des investissements « ça doit être</p>

Réactions de l'entourage	<p>planifié autrement ». Poursuite d'activités antérieures du couple : marche, amis, sport.... Problème de l'arrêt de la conduite automobile. Défenses « maniaques » face à la perte : « c'est une dépossession énorme pour un homme de ne plus conduire » (rires).</p> <p>Réponse à côté. Discours centré sur le couple. Intellectualise. Préceptes moraux de l'aidante « il ne faut pas les infantiliser », « un respect à avoir de la personne ». Adopte un discours de transparence face à la maladie de son mari, absence de tabou « je ne cache jamais rien, je dis toujours la vérité ».</p> <p>Réactions du mari face à sa maladie : résignation, fatalité, mais se rallie au discours combatif de l'aidante. Faire plaisir à l'autre ?</p> <p>Dans la famille. Révélation progressive de la maladie aux trois enfants, qui s'en doutaient.</p> <p>Dans l'entourage amical. La révélation de la maladie est fonction du degré de proximité affective. Décision concertée avec son mari, l'aidante l'a annoncé aux personnes désignées par le mari.</p> <p>Pas de demande d'étayage « j'ai pris comme principe de ne pas parler de mes difficultés », garder pour soi, prendre sur soi.</p> <p>Réactivation de pulsions masochistes face à la maladie ? Notion de sacrifice : souffrir en silence (= martyr). Lien au Moi-idéal ?</p> <p>Refuse de s'épancher auprès de ses enfants. Position de maîtrise.</p> <p>Plus en recherche d'étayage professionnel. Evoque les bénéfices retirés de la formations des aidants, des échanges avec les aidants.</p>
Réactions au fait divers	<p>Interrompt = lui renvoie sa propre angoisse de perte de maîtrise ?</p> <p>Empathie face au désir légitime « de les garder le plus longtemps possible à domicile ».</p> <p>Réprobation morale de « la promesse » faite à l'autre. Question des limites de la relation d'aide pour l'aidant, et de la nécessité de les clarifier « je peux aller jusque là et pas plus loin » (ex. de l'aidant pour qui la représentation insupportable de l'incontinence de son épouse fait office de point de butée dans la relation d'aide).</p> <p>Représentation de l'aide prise dans les limites de la réalité (capacités physiques de l'aidant...) vs toute-puissance « on n'est pas Dieu ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Légères incertitudes diagnostiques actuelles : notion de démence dont la nature doit être précisée (pas de nom sur la maladie : MA ou trouble apparenté ?). Résultats des analyses bio-chimiques de la PL discordants (fait partie des 10% de « points d'interrogation »).</p> <p>Position d'attente, d'observation. Renvoie à la temporalité de la maladie, que seule l'évolution permettra de préciser.</p> <p>Annonce temporaire de « troubles cognitifs légers ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Défensive « nous n'en sommes pas là » ! Absence de nécessité.</p> <p>Répît : besoin redouté, symbole de la dépendance du patient.</p> <p>Efforts de l'aidante axés sur la poursuite du lien antérieur avec son mari. Désir d'immuabilité, négation du changement « on va au cinéma ensemble... ». Position fluctuante de l'aidante face à la perte, ambivalente, acceptée (bonne tolérance) autant que refusée.</p>

	<p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue suite à l'annonce. Mais envisage le « suivi psychologique personnalisé des aidants » comme une amélioration à apporter dans la prise en charge de l'aidant, pour qu'il ait « une possibilité d'un échange » et « de dire les choses comme on les ressent ». Mais là aussi ambivalence, n'envisage cette possibilité pour elle, qu'en ultime recours face à sa défaillance (épuisement) « si vraiment un moment j'ai l'impression que je vais craquer je vais le faire » (quid principe d'anticiper ?).</p> <p>Importance de la connaissance de la maladie pour l'entourage. Culpabilité, liée à la représentation de la faute, impression d'avoir mal fait avec sa mère malade (vs bonne manière de faire = bonne aidante) dans l'après-coup, « j'ai fait des boulettes ».</p> <p>Ecart entre le Moi et le Moi-Idéal = un arbitre de la relation d'aide.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Pas de choc reconnu face à l'annonce pour elle « ça n'a pas été quelque chose de brutal », mais pour son mari « ça l'a secoué un petit peu quand même ». Bouleversement dans l'après-coup.</p> <p>Réponse à côté à la question sur ses réactions à l'annonce. Intellectualise, rationalise sur les groupes de parole pour les aidants « c'est bien ». Mais là aussi ambivalence « d'un côté assez terrifiant », angoisse liée aux représentations mortifères de l'avenir véhiculées par le discours de certains aidants/ rassurée de l'énergie intacte d'autres aidants, non « entamée » par la maladie.</p> <p>Maladie du proche renvoie à l'aidant sa contrainte d'infailibilité, son devoir de maîtrise « il ne faut pas craquer », l'obligation de « tenir bon » (représentation de sa défaillance comme un désaveu, une trahison du patient). Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi de l'aidant (somme des injonctions). Moi-Idéal infailible, invincible (tout-puissant?). Rôle de « pilier » (lien au fardeau).</p>
Aides en place	<p>Bénéficient d'une aide à domicile depuis longtemps.</p> <p>Absence d'aides. Reconnaît l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie, qui peut surprendre l'aidant (perte de maîtrise redoutée) « ça va peut-être, être plus vite que je ne le prévois nécessaire ».</p>
Explications des réticences des aidants	<p>Désire préserver ses enfants, mais envisage de faire appel à eux si nécessaire. Représentation de l'aide comme une nécessité, un besoin plutôt que comme un répit (contraste avec son désir d'anticiper).</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Assume plus « de petites choses » au quotidien (accumulation = fardeau ?) à la place de son mari (compensation des pertes). Classer avec son mari ses relevés de CB, contrôler l'adoucisseur du lave-linge, faire la déclaration d'impôts, le guider dans ses déplacements... La maladie contraint à effectuer de nouveaux apprentissages.</p> <p>Minimisation, banalisation « c'est jamais très, très grave en attendant ».</p> <p>Fonction de guide du mari= Moi-relais (stade débutant de la maladie), plutôt que de Moi-auxiliaire.</p>
Rôle de l'entourage	<p>Enfants éloignés géographiquement. Besoin de se rassurer sur sa</p>

	capacité de maîtriser la situation « pour l'instant ça fonctionne ».
Motivations liées au rôle d'aidante	Facteurs affectifs « quand on aime quelqu'un, on l'aime jusqu'au bout ». Question de la poursuite du lien affectif, de sa continuité « le sentiment que je lui porterai sera sûrement le même ». Question des limites de la relation d'aide « savoir jusqu'où les forces humaines peuvent aller ».
Aidant naturel ?	« Pour moi ça n'est pas forcément naturel ». Prévalence de la nature des liens d'attachement antérieurs, de leur valence affective. Facteurs affectifs = principal moteur de la relation d'aide « c'est déjà difficile quand on aime, mais quand on aime beaucoup moins, et que la personne a changé ». Moins l'affect est présent, plus la relation d'aide sera frustrante pour l'aidant, face aux contraintes et aux atteintes identitaires du patient. Persistance d'un noyau affectif (ex. de sa mère) ? Primat des échanges affectifs aidant/patient. Retrouvailles avec le Moi antérieur lors des moments de lucidité du patient (= fluctuations de la maladie). « Y'a pas d'aidants naturels, il devrait y avoir des aidants spontanés, ce serait plus juste ». La relation affective prime sur les enjeux économiques (motivation des pouvoirs publics). Notion de « choix » initial, d'engagement inhérent au rôle d'aidant (désir vs contrainte). « Le lien et l'engagement envers une personne dépendante, ça n'est pas de l'ordre de la nature. Pas du tout ! C'est pas comme la mère qui allaite son petit ». Engagement différent selon les places dans la fratrie et la nature des liens d'attachement (exemple de son frère avec sa mère « ils voyaient ça de très loin »). Dénonce la connotation morale de la notion « d'aidant naturel ».
Rôle de l'éducation	Primat de la personnalité de l'aidant dans son engagement. Rôle secondaire de l'éducation. Mais reconnaît que les valeurs d'altruisme, d'abnégation, de dévouement, lui ont été transmises, dénonce leur perte dans la société « individualiste » actuelle. Coutume familiale de s'occuper de ses aînés, dans le milieu rural dont elle est issue « famille de paysans ». Notion de solidarité intergénérationnelle. Ses arrières-grands-parents ont vécu chez ses grands-parents, et sa tante s'est occupée de ses grands-parents.
Dépassement de soi de l'aidant	Identification. Référence à son expérience antérieure d'aidante avec sa mère. Lutte permanente contre la culpabilité « la culpabilisation c'est vraiment une bataille chronique », qui pousse l'aidant à se dépasser. La culpabilité s'enracine dans l'image de vulnérabilité, de dépendance du patient, qui décuple en retour les responsabilités de l'aidant « c'est comme avec les enfants jeunes, quand on a plus faible en face de soi, on se sent toujours coupable ou responsable », et réactive son désir de réparation (représentation du Moi du patient endommagé) « les personnes démunies font tellement de peine on veut leur en donner toujours plus », mais augmente son risque d'épuisement « c'est un faux calcul parce qu'on craque ».
Satisfactions liées au rôle	Plutôt « un soulagement ». Allège la culpabilité liée au fardeau « on

d'aidant	se sent un peu plus léger ». Mais aussi un « enrichissement » lié aux nouveaux apprentissages effectués. Optimiste.
----------	---

Liens d'attachement	
Relation passée	Tolérance des différences, indépendance relationnelle, mais idéal commun qui rapproche le couple « on a les mêmes valeurs ».
Relation actuelle	<p>Reconnaît l'impact de la maladie sur la relation conjugale antérieure. La dépendance actuelle du mari, décuple sa dépendance affective qui préexistait dans leur relation (angoisse de séparation face aux absences de son épouse).</p> <p>Aidant : rôle d'objet-clé, indispensable à la survie (ici psychique) du mari « quand tu n'est pas là tu me manques ».</p> <p>Dimension de la réparation. Absence de colère contre le mari (et face à la perte), mais évoque sa tristesse, sa désolation face aux ravages de la maladie.</p> <p>Angoisse dépressive face à la perte. Dénégation de l'agressivité « je ne t'en veux pas ». Pulsions agressives liées aux pulsions libidinales dans la relation d'aide, investie sur le versant de la sollicitude. Témoigne d'un bon niveau d'intrication pulsionnelle dans la relation. Persistance d'un noyau affectif « le noeud de la relation ne change pas » (transfert/identification/empathie).</p>
Représentations de l'avenir	<p>Fonction d'anticipation à court terme « le proche avenir ».</p> <p>Représentation insupportable de l'avenir (lien à la séparation) évitement « il vaut mieux ne pas y penser ».</p> <p>Incertitudes qui pèsent sur le futur, entraînent une forme de déni. Avenir impensable « je me refuse à envisager un avenir lointain », impossible à se représenter.</p> <p>Seule certitude : désir d'être aux côtés du patient le plus longtemps possible (lien à l'angoisse de séparation).</p>

Conjoint 18 (♀)

Epoux APP stade modéré.

Entretien réalisé au Centre pour personnes âgées, sans le patient.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 10 ans. Le mari fait une dépression suite à sa retraite (médecin généraliste en libéral). Il a ensuite retravaillé 3 ans en EHPAD.</p> <p>Apparition progressive des troubles (perçus par l'entourage) « les ordonnances n'étaient plus aussi régulières ».</p> <p>Aggravation actuelle des troubles « ça commence à s'empirer ».</p> <p>Troubles du comportement :</p> <ul style="list-style-type: none">- Délit de fuite du mari suite à un accident. Tendance à banaliser « y'avait rien de méchant ». Perte probable du permis de conduire.- Prise compulsive de médicaments « comme des bonbons », mélange... Problème de l'auto-prescription « il est ingérable ».- Apparition de manifestations agressives, attribuées par l'aidante à la prise d'un médicament spécifique = mauvais objet désigné. <p>Apparition d'hallucinations nocturnes « il voit des gens, il discute avec des gens », attribuées au surdosage médicamenteux.</p>
Vécu de la maladie	<p>Fluctuant « y'a des jours avec et des jours sans ».</p> <p>Efficience des défenses psychiques de l'aidante face aux troubles.</p> <p>Habitude, adaptation « je m'en rends moins compte maintenant parce que ça fait 10 ans ».</p> <p>Maladie intégrée dans le quotidien « je fais avec ».</p> <p>Mais souffrance psychique « c'est pas évident » liée à l'agressivité du mari à son égard « il m'insulte, il peut me dire des mots grossiers qu'il m'a jamais dit dans le temps ». Deuil du Moi familial.</p> <p>Clivage Moi familial d'autrefois/ Moi étranger actuel.</p> <p>Stratégie défensive : l'aidante enlève les médicaments (les jette, demande à la pharmacie de ne plus en donner). Place du mauvais objet, désigné coupable de déclencher l'agressivité du mari et la maladie « je suis persuadée que c'est les somnifères qui lui ont donné cette maladie ».</p> <p>Tentatives de projeter au-dehors l'agressivité réactivée par la perte ? Attribuée à un objet extérieur (médicament, caféine...) = déni partiel de la maladie et de ses effets internes, qui vise à protéger le Moi du patient des attaques mortifères de la maladie.</p> <p>Dépossession ? Symbole du médicament pour le mari, ancien médecin, qui avait une appétence marquée pour ces derniers, sinon une addiction « il a toujours été très, très médicaments ».</p> <p>Ambivalence de l'aidante, oscille entre une attitude protectrice, tente de dériver la culpabilité réactivée par la maladie/accusatrice, disqualifiante. Représentation punitive de la maladie associée à l'idée de châtimement. Culpabilité consécutive à une faute originelle (pêché) « il en a trop pris ». Pulsions sadiques réactivées par la maladie ?</p> <p>Question de la confiance dans la relation. Climat de suspicion, méfiance, accentué par la maladie. Conduites de dissimulation (le</p>

		<p>mari cache des médicaments) / renforce la surveillance de l'aidante jusqu'à l'intrusion (fouille) (rôle de flicage, surmoïque). Parentification : énonce un interdit pour l'autre, que le patient n'a de cesse de transgresser (pour retrouver la place dont il se sent délogé ?). Il rajoute les somnifères sur l'ordonnance de son épouse, prend une clé de voiture : réactions à la dépossession d'objets étayants, investis comme des supports du moi ?</p> <p>Aboutit à une surenchère relationnelle, agressivité en miroir, rapport de forces, loi du talion « c'est simple on va changer de voiture ». Relation spéculaire.</p> <p>Attitude dirigiste de l'aidante (rôle surmoïque), force son mari à faire le jardin « je l'oblige », sous prétexte de le valoriser au plan narcissique « pour qu'il se sente utile ». Rapport de force (sado-masochiste ?) « il dit : je peux plus, il a eu 79 ans, mais il peut ». Met cela en lien avec l'absence de confiance en soi de son mari (accentuée par la maladie). Mari élevé par sa grand-mère.</p> <p>Lutte narcissique du couple qui se cristallise autour de certains objets. Décalage entre le désir de reconnaissance et de gratifications narcissiques du mari « tu me dis pas merci ? » et la somme de frustrations accumulées par l'aidante au regard de leur relation passée « tu me dis merci pour toutes les fois où je t'ai fait à manger ». Poids de la dette qui entrave la logique de réciprocité.</p> <p>Difficultés à faire face aux atteintes identitaires du mari (élaboration de la perte), et à sa désinhibition en public « il peut être très, très grossier à l'extérieur ». Honte liée à l'image renvoyée à l'extérieur, humiliation face à ses insultes « il m'a dit l'autre jour : « ta gueule » devant tout le monde ».</p> <p>Représailles envisagées par l'aidante = séparation transitoire « je vais quand même l'envoyer un peu en HDJ, il m'a tellement fâché l'autre jour en plein restaurant à m'insulter ». Aide investie dans une fonction punitive « il sait quand même que y'a des choses qu'il doit pas faire » ? S'en remet à un tiers professionnel pour décider.</p> <p>Difficultés de communication avec le mari, liées à son aphasie, accentuées par sa privation sensorielle (surdité) « il comprend rien, ça l'énerve ». Isolement relationnel.</p>
Répercussions de la maladie		<p>Aucunes « rien de spécial ». Attribue cette absence de répercussions à la préexistence d'un fonctionnement de couple indépendant, au sein duquel l'aidante endossait déjà de nombreuses responsabilités. La maladie prolonge ce fonctionnement de couple ancien « mon mari travaillait beaucoup, j'ai toujours géré le reste ».</p> <p>Impact de la maladie minoré selon le niveau de responsabilités antérieures de l'aidant dans la vie quotidienne du couple, et son indépendance relationnelle (ici l'aidante a toujours été indépendante « je me suis toujours débrouillée toute seule »), qui atténuent l'effet de rupture narcissique et objectale, de la perte ?</p> <p>Répercussions affectives : « des jours où ça suffit », irritabilité, agressivité « des jours où je m'énerve » (lien à l'hypersomnie du patient « il dort beaucoup, ça c'est pas bon »), et physiques : « des jours où je suis fatiguée ».</p>

	<p>Pas de répercussions dans la vie quotidienne. Patient relativement autonome. Continue certaines activités : ranger le bois, faire du feu, le jardin, des mots-cachés, faire les comptes avec l'aidante « je surveille, il faut que je m'en occupe un peu plus »...</p> <p>L'aidante contrôle l'hygiène « il faut que je sois très sévère ». Injonctions « je lui dis de le faire ». Parentification.</p> <p>Pas de renoncements pour l'aidante : continue à voir ses amis, fait des mots-fléchés, lit... « je m'occupe ». Conserve un espace à elle. Peu de sorties, mais là aussi prolonge un fonctionnement antérieur « du fait de la profession de mon mari je sortais pas beaucoup ».</p> <p>Impact social de la maladie pour son mari, lié à ses difficultés de communication « il ne comprenait rien, ça l'a beaucoup perturbé », à ses troubles gnosiques, et à la perte de son statut social : le médecin du village « il était aimé ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>La réaction des enfants est fonction de leur relation affective antérieure, de leur proximité géographique, et de leur connaissance de la maladie « Ma fille aînée qui habite près de chez nous, c'est elle la plus touchée ».</p> <p>Etayage de l'entourage si besoin. Mais position de maîtrise « je gère », « de ce côté là j'ai pas de problèmes ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Caractère imprévisible des comportements de l'aidant « vous savez pas comment vous allez réagir au moment voulu ». Identification. Empathie « je peux bien comprendre ». Reconnaît ses difficultés à contenir son agressivité parfois, débordement pulsionnel « l'autre jour il m'a tellement énervé, que j'avais quelque chose en main, je l'ai jeté ».</p> <p>Fluctuation des troubles du mari : oscille entre agressivité/tendresse « il peut m'insulter mais après il me dira : « chérie » ». La maladie réactive une angoisse abandonnique chez son mari « tu t'occupes pas de moi, personne s'occupe de moi » (renforce en retour les conduites maternantes de l'aidante ?).</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>En 2003. Orientation par le médecin généraliste qui a repris le cabinet de son mari vers la CM.</p> <p>Diagnostic annoncé rapidement suite a une PL.</p> <p>Présentation des aides lors de l'annonce, doit répondre pour elle à une nécessité « j'ai pas besoin d'aide ».</p> <p>Proposition de rencontrer une psychologue suite à l'annonce, que le couple rencontre séparément une fois/mois.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Diagnostic attendu. Perception des anomalies par l'entourage « on y pensait ». Pas d'effet surprise. Met cela en lien avec sa formation professionnelle (infirmière). Adaptation au diagnostic « j'ai fait avec ». Absence de révolte face à la maladie, et aux pertes. Soumission à l'épreuve de réalité, absence d'alternatives, contrainte « je fais avec qu'est-ce que vous voulez que je fasse ? ».</p>

Aides en place	A une femme de ménage depuis longtemps. Existence de services : de proximité : électricien...dans leur village.
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Gêne (lien à la honte). Question de l'image sociale renvoyée. Crainte du regard des autres et du qu'en-dira t-on « le qu'en dira t-on surtout dans les villages », « qu'est-ce qu'ils vont dire les gens si je le garde pas à la maison » ? Représentation du mauvais aidant coupable d'abandonner son proche. Ecart entre le Moi et le Moi idéal de l'aidant.</p> <p>Multiples possibilités d'aides à domicile : personnel soignant, prestataire de services (repas traiteur...). Le couple a des commerces à proximité. Le patient s'est déjà débrouillé seul lors d'une hospitalisation de son épouse, il y a 3-4 ans.</p> <p>Depuis aggravation des troubles de son mari. Réactive une angoisse de séparation en lien à sa dépendance « je sais pas si je pourrai le laisser seul ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Disponibilité de l'aidante « je suis toujours là ». Présence permanente. Moi-relais assure la continuité d'existence du patient « quand y'a quelque chose qui va pas il m'appelle ».</p> <p>Fonction d'objet transitionnel, rassurant qui pallie aux déficits du patient « la télé...ça il sait plus faire ». Répartition des rôles antérieurs « en-dehors de son métier et de l'argent, j'ai géré tout le reste ». Reconnaît sa part de responsabilité, culpabilité « c'est peut-être ma faute aussi » dans ce fonctionnement. A toujours materné, protégé son mari (se reposait sur elle). Rationalise « il avait pas le temps ».</p> <p>La relation d'aide prolonge le fonctionnement antérieur du couple.</p>
Rôle de l'entourage	<p>Etayage partiel. Ne souhaite pas trop solliciter ses enfants, notamment sa fille qui vit à côté (contraintes professionnelles, familiales...) « je ne veux pas trop les embêter ». Désire les protéger et ne pas reproduire le schéma familial qu'elle a connue avec ses parents « il fallait tout le temps être là » (enfant unique). Fonction de dépannage des enfants « si j'ai besoin ».</p> <p>Renvoie une image de maîtrise (rassurante pour l'aidante ?) « Je me débrouille assez bien toute seule ». La fille serait plus en demande de parentification, reproche à sa mère « tu veux toujours tout faire toute seule ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	Processus naturel « c'est normal ». Représentation d'un mari encore autonome « je peux le garder à la maison ». Représentation du tiers perturbateur « quand on est seuls, tout va bien ». Poursuite d'un fonctionnement antérieur du couple, basé sur la pauvreté du dialogue, auquel s'ajoutent les difficultés de communication du mari.
Aidant naturel ?	Identification « les aidants naturels c'est nous ! ». Une évidence dans les limites de la réalité « dans le moyen du possible ». Place de la catégorie sociale, des moyens financiers qui permettent un confort de vie « nous on est gâté, on a tout ».

Expériences antérieures d'aidant dans la famille	Sa mère s'est occupée de sa mère « jusqu'à la fin ». Représentation de la famille plus investie dans la famille de l'aidante « on a été beaucoup plus famille que chez mon mari ». L'aidante s'est occupée de ses parents et de ses beaux-parents « j'avais pas le choix ».
Dépassement de soi de l'aidant	Fonction de la personnalité de l'aidant « ça dépend des personnes », de ses représentations « de leur façon de voir les choses », et du retentissement affectif de la maladie « des personnes qui sont plus affectées que d'autres ».
Satisfactions liées au rôle d'aidante	Aucune. Plus une tentative d'adaptation à la réalité, absence d'alternative « c'est comme ça ». Fatalité, processus subi vs choisi. Dénégation des difficultés « pour le moment y'a pas de problèmes ». Position de maîtrise réitérée face à la maladie.

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Insuffisance du dialogue « on s'est pas assez parlé ». Représentation d'un mari absent « il était jamais là », peu fiable « une seule fois je lui ai demandé de chercher mon fils au judo il a trouvé le moyen de l'oublier ».</p> <p>Relation de couple frustrante pour l'aidante, et peu investie par le mari vs surinvestissement professionnel du mari « il rentrait à neuf, dix heures le soir, il était fatigué, il se mettait à la télé ou il allait au bureau ». Mari existait à travers sa profession « il a donné sa vie » (rôle de l'idéal ?). Rôle de l'épouse, qui l'a aidé à se réaliser professionnellement (compréhension liée à sa formation soignante). S'est-elle réalisée à travers la réussite de son mari, mis en position de Moi-idéal ? Représentation divinisée « les petites mémés c'est tout juste si elles se mettent pas à genoux devant lui ».</p> <p>Notion de sacrifice omniprésente, tant du côté du mari, que de l'aidante, renforce sa culpabilité actuelle « j'ai fait le reste j'aurais peut-être pas dû ».</p> <p>Ambivalence de l'aidante face à la profession du mari : objet qui sépare, autant qu'il rapproche, objet de dialogue « on parlait des malades » vs conflit « on se disputait pour les malades ».</p> <p>Déjà à cette période : attitudes de contrôle de l'aidante « tu as fait celui-là aujourd'hui », et rôle « maternant » envers son mari, lui amenait son repas le soir sur une table roulante devant la télé.</p> <p>Activités communes : partageaient en WE dans leur maison en montagne, en vacances.</p>
Relation actuelle	<p>Regrets du mari, sentiment d'échec dans sa vie familiale ? « Il se rend compte qu'il s'est trop consacré aux gens et pas assez à sa famille ».</p> <p>Poursuite de la frustration de l'aidante, de ses reproches au mari, face aux événements passés « jamais tu m'as demandé ce que j'ai fait de ma journée ». Disqualification « c'est peut-être l'égoïsme », attribue là encore la responsabilité à l'extérieur (désir de protection) « il a été mal élevé c'est tout ».</p> <p>Déplacement, report des investissements du couple de l'objet</p>

Représentations de l'avenir	<p>profession à l'objet maladie ?</p> <p>Reconnaît l'impact de la maladie sur leur relation antérieure, changements « c'est plus pareil », perte du dialogue « il comprend pas ». Trouve des stratégies pour maintenir la communication : faire des dessins, utilise le dictionnaire, des imagiers...</p> <p>Difficultés à se projeter « on verra », et à planifier les choses à long terme « je gère au jour le jour ». Visibilité à court terme.</p> <p>Caractère imprévisible de l'évolution de la maladie « on sait pas ».</p> <p>Soumission à la réalité, à la temporalité de la maladie « attendre ».</p> <p>Lenteur actuelle « ça fait dix ans ». Angoisse liée à sa défaillance « pourvu qu'il ne m'arrive rien ». Glissement vers un rôle de Moi-auxiliaire face aux pertes de son mari « il peut plus conduire »....</p> <p>Reste optimiste, confiante « je crois qu'on arrivera », en sa capacité à trouver des solutions « prendre le taxi ».</p> <p>Désire protéger son mari « je lui dis pas tout non plus », « pour éviter qu'il se fasse du souci », mais surtout évitement de l'aidante, face aux interrogations du patient « ça j'ai du mal, quand il me pose des questions comme un enfant ».</p>
-----------------------------	--

Conjoint 19 (♂)

Epouse MA stade modéré.

Entretien réalisé à l'HDJ « Le Rempart », sans la patiente.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Caractère énigmatique « je me casse la tête dessus depuis des années », et progressif des troubles.</p> <p>Perception d'anomalies par l'aidant : pertes de mémoire (oublis), sa femme oubliait de ramasser les saletés et de ranger le balai, après avoir balayé.</p> <p>Méconnaissance, déni « j'ai pas fait plus attention à ça qu'autre chose ». Banalisation de l'aidant « c'est l'âge ».</p> <p>Signal d'alerte émane de sa belle-fille (psychologue), qui relève que sa belle-mère « décroche dans les conversations ». La patiente se rend compte de ses difficultés de compréhension : « je les comprends plus ».</p> <p>A l'époque refus de l'épouse de passer des tests.</p> <p>Délai de deux ans jusqu'au bilan, qui a pu être réalisé grâce au changement de médecin traitant. Orientation vers la CM.</p> <p>Aggravation actuelle des troubles de l'épouse : difficultés pour ranger, troubles gnosiques (ne reconnaît plus son mari « je suis un cousin éloigné »), troubles du jugement, fabulations ? Roman familial autour de la maison, idées délirantes de vol, de préjudice. Perte de l'appétit.</p> <p>Fluctuations de l'état clinique de la patiente attribuées à des variations météorologiques (projection à l'extérieur) « quand il fait gris c'est la bérézina ». Persistance du déni de la maladie. Refus du changement, symbole de la perte. Reconnaître le changement c'est reconnaître les pertes qui affectent le Moi et l'identité de la patiente, et ses effets psychiques chez l'aidant (résistances à l'élaboration de la perte). Désir d'immuabilité. Agrippement à un temps révolu. Désire protéger l'épouse des attaques mortifères de la maladie, signe que rien n'a changé. Position clivée de l'aidant-conjoint par identification au Moi clivé du patient = position d'entre-deux. Aire transitionnelle de la relation d'aide.</p>
Vécu de la maladie par l'aidant	<p>Fonction du stade et de l'évolution de la maladie.</p> <p><u>Avant le diagnostic</u> : entre déni « j'ai pas réalisé spécialement » (stade de la perception, représentation refusée) et méconnaissance de la maladie « j'ai pas fait attention au départ, parce qu'on n'est pas au courant ».</p> <p>Le diagnostic révèle et énonce = met en mots la représentation repoussée, restée à l'état de négatif. Travail de scansion (temporel et psychique).</p> <p><u>Après le diagnostic</u> : aujourd'hui peu d'illusions. Alterne entre une position de résignation, qui reconnaît la réalité de la maladie, et son évolution (processus qui échappe) « faut pas rêver on est sur la pente</p>

	<p>descendante » et de maîtrise, aidant optimiste, place de l'illusion « on est encore du bon côté de la chose », lié aussi à la légère amélioration des résultats lors du dernier bilan ? L'attribution à une bonne hygiène de vie du couple (jus de pamplemousse quotidien, poursuite d'activités communes...), signale le désir de maîtriser l'évolution de la maladie, pour rester acteur (ralentir l'évolution, efforts pour lutter contre la MA, réactive un rapport de forces lié au retour de pulsions sado-masochistes : dominer = désir de maîtrise/se soumettre = subir, démission), face à un processus extérieur qui fait effraction dans la sphère psychique et relationnel.</p> <p>Vécu de l'aidant est fonction de l'état psychique de la patiente (identification). Oscille entre un sentiment de fatalité, et de condamnation, lié à l'issue irrémédiable (angoisse de mort) « on sait que tout l'effort qu'on fait du matin au soir est voué en finalité à l'échec » (soumission à l'épreuve de réalité), et l'adaptation à la maladie, avec la poursuite de satisfactions possibles « hier et aujourd'hui je la vivais très bien ».</p> <p>Témoigne de la désintringement pulsionnelle liée à la maladie. Lorsque sa représentation est investie positivement (période de stabilité) l'aidant reste optimiste, et l'espoir prédomine face à la maladie, le quotidien peut être source de satisfactions. Lorsque sa représentation est investie sur un mode hostile (lien à l'angoisse persécutive du patient ?) « c'est la bérézina », (période de crise), péjoration de l'avenir, angoisse de séparation, d'abandon ?</p> <p>Difficultés pour l'aidant à planifier les choses, liées à l'imprévisibilité de la maladie et ses fluctuations « elle m'a fait tout un cirque, je n'ai pas eu le temps de vous prévenir ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>Multiples.</p> <p><u>Sur la vie quotidienne</u> : Au niveau de l'organisation, responsabilités nouvelles endossées par l'aidant : fait le linge, la cuisine...</p> <p><u>Relationnelles</u> : Arrêt de certains investissements antérieurs du couple p.ex. sorties aux thermes, liées aux remaniements identitaires de l'épouse : traits de personnalité agrandis par la maladie « les gens qui étaient déjà un peu caractériels, deviennent de plus en plus caractériels ». Désintérêt de l'épouse (apathie), apparition de rituels (valise), lutte contre l'angoisse de séparation : partir en voyage, séparation avec le cadre (Moi) familial, synonyme de perte de repères.</p> <p>Difficultés pour poursuivre certaines activités : les voyages : épouse désorientée « je suis complètement perdue » (collusion Avoir /Etre : perte des objets familiers supports du Moi = perte de l'identité, relâchement du processus d'introjection), angoissée « le stress que ça fait ». Difficultés à trouver de nouveaux repères, fatigue.</p> <p>Poursuite d'activités antérieures : M. est bénévole dans une association (fait des cours de cuisine 2 X/mois), emmène son épouse, vont au théâtre, à des concerts... .</p> <p>Désire stimuler son épouse : albums-photos...« en cuisine j'essaye de la traîner derrière moi, pour lui faire faire, ce qu'elle sait encore faire ». Contrainte. Stimulation excessive de l'épouse, qui se</p>

rapproche du forçage (lien à la perte du Moi antérieur de l'épouse érigé au rang d'idéal à retrouver) « je la force à trier le linge pour lui donner quand même des valeurs » (?) Décalage, entre la réalité des troubles perçus « parce qu'elle ne sait plus », et la représentation de l'aidant, basée sur son désir/plaisir de retrouver le Moi familial.

Crises dans le couple réactivées par le franchissement d'un nouveau pallier de la MA, qui instaurent une confrontation, un rapport de forces entre l'aidant et le patient. Transpose dans la réalité (projection), le conflit psychique latent réactivé par la perte, en le rendant transparent. Témoin de la lutte engagée sur la scène psychique entre l'aidant et le mauvais objet-maladie, qui menace d'envahir le Moi du patient, l'espace intersubjectif, et le Moi de l'aidant (réactive une angoisse persécutive).

Au niveau intra-psychique : Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi « il faut continuellement être à cheval sur les principes ».

Logique de compensation des pertes du patient : ranger la vaisselle derrière l'épouse. Tente de trouver des stratégies « je veux pas la gronder non plus » (part d'infantilisation liée à la dépendance ?), qui visent à éviter l'apparition de l'agressivité de l'épouse.

Désinvestissement narcissique du Moi de l'aidant « je peux pas m'occuper de moi comme je devrais m'occuper »/surinvestissement du Moi du patient (Moi déserté de l'aidant). Vivre à travers l'autre. Parentification.

Déplétion narcissique « il faut une abnégation totale de ma propre personne ».

Clivage. Caractère d'extériorité, d'étranger(té) de la maladie, difficilement reconnue comme un trait du Moi, rejetée car coupable de changer le Moi (= rupture, perte du plaisir au profit de la frustration pour l'aidant) rejoint le clivage Moi familial d'antan/Moi étranger malade « je peux me battre contre ta maladie, mais je peux pas me battre contre toi ».

Impératif de garder de la distance face aux troubles du patient « il faut quand même être un peu en-foutiste, quand quelque chose n'est pas en place, vous le laissez », fonction de survie psychique. Importance du degré de compréhension de la maladie « ils savent plus ce qu'ils font », rejoint le besoin de reconnaissance de l'aidant (comme bon aidant lien au Moi-idéal), appliquant certains préceptes avec le patient : valoriser ses initiatives plutôt que les réprimander...

Au niveau physique : Aggravation de l'état de santé de l'aidant. Doit désinvestir certaines activités (disponibilité accrue pour son épouse au détriment de soi), telles que le vélo, nécessaires pour sa santé « ce qui s'est aggravé, c'est mon enphysème », la gym... .

Asymétrie relationnelle. Perte du plaisir « ça manque » (désir/sacrifice/déplaisir).

Au niveau relationnel : Disponibilité renforcée. Angoisse de séparation de la patiente, face au tiers dans la relation, p.ex. l'ordinateur « ennemi mortel ».

Tente de dédramatiser. Défenses maniaques de l'aidant face à la perte « je fais tout, raconter des conneries, raconter des blagues ».

Réactions de l'entourage	<p>A annoncé la maladie à son entourage « tout le monde le sait sauf deux petites-cousines » (désire protéger l'épouse des indélicatesses sociales). Absence de tabou social lié à la maladie.</p> <p>Isolé face à la maladie. Absence d'étayage « j'ai personne ».</p> <p>Explique cela par la baisse de sa disponibilité : manque de temps pour rendre visite à ses amis (culpabilité de l'aidant), ou celle de son entourage, liée à l'apparition de problèmes de santé, un de ses amis a aussi la MA.</p>
Réactions au fait divers	<p>Identification. Empathie « je le comprends facilement ». Référence à un événement passé où il s'est retrouvé confronté à l'agressivité de son épouse « j'avais rien à foutre ici, j'étais pas son mari, j'ai pas de droits ». Difficultés de l'aidant à contenir ces attaques pulsionnelles (effraction) dissocier image de la patiente/de l'épouse « c'est pire qu'un gosse qui veut quelque chose » (difficultés à envisager cette réaction comme un symptôme, et non comme une manifestation caractéristique, un caprice).</p> <p>Rapport spéculaire, réactive la violence de l'aidant en miroir « j'étais pas loin de lui foutre une baffe dans les règles de l'art ». Défense : appelle au tiers, à sa belle-soeur en Italie, puis fuite face au danger, redoute sa violence « j'ai pris la voiture, je suis parti pendant deux heures ».</p> <p>Reconnaît l'inefficacité de la violence comme sanction « éducative ».</p> <p>Renvoie à nouveau l'aidant à son impuissance, soumis à la loi de la maladie, réelle autant qu'imaginaire, fatalité, qui le contraint à la passivité « y'a rien à faire », ouvrant la voie à toutes les violences relationnelles, et à un emballement pulsionnel débridé.....hors champ symbolique, travail silencieux de la pulsion de mort (travail de sape invisible qui déconstruit l'image de l'autre puis de soi-même, paralyse la pensée et ravage la psyché).</p> <p>Impact déstabilisant des troubles du comportement pour l'aidant.</p> <p>Fonction de la décharge agressive, aussitôt annulée « c'est comme si rien ne s'était passé ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le médecin-gériatre de la CM, non sans malaise « j'aurais préféré vous annoncer un cancer mais c'est ça ».</p> <p>L'aidant estime avoir « bien réagi ». Représentation claire d'un avenir commun attendu « ma fille voilà ce qui nous attend ».</p> <p>Désire lutter contre le mauvais-objet maladie, sursaut de pulsions de vie « on peut se battre ». Poursuite des efforts « on continue ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>A participé à une rencontre-débat autour de la MA « c'était absolument zéro, impression d'avoir été dans le vide total ».</p> <p>A suivi deux séances de formation de Alsace-Alzheimer « j'estime que ma femme n'est pas encore à ce niveau là ». Réassurance. Image dégradée renvoyée par certains patients, difficile pour l'aidant et son épouse qu'il a emmené une fois « elle est sortie malade, alors j'évite » (confrontation difficile à la réalité de la maladie).</p>

Aides en place	<p>L'aidant suit une formation pour les aidants au CPA. Plus en demande de connaissances médicales sur la maladie que d'échanges (versant technique qui permet de faire l'économie de sa subjectivité, ou celle-ci est-elle tellement désinvestie, qu'il s'agit d'un Moi désincarné ?).</p> <p>Aide à domicile 2h/semaine. L'aidant demande à son épouse de l'aider « vous essayez d'entraîner ma femme dans le travail ».</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>- Freins financiers.</p> <p>- La « honte de la maladie, de l'affirmer ». A souhaité mettre son entourage au courant pour protéger sa femme de comportements indécents, qui pouvaient être ressentis de façon violente cf. certaines mauvaises blagues d'amis « tu as de l'Alzheimer ou quoi ? ». Ne permet pas d'éviter totalement les maladroits. Rôle de la méconnaissance sociale de la MA, de la persistance de représentations sociales erronées « on parle encore trop de sénilité ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées à son épouse	<p>Disponibilité. Permanence de l'aide « il faut que je sois présent » (conduites chez le kiné...).</p> <p>Relation régie par le poids des contraintes : apparition d'attitudes de contrôle de l'aidant « le matin je suis obligé de surveiller ses faits et gestes discrètement », pour repérer où se trouvent les objets que l'épouse va ensuite chercher (lunettes, clés...).</p> <p>L'aidant se retrouve pris dans des injonctions paradoxales : celles liées à la réalité de la maladie, celles émanant du patient « vous n'avez pas le droit de ranger », (opposition pour acheter un nouveau pantalon, fermé avec une épingle à nourrice...), de l'environnement professionnel, familial... D'où un difficile équilibre à trouver.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>La relation reste source de plaisir possible « il y a des satisfactions, beaucoup de satisfactions ». « Le soir d'avoir passé une agréable journée ». Petites satisfactions au quotidien « chaque petit progrès, chaque lueur, chaque bonheur » basées sur les retrouvailles avec le Moi familial d'autrefois « quand je la vois faire des mots-fléchés, parce qu'elle continue à vouloir aller dans le bon sens » (notion d'effort, de motivation du patient vs apathie, désintérêt).</p> <p>Dualité pulsions de vie/pulsions de mort.</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Affectives « l'amour d'une femme, je pense qu'un couple qui n'a pas une sacrée dose d'amour ne pourra pas aller jusqu'au bout ».</p> <p>A un degré extrême de dépendance l'aidant devient le dépositaire, le vecteur de l'identité (mémoire/temporalité) du patient « je suis la seule personne encore à savoir qui elle est et où elle va ». Notion « de réceptacle de l'identité ». Un Moi pour deux (accueil de la toute-puissance). Moi-auxiliaire.</p> <p>Mythe de l'amour absolu, quête éperdue d'un idéal, figures romanesques du couple inséparable, symbole de la passion amoureuse, association violence-amour, où l'amour conduit les amants à la mort « j'ai toujours dit un couple d'amoureux se tue à la fin, parce que quand y'en a un qui part, l'autre part aussi ».</p>

Aidant naturel ?	<p>Représentation du conflit, de la haine, comme ciment du couple ? « le couple qui ira le plus loin dans la vie, c'est un couple qui vivra comme chien et chat » (négation de la représentation de la séparation).</p> <p>« Je ne sais pas ». Angoisse d'abandon « quand vous êtes dans la dèche tout le monde vous tourne le dos » réactivée par sa représentation de la société actuelle « de plus en plus individualiste ». Perte de la transmission intergénérationnelle de certains idéaux, de valeurs : sens du civisme : se lever pour laisser la place dans le bus à une femme enceinte, « le respect d'autrui »...</p>
Rôle de l'éducation	<p>Reconnaît son rôle dans son engagement d'aidant. Perte de la transmission de cette « part de scoutisme » et ses valeurs : respecter la nature, apprendre le secourisme, subvenir à ses besoins = gain d'autonomie « tout pour nous débrouiller », aux jeunes générations.</p> <p>Rôle de la spiritualité dans les épreuves antérieures « je suis arrivé à rentrer à moi-même, dans mon esprit », plus difficile à mettre en oeuvre aujourd'hui, vu l'abandon du Moi « je trouve plus le joint pour rentrer en moi-même ».</p>
Expériences antérieures d'aidant	Une de ses tantes a vécu avec un de ses grands-pères.
Dépassement de soi de l'aidant	<p>L'attribue à la création d'une néo-réalité pour l'aidant, liée à l'avancée de la maladie « à un moment donné on arrive dans une période qu'on pourrait appeler : inconscience ».</p> <p>Lien à la crainte du regard des autres, du jugement, de la réprobation. Culpabilité liée à l'image de mauvais aidant ? Honte ? « On a peur surtout de la famille d'être mal jugé ».</p> <p>Lien au fonctionnement du groupe familial. Rivalité, compétition entre membres d'une fratrie, qui pousse les frères et soeurs à une surenchère face au patient « un concours continuels qu'il y a entre les gens, qui poussent les gens à aller au-delà ». Crainte que l'autre ne fasse plus que soi-même.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Équilibrée. A la fois indépendance relationnelle et proximité affective « on a eu une vie relativement libre dans le respect de chacun ».</p> <p>Représentations rigides du couple, et misogynes de la femme « la femme était à l'église toujours une personne secondaire. Et quand elle a commencé à se libérer elle-même, vous voyez où on en est arrivé ? Y'a presque plus personne ». Lien à la faute, au péché (culpabilité déplacée). Notion de soumission réapparaît dans sa représentation de la femme « il faut pas qu'un être se libère de lui-même ».</p> <p>Notion de devoir moral lié à l'engagement contracté par le mariage « on est marié pour le meilleur et pour le pire ». Caractère normal de l'aide en référence à cette promesse « il faut aller jusqu'au bout ».</p>
Relation actuelle	<p>Pas d'impact reconnu de la maladie sur leur relation antérieure. reconnaît les modifications d'identité de l'épouse liées à la maladie « je peux pas lui en tenir grief parce que c'est pas elle » (culpabilité,</p>

Représentations de l'avenir	<p>responsabilité).</p> <p>Paradoxe. A la fois difficultés à se représenter l'avenir. Flou lié aux incertitudes de l'évolution de la maladie (durée). Tente d'anticiper la suite des évènements. Difficultés à se projeter dans une vie en solo « sans l'épouse ». Envisage d'aller vivre dans un petit chalet qu'il possède « le jour où on (et non je) reste seuls »/ lucidité sur l'issue de la maladie. Absence d'illusions « je sais qu'un jour je resterai seul ». Envisage de vendre sa maison et de vivre en appartement.</p> <p>Perspective du placement redoutée autant que repoussée « ma femme n'est pas encore à ce stade là quand même » (réassurance), « pour le moment tant que je peux la maintenir ».</p> <p>Angoisse liée à deux représentations au sein desquelles la réalité fait office de point de butée : l'incontinence potentielle de son épouse, qui renvoie l'aidant à la représentation de sa propre défaillance (incapacité physique) « incapable de la soulever physiquement, de la laver », et la perspective du placement, liée aux aspects financiers « mon grand souci actuellement c'est comment trouver les 2000 euros ? ».</p> <p>Réflexion engagée par rapport à l'avenir « c'est mon travail quotidien de voir comment on peut pallier à l'avenir ».</p> <p>Avenir : objet d'incertitudes qui réactive chez l'aidant une angoisse de « ne pas savoir », position désubjectivante qui renvoie l'aidant à une forme de soumission, de passivité à la réalité (vs besoin d'avoir une prise sur le cours des choses). Nécessité de remettre en route un processus de penser les pensées (fonction Bêta).</p> <p>Notion de compte à rebours « savoir le temps que ça mettra ».</p>
-----------------------------	---

ENTRETIENS DES DESCENDANTS

Entretien 1 :

Enfant 1. Femme de 54 ans (mère MA stade débutant). **Fratrie emboîtante.**

Entretien à l'hôpital de jour de psychiatrie de l'âge avancé.

Vendredi 22/03/13. Durée : 54'15.

Interviewer : Alors je vais d'abord commencer par vous demander, si vous pouvez me décrire l'évolution de la maladie de votre maman, alors.

Aidante : J'ai un petit peu de mal à vous décrire l'évolution, parce que maman est malade...j'étais toute petite. Depuis 1964 maman est traitée pour une dépression. Maman est bipolaire, et donc enfant déjà, j'ai subi, je peux pas dire...si parce qu'on en a tous un peu souffert, c'est une maladie qui est...qui est très difficile, et nous étions quatre enfants, avec un père absent, parce qu'il était...son métier faisait qu'il n'était jamais là. Donc nous on a vu petites, moi je me souviens de périodes où maman était dans son monde, où il fallait que toutes les quatre on se débrouille un petit peu par nous-mêmes, et avec des hauts et des bas. Donc maman allait un petit peu mieux, était hospitalisée, rechutait. Donc évolution de la maladie. Ce que moi je peux dire, c'est que suite à ça, donc en 64 la maladie a été décelée, on a mis un nom sur sa maladie, et elle a été traitée par Dr T. avec des électrochocs, qui l'ont traumatisé, c'est le cas de le dire. Elle a une peur aujourd'hui encore, une peur panique d'être hospitalisée, et de subir des électrochocs. On a connu maman avec des médicaments, je ne connaissais, je ne sais pas quels sont les médicaments qui lui ont été donnés. Mais elle arrivait à peu près, à peu près à être stable, mais c'était compliqué, et ensuite elle a refait une dépression profonde, et un médecin a réussi à la sortir de là. Elle a réussi à l'entendre ce médecin là, donc il a réussi à créer un lien, et elle s'est confiée beaucoup plus donc à ce médecin qu'à tous les médecins, tous les psychologues et psychiatres précédents, et elle a été mise sous Lithium en 78, en 1978.

Donc là avec le Lithium, maman était stable, donc y'a pas eu de vraie rechute, des petits hauts et des petits bas, mais pas de rechute profonde. Donc l'évolution de la maladie, elle était stable jusqu'au mois de septembre 2012. Elle était stable. Donc maman a 83 ans aujourd'hui, elle est née en 1930, et lors de...en septembre 2013, elle a été opérée d'une hernie, 2012 pardon, d'une hernie de la ligne blanche, et apparemment l'anesthésie, elle ne l'a pas supporté. Donc y'a eu des suites par rapport à l'anesthésie, et elle a été sevrée de Lithium de façon très violente à son âge...parce que ça n'allait plus, elle avait des anxiolytiques qui ne suffisaient plus, enfin on n'arrivait plus du tout à stabiliser son état. Et donc elle a été sevrée, et là elle a passé quatre jours...ben c'était pas un coma puisqu'elle était extrêmement agitée, donc un sevrage violent et impressionnant pour les proches. Et ensuite ben, elle est retombée dans la dépression profonde, dans la période d'euphorie, dans la dépression profonde, et on a insisté lourdement quand elle est rentrée, on la voyait s'éloigner de la réalité, enfin...perdre pied, perdre tous ses repères, elle ne savait plus utiliser un micro-onde, elle ne savait plus même faire un café, elle en était incapable, tous ces ge...plus rien n'était cohérent. On retrouvait des affaires qui avaient leur place dans la salle de bain, on les retrouvait dans le réfrigérateur et inversement. Enfin bon on a...y'a eu un peu de tout. Elle passait un temps fou à chercher, elle avait une obsession d'un objet, et elle...je veux dire ça...elle mettait des heures, des jours s'il fallait pour retrouver cet objet. Donc elle en dormait pas, donc forcément la maladie prenait le pas, donc nous on a...moi je peux parler de ces états là.

Par contre j'ai toujours connu la maladie, à différents stades, mais la maladie a toujours été présente. Et là donc on a insisté pour qu'elle soit hospitalisée à T (hôpital), plutôt que l'hôpital J, elle avait une peur panique, elle voulait pas y retourner, pour qu'ils trouvent la molécule qui remplace le Lithium et qui permette de la stabiliser. Elle a été pendant presque 5 semaines hospitalisée à l'hôpital de T.,

et elle est rentrée lundi dernier, et elle va bien. Donc voilà, on va dire ça comme ça.

I : Donc en fait les troubles qu'elle a manifestés à ce moment là, de perte de ses affaires et ce genre de choses, c'était lié à l'état dépressif profond alors ?

A : L'état dépressif et le sevrage de Lithium, parce que le corps ne l'acceptait plus. Elle avait les glandes para-thyroïdiennes, qui rejetaient, et comme le Lithium avait tendance à agir sur ces glandes là, elle développait une hypercalcémie qui la faisait sombrer. Enfin le corps ne le supportait plus, c'était suite à l'anesthésie. Alors elle l'aurait peut-être quand même, est-ce que c'est l'anesthésie qui était déclencheur ? En tous cas ça c'est...il était révélateur, enfin cet accident, on peut dire oui, cette intervention chirurgicale a mis en avant le fait que le corps refusait le Lithium. Voilà.

I : Donc y'a pas eu de bilan, enfin de mémoire ou de chose comme ça, à ce moment là, alors qui ont été faits ?

A : Elle était suivie au G (hôpital gériatrique), donc à E (ville), où elle était en hôpital de jour, elle y allait une fois par mois pour essayer de faire travailler la mémoire. Mais elle était euh...elle refusait un peu d'y participer. Donc quand le patient est réticent, c'est très compliqué de faire avancer les choses. Mais elle était suivie, et elle le sera à nouveau, il faut qu'elle soit suivie.

I : A l'hôpital de jour au G.

A : A l'hôpital de jour au G, et je pense que maintenant elle est prête à voir à nouveau un psychiatre qui puisse l'entendre, parce que je pense qu'il y a énormément de non-dits. Maman fait partie d'une génération de personnes qui ont vécu des choses terribles dans leur petite enfance. Des familles éclatées, la guerre, voilà. Donc y'a eu beaucoup, beaucoup de choses qui font que y'a beaucoup de non-dits, et je pense que son état est un petit peu lié à ça.

I : Et vous, comment vous comprenez l'apparition de cette maladie alors de votre maman ?

A : Ben aujourd'hui, j'essaye de la comprendre, je dis bien j'essaye, mais ça nous a tellement...gâché ouais, à toutes les quatre, notre petite enfance, qu'on avait beaucoup de mal quand un enfant, on insistait pour que maman mange, y'avait rien à faire. Une infirmière venait, lui disait Mme H. : « il faut manger », elle ouvrait grand la bouche. Quand on est enfant, ce sont des réactions qu'on n'arrive pas à comprendre, donc c...ouais. Aujourd'hui je sais que c'est une maladie, mais j'ai dû mal à la comprendre encore aujourd'hui, parce que c'est...on a toujours tendance à l'associer à un manque de volonté, alors que ça n'est pas ça. Mais pour l'entourage on se dit elle n'a plus envie, elle ne veut pas, elle se bat pas, elle ne lutte pas, parce que c'est très difficile d'être présent et d'encourager quand on voit, quand on a une personne en face de soi qui décroche, parce que c'est le cas de le dire, qui n'a pas envie et qui ne vous entend plus. C'est très compliqué, enfin je sais pas si toutes les familles le ressentent de la même manière, et comme c'est compliqué on perd patience, et comme on perd patience on culpabilise, et voilà, et le cercle vicieux s'installe. La boucle s'installe. Alors on essaye de comprendre, mais quand ce sont des troubles obsessionnels c'est très difficile. Je sais que maman m'appelait la nuit, on habite le même immeuble, elle m'appelait la nuit parce qu'elle recherchait des clés. Elle était que dans les clés.

I : Les clés.

A : Les clés. Alors c'étaient les papiers de la voiture, c'étaient les clés, c'était...il y a eu divers épisodes. Après c'était...y'avait un truc de papa, une carte que papa avait, et qu'il cherchait. Et c'était, c'était une obsession. Mais elle me réveillait la nuit pour chercher ses papiers. Donc il arrive un moment c'est très difficile de rester...ben de garder son calme, et de pas décrocher son téléphone j'ai

envie de dire, débrancher le téléphone pour être tranquille. C'est très compliqué. Donc on est toutes les quatre, on est...nous sommes quatre filles, et on est toutes les quatre un peu dans ce schéma, parce que on a l'impression de pas en faire assez, et pourtant on est présentes. Enfin on l'entoure au maximum, et elle nous reproche de pas le faire assez.

I : Ah, oui en plus, oui.

A : Donc par la maladie elle nous fait culpabiliser. « Tu t'en vas déjà ? », « tu n'as jamais le temps pour moi », « toi tu as de la chance, tu as une vie, moi je n'ai plus rien, je n'ai plus rien à espérer », voilà. Et la dépression quoi.

I : Mais elle est seule votre maman alors ?

A : Elle habite seule.

I : Elle habite seule.

A : Elle habite seule. Et elle est autonome, elle sait faire. Là, elle vit toute seule très bien, si vous voulez elle n'a pas de problèmes de santé, de problèmes physiques très graves. Y'a un problème de sonde urinaire, où l'infirmière vient une fois par jour. Mais en dehors de ça, elle est libre de ses mouvements, elle peut se déplacer, elle peut faire un tas de choses toute seule, sans aucuns soucis. Et on l'entoure, pour les repas, on prend en charge. On reste avec elle, on mange avec elle. On vient la chercher, elle mange à la maison. Pour tout ce qui est courses, on les fait avec elle. Le ménage, ben toutes les quatre on fait un roulement, on a...on s'est très bien organisées pour la laisser seule sur une période pas trop longue. Maman passe rarement cinq heures toute seule.

I : Et à l'heure actuelle, comment vous vivez sa maladie, alors vous ?

A : Mais je crois de manière un peu résignée, je sais que cette maladie est là, et qu'il faut accepter. Oui y'a de la résignation, parce que au bout de 50 ans ou presque, (rires), peut-être pas 50, mais pas loin de là, on est résignés quoi. Mais c'est une maladie qui est très, très compliquée. Elle doit pas être la seule, mais ce qui est très difficile c'est que au bout d'un moment, les discours ne sont plus cohérents. Donc quand on a une personne...en plus le parent est un référent, c'est très compliqué d'accepter que le parent se positionne, soit en situation d'enfant à la limite, ça pour des adultes c'est compliqué, et quand on était, quand j'étais gamine, et quand j'étais adolescente c'était insupportable. C'était la fuite quoi, je n'avais qu'une envie, c'était de me sauver. Et bon mais ce qu'il y a, c'était un peu ça aussi, au bout d'un moment, ben on reste...on n'accepte pas cette maladie là. On l'accepte pas, on évite la personne qui en souffre parce que déjà ça fait peur, donc y'a ça. Donc on a plutôt tendance à s'échapper, et puis c'est très difficile parce que la personne...en tous cas en ce qui concerne maman, quand elle est dans une phase de dépression, elle parle très, très peu, mais elle est incroyablement blessante. Elle envoie des piques en permanence, parce qu'elle souffre elle-même, enfin je l'analyse un peu comme ça, elle nous fait culpabiliser un maximum, et ça c'est très compliqué.

Je sais que ça fait partie de moi, d'un aspect de la maladie que j'ai beaucoup de mal à accepter. Et ne pas répondre, parce que ça ne sert à rien. Savoir entendre sans l'absorber et ne pas répondre, c'est compliqué.

I : Et qu'est-ce qu'elle a eu comme répercussions dans votre vie à vous cette maladie, alors ?

A : Je pense que suite à ça, alors si on veut faire un parallèle, nous sommes donc quatre filles, je suis la deuxième et j'ai un tempérament fort, j'ai un caractère fort, ma soeur aînée pas du tout, donc

comme mon père était obligé de partir, il était VRP sur la route, il partait le lundi matin, il rentrait le vendredi soir, il m'a élevé un peu à la garçon, il fallait toujours que je sois forte, il fallait toujours que je fasse...que je console mes petites soeurs, y'avait deux petites soeurs derrière. Donc je pense qu'on m'a donné une place qui n'était pas la mienne étant enfant, donc moi ce que j'ai aujourd'hui comme impression, au-delà du parcours personnel que je peux avoir dans ma vie de femme, c'est j'accepte difficilement de baisser les bras ou de pas pouvoir faire. Aujourd'hui encore j'ai toujours tendance, il faut être forte, il faut faire. Je pense que c'est un des résultats, parce que à un moment donné, il fallait juste...il fallait être là. J'ai très vite, j'avais pas...j'ai l'impression de pas avoir eu beaucoup de copines. J'avais pas le temps. Donc y'avait et mes petites soeurs et on vivait en vase clos, et puis comme maman elle faisait fuir tout le monde, et puis nous on avait un peu honte enfant de...maman traînait dans les couloirs, elle était dans le couloir de l'appartement, c'est des scènes qui marquent, ou elle se tapait la tête contre les murs quand on rentrait de l'école, « non je veux pas », « non je veux pas ». Ce « non je ne veux pas », c'est quelque chose que j'ai entendu. Maman ne dormait plus, donc c'était livide, les yeux cernés, on rentrait y'avait rien à manger, enfin voilà. Alors pas Cosette, y'avait tout ce qui fallait à la maison, mais elle n'avait rien préparé parce que le temps elle...elle avait perdu la notion de temps. Donc tout ça ce sont des choses, ce type de répercussions il y a eu, de...oui sois forte, et puis ce n'est pas facile à gérer, dans une vie on a le droit aussi d'avoir ses propres faiblesses, parce que sinon on ne peut pas mener une vie normale, et je pense que ça, ça, c'était quelque chose de très fort quoi, en tous cas en ce qui me concerne.

Ma soeur aînée a peut-être accéléré...elle s'est...séparée plus facilement parce que elle fuyait, c'était la fuite, donc c'était plus facile pour elle, elle se mettait dans un coin, elle pleurait un bon coup et on en parlait plus, et on la laissait tranquille parce qu'elle affichait toujours une grande fragilité. Et puis après les deux pe...les deux soeurs étaient plus petites. Par contre ça m'a aussi permis de tisser des liens extrêmement forts avec mes deux petites soeurs, avec ça aussi, parce qu'à un moment donné, ben je me souviens de Josette la plus jeune de mes soeurs, elle devait avoir cinq ans et demi, six ans, elle voulait aller chez maman, maman était assise sur le bord de la baignoire, elle va vers elle et maman la repousse : « fous le camp t'es pas ma fille ». Et donc elle a fondu en larmes, j'ai passé des heures et des heures à consoler Josette. Donc y'a eu, j'ai pas la prétention de dire que j'ai été la maman de remplacement, mais j'étais une part d'affectif dont elle avait besoin, ce qui à dix, onze ans à la limite n'était pas mon rôle. C'est...après mes soeurs ont certainement vécu des choses au moins aussi fortes, chacune à un autre niveau, mais la maladie quand y'a des enfants qui sont là, c'est extrêmement compliqué.

I : Et comment réagit votre entourage en général face à cette maladie alors ?

A : Alors déjà on a...ça aussi ça explique peut-être en partie la dépression et la maladie de maman, on a aucuns contacts avec sa famille à elle. Elles ont été séparées donc très tôt, elle a été élevée par sa tante, pas par sa mère, sa mère est partie avec ses autres soeurs dans le Périgord, c'était la guerre en 35, et donc maman avait cinq ans quand elle est restée avec une tante, qui elle-même avait perdu un enfant et qui s'est accaparée maman. Donc déjà très compliqué, donc maman n'avait pas le droit d'avoir de copines quand elle était petite. Elle était le centre d'intérêt, elle était élevée par son oncle et par sa tante, mais en enfant unique adoré, en...pas en remplacement, pour combler un vide. Donc c'était une enfance qui était compliquée, et mon père de son côté qui avait un handicap léger, et dans une famille des viticulteurs un handicapé peut pas travailler les vignes, donc il a été mis à l'écart complètement. Donc ce sont deux personnes qui ont des passés, des enfances difficiles, qui se sont aimées, qui se sont trouvées, et qui s'entendaient merveilleusement bien. Mais donc du coup, on n'avait pas de famille autour de nous, et on a grandi toutes les quatre avec une maman malade, en vase clos. Donc l'entourage c'est très...j'ai beaucoup de mal à vous répondre très honnêtement, je sais qu'on a une...on l'appelle notre tante parce que quand on n'a pas de tante on s'en invente, et puis quand ce sont des amis aux parents, ben forcément...mais je sais que eux ne venaient pas à un moment donné. Mais parce que c'était compli...et maman les mettait dehors quoi. Enfin je veux dire,

la maladie faisait aussi qu'elle était agressive, et qu'elle refusait le contact avec les autres.

Donc ils en ont certainement souffert, mais nous on l'a moins senti. On sait seulement que ben, on était seul quoi. On était...y'avait pas grand monde, et quand maman était malade, ben nous on était vraiment seul quoi, avec mon père qui rentrait le week-end, qui lui était complètement perdu. Donc un papa de la vieille école, qui incapable de mettre une casserole sur le feu quoi, si je caricature (rires), donc qui était complètement perdu sans maman, il était perdu quoi.

I : Parce que lui était absent la semaine alors ?

A : Toute la semaine il était absent, et puis en plus il avait une passion. Donc c'était un musicien, donc sa passion prenait le pas quand il rentrait, c'était...il avait le samedi après-midi les élèves défilaient à la maison, il leur faisait, il était prof d'accordéon, et il leur donnait des cours à la maison. Donc ça en plus. Et nous on était isolé, on restait dans nos chambres pour éviter de déranger. C'est pour ça que l'accordéon par exemple, l'accordéon je l'ai en horreur (rires), parce que je l'associe à plein de choses, voilà. Donc je sais pas si je peux...si ça vous apporte beaucoup, mais c'est juste l'histoire de ma famille.

I : Bien sûr, ouais, ouais. Non mais c'est très important.

A : Mais c'est...ce que moi je peux juste retenir, c'est que c'est une maladie qu'on ne comprend pas. On arrive à accepter l'idée qu'il s'agit bien d'une maladie, mais pour nous...enfin pour moi en tous cas, pendant très longtemps, c'était maman n'a plus envie, ne nous aime plus, ne veut plus de nous, on est pesant, on est...voilà.

I : Et vous, vous avez déjà renoncé à faire des choses à cause de sa maladie ?

A : Non. Par contre, c'est vrai que je suis...j'ai quitté le foyer, je me suis mariée un peu vite, et je pense que c'était aussi pour fuir tout ça, pour passer à autre chose.

I : C'était lourd.

A : Je pense que...mais c'est trop lourd. C'est de toute façon très lourd. C'est de toute façon compliqué, et puis on est, quand...les périodes où on sent que maman n'est pas bien, y'a cette espèce de peur au ventre, on a l'impress...on est attentif au moindre détail, parce qu'on l'impression qu'on reconnaît une situation qu'on a déjà vécue, et on imagine le pire quoi. On a toujours l'impression, surtout qu'elle avait des tendances suicidaires pendant un moment aussi. Donc y'a eu beaucoup de choses qui font que, je pense qu'on n'avait pas la relation, ou ce qu'on peut appeler une relation normale, ou ce qu'on attend, ce qu'on peut attendre avec une maman, parce qu'à un moment donné, enfant, on avait l'impression qu'on prenait le pas. On prenait...on était obligé de prendre même des toutes petites décisions, parce que maman était incapable de la prendre. Donc ça c'est compliqué, pour trouver sa place d'enfant dans ce cas là, c'est compliqué. Alors c'était pas non plus, ça durait trois semaines peut-être, mais trois semaines qui étaient compliquées. Et ensuite c'était des séjours à l'hôpital. Donc voilà deux mois, trois mois, c'est toujours très long.

I : Et est-ce qu'il y a quelqu'un vous, à qui vous pouvez parler de vos difficultés alors dans votre entourage, face à cette maladie ?

A : Non. J'ai essayé une fois à ma soeur aînée quand on a eu l'occasion d'échanger, mais elle se voile la face « mais non c'était pas si grave », et elle n'en parle plus. Donc je pense que c'était sa souffrance à elle, elle veut pas lever le couvercle, quoi. Donc non j'ai...au contraire, je pense que j'ai plus aucune envie d'en parler vraiment avec les proches, avec ceux qui ont pu observer ou le vivre,

déjà pour pas réveiller les vieux démons, parce que ça servirait à rien, je pense. En tous cas...et puis j'ai eu beaucoup de mal, la remarque de ma soeur aînée m'a profondément blessé. Donc j'ai pas envie non plus de me redonner une claque derrière les oreilles, quoi. A un moment donné, il faut passer à autre chose. Donc aujourd'hui on sait que maman est malade, maman est âgée aujourd'hui. Donc elle va mieux aujourd'hui. On sait qu'elle fait un début de démence, y'a un début d'Alzheimer. Donc voilà.

I : Donc qui se rajoute à ce tableau, et à cette maladie déjà ancienne quoi...la bipolarité.

A : ...Qui voilà à ce tableau. Déjà très ancienne, et on sait que ça va pas aller mieux. On le sait.

I : Y'a d'autres troubles du coup là qui apparaissent...

A : ...Qui apparaissent.

I : C'est ce que vous disiez.

A : Oui. Bon qui évoluent à cet âge là très doucement, c'est ce qu'on nous a expliqué, mais qui sont présents. Et il y a des moments effectivement, où il y a des choses qui sont surprenantes.

I : Alors on parle beaucoup de l'épuisement des aidants, justement hein maintenant, vous en avez certainement entendu parler, c'est très médiatisé hein, et là je vais vous rapporter une situation qui s'est passée en juin 2012. C'est un retraité de 79 ans qui a comparu devant les assises, donc c'était dans le Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse qui était justement atteinte de la maladie d'Alzheimer. Donc lui l'avait battue à mort, et lors de l'audience, il a reconnu qu'il avait complètement craqué, et finalement qu'il avait perdu les pédales à cause de la maladie, et que emporté par la colère, eh ben il l'a frappée à mort. Donc qu'est-ce que vous, vous pensez de cette situation ?

A : Alors j'ai...je sais pas, c'est peut-être un indice ça va être un peu...Où était le médecin traitant ? Où était le médecin de famille dans tout ça ? OK ils ont pas beaucoup de temps, mais j'ai plutôt envie de dire, ils se déplacent pas beaucoup, et ça on le voit régulièrement.

I : Vous y avez été confrontée vous alors ?

A : Médecin, qui se dit médecin de famille, et qui était un peu aux abonnés absents quand maman n'allait pas...alors il était là, mais pour parler. A un moment donné il faut agir quand on voit que ça ne va pas. Il m'a dit : « oh ! Vous savez il n'y a pas grand chose à faire ». Débrouillez-vous avec ça, c'est...je trouve. Alors c'est un exemple, je me dis c'est terrible cet homme là il doit être dans une souffrance incroyable. C'est terrible. Je fais partie de ces gens qui...je suis plutôt favorablement à l'euthanasie. Alors c'est terrible...c'est pour ça je dis il faut vraiment le prendre au premier deg...enfin, je le dis la souffrance, le malade est en souffrance. C'est terrible pour lui, c'est largement suffisant. Il faut pas que l'entourage se retrouve par une maladie qui ne les concerne pas directement, dans une souffrance encore pire, parce que finalement le...cette femme était souffrante, oui mais elle ne se rendait peut-être plus compte de tout. Mais cet homme là, à cet âge là, des gestes il ne pouvait plus en faire, et il n'en pouvait plus de gérer et de...ça doit être très compliqué de vivre avec une personne qui est absente tout le temps, et de s'en occuper tout le temps. Je me dis est-ce que la structure c'est la solution ? Je ne sais pas, mais ce qui est certain, c'est que s'il y avaient des structures qui accueillent des couples, dont l'un est malade, pour que les soins j'ai envie de dire, soient assurés par des équipes compétentes, et que le conjoint puisse encore être là pour partager d'autres moments, des moments de famille et du couple. Mais pas des moments de soignants. C'est plutôt ce genre de choses. Je trouve que cette situation est dramatique parce qu'en arriver à la battre

à mort, c'est qu'il devait ne plus en pouvoir du tout.

Mais j'ai dans mon entourage, enfin dans mon entourage, dans les connaissances que j'ai, c'est arrivé il y a très peu de temps, un couple on savait que le mari était malade, qu'il avait la maladie d'Alzheimer, on ne se rendait pas compte à quel stade il en était de cette maladie. Et quand il y a eu un souci de, il est tombé, le fils qui a 60 ans, donc ce sont des gens qui étaient, c'étaient des gens qui étaient âgés, est venu voir, il s'est rendu compte de la violence de cet homme là. Il est devenu très violent, et sa maman était épuisée, et elle recevait des coups. Elle ne disait rien. Le mari a été hospitalisé parce qu'il pouvait plus rester, déjà parce qu'il avait cette fracture de la hanche, et parce que sa maladie nécessitait une hospitalisation. Très peu de temps après la maman est décédée, elle a développé un cancer fulgurant. Donc y'a la culpabilité après des enfants de pas avoir été là, mais ça prouve bien à quel point, on absorbe le... . Nous on a cette chance là aujourd'hui j'ai envie de dire maman va bien. On n'a pas à absorber à ce niveau là, mais ça prouve bien que ces gens là, il faut vraiment, il faut venir en aide. Alors je ne sais pas s'il y a une solution miracle, mais je ne sais pas non plus si c'est forcément l'hôpital qui est une solution, parce que justement il y a des soins, mais il n'y a pas d'humain. Il faudrait pouvoir concilier les deux choses, ça c'est le monde des bisounours (rires), mais ça serait bien si ça existait, si on pouvait faire en sorte que la personne soit soignée, mais qu'en même temps il y ait beaucoup de respect, de dignité, et d'affectif quoi. Enfin qu'on puisse...

I : Préserver ça oui.

A : Préserver ça. Je pense que c'est ce qui maintient encore, ce qu'on arrive encore, la seule communication qu'on peut avoir avec des gens malades, c'est le contact, c'est la caresse, c'est le contact. Donc je me dis c'est...laissons ce rôle là à la famille, et le rôle de soignant aux soignants, ça serait l'idéal.

I : Alors on va s'intéresser maintenant un petit peu au diagnostic de maladie d'Alzheimer hein plus précisément. Comment est-ce que ça vous a été annoncé à vous ce diagnostic alors ?

A : En hôpital de jour.

I : D'accord. Donc là où elle était prise en charge.

A : Là où elle était prise en charge. Ils disaient qu'y a un début...parce que maman se...même quand elle parle, elle dira pas en 2008, elle dira en 48, et puis elle reviendra. Elle l'était quand elle était très mal, quand elle était dans sa phase de dépression, elle nous a parlé d'une tante dont elle nous avait jamais parlé, parce que comme la famille était...on est séparé, elle dit si : (cite le diminutif d'un prénom en alsacien), et des choses que nous on connaissait pas, qui me disait j'ai la même maladie, elle aussi elle a été internée. Je souffre de la même chose. Donc on nous a juste dit qu'ils avaient décelé un début de l'Alzheimer. Mais c'est vrai qu'y a des périodes où maman a 40 ans de...elle ressasse dans certains...à certains moments des épisodes de sa vie de jeune fille. On a retrouvé ben quand on a rangé les papiers, on avait besoin de papiers, et puis elle avait...je vous dis elle a une soucoupe, elle voulait ranger parce qu'elle était obsédée par le rangement, et elle a déplacé des objets puisqu'elle n'a fait de rangement et on a retrouvé des lettres qu'elle a écrites jeune fille, qu'elle a gardées. Donc qu'elle n'a pas envoyées, mais qu'elle a écrites. Y'a eu énormément de choses et j'ai pas pu m'empêcher d'en lire une, et je me rends compte de la souffrance, de l'adolescence difficile qu'a eue maman. Et je pense que là y'a des choses qui reviennent. Elle en reparle un tout petit peu mais pas trop. Elle m'a parlé du jour où mon grand-père, enfin on appelait mes grands-parents, l'a mise dehors, et qu'elle est partie à pied de F (ville) à I (village), pour être hébergée par une copine. Voilà des choses comme ça, c'était...et ça aujourd'hui elle en parle. Maintenant est-ce que c'est Alzheimer ? Dr F nous avait bien expliqué que c'était tout au début, alors on attend de voir les

symptômes. Pour nous, y'a rien de flagrant, on se rend juste compte qu'aujourd'hui elle nous parle de choses, dont elle ne nous avait jamais parlé, et qui se sont passées il y a bien des années.

I : Donc c'est un médecin qui vous a annoncé le diagnostic là.

A : C'est un médecin oui. Oui.

I : Vous vous étiez seule lors de cette annonce ou y'avait d'autres personnes de la famille ?

A : Non, mais maman était avec, et y'avait une de mes soeurs. On était à trois.

I : Oui, et à ce moment là, est-ce qu'on vous a parlé un peu justement des dispositifs d'aide qui existent pour les familles, des solutions de répit ?

A : Pas du tout, comme c'était juste décelé tout au début et que maman était vue donc une fois par mois. Mais je pense que c'est quelque chose avec l'avancée de la maladie, qui de toute façon arrivera, on nous en aurait parlé à ce moment là. Mais pour l'instant non, on nous a pas parlé d'aides.

I : C'était une proposition après qu'elle soit prise en charge elle de son côté en hôpital de jour, quoi, et qu'éventuellement vous re-sollicitez le médecin si nécessaire ?

A : Voilà. Voilà si y'avait...et de toute façon on faisait des points assez rapp...assez réguliers, donc il était très ouvert, et puis nous on a besoin de réponses parce que...voilà. On a...et puis on a besoin de la protéger un maximum et de faire en sorte quelles sont les méthodes pour...je dirai pas freiner la maladie, mais pour garder le patient le plus possible avec nous quoi. Enfin pour que maman reste avec nous le plus longtemps possible.

I : Et on vous a proposé de rencontrer une psychologue dans les suites de cette annonce diagnostique ?

A : Non.

I : Et c'est quelque chose que vous, vous auriez souhaité ou si ça vous avait été proposé qu'est-ce que vous en auriez pensé ?

A : Honnêtement, comme le médecin nous l'a présenté comme quelque chose de vraiment débutant, inutile à l'instant même.

I : A ce moment là.

A : A ce moment là, ouais. C'était trop tôt, enfin je pense que ouais, pour nous c'était trop tôt. Ce qui nous importait, c'est que maman puisse rentrer à la maison et reprendre une vie à peu près normale. On est autour d'elle, donc elle est jamais seule, et reprendre...et puis qu'elle le vive bien. C'était pas seulement qu'elle rentre chez elle, mais qu'elle se sente bien à nouveau chez elle dans son environnement et pas dans un environnement médicalisé.

I : Oui. En tous cas vous savez que vous avez un interlocuteur alors au cas où, lorsque la maladie va évoluer pour répondre aux questions que vous vous posez.

A : Oui tout à fait...pour répondre à tout ça. Et je sais qu'on a également une infirmière qui est extraordinaire, qui vient donc poser les sondes urinaires à maman, et qui elle nous alerte régulièrement, quand elle voit des petits changements. Donc ça c'est un trésor ça...et je vais vous

dire de quelqu'un qui a certainement un autre regard, qui est détaché un petit peu de l'affectif, et qui voit des choses que nous on ne décèlera peut-être que bien plus tard. Et c'est elle qui a attiré notre attention sur le fait que maman était pas bien du tout, elle l'a vue dépérir bien avant nous. Elle s'est rendue compte des premiers signes, et je pense que c'était dans le discours, dans l'attitude, qu'elle pouvait avoir vis-à-vis d'elle.

I : D'accord, donc elle la connaît de longue date ?

A : Même pas de si longue date, non, ça fait on va dire...oui ça doit faire un an maintenant. Mais il y a eu une interruption de presque six mois, où elle était plus à la maison, mais elle est attenti...enfin le courant passe j'ai envie de dire, voilà. Le courant passe alors je sais pas si elle est aussi proche des autres malades, je ne sais pas, mais j'ai l'impression, et maman l'accepte facilement parce que là aussi sonde urinaire, c'est pas facile. C'est...en plus c'est une génération, maman qui...où y'a une pudeur qui est beaucoup plus présente, que ne peut être une pudeur aujourd'hui. Donc, et puis le courant est passé, et c'est vrai qu'elle est...et là ce matin quand je suis allée la voir, elle m'a dit : « tu sais je suis contente elle est de retour, et puis avec elle ça se passe bien ». Voilà. On sent très nettement elles ont plaisir à se voir, elles s'appellent par le prénom, donc voilà. Tout ça c'est important.

I : Y'a une relation de confiance.

A : Ouais. Et donc je pense que enfin, je dirai pas on se repose sur elle, mais on sait aussi qu'elle a nos coordonnées si y'a quoique ce soit, et un petit mot, elle peut mettre un mot à un moment donné, quand maman était vraiment pas bien, on communiquait par petits mots, sur la table de la cuisine. Donc elle savait aussi que ben on viendrait de toute façon, donc si on se voyait c'était parfait, dans le cas contraire y'avait le petit mot.

I : Alors quelles sont les différentes formes d'aides que vous apportez aujourd'hui à votre maman ?

A : Ben le matin maintenant elle peut se lever toute seule, ça comme dit elle va beaucoup mieux. Donc je passe de toute façon le matin entre huit heures et neuf heures, je lui apporte le journal, je m'assure...je vérifie ou je prépare les médicaments, je vérifie qu'elle a bien pris tout ce qu'il fallait, je parle du petit-déjeuner, je veux savoir ce qu'elle a mangé. Voilà, tout ça dans la conversation. Je lui demande pour midi si elle a ce qu'il faut, si elle veut manger avec moi. Généralement elle a ce qu'il faut, et mes autres soeurs prennent le relais aussi, donc lui apportent aussi à manger, si elle veut pas manger, si elle préfère rester toute seule, et dans l'après-midi de toute façon mes soeurs téléphonent, y'a le contact téléphonique tout le temps. Ensuite tous les soirs, ma soeur qui habite R (village) passe la prendre, la ramène chez elle, elle mange avec ma soeur. Elles ont un lien fusionnel toutes les deux avec une de mes soeurs, c'est...elles sont incroyablement...

I : C'est laquelle alors ?

A : C'est la troisième, celle qui vient juste après moi. Et Janine a quitté la maison très tard. Elle avait 33 ans. Donc elle a vécu après le décès de mon père, encore seule avec maman. Et quand elle a rencontré son mari, ils vivaient...ils ont vécu un moment donné, parce que Janine n'arrivait pas, ma soeur n'arrivait pas à partir, à être séparée de ma mère. Et ils ont acheté une maison, mais il fallait qu'il y ait la chambre, une chambre pour maman. Donc maman a sa chambre. Mais pour elle c'était déjà...il faut qu'il y ait une chambre, donc ils ont aménagé une chambre pour maman, où y'a son ancien lit, voilà, où elle a ses affaires, et elle peut y aller quand elle veut. Donc ça c'est quelque chose qui a été mis en place, donc tous les soirs maman est chez Janine, de temps en temps elle dort là-bas. Maintenant elle pourra certainement moins le faire, parce que elle ne conduit plus. Elle conduisait jusqu'à y'a pas longtemps, et comme l'infirmière ne vient pas à R mais à T (ville), il

faudrait qu'elle prenne la voiture et qu'elle rentre. Donc ça c'est un peu plus compliqué, donc le soir elle mange avec Janine, Janine joue aux cartes tous les soirs avec elle pour entretenir la mémoire. Donc maman joue au fameux 51 on appelle ça (rires), mais je suis pas trop cartes donc, mais je sais qu'elle joue, et Janine voit très vite quand maman n'arrive plus à suivre. Donc elle est attentive, les premiers signes on les voit.

I : C'est un moyen de, d'évaluer...

A : Voilà. C'est un moyen d'être...voilà de tirer les sonnettes d'alarme quand ça va pas. Et puis vers onze heures elle la ramène à la maison. Et puis maintenant bon donc après, maman est totalement autonome à nouveau là.

I : Donc vous êtes deux essentiellement, deux soeurs à vous occuper d'elle ?

A : Essentiellement deux, parce qu'on est tout près, voilà. On est tout près.

I : Les autres sont plus éloignées ?

A : Sont un peu plus, pas beaucoup y'en a une qui est à Y (village), l'autre à O (village).

I : C'est pas loin, ça reste dans la région.

A : Tout à fait et bon je sais que le mardi, c'est une de mes soeurs qui vient manger avec elle à midi. Donc elle quitte le boulot, c'est pas très loin à pied. Donc elle vient et puis elle mange avec maman tous les mardis, donc ça maman elle le sait, le mardi soir c'est chez Janine, le mercredi elle y passe toute la journée, parce que ma soeur ne travaille pas. Donc y'a plein de choses, elle est finalement très peu seule.

I : Oui c'est ça y'a un bon maillage autour d'elle.

A : On a mis vraiment une organisation en place, et puis de temps en temps, elle le dit, elle dit : « je préfère rester à la maison, foutez-moi la paix ! » (rires), et c'est très bien comme ça. Donc on le sait, après on accepte aussi ça. Mais c...ouais elle est quand même relativement demandeur de tout ça, parce que là je voulais partir, c'est pour ça j'ai un peu de retard, et à chaque fois je lui disais au revoir, j'étais sur le pas de la porte, elle avait d'autres questions à me poser. Je referme la porte, et j'y retourne. Mais elle peut faire ça cinq, six fois.

I : La séparation c'est difficile...

A : C'est toujours diffi...elle n'aime pas être seule. Je pense que la solitude lui fait peur. Donc c'est toujours...elle revient tout le temps avec ça, et tu t'en vas déjà ? Je passe deux heures avec elle, et quand je veux rentrer chez moi : « tu t'en vas déjà » ?

I : C'est jamais suffisant.

A : C'est jamais suffisant. Donc ça aussi je pense que d'autres accompagnants le vivent. Et puis on culpabilise après, on n'est pas bien.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous, aujourd'hui, à vous occuper d'elle alors ?

A : Ben parce que c'est ma mère, et puis y'a eu aussi, mon père a toujours protégé maman. Mon père est décédé très rapidement en 85, et il nous a fait promettre qu'on laisserait jamais maman. Donc y'a

aussi ce poids là. Voilà.

I : C'est lourd.

A : Ah ! C'est une famille je vous dis, y'a de la matière, mais c'est plutôt y'a une histoire. C'est une famille qui a une grande histoire, peut-être pas forcément une belle histoire, mais une grande histoire.

I : En tous cas des liens très présents.

A : Et des liens très forts je veux dire mais...moi je...on est quatre filles, bon c'est peut-être aussi lié aux filles le fait d'être des filles, mais il se passe pas deux jours sans que j'ai des nouvelles de mes trois autres soeurs. On a vraiment grandi ensemble, et affronté plein de choses ensemble, aujourd'hui encore on est très proches.

I : Donc ça vous a aussi quelque part unies finalement ce qu'il s'est passé.

A : Ah ! Oui soudées. Ah ! Oui, beaucoup. C'est énorme. Mais c'est aussi parce que je pense le parcours de mes deux parents au-delà de la maladie ont fait que la richesse c'était...je sais que le confident de mon père, qui était le père supérieur de Y (nom d'une ville), qui lui a donné l'extrême onction, il a redit, il a dit la seule chose dont il était fier, c'est d'avoir une famille, parce que les deux, je pense que c'était essentiel pour mes deux parents de réussir à fonder une famille unie avec les enfants. Donc c'est une force, mais en même temps c'est un peu piégeant parce que on vit en vase clos. Pour les enfants c'est compliqué après de prendre sa liberté, son autonomie. C'est compliqué. Donc ça c'est le revers de la médaille. Mais par contre on a des liens très, très forts, et c'est certainement la maladie qui a...qui y est pour beaucoup, parce que bon on est obligé de prendre sur soi, et puis le fait...ben des copines à la maison c'était rarement possible. Donc y'a tout ça aussi. Comme on était quatre, ben on jouait ensemble, on se disputait aussi beaucoup (rires).

I : Oui comme dans toutes les familles (rires).

A : Comme dans toutes les familles (rires). Voilà.

I : Alors les politiques de santé publique parlent aujourd'hui « d'aidant naturel », hein pour qualifier le conjoint ou l'enfant qui s'occupe comme ça d'un proche malade, comme si c'était une évidence finalement. Le terme naturel laisse entendre que c'est évident, qu'est-ce que vous en pensez de ça vous ? Vous pensez que c'est si évident que ça ?

A : Alors c'est pas toujours facile. Mais en ce qui me concerne, je n'imagine pas une seconde, je suis en bonne santé, je peux faire, je laisse maman sur le bord de la route comme on dit. Je serai incapable de faire ça, et je pense que mes soeurs on est toutes un petit peu dans ce raisonnement là. Donc que naturellement ce soit la famille qui prenne en charge, ça me choque pas plus que ça. Mais pas tout. Ce que je disais tout à l'heure, la famille se doit d'être présente. Par contre y'a des moments où la fa...il faut pas s'oublier quoi. Et certaines maladies sont tellement, tellement lourdes que ben finalement il faut pas vivre qu'à travers les soins et l'accompagnement quoi. Et ça c'est le danger.

I : Oui, c'est là où c'est compliqué.

A : C'est là où c'est très compliqué. Elle est où la limite ? Mais qu'on essaye de garder le malade à la maison, dans son environnement, entouré des siens, le plus possible, je pense que c'est important.

I : Et pour vous, est-ce que votre éducation joue un rôle alors, dans le fait que vous vous occupiez

de votre mère ?

A : Oui. Forcément. Forcément l'éducation y est pour beaucoup. Alors l'affectif est présent, y joue un rôle. La première des choses c'est l'affectif, mais l'éducation qu'on a reçue elle est très proche quoi, parce que c'était aussi, on a toujours expliqué que dans les grandes familles, y'avait la maison familiale, les générations qui se suivaient, et donc automatiquement les personnes âgées on ne les mettait jamais dans une maison de retraite. Donc on a grandi aussi avec ce discours là. On nous a appris ces repères là.

I : Parce que dans votre famille, ça s'est passé comme ça ?

A : Pas chez nous. Pas chez nous. Mais c'est quelque chose qu'on nous a toujours expliqué. Donc...

I : Mais pas chez vous (rires).

A : Mais parce que on était détaché de la famille. Nous on a compris qu'on avait de la famille à cinq kilomètres de chez nous, bien plus tard. Voilà. Et le reste de la famille est dans le Périgord, du côté de F. (ville), donc là on savait qu'on pouvait pas les voir, et donc forcément on n'a pas réussi à tisser de liens, et puis cette autre famille du côté paternel on la connaissait pas. On nous en parlait jamais. Donc mais on nous expliquait que partout, c'était comme ça. Et je sais qu'une de mes...je l'appelle ma tante, c'est...les petits cousins de maman, ben c'était ça aussi. Les parents habitaient en haut, eux habitaient en bas. Et pour eux c'était normal qu'ils accompagnent les parents jusqu'à la fin. Donc on avait un exemple même si c'étaient pas nos propres grands-parents ou arrière-grands-parents, c'était quand même dans la famille, on nous a appris que c'était habituel quoi.

I : Oui c'était parlé, du coup c'était transmis quoi ces habitudes familiales.

A : Oui, et puis nos grands-parents, on a habité leur maison. On habitait en centre ville dans leur maison, et quand mon grand-père est tombé malade, il habitait au premier, nous au deuxième, une maison ancienne pas isolée, nous quatre un peu bruyants, mon grand-père ne supportait pas le bruit, et on avait déménagé parce que mon grand-père ne supportait plus le bruit. Donc on nous a expliqué aussi, voilà, on ne peut pas canaliser ben quatre gamins à la maison qui sortaient pas beaucoup, forcément ça fait du bruit. Quatre et puis très rapprochés, on a deux ans d'écart à chaque fois, donc très rapprochés, donc mon grand-père est décédé trois ans après ma grand-mère, mais on avait quand même ce repère de vivre dans la même maison où habitaient mes grands-parents. Mais ma grand-mère quand maman n'était pas bien, prenait sa charrette et puis elle allait dans son jardin, et puis débrouillez-vous. Oui, elle refusait de gérer ça. Il fallait que ma mère prenne sur elle, la maladie je pense qu'elle ne l'a jamais compris. Elle n'a jamais compris ce que ça signifiait. Donc elle rentrait le soir, elle nous apportait des légumes, elle apportait plein de trucs du jardin, des fruits, des machins, mais ça se limitait à ça.

I : Et comment vous comprenez que certains proches repoussent leurs limites alors, pour s'occuper comme ça de la personne malade ?

A : (silence) Je pense que là c'est l'éducation qui fait que. C'est l'éducation, et peut-être dans cette éducation, c'est aussi les problèmes...on a tendance un petit peu à les garder dans le foyer. On a beaucoup de mal à parler des problèmes qu'on peut avoir, et à plus forte raison, demander de l'aide. L'éducation elle est bien ancrée quand même. Alors ça se perd un tout petit peu, mais y'a quand même encore des...oui des restes de cette culture et de cette éducation.

I : Hmm, ça va pas de soi de demander de l'aide ?

A : Non. Non. C'est très compliqué. Je pense que c'est quand on est soi-même un peu au bout du rouleau qu'on va demander de l'aide.

I : Hmm, et qu'est-ce que la relation d'aide pourrait apporter alors comme bénéfices à un aidant familial, que n'aurait pas par exemple un professionnel du coup ?

A : (silence) Elle est pas évidente cette question (rires). Elle est pas évidente du tout. Est-ce qu'il y en a ? Y'en a certainement, alors je pense que ça...

I : Ou des satisfactions, bénéfices, satisfactions, ou...

A : Oui, maintenant ça peut aussi être de prendre le relais. Je pense que un aspect médical c'est une chose, ensuite ça peut être juste soulager pour que ça soit pas...parce que la partie médicale ben elle va pas prendre le patient en compte huit heures par jour. Voilà. Donc que y'ait des mi-temps un petit peu de pauses, je pense que c'est important donc ça n'apportera forcément pas la même chose, mais je pense que s'il y a moyen de combiner les deux c'est extraordinaire ! (rires) Voilà prendre un peu le relais, pas tout le temps, mais de prendre un peu le relais. Mais là c'est comme dit...c'est en fonction du degré de maladie et de dépendance du...ça dépend aussi, le fait quand le patient est encore relativement bien, ben les soins c'est une chose, et puis comme dit l'affectif et le relationnel, c'en est une autre. Mais je dis ça parce que nous sommes quatre. Comment ça se passe avec une famille quand y'a un enfant unique, c'est un petit peu diffi...je pense que le problème se pose pas de la même manière. Nous on sait qu'on se relaye tout le temps, donc c'est pas trop lourd. Bien que y'a des moments ça ne soit pas toujours évident non plus.

I : Chacun a ses limites.

A : Voilà, faut appeler un chat un chat, y'a des jours où c'est plus compliqué. Alors quand maman va bien c'est facile, mais quand elle est dans ses obsessions et dans son...mais c'est épuisant. Au bout d'une demi-heure on n'en peut plus. Donc c'est vrai que y'a des moments où c'est beaucoup plus compliqué et que...mais on est quatre, donc la question en ce qui nous concerne c'est pas trop compliqué, un enfant unique ne pensera pas de la même manière, aura besoin de beaucoup plus d'aides, pour une maladie qui finalement, c'est la même maladie, c'est une seule personne qui souffre d'une maladie. Elle est juste toute seule quoi. Et seul à absorber c'est...quasi impossible, sans s'abîmer soi-même, en essayant de garder une vie tout simplement.

I : Alors on va un petit peu passer maintenant à la relation hein, à cette relation d'aide. Vous quelle était votre relation avant avec votre maman, avant la maladie mais bon elle était déjà là depuis longtemps.

A : Elle était là depuis longtemps.

I : Vous, vous l'avez toujours connu finalement ainsi quoi.

A : Alors. Toujours avec des hauts et des bas, mais avant que c...je pense que y'a eu un moment où est-ce que c'est lié à l'âge ? Peut-être aussi. Est-ce que c'est lié à la maladie ? Après pour moi là, c'est difficile de dire, j'ai eu une période extrêmement proche, parce que j'ai eu un parcours de vie un petit peu compliqué, et je me suis...Donc papa est décédé, et j'étais veuve peu de temps après. Donc je suis retournée vivre avec maman, et nos deux solitudes ont fait que maman c'est devenu ma meilleure amie à un moment donné. Y'a eu cette phase là extrêmement forte, et ensuite petit à petit, ben j'ai repris un petit peu les distances, j'ai essayé de me reconstruire un petit peu. Donc pendant longtemps maman c'était au-delà de la re...enfin je sais pas si c'est au-delà, de la relation de mère que je connaissais en tous cas. Y'a eu un moment donné des confidences, des échanges, un lien

encore plus fort. Et j'ai repris un tout petit peu pied, pied, confiance en moi, et j'ai reconstruit ma vie. J'ai pas mis maman de côté mais je...de nouveau quitté le foyer et j'ai reconstruit ma vie, et ça fait 19 ans maintenant. Donc voilà. Donc y'a eu une phase où on était extrêmement proche. Alors est-ce que c'est le fait tout simplement d'avoir pris de nouveau un petit peu de distance, qui fait que la relation a changé, et puis l'âge aidant et... ? Est-ce que c'est ça qui a changé ? J'ai du mal à vous répondre aujourd'hui. Je sais qu'on a eu une période, des liens extrêmement forts, mais c'était une période où sur le plan psychiatrique elle allait bien. Voilà c'est à un moment où elle allait très bien, et elle m'a énormément soutenu, au même titre que moi je l'ai soutenu quand papa est décédé. Moi et puis toutes les autres soeurs, on était...mais je veux dire c'est...c'était un moment où sur le plan personnel affectif, elle était très mal, mais sur le plan psychiatrique, elle était très bien. Elle était stable, et voilà. Elle a fait son deuil de façon tout à fait normal. Je veux dire y'avait là une période de deuil qui est normal à tout le monde, et maman l'a vécu comme ça.

I : Et à l'heure actuelle alors, comment ça se passe avec elle aujourd'hui ?

A : Ça n'est plus du tout la même chose. Ça n'est plus du tout la même chose. Aujourd'hui ben forcément quand on retombe dans cette maladie, où très souvent il y a des remarques acerbes, on n'a plus...on se livre beaucoup moins. Donc forcément la relation n'est plus la même. Alors aujourd'hui j'ai beaucoup de tendresse pour maman, c'est une chose, je ne supporte pas l'idée qu'elle ne soit pas bien, ça c'est certain, mais par contre y'a plus cet échange qu'on pouvait avoir avant. On est bien loin des confidences, on en est très loin.

I : Y'a plus cette proximité alors qui est possible ?

A : Non ça aujourd'hui...alors c'est peut-être aussi pour me préserver. C'est peut-être ça aussi, parce que quand on passe...je pense que tous ceux qui ont assisté, ou qui étaient proches d'un patient qui a fait une dépression très profonde de plusieurs semaines voire de plu...ça s'est étalé sur presque quatre mois, c'est très difficile. Alors ça reviendra peut-être, mais là je me rends bien compte que je parle pas trop de moi. J'ai tendance à lui demander à elle comment...voilà. Je focalise sur elle, et je me préserve pour ne pas me...oui pour pas prendre de piques, parce que...donc forcément la relation est changée après. Alors je sais pas ça reviendra peut-être, je sais pas. Mais c'est plus compliqué. Je me rends bien compte que ça c'est plus compliqué. Mais c'est pas la mala...c'est la maladie, c'est pas la personne. C'est vraiment...

I : Vous arrivez à faire la part des choses ?

A : Oui. Aujourd'hui oui. Ouais.

I : Donc elle est prise en charge à l'extérieur aujourd'hui votre maman ?

A : Elle est pas encore retournée. Elle est rentrée, ça fait une semaine.

I : Ah ! Oui c'est tout frais.

A : Donc voilà c'est tout frais. Enfin non même pas, elle est rentrée lundi, donc on est vendredi, ça fait pas une semaine. Donc là c'est tout frais, mais il faudra de toute façon qu'elle soit suivie. Déjà pour elle, pour entretenir sa mémoire, pour voir d'autres choses et pour sortir, parce que c'est pas une vie de rester enfermée quoi.

I : Oui. Donc elle retournerait à l'hôpital de jour ?

A : Je pense qu'elle retournera à l'hôpital de jour, et puis en fonction de l'évolution de sa maladie, les

rendez-vous...on nous parlait à un moment donné, de deux fois par semaine, ce qui me paraît excessif.

I : L'hôpital de jour ?

A : En hôpital de jour deux fois par semaine, ça c'était la période où elle était vraiment très mal. Je pense très franchement qu'une fois tous les 15 jours est largement suffisant, 15 jours, 3 semaines. Et puis après en fonction de, on verra.

I : Et donc elle a en plus des aides à domicile, bon en plus bien sûr...?

A : Elle a juste l'infirmière. L'infirmière et puis ses filles. Aujourd'hui c'est...

I : Oui c'est vous qui assurez effectivement le restant de l'intendance et ...

A : Oui. Oui. Maintenant on avait un moment donné...y'a une chose pour laquelle on aura besoin d'aide, c'est l'aide à la toilette, parce que ça c'est quelque chose qui est très compliqué, à plus forte raison pour des enfants. C'est compliqué et puis y'a des gestes aussi. Moi j'ai vu quand elle arrivait plus à se remettre dans son lit, j'ai essayé de l'aider, c'est très compliqué quand on connaît pas les gestes, on sait pas faire. La famille ne sait pas faire. Donc ça c'est quelque chose, on l'a pas trop abordé encore avec maman, puisque l'appartement n'est pas équipé, elle a une baignoire, donc...alors on a mis...bon on a sécurisé, elle a la poignée, on a mis la planche de sécurité, on a un revêtement particulier dans la baignoire pour qu'elle ne glisse pas, donc on a fait ce qu'il fallait, mais aujourd'hui elle n'a pas le courage. Elle a peur de tomber, parce qu'en plus elle a l'équilibre très instable, elle a été opérée des pieds plusieurs fois. Donc elle est tombée plusieurs fois aussi, et donc elle a peur de ça, et je sais que...elle se lave comme on faisait à l'époque, donc au lavabo ça va très bien. Mais c'est quelque chose qui ne pourra pas durer. Donc si elle va chez ma soeur, y'a une douche, elle peut prendre une douche, mais elle a peur de prendre une douche. Donc ça c'est une aide qu'on demandera.

I : Oui qu'elle puisse être accompagnée, oui.

A : Qu'il y ait quelqu'un. Alors est-ce que l'infirmière le prendra en charge ? Ça serait bien, mais à voir. Mais ça c'est les...donc y'a la sonde urinaire et l'aide à la toilette qu'on demandera. A moins qu'elle reprenne un petit peu confiance en elle, parce qu'elle le faisait bien avant, et qu'elle puisse à nouveau utiliser sa baignoire, enfin avec la poignée, avec toutes les installations qui sont en place. Et tout le reste on le fait nous. Tout ce qui est...voilà, tout ce qui est les repas, tout ce qui est entretenir l'appartement, voilà c'est surtout ça quoi. Et là je...cet après-midi en partant, elle faisait son repassage. Donc elle s'occupe de son linge et de son repassage. Donc elle est encore très autonome.

I : Pour l'instant oui y'a pas de...

A : Aujourd'hui y'a pas de besoin particulier en-dehors de comme dit nettoyer la baignoire, ça elle en est plus capable, de se baisser, et puis on va pas lui demander ça non plus quoi. Je veux dire, nettoyer la cuisine, laver les sols elle ne fait plus, ça on prend en charge. L'aspirateur, de temps en temps elle passe un petit coup de balai dans la cuisine, on est bien contentes, voilà. Et puis c'est très bien comme ça.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors par rapport à la maladie, enfin ou aux maladies au pluriel du coup, puisque là maintenant vous en avez deux à gérer des maladies ?

A : Alors j'ai fait quelques démarches, j'ai regardé, je suis allée voir des maisons spécialisées, mais pas un milieu hospitalier pur, où elle a son environnement avec un équipement, une baignoire...une douche à l'italienne, pas de baignoire, ou si elle veut prendre ses repas avec d'autres personnes. Ce que je souhaiterais c'est qu'elle puisse se mélanger à d'autres personnes, parce que déjà pour elle c'est important, et en même temps ça lui permettrait de rester...comment je vais expliquer ça ? J'ai visité la maison R., où ils ont des petits appartements avec kitchenette. Donc elle mènerait une vie normale, on ira la voir tout le temps, mais par contre il y a une infirmière sur place, y'a moyen de sonner, y'a une garde de nuit si y'a un problème, parce qu'elle a...on lui a pris le T., c'est un organisme avec une alarme, mais elle la met pas « doh ! Je sais pas ce que j'ai fait de ta médaille » ! « Oh ! Je sais pas ce que j'ai fait de ta médaille ! » (rires). Si elle la met pas autour du cou, elle va pas servir à grand chose. Mais voilà. Donc ce sont des petites choses comme ça, et comme elle a tendance à tomber facilement, parce qu'elle a plus d'appuis, elle a été opérée plusieurs fois, et puis elle lève pas les pieds quand elle marche. Donc forcément elle reste accrochée plus facilement, et puis elle s'est déjà ouvert la tête, elle a été suturée, le visage, voilà. Elle est tombée dans la rue déjà, parce qu'elle prenait...par coquetterie elle prenait pas la béquille. Voilà. Donc ça maintenant elle la prend, mais voilà. Donc on a toujours la peur de la chute, c'est quelque chose qui est assez fort. Donc tout ça fait en sorte qu'elle soit dans un endroit sécurisé, ça c'est important, parce que dans l'appartement, en plus c'est au neuvième étage, si elle fait un épisode de dépression, moi j'ai peur aussi de la défenestration. C'est des choses comme ça. Donc je me dis si la maladie évolue, on pourra pas être avec elle vingt quatre heures sur vingt quatre. Donc elle ne pourra certainement pas rester dans son appartement à ce moment là, et ce que j'envisage moi c'est un appartement où elle peut, si elle le souhaite, popoter ou réchauffer, ou je ne la vois pas dans un hôpital, je veux dire juste une chambre. Je voudrais que ce soit avec ses meubles, qu'elle se sente un petit peu chez elle, le plus possible, mais qu'elle ait...qu'il y ait une structure en place au cas où. Voilà c'est un peu comme ça que j'imagine l'avenir.

I : Un passage infirmier ou médical, où elle puisse être accompagnée elle.

A : Voilà. Toujours parce que pour moi les soins, c'est important que ça soit une tierce personne, que ça soit pas la famille, parce que je me sens pas à la hauteur non plus. Enfin y'a tout ça, et puis on a toutes les quatre nos propres vies. Il faut pas qu'on sacrifie, c'est un peu égoïste comme discours mais c'est quand même, c'est une réalité.

I : Vous parliez de préserver cet espace...c'est important aussi.

A : Oui. Enfin c'est important pour nous. Donc savoir que tout va bien, et être avec elle le plus possible, mais aussi être serein quand on n'est pas avec elle, qu'elle sache...et puis qu'elle ait des moments bien à elle aussi, même pour elle c'est important. Même si aujourd'hui c'est pas trop le cas, parce que elle refuse le contact avec les autres, elle s'est complètement fermée, elle s'est complètement isolée. Elle s'ennuie et puis les autres sont pas intéressants, et puis elle a rien à leur dire, et puis de toute façon elle est nulle, et puis elle a pas de conversation, et puis voilà. La dépression, telle qu'on peut l'imaginer.

I : Très bien, ben écoutez moi j'ai fini pour les questions que j'avais à vous poser, je sais pas si vous voulez rajouter quelque chose qu'on n'aurait pas évoqué ou...?

A : Non. Enfin j'ai l'impression d'avoir beaucoup, beaucoup parlé (rires), et de m'être beaucoup livrée aussi.

Entretien 2 :

Enfant 4. Homme de 20 ans (mère MA stade sévère, a été placée la veille). **Aidant-relais.**
Entretien à domicile.

Jeudi 04/04/12. Durée : 43'54.

Interviewer : Alors je vais déjà commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'apparition de la maladie de votre maman, et après comment la maladie elle a évolué au fil du temps.

Aidant : Comment est-ce qu'elle est apparue ? Comment on l'a remarqué et tout ?

I : Oui c'est ça, ouais.

A : Ecoutez si je me souviens bien, elle avait des pertes de mémoire assez souvent. Et enfin assez souvent, elle se souvenait plus des mots, des choses, des rendez-vous qu'elle a pu prendre. Je me souviens plus trop, je sais juste qu'ils sont allés faire une visite auprès d'un neurologue, pour en savoir plus. Et c'est là que ça c'est concrétisé. Ils ont fait un IRM je crois, et ils ont vu des taches au cerveau. Et puis c'est là qu'ils ont vu que ça pouvait provenir de là. Je crois ils ont fait une ponction lombaire si je me souviens bien.

I : Oui pour être sûr.

A : J'avais seize ans et demi, je me souviens plus trop donc. Je pourrai plus dire dans le moindre détail. Et puis l'évolution de la maladie, c'est par cap. C'est des caps et des palliers. Ça va bien et puis ça se stabilise pendant six mois. Au début les périodes sont assez longues, et plus on avance dans les années, et plus les périodes se rapetissent et ça va de plus en plus vite. Après ma mère elle a 52 ans donc ça va vite aussi quand on est jeune. Et voilà.

I : Et comment vous avez compris vous, l'apparition de cette maladie alors ?

A : Comprendre c'est un grand mot. Enfin au début je sais que voilà je savais qu'elle était malade comme elle le savait, mais j'en savais pas plus. Au début ça allait, elle se souvenait encore de certaines choses. Je pense que j'en ai pris vraiment conscience quand elle avait des grosses pertes, et que elle pouvait plus rester toute seule.

I : Oui c'est ça. Il fallait que vous vous en occupiez alors.

A : Oui. On était quand même, on était trois. Non y'a ma tante, y'a ma marraine, y'a son copain et y'a moi. Mais bon au début c'était une période assez difficile, je sais pas pourquoi mais elle était avec son copain, et moi j'étais avec mon ex, mon ex-copine, et je sais pas c'était assez froid et elle était super agressive aussi.

I : Votre maman ?

A : Oui négative aussi. Pendant longtemps. Ouais je suis parti de la maison carrément, parce que je pouvais plus.

I : Vous êtes parti alors ?

A : Ouais. J'ai pris un appartement ouais. Et après ben pfff, y'a du lest qui est passé, y'a du temps qui est passé, et je suis revenu par après. On s'est reparlés, et puis...

I : Ça allait mieux ?

A : Ouais, ça allait mieux. Et puis voilà. Et puis après je décide de revenir à la maison, pour être au plus près d'elle. Et puis voilà.

I : Et à l'heure actuelle, vous comment vous vivez sa maladie alors ?

A : Comment je la vis ? A travers elle ? Ben en fait à force d'être au quotidien pour elle, on s'en rend plus trop compte du reste, des amis pfff, de ma copine. Là j'en ai une autre actuellement, elle m'a beaucoup aidé durant, ça fait neuf mois qu'on est ensemble, et ça fait neuf mois qu'elle m'aide. Elle s'en rend compte. Mais on se renferme un peu sur nous-mêmes, mais sans le vouloir. Et pff les petits gestes du quotidien, on est toujours derrière elle. On est toujours derrière la personne pour que justement elle soit bien et que, et qu'elle ait pas grand chose à faire, alors qu'il faudrait pas. Non il faudrait vraiment la laisser faire, et tous les petits, toute la routine qu'elle avait faut qu'elle la garde. Pas qu'on, faut pas toujours être derrière la personne à vouloir faire. Ça part d'une bonne intention mais faut pas, parce que si elle le fera plus, elle oubliera, et il faut vraiment la laisser faire. C'est pas, ça aide pas.

I : Et donc cette maladie a eu pour vous des répercussions alors dans votre vie certainement ?

A : Ouais sans le vouloir. Ben pfff, j'ai dû arrêter le lycée. C'est tout. Enfin c'est tout, j'avais 18 ans. Je me suis arrêté au BEP, et je suis allé travailler.

I : A cause de ça alors ?

A : Entre autre oui, parce que ma maman a arrêté de travailler. Il fallait payer le loyer, il fallait, puis il fallait s'occuper de manger, il fallait que je m'habille aussi. Et je pouvais pas me permettre d'aller au lycée, et de voilà quoi. Je sais pas comment vous expliquer. Elle avait pas forcément de l'argent pour pouvoir m'habiller et tout payer.

I : Des réserves vous voulez dire, de l'épargne ?

A : Ouais, surtout ouais. Donc je suis allé travailler, je me suis arrêté au BEP, même s'il me restait un an, et puis...il fallait que je parte travailler. Et je suis parti. Et puis voilà.

I : Et vous avez déjà renoncé à faire des choses, à cause de sa maladie ?

A : En fait j'ai pas entrepris de projets qui me, qui a causé que j'ai dû abandonner ou pour entreprendre quelque chose. Non c'était tout programmé à l'avance parce que c'était pas, on peut pas se dire ben demain on part. Il fallait tout le temps qui...surtout vers la fin, il fallait tout le temps qu'il y ait quelqu'un et que on soit là pour elle. On pouvait pas partir et il fallait que tout soit prêt.

I : Y'avait pas de projets à moyen terme ? C'était pas possible ?

A : Non. Non même pas et j'ai même jamais pensé. Peut-être que maintenant ou je sais pas, plus tard, peut-être. Mais là non.

I : Tout était en fonction de la maladie de votre maman alors au quotidien ?

A : Ouais. Encore les deux premières années pas trop mais...parce qu'elle était avec son copain et elle faisait, ils étaient beaucoup ensemble. Mais parce qu'elle était négative et je sais pas comment vous expliquer, elle voulait pas rester à la maison. Je faisais la vaisselle, je laissais sécher, j'essuyais quand même avec une serviette, pour tout de suite le ranger. Je le laissais égoutter, et une fois elle est rentrée, et y'avait juste une goutte qui descendait le long de la casserole, et elle s'est énervée pour ça. Ouais des fois c'étaient vraiment des petits trucs qui faisaient que...je pense qu'on était trop l'un sur l'autre, et on était arrivé à un stade où on pouvait plus se supporter. Et comme dit après je suis parti et je suis revenu, et...

I : Ça se passait mieux après.

A : C'était mieux.

I : Et en général comment réagit votre entourage alors face à la maladie ?

A : Je pourrai pas vous dire parce que chacun réagit comme...j'ai ma tante qui est grand-mère, qui doit s'occuper de ses petits-enfants, de ses enfants, des papiers à ma mère. J'ai ma marraine qui travaille, qui a aussi sa vie. Chacun le perçoit différemment et chacun réagit autrement.

I : Et vous ?

A : On fait avec. Après heureusement qu'y'avait son copain aussi, comme ça, ça lui permettait de sortir, et lui aussi, et moi aussi d'ailleurs. On n'était pas tout le temps à la maison, c'est ça qui est bien. On pouvait quand même assez respirer. Donc voilà.

I : Et vous y'a quelqu'un à qui vous pouvez parler dans votre entourage, de vos difficultés face à la maladie ?

A : J'en parle beaucoup à ma copine oui. Parfois même elle le voit. Elle, elle a un regard extérieur à la situation, et des fois je suis pas trop d'accord avec elle. Mais bon elle le voit, elle le sent. Donc je peux pas aller contre ça. Et puis voilà.

I : Donc à elle vous pouvez parler si ça va pas, si le moral n'est pas bon ?

A : Ouais. Mais bon après ça reste ma copine, c'est pas comme si c'était un ami ou...je sais pas comment vous expliquer. C'est toujours mieux de parler à un ami ou à quelqu'un, même si une femme c'est fait pour, enfin ma copine c'est fait pour ça. On peut tout se dire et tout, même si on se l'était dit, mais c'est pas pareil. Bon je lui parle du (?), ça fait toujours du bien d'en parler à un copain qui comprend et voilà.

I : Et ça vous avez un copain qui, à qui vous pouvez en parler?

A : Ouais. Hm. Il faut, il faut parler parce que il faut pas...au tout début, je gardais tout pour moi et pfff c'est pas bon. C'était pas bon. Au lycée je préférais faire des clowneries et rigoler pour pas y penser tout simplement.

I : Ouais, ça c'était au début alors ?

A : Ouais c'était au début. Je préférais faire le pitre. Mais bon.

I : Ouais comment vous comprenez cette attitude avec le recul alors ?

A : Ben pfff je me dis que c'était par rapport...pour justement pas y penser, parce que même là je le vois, des fois j'ai pas envie de parler avec les gens, j'ai juste envie d'être tout seul, d'être tranquille. Je me renferme sur moi-même et c'est pas bon. C'est là une fois ma copine elle me disait souvent que j'étais bizarre, que j'étais froid, que j'avais envie de rien. Et une fois j'étais au travail et elle me l'avait redit que c'était, cet après-midi je travaillais de nuit, elle m'avait dit que cet après-midi j'étais de nouveau bizarre, et j'avais regardé sur internet, et justement les symptômes des aidants, enfin les symptômes des aidants les principaux risques y'a la dépression, dépression qui rentre aussi en jeu. C'est surtout le fait de commencer à s'habituer à ce palier où elle est rentrée, et plus on se rapproche, plus ça dure les années, plus les paliers comme je vous ai dit se raccourcissent et descendent de plus en plus vite. On a à peine le temps de s'habituer à ce palier, qu'elle passe à un autre et on est de nouveau dépassé.

I : Ça va trop vite ?

A : Vers la fin, ça va vite ouais.

I : Et c'est ça qui est déstabilisant alors pour vous ?

A : Ouais, parce qu'il faut à chaque fois s'adapter. Elle arrive pas à fermer la porte, donc il faut être là le matin quand elle part, il faut être là quand elle rentre. C'est des petits détails mais bon c'est...il faut être là.

I : C'est une présence.

A : Ouais. Après c'était pas un problème, mais il fallait toujours être, si moi je suis au travail, il fallait que ma tante elle descende, et que son copain soit là.

I : Et votre tante habite pas loin d'ici alors ?

A : A F. (village).

I : Et par rapport à cette dépression possible que vous évoquiez tout à l'heure des aidants, vous avez déjà pensé à demander de l'aide ?

A : Ouais je m'étais même dit qu'il fallait que j'aille en voir, mais en fait pfff c'est allé vite là, et j'ai pas pris le temps de le faire. J'ai pas pris le temps. Mais je vais souvent voir mon père, ma belle-famille, je parle et ça me fait...

I : Oui vous pouvez en parler avec eux de la maladie de votre maman aussi ?

A : Avec mon père je...en fait c'est compliqué parce que moi je suis quelqu'un qui aime pas embêter les gens, donc si...j'aime pas aller chez les gens et dire mes problèmes. Je préfère garder pour moi et...et puis voilà, pour pas emmerder entre guillemets.

I : Pour pas déranger ouais. Alors là je vais vous parler d'un fait divers qui s'est passé l'année dernière en juin 2012, c'est un retraité de 79 ans, qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne pour le meurtre de son épouse, qui était justement atteinte de la maladie d'Alzheimer.

A : J'en ai entendu parler de ça.

I : Vous en avez entendu parler. Donc lors de l'audience, il a reconnu que il avait craqué, et que

emporté par la colère, il a battu à mort son épouse, Paulette, qu'il avait épousé 48 ans plus tôt. Comment vous vous comprenez ce drame ?

A : Le comprendre...comment je le perçois plutôt. Je suis pas arrivé à ce stade là où...mais c'est des personnes âgées et ils sont tout le temps ensemble. Je pense que c'est pas facile, parce que justement moi quand j'ai commencé vraiment à m'occuper, où là ça fait deux mois que les week-ends on est tout le temps là. Enfin qu'on était tout le temps là, et qu'on était là quoi présent du matin sept heures quand on se levait, et jusqu'à ce qu'on l'amène chez son copain. Et le premier week-end où j'étais avec, je l'aidais à faire le linge où, je disais : « maintenant on plie le linge, faut ranger », où faut tout le temps être derrière pour lui dire, où y'a des moments où c'est pas facile. Au bout de...quand elle est partie, j'ai craqué parce que voir ma mère régresser comme ça, et voir qu'on peut rien faire, c'est pfff, c'est difficile. Après le problème c'est qu'avec la maladie, c'est que chaque personne est différente, parce que ça a tendance à jouer sur le caractère. Donc on peut pas vraiment mettre ça dans des cas où c'est, chacun, chaque malade est différent. Après c'est pas facile. Je sais pas comment ça s'est passé la situation, mais on devient à cran, à cran surtout si c'est tous les jours.

I : A cran, oui.

A : Parce que vous voyez tous les jours dire je sais pas moi on fait le linge, il faut ranger ci là, ci là, alors que hier on lui a dit qu'il fa..., avant-hier on lui a dit, et que demain on va lui dire encore. Et une personne âgée surtout là qui sûrement qui pouvait pas sortir, pas pouvoir en parler aux autres, c'est difficile je pense. Le fait de parler ça fait du bien, s'il a pas pu, garder pour lui c'est difficile. Et on s'en rend pas forcément compte. On s'en rend pas compte. Moi je sais que voilà, j'étais mal mais je m'en serais pas rendu compte, si elle m'aurait pas dit tous les jours : « bon là ça va pas, aujourd'hui encore ». On s'en rend pas compte. En fait on vit pour elle, on fait tout ce qu'elle sait pas faire. On est comme une béquille pour quelqu'un qui arriverait pas à marcher. Vous voyez ce que je veux dire ? Et voilà, des fois c'est pas facile. Alors que la personne oublie et nous pas. Je sais même pas d'ailleurs ce qui s'est passé ce retraité, ce qu'il a encouru ou...

I : Je sais pas comment ça a été jugé. Donc l'avocat avait dit qu'il s'expliquait pas son geste, mais que finalement il avait fait la promesse à sa femme de l'aider jusqu'à sa fin. Après je sais pas s'il a été condamné.

On va parler un petit peu du diagnostic alors de la maladie. Donc ce diagnostic vous a été annoncé à vous ?

A : Euh, je sais même plus comment ça s'est passé.

I : Oui, ça s'est passé comment ?

A : C'est ma tante qui allait tout le temps avec ma mère faire les examens et tout, et je sais plus comment ça m'a été dit. Je sais plus du tout. Je pourrai plus vous dire. Je pourrai plus vous dire.

I : Donc c'était en neurologie c'est ça, à l'époque tous ces examens ?

A : C'était en neuro, ouais.

I : Et ça remonte à quand alors ça ?

A : Ecoutez je crois que c'était en 2009. Je crois que ça a été diagnostiqué en 2009. Je suis plus sûr de la date, je pourrai pas vous dire la date.

I : Oui grosso modo.

A : 2009 ouais.

I : Mais vous, vous étiez présent en tous cas lors de l'annonce diagnostique ?

A : Non. Ma tante me l'a dit. Je crois que c'est ma tante qui m'avait dit.

I : Mais comment vous avez vécu alors cette annonce, vous ?

A : Ben, mal. Mais bon comme dit au début c'est comme si vous me parlez de quelque chose, et vous saviez pas trop ce que c'est. Donc on m'a dit Alzheimer, OK c'est quoi ? Une perte de mémoire OK. C'est tout ce que je savais.

I : Vous n'aviez jamais entendu parler de la maladie d'Alzheimer avant ?

A : Non, non, non, du tout. Du tout. Alors on recevait des brochures. Je lisais des brochures, et on regardait sur internet, les personnes qui habitaient et qui eux l'ont vécu. Mais bon on nous prévient, on nous dit les choses, mais on se rend pas compte de la gravité. Quand moi, quand ils ont dit les médecins à ma tante que ça allait durer trois-quatre ans, deux-quatre ans, s'ils se trompent vraiment dix ans, quatre ans je pensais pas. Je me suis dit : « ah ! On a encore au moins dix ans ». Non ça va vite, très vite. Très vite.

I : Donc ça c'est confirmé dans la réalité, finalement.

A : Ouais.

I : Et vous vous aviez déjà pensé à demander de l'aide, à un dispositif pour les aidants justement dont vous parliez tout à l'heure ?

A : Ben moi je parlais pas forcément d'un dispositif, mais parler à un psychologue de trouver...

I : Ou de contacter France Alzheimer, vous avez déjà...?

A : Ah ! Du tout je connaissais même pas.

I : Ah ! Oui, vous connaissiez pas. On vous en a jamais parlé à l'hôpital ou...?

A : Hm, hm.

I : Et on vous a proposé de rencontrer une psychologue justement à l'hôpital ?

A : A ma tante oui on a proposé, parce que c'était elle qui était en relation tout le temps avec les hôpitaux et tout. Tout ce qui était administratif, papiers, rendez-vous. On l'a proposé à ma tante. Mais pas à moi.

I : Pas à vous ?

A : Je sais qu'une fois on a dû aller voir un psychologue justement à la CPJ (centre psychothérapeutique de jour), et c'était pour ma mère. On était allé à deux. C'était pas un rendez-vous pris pour moi, pour en parler.

I : Et vous pensez que ça aurait pu vous faire du bien justement d'en parler à ce moment là avec

quelqu'un d'extérieur à la famille ?

A : Je l'ai pas fait, je pourrai pas vous dire. Comme dit si on le propose, dire ce qu'on ressent ça fait toujours du bien, ça permet de soulager. C'est comme là, j'arrive pas à pleurer. Mes émotions j'arrive pas à les faire sortir. Au début quand je me prenais la tête avec maman, ça sortait tout seul, mais j'arrive pas. Je pleure deux, trois gouttes et ça veut plus, alors que je sais que j'ai envie de pleurer, je sais que...j'arrive pas.

I : Et tout est verrouillé à l'intérieur alors ?

A : Ouais j'ai l'impression que tout est verrouillé. J'arrive pas. C'est con, mais ça veut pas.

I : Mais qu'est-ce qui pourrait vous aider à vous libérer un petit peu alors de cette souffrance ?

A : Je sais pas. Je pourrai pas vous dire. J'ai tout essayé. C'est juste quand j'en parlais que, quand j'étais en face de la réalité, quand on était partis voir la résidence dans les Vosges, j'étais avec ma mère à côté, et ma mère elle me serrait fort la main, elle commençait à pleurer. Et dans ces moments là, je peux pas, ça sort. Mais ça s'arrête aussi, j'arrive pas, je sais que je pourrai pleurer mais pff, ça veut pas.

I : Donc vous l'avez accompagné hier, alors ? C'est ça c'est hier que c'était ?

A : C'était hier. Mais je l'ai pas accompagné. L'assistante sociale ne voulait pas, mes tantes non plus. C'était une AVS qui venait le matin, qui l'a accompagné.

I : D'accord. Et vous avez pu lui dire au revoir, enfin en parler un petit peu de ça, de ce qui se passait ? Non. Vous préféreriez pas.

A : En fait je vous explique, jeudi je travaillais d'après-midi et je sors de ma pause à sept heures, et ma marraine elle travaille avec moi. Ma marraine elle faisait le tour de l'usine, elle me cherchait, j'étais en pause, je reviens, et elle me demande ce que je faisais pour Pâques. Et je lui ai dit que je faisais rien de spécial, c'était Pâques mais bon, elle me dit : « ah ! Essaye de rester avec ta maman et tout, de sortir, de faire quelque chose avec elle », parce que ma tante R. a reçu un coup de fil de l'hôpital, c'est pas un hôpital, c'est un lieu de vie, et comme quoi la place qui était là, et que jeudi on pouvait l'emmener déjà. Non mercredi excusez-moi. Voilà on me dit ça. Alors les deux dernières heures, c'était space. Je suis rentré du boulot, et je suis allé chercher ma copine. Je lui en ai parlé, le soir est passé. C'était vendredi matin, vendredi matin on était là, j'ai pas eu le courage de lui en parler parce que je vous explique, ma mère quand j'étais petit, enfin petit, je pense je devais avoir 14, 15 ans, elle m'a dit que si un jour elle devait être placée, elle voulait pas. Mais moi tout petit, je lui ai dit : « mais oui maman, pourquoi je devrais te placer ? ». Alors et en plus tout le temps elle me disait : « tu me placeras jamais, tu me placeras jamais ». J'ai pas eu le courage. J'ai pas eu le courage. Donc le samedi voilà on était ensemble, je faisais en sorte qu'elle rigolait, qu'on passait des bons moments, puis après son copain elle voulait tout le temps le voir, ce qui est normal. Alors on l'emmenait la voir, et pff tant qu'elle le voyait et qu'elle était heureuse moi ça me suffisait.

Après le dimanche ils ont mangé avec ma tante, mon oncle, ma marraine, mon oncle, son copain et elle, et ils lui ont annoncé. Mais j'étais pas convié, je sais pas pourquoi mais...je pense que c'était pour pas me faire de mal de voir sa réaction, ou quoi.

I : Ils voulaient vous protéger ?

A : Je pense. Je leur en ai jamais posé la question. Et elle était pas d'accord, elle voulait pas, et puis

voilà. Elle est restée chez son copain après le dimanche soir. Le dimanche je suis allé chez mon père, je suis rentré, et elle était là. Je suis allé chercher une glace au Mc Donald, on a mangé une glace. On a passé un bon moment et voilà. Et jusqu'à hier s...avant-hier soir, elle m'a demandé si elle pouvait dormir chez son copain, alors que moi je savais que le lendemain...je lui ai dit : « non maman, vas-y, va dormir chez lui ». Je préférerais qu'elle soit là-bas.

I : Oui, plutôt que de rester seul avec elle du coup alors ?

A : Mais j'ai préféré qu'elle aille le voir. Je sais pas elle avait tellement envie de le voir, que j'ai pas cherché à comprendre.

I : Mais donc elle, elle ne vous en a pas parlé non plus, de ce qui s'était dit au moment de cette réunion de famille entre guillemets ?

A : Du tout. Elle m'en n'a pas parlé. Mais bon ils sont malades, ils oublient vite mais ils savent, ils savent encore.

I : Là ce sont des choses marquantes quand même oui.

A : C'est marquant. Mais même ils le sentent quand ça va pas et que...

I : C'est souvent...l'affectif fonctionne très bien.

A : Ouais. Il fonctionne très bien.

I : Et vous, comment vous comprenez que certaines familles soient réticentes à demander de l'aide, face à la maladie d'Alzheimer ?

A : Réticents ? Qui veulent pas du tout d'aide ?

I : Oui c'est ça.

A : Pff je sais pas. Je pourrai pas vous...ils savent peut-être pas. Je sais pas, ils vous ont répondu quoi ?

I : (rires) Oui chacun répond.

A : Je saurai pas vous dire pourquoi...je sais pas. Qu'est-ce qu'ils ont dit ? Ils vous ont pas dit pourquoi ils voulaient pas d'aide ? Je sais pas, ça je ne pourrai pas vous dire. Je sais que ça a été un plus, pour nous, ça a permis de souffler un peu.

I : Ouais. Donc qu'est-ce que vous aviez comme aides alors vous ?

A : Ben disons que tous les matins on avait une AVS qui venait, qui lui faisait prendre la douche. C'était quand même ma mère et je pouvais pas. Je touche du bois je l'ai jamais vu toute nue, même si il aurait fallu je l'aurai fait, mais c'est quand même des images qui marquent.

I : C'est mieux que ce soit quelqu'un d'extérieur oui.

A : Ouais. Mais ils prenaient la douche ensemble, le petit-déjeuner. Ils faisaient en sorte qu'elle était habillée correctement, parce qu'ils mettent aussi ce qu'ils veulent. Mais une jupe avec je sais pas un truc, ça peut ne pas aller et voilà. On avait ça. On avait les infirmiers qui venaient pour les

médicaments, et c'est tout. Ça suffisait, c'était déjà beaucoup je trouve.

I : Et après donc elle allait en accueil de jour, hein c'est ça les derniers temps ?

A : Après oui.

I : Et en hôpital de jour aussi alors ?

A : Ouais c'est vrai, j'avais oublié.

I : Donc c'était deux fois par semaine en accueil de jour, non ou...?

A : Au tout début c'était deux fois par semaine. C'était à P (village). Après c'était à T (ville), et elle voulait y aller plus, alors on a fait en sorte qu'elle y aille plus. C'était mercredi, jeudi, vendredi. Et après y'a eu l'hôpital de jour.

I : En plus ouais.

A : Donc après elle y était toute la semaine. Elle aimait y aller. Mais bon au début elle voulait pas, même pour l'aide qui vient à domicile. Elle voulait pas. Après c'est pas facile de prendre une douche avec quelqu'un qu'on connaît pas.

I : C'est sûr. Et vous qu'est-ce qui vous a poussé à vous occuper comme ça de votre maman alors ?

A : Je vous l'ai dit c'est dans...c'est...ils s'occupent de nous quand on est petits, et quand ça va pas il faut faire l'inverse, il faut le faire.

I : Oui, ça vous paraissait normal ?

A : Ouais.

I : Alors justement aujourd'hui, les politiques de santé publique parlent des aidants naturels, comme vous l'avez vu sur internet, pour qualifier les familles qui s'occupent comme ça d'un proche malade. Donc le terme naturel laisse entendre qu'en fait c'est assez évident de s'occuper de sa famille, quand la maladie arrive. Comment vous, vous concevez la chose ? Vous pensez que c'est effectivement une évidence ?

A : Ben oui. Pour moi c'est évident et pfff qui c'est qui le ferait si je le ferai pas ? La placer tout de suite en hôpitaux ? Non. Jusqu'au bout vous essayez, on a essayé. Jusqu'au bout. Donc, non je conçois pas que on peut pas s'occuper. Si on peut, on le fait, si on peut pas, ben on le fait pas. Ben après comme dit, nous c'était encore trop différent, parce que je trouve qu'on avait, on était quand même beaucoup à s'occuper. C'était pas comme quelqu'un qui avait toute la charge sur, comme la personne qui était inculpée là, l'année dernière. C'était l'année dernière ?

I : C'est ça, ouais.

A : Y'avait quand même son copain qui la prenait une partie de son temps, nous, ma tante des fois qui s'occupe des papiers aussi.

I : Il faut un système comme ça vous pensez, où les rôles sont répartis, pour que ça tienne ?

A : Ben écoutez, nous ça a tenu. Bon après faut faire des concessions. Après ce qui est dur, surtout

au début, c'est vu qu'ils sont malades ils disent des choses, mais ils s'en souviennent plus trop. Donc ils racontent ça voilà, ils racontent ça à l'autre, et après ça amène...

I : Ah ! Oui, la zizanie.

A : Ouais, la zizanie. C'est pour ça qu'il faut tout de suite, il faut beaucoup parler. Il faut beaucoup, beaucoup parler de ce qui se passe. Et se croire mutuellement, parce que sinon on commence à croire ce qu'elle dit aujourd'hui et ça va pas aller.

I : Et vous pensez que votre éducation a joué un rôle, dans le fait que vous vous occupiez de votre maman ?

A : Ben ma maman elle a toujours tout fait pour moi, donc je verrai pas pourquoi je ferai pas tout pour elle. Après je suis fier de tout ce qu'elle m'a appris, tout ce qu'elle a pu m'apporter, même si c'était tôt, et je pense que c'était pas fini. A 16 ans je pense pas que on soit tout à fait adulte. Comme je dis souvent j'ai pas grandi, on m'a demandé de grandir. J'ai...pfff voilà.

I : Ça s'est passé là aussi très vite pour vous du coup, le passage à la vie adulte du fait de la maladie ?

A : Le fait de ne plus pouvoir partager de moments...enfin si c'est pas les bons mots, ne pas...vous savez quand vous avez des enfants, le fait de leur apprendre des choses de la vie, à coudre, à faire ci, à faire à manger, ça fait bizarre. Surtout quand je vois des autres enfants avec leurs parents et tout. Je sais pas.

I : C'est plus la même relation.

A : Ouais. C'est plus la même relation. Et moi avec tout ça, quand on est souvent avec la personne, je sais pas c'est mon impression, j'ai l'impression d'être dans le brouillard. Vous voyez ce que je veux dire ? A tout le temps vivre pour elle, c'est pas bon non plus. Il faut sortir, il faut...

I : Essayer de se préserver un espace.

A : Ouais mais souvent on s'oublie. Souvent. Et pfff...maintenant elle est partie hier et j'ai encore tout qui est là. Je suis pas prêt à bouger quoique ce soit.

I : Vous en parlez comme d'un deuil là.

A : Ouais je sais alors que je pourrai, que je peux aller la voir. Mais je sais pas c'est plus pareil. Au fond de moi je sens que c'est...vous savez quand une personne est placée, on a toujours tendance à dire que ça va plus être pareil. Mais ça je le sais, je sais que ça va plus être pareil, parce que là-bas elle aura pas de repères, je sais comment elle est. Elle aura pas de repères, elle va connaître personne.

I : Et la maladie est toujours là de toute façon.

A : Elle est toujours là, et elle continue toujours d'avancer.

I : Est-ce que vous, vous vous êtes formulé des reproches par rapport à cet accompagnement ?

A : Culpabilisation ouais. Beaucoup.

I : Beaucoup ?

A : Surtout je suis quelqu'un qui culpabilise beaucoup sur plein de choses, mais alors là...de ne jamais faire assez. Ah ! Ouais, ça c'est un truc, encore maintenant j'ai du mal. Encore maintenant j'ai du mal.

I : Comment ça se fait que c'était décuplé comme ça cette culpabilité ?

A : Ben le regard des gens. J'ai toujours l'impression de pas faire assez pour les gens, alors que beaucoup de gens parlent, mais beaucoup de gens ne savent pas et ils sont pas dans la situation, mais ils se permettent de parler.

I : Mais y'a eu des racontards sur la maladie de votre maman ?

A : Pas des racontards. Mais ça va vite vous savez. Les gens, surtout là. Tout le monde voit, tout le monde juge vite beaucoup aussi.

I : C'est propre au quartier, là où vous habitez ?

A : Ouais mais après je pense que c'est naturel. C'est humain. C'est devenu humain. Avant c'était pas comme ça je pense. Les gens ne regardent plus sur eux, mais sur les autres.

I : Et ça c'est lourd alors ?

A : Ouais c'est lourd. Mais après, c'est lourd au début, mais après on ne fait plus attention. Non on fait plus attention. On se dit : « qu'est-ce qui ferait eux ? ». Mais bon la culpabilisation, ça joue beaucoup.

I : Et maintenant qu'elle n'est plus à la maison là, que ça c'est fait bon brutalement finalement, cette culpabilité est toujours là ?

A : Ouais. J'ai toujours le sentiment de pas faire assez. Toujours se dire qu'il y aurait toujours pu avoir une solution mais...

I : Mais laquelle finalement ?

A : Et à quel prix aussi ?

I : Et comment dans votre famille s'est gérée la vieillesse justement ? Y'a déjà eu d'autres comme ça, personnes qui se sont occupées de parents âgés ou ?

A : Dans la famille ?

I : Ouais.

A : Je sais pas, je saurai pas vous dire.

I : Vos grand-parents ?

A : Mais...non mes grands-parents se sont, non ça allait. Quand ma grand-mère est décédée peut-être ils ont été là pour mon grand-père. Enfin ils ont été là pour mon grand-père. C'était pas la dépendance au quotidien. Il arrivait à se faire à manger.

I : Et comment vous comprenez que certains aidants repoussent leurs limites alors, pour s'occuper de leur proche ?

A : Je pense pas que ça s'explique. Ils doivent le faire sans s'en rendre compte et chacun a ses limites. Je suis arrivé à un...moi pfff encore maintenant je sais pas où je vais. Je pourrai pas vous dire. Vous m'auriez parlé d'un appart' ou de quelque chose, je sais pas, je pourrai pas vous dire. Parce que j'y pensais pas. Je pensais que à l'instant présent avec ma mère et...je me créais pas forcément de vie. J'ai pas entrepris de projet comme je vous ai dit au début.

I : C'était au jour le jour ?

A : Ouais. Au jour le jour sans l'être, parce qu'il fallait toujours tout organiser, tout programmer mais c'était un peu comme ça.

I : Et est-ce que cette relation d'aide peut apporter selon vous des bénéfices alors aux aidants, que n'auraient pas justement un professionnel extérieur à la famille ?

A : La facilité. Et c'est mieux que les aidants aident, parce que le jour où un professionnel viendrait l'aider, après si la personne de la famille devrait à s'en occuper ou devrait justement être là, c'est pas facile. Faut savoir comment on réagit, et comment réagir parce que y'a une façon de réagir. On peut pas parler à quelqu'un malade Alzheimer comme si on parlait à quelqu'un de pas malade.

I : Vous avez appris ça avec votre maman ?

A : Ouais. Oui et à P (ville) j'ai encore vu sur une affiche, les dix façons de communiquer avec. Après c'est des cho...mais je trouve que ma tante, ma tante elle pourra aussi beaucoup vous expliquer aussi quand vous avez rendez-vous avec elle. Au niveau des papiers et tout, parce que je sais qu'au début ça a été dur et c'était beaucoup de débrouille. Elle a dû beaucoup se démerder toute seule. Y'a pas assez de...c'est pas une critique ou quoi, mais de toute façon comme dit je dis ça pour les prochains. Je pense que ça va servir aux prochains aidants, qu'il faut les épauler quoi, parce que on est souvent perdu. On sait pas à qui s'adresser.

I : Vous pensez que y'a pas assez d'informations qui sont faites alors ?

A : Ouais. Et au début comme dit, au début on n'est pas forcément concernés, on se sent pas...

I : Oui tant qu'il n'y a pas de troubles apparents finalement...manifestes.

A : Ouais. Sauf qu'il faut tout se prendre, tout à l'avance. Faut avoir une longueur d'avance sur la maladie. C'est dur, mais il faut l'avoir.

I : Donc il faudrait déjà anticiper finalement, s'informer dès le départ.

A : Ouais, surtout ça ouais. Après comme dit quelqu'un de, une personne âgée va être moins dynamique que ma mère, donc va faire peut-être beaucoup moins.

I : Oui votre maman est très jeune.

A : Ouais.

I : Et quelle relation est-ce que vous aviez avec elle alors, avant la maladie ?

A : En fait en lisant les bouquins je me suis rendu compte que y'avait marqué que cette maladie une fois qu'elle a été diagnostiquée, donc en 2009, elle a commencé à se développer depuis 15 ans en arrière. C'est ce que j'ai lu dans les interviews que y'avait eues, dans ce que j'ai entendu. Donc j'ai eu une maman qui a tout fait pour moi. Tout fait pour moi. Et je sais pas comment dire. Je pourrai pas mettre un nom sur la relation qu'on avait. Elle a tout fait pour moi. Et elle avait pas eu une vie facile. Après j'avoue quand j'étais jeune, j'ai pas été un enfant facile non plus. Fils unique, divorcé, c'était ma mère qui m'élevait. Vous savez c'est pas facile. Ça aussi je m'en veux, de pas avoir été plus gentil, plus...ouais plein de choses. Quand j'en parle on me dit : « tous les enfants sont comme ça, sont speed, sont... ». Mais bon on s'en veut quand même.

I : Ça vous avez pu en parler avec elle ?

A : Ouais. Est-ce qu'elle l'a compris ?

I : Et vous pensez que sa maladie a modifié votre relation à tous les deux ?

A : Pfff...modifié...je pourrai pas vous dire. Non je pourrai pas vous dire si ça a modifié quelque chose.

I : A l'heure actuelle comment ça se passe entre vous deux alors ?

A : Ben disons que la maladie à ma mère l'Alzheimer, elle a grippé sur la parole. Je sais pas si c'est comme un virus ou quoi, mais je sais pas. On m'a dit que c'est touché là où y'a la parole. Donc elle bégaye beaucoup, et elle répète beaucoup les mots et là elle parle plus trop. Faut vraiment lui faire sortir les mots, sinon elle les dit pas. Et elle a toujours eu la bonne humeur. Ouais toujours. Toujours. Pour un rien elle rigolait, et je pense que ça aussi c'est ce qui nous a permis de tenir aussi. Elle était pas cloîtrée sur une chaise et voilà je suis malade. Non.

I : Elle restait active ?

A : Ouais active. Mais elle allait pas faire le marché ou, mais active dans...elle rigolait. Elle avait encore le moral. Elle disait qu'elle était malade mais c'est comme si elle disait que c'était quelque chose de banal, qu'elle cherchait du pain au Super U ou...

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer, avec la maladie ?

A : Par rapport à quoi ?

I : Par rapport à votre relation, par rapport à votre maman, par rapport à tout, votre quotidien à vous.

A : Comment vous expliquez ? Avec tout ce qu'il se passe, on se pose beaucoup de questions, surtout moi étant donné que je suis son fils. C'est pas héréditaire, c'est pas...c'est pas transmissible, mais on se pose quand même cette question. Moi quand j'ai des trous de mémoire, c'est la première chose à quoi je pense, et j'arrive pas à me l'enlever de la tête.

I : Y'a cette angoisse alors ?

A : Ouais. Mais à force de se le dire, on se le crée. Donc il faut que ça sorte de ma tête. Et voilà. Le moral c'est dur. Après je pfff, comment ça peut se passer, je sais pas, parce que c'est jamais pareil, on sait jamais. On peut pas, quand c'est comme ça, on peut pas devancer la maladie et savoir comment ça se passe. C'est juste au niveau des papiers, au niveau de tout ça on peut, mais là on peut

pas. On peut pas.

I : OK ben écoutez moi j'ai terminé pour les questions que j'avais à vous poser. Je sais pas si vous voulez rajouter une précision, ou quelque chose dont on n'aurait pas parlé, que vous souhaiteriez aborder vous ?

A : Pas spécialement, faut juste que pfff des conseils, en discuter, prendre de l'avance sur la maladie parce que c'est pas facile, et du courage, de la volonté, ça vient avec si c'est de la famille. Faut être fort. Ça va vite surtout. On s'en rend pas compte.

I : Ben surtout chez quelqu'un de jeune comme votre maman, oui c'est ça oui.

A : Ouais.

I : C'est pas comme une personne âgée, comme vous disiez tout à l'heure.

A : Après psychologiquement c'est pas facile. Et puis voilà.

I : D'accord ben écoutez je vais arrêter le...

Entretien 3 :

Enfant 7. Femme de 55 ans. Mère MA stade modéré à sévère. **Fratrie ségrégée.**
Entretien réalisé à domicile.

Mercredi 10/04/13. Durée : 1h08'41".

Interviewer : Alors je vais commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'apparition de la maladie de votre maman, et l'évolution de la maladie.

Aidante : Oui ben l'apparition. Bon comme moi je m'en occupe principalement. Donc moi ça fait on va dire pfff plus de trois ans que je me rends qu'il y avait un souci en fait. Mais bon comme elle a eu des opérations, le médecin de famille m'a toujours dit : « oh ! Attendez c'est l'anesthésie. C'est l'anesthésie ». Et plus on avançait dans le temps en fait, plus je me rendais compte qu'y'avaient des incohérences, et donc là je l'ai rappelé à l'ordre le médecin de famille. Je lui ai dit : « écoutez, y'a un problème avec maman », parce qu'elle commençait des fois à raconter n'importe quoi. Oui ou y'avaient des oublis vous voyez, ou elle cherchait quelque chose, du style elle trouvait plus le parapluie, ou elle trouvait plus le portefeuille. Et petit à petit je me rendais compte qu'y'avaient des soucis. Ou alors dès que j'allais chez elle, surtout le dimanche je passe pratiquement, ben ça fait plus de 30 ans, tout mon dimanche après-midi je le passe avec elle. Et là je me rendais compte que plus je passais de temps avec elle, plus elle était...quand je partais, elle me courait après comme un enfant.

Oui ou alors elle, quand je lui ai dit : « maman maintenant je pars, parce qu'il est huit heures du soir. J'ai aussi des choses à faire encore ». Elle me sortait des choses, mais alors du style, des archives, du courrier archivé dans des boîtes, et elle me dit : « regarde j'ai eu du courrier », juste pour m'accaparer, parce que elle avait cette peur qu'on la quitte vous voyez.

I : Oui ça l'angoissait.

A : L'angoisse voilà. Et autre chose que j'ai remarqué les dernières années, ce qu'elle m'avait jamais fait. Bon il s'avère que c'est chaque fois que je partais en congé, elle me faisait des crises d'angoisse. Et en fait elle était hospitalisée à D. (ville), et c'est vrai que elle sautait des fois de ça dans le lit, tellement elle tremblait. Ouais, ouais. Donc moi, pour moi c'est des signes...

I : Qui vous ont alerté alors.

A : Qui m'ont alerté. La prise de médicaments aussi ou pfff ben des oublis, beaucoup d'oublis. Donc voilà c'est...et puis la dernière année, donc c'est l'année dernière au mois de mars-avril, il me semble que là j'ai vraiment...pris les devants, et que j'ai dit que ça n'allait plus quoi, parce que du style quand je la cherche, souvent le mercredi je la cherche, le dimanche elle mange des fois aussi ici, du style elle se trimballe avec ses médicaments maintenant. Vous voyez. Enfin plus maintenant, mais avant. A deux heures de l'après-midi elle avait déjà pris ses médicaments du soir. Elle était déphasée dans le temps, surtout dans la journée, dans l'heure. Elle savait pas si c'était matin, midi ou soir. Vous voyez. Donc ça c'était vraiment...et puis bon après ça s'est dégradé. Très, très vite dégradé. Après le fait d'être seule, elle cogitait. Elle...ouais, ouais. Ou alors elle pleu...y'avaient des moments où elle pleu...y'avaient des moments où elle était très dépressive. Très déprimée. Après y'avaient des moments où elle pleurait. Mais elle m'a jamais dit pourquoi. Jamais, jamais. Quand je lui demandais, elle me disait jamais. Juste des fois elle me disait : « yo dans ma tête c'est plus comme avant ».

I : Ah ! Oui donc elle se rend compte.

A : Mais plus maintenant hein. Mais on va dire y'a pfff un an et demi en arrière, elle se rendait compte au début quoi. Et voilà.

I : Et à l'heure actuelle comment vous, vous vivez sa maladie alors ?

A : Ben écoutez moi je le vis, on va dire un peu mieux qu'au début. J'ai pleuré presque huit mois hein. Mais bon je le savais. Je suis pas dupe.

I : Oui vous aviez tous ces signes.

A : Oui vous savez ça fait, moi je m'occupais encore de mon papa qui est mort en 80. Donc je veux dire, et depuis là je m'occupe de maman. Mais je l'ai très mal vécu parce que tout simplement, moi je suis comptable dans deux boîtes, et je suis vraiment prise beaucoup, et j'ai des responsabilités, et quand on doit gérer ça, c'est pas évident et qu'on n'a pas d'aide. C'est surtout ça. Parce qu'on est six enfants, et personne a bougé, à part mon frère Frédéric, qui me soulage beaucoup dans, bon lui il lui fait déjà tout l'extérieur, parce qu'elle a quand même 17 ans à...il s'occupe, il va la chercher pour faire, bon maintenant il la cherche plus parce que elle est devant le rayon, elle fait plus rien. Pour les courses, il s'occupe si il peut de chercher les médicaments, sinon c'est moi ou mon mari. Et donc moi j'en pouvais plus.

I : Ouais c'était trop.

A : J'ai fait quand même deux malaises, je me suis fait ramasser par le Samu. J'étais hospitalisée, oui, oui, et j'ai des frangines et des frangins qui s'en occu...enfin un frangin qui s'en occupent pas. Et donc voilà.

I : Et comment ça se fait ça alors ?

A : Mais parce que bon vous savez dans les familles, vous devez savoir, y'a toujours des rivalités, des conflits. C'est par jalousie, par voilà. Et donc pfff après c'est vrai que j'ai...après chacun a ses problèmes. Dans chaque couple y'a des problèmes, chacun a ses problèmes. Pour moi en fait, moi j'ai une soeur qui est jalouse, parce que je m'occupe de maman. Mais elle n'a jamais levé le petit doigt. Vous voyez. Donc elle dit : « ouais mais elle veut que toi ». C'est normal moi je suis très...fusionnelle avec ma maman. J'ai toujours été avec elle, étant petite j'étais toujours avec elle, j'ai tout fait avec elle. Et voilà. Après c'est normal vous sa...quelqu'un qui s'occupe de sa mère pendant des années, qui l'accompagne partout chez les médecins, parce qu'elle a déjà eu beaucoup d'opérations, qui l'accompagne, qui reste avec elle au lit de l'hôpital et tout. Je veux dire c'est normal. Si personne le fait. Vous voyez. Et tout simplement parce qu'y'en a deux qui disent elles ont pas le permis. Vous voyez pfff. L'autre, en fait maman, l'autre l'a très mal pris parce que y'a quatre ans justement quand maman est rentrée de l'hôpital, elle a dit à mon petit frère : « tu m'as piqué du bois dans la cave ». Alors que c'est lui qui lui emmène le bois. Il fait le bois. Vous voyez.

Et bon après lui, il a ses problèmes à lui. Il est pas bien psychologiquement ça c'est clair, et il a dit : « ouais mais moi j'ai plus de famille, je viens plus », et il est plus venu voir sa mère pendant trois ans. Vous voyez. Et au mois d'avril l'année dernière, il me semble que maman a intégré le M. (nom de l'hôpital de jour). Et le 1er mai son fils a fait, le 1er mai son fils a fait la petite communion, et il a invité maman. Et donc je lui ai dit, j'ai dit : « écoute Fabrice, tu pourrais parler à maman, regarde elle est triste », et puis je lui ai tout le temps je lui faisais la morale vous voyez. Et puis bon il la regardait tout le temps. J'ai dit : « tu pourrais lui parler ». Alors il est allé lui parler. Et depuis ce jour

là, il lui rendait visite une fois de temps en temps, et il allait lui dire : « salut ça va ? ». Mais il se rendait pas compte de la maladie. Et quand moi j'ai dit aux autres : « écoutez maman elle a un souci », c'est moi et Frédéric qui avons pris les devants pour la placer donc au M., et ils m'ont dit que moi je voulais me débarrasser de maman. Vous voyez. Alors que c'était pas du tout le but. Mon but c'est que ma mère vive aussi longtemps qu'elle le peut, et je veux juste qu'elle soit bien. Et au contraire elle est bien depuis qu'elle est au M. Vous voyez.

I : Mais ils avaient compris ce que c'était l'hôpital de jour, ou ils pensaient que c'était une maison de retraite eux ?

A : Je crois qu'ils ont même pas cherché à comprendre. C'est de la méchanceté. C'est...c'est...et puis après voilà. Donc j'ai souffert de ça, j'ai souffert du fait que maman elle ait la maladie d'Alzheimer, j'ai souffert de beaucoup de choses. Et après tu te dis dans tout ça, je fais quoi moi maintenant ? Vous voyez. Je...ça n'allait plus. Ça n'allait plus. D'ailleurs là je vais être hospitalisée parce que j'ai d'énormes problèmes. Je...je suis pas bien. Je suis pas bien parce que...et là ça fait, et maman a aussi raconté des bêtises. Mais je peux pas lui en vouloir, elle a Alzheimer. Vous savez quand je la recadrais, elle disait toujours que j'étais méchante avec elle. Ou alors quand mon frangin l'emmenait aux courses, elle disait qu'il se cachait pour qu'elle le retrouve pas. Ou qu'il se cachait dans la voiture. Et donc nous, on a passé pour des méchants.

I : Hmm. Ils ont pris ça pour argent comptant.

A : Au premier degré ils ont pris tout. Mais bon après ils sont pas intelligents non plus. Donc voilà. C'est malheureux à dire mais...et du coup j'ai dit : « mais imaginez-vous un seul instant, maman elle serait déjà depuis longtemps plus là ». Vous voyez. Moi j'ai fait ce que je pensais faire au mieux, et puis d'un autre côté je me fais critiquer quoi. Donc c'est double tranchant. Tu supportes pas que ta maman elle a ça, et d'un autre tu te fais accuser parce que tu veux t'en débarrasser. Vous voyez. Et le jour où Dr L. nous avait convoqué avec Yvette, l'infirmière chef, et qu'elle a, donc tout le monde est venu, à part pas ma soeur, toujours l'aînée. Ouais. Et donc le petit est venu. Mais par contre ça s'est très mal passé dehors, je sais pas si vous êtes au courant.

I : Oui, oui, oui. Oui votre frère en a parlé oui. Effectivement.

A : Oui. Il m'a tabassé hein. Il m'a tabassé hein, mais comme une poule.

I : Mais comment ça se fait que ça en soit arrivé jusque là alors ?

A : Je sais pas. Je sais pas. Je sais encore pas aujourd'hui. Je pissais le sang, il m'a enfoncé les clés (montre son thorax). Là j'avais une bosse, là j'étais toute bleue, le bras était tout ouvert bleu. Voilà. Je sais pas. Mais moi j'avais maman au bras, mon frère était là, de l'autre côté de maman. On discutait, parce qu'en fait déjà quand on est arrivés, il m'avait bloqué l'ascenseur apparemment mais je le savais pas. Vous voyez. C'est mon frère qui m'a dit : « il voulait pas que tu montes ». Et pourtant ils sont tous venus ici, et il a parlé à mon mari. Je comprends pas. On comprend pas.

I : Ce qui s'est passé...

A : Ce qui s'est passé. Et mais il m'a regardé drôlement. Mais je sais pas pourquoi, je lui ai dit : « on y va ? ». Il dit : « oui ». Et quand on arrive à D. (ville), il me dit : « tu roules comme une tarée ». Je dis : « pardon ? ». Alors mon frangin lui dit : « écoute elle a même pas roulé à 100, je vois pas comment... », vous voyez ? Et là ça a commencé. Bon après je suis montée, moi je venais du boulot, et il paraît qu'il voulait pas me faire monter dans l'ascenseur.

I : Donc y'avait déjà une manifestation d'agressivité ?

A : Oui, oui, oui. Oui, mais je sais pas pourquoi. Vous voyez.

I : Et lui n'en a pas parlé finalement après ?

A : Non, non, non, non. Par contre ce qu'il a dit quand le Dr L. avait dit que maman a Alzheimer, il a dit que c'est pas vrai. Il a dit quand lui il a maman, elle a pas Alzheimer. Ouais. Alors on lui a quand même rappelé que, quand c'est qu'il a eu maman. Ça faisait plus de trois ans qu'il lui parlait pas, et c'est pas en allant pendant cinq minutes qu'il voit ce qu'elle a. Vous voyez. Alors sûrement que ça l'a contrarié, ça aussi quoi. J'ai mon autre petite soeur qui a éclaté en sanglots, Lydia. D'ailleurs vous l'aviez contacté aussi, mais bon elle vous a pas répondu.

I : Oui. Pas pour l'instant ouais.

A : Non mais c'est terrible.

I : C'est difficile.

A : Ouais. Et du coup, et l'autre bon elle, elle est pas venue chez ma...elle vient pas chez maman. Alors du coup, qu'est-ce qui s'est passé ? Ben on est, on a discuté ensemble, et Dr L. a dit qu'ils devaient m'aider quoi et tout. Et puis bon : « moi j'ai pas de permis », « moi j'ai pas ci », « moi j'ai pas ça ». Enfin bref. Et du coup on est rentrés. Alors ils ont dit : « maman tu vas avec qui ? », et elle comme d'habitude : « avec Eva ». Est-ce que j'y peux quelque chose ? J'ai emmené ma mère au bras, et puis du coup on discutait ensemble, du coup il est venu par derrière. Mais je sais pas pourquoi.

I : Oui il vous est tombé dessus alors par derrière, comme ça ?

A : Mais oui, mais j'étais pas (lapsus) couchée par terre, je sais pas pourquoi. En plein milieu sur la...enfin sur le trottoir devant l'hôpital. Mais j'ai dit : « mais qu'est-ce que...? », mais, mais, mais c'est débile. Alors je lui ai dit : « tu n'es qu'une racaille », ça je lui ai dit, parce que j'ai dit : « même ton père il se retourne dans la tombe », j'ai dit : « mais t'as pas honte de faire ça ? On n'est pas des gitans ». Et puis là il voulait me retaper quoi. Il est sorti trois fois de la voiture quand même. Et mon frère, c'est un grand, il s'est mis entre. Il était blanc comme votre feuille. Il a dit : « mais arrête donc ». Il a dit : « toi aussi je veux plus te voir aussi longtemps que je vis ». On sait pas pourquoi.

I : Oui c'est ça, c'est incompréhensible finalement ce qui s'est passé.

A : Ouais, ouais. C'est très dur hein. Moi je, vous savez au début j'ai fait des cauchemars, je le voyais devant moi hein. C'est fou quoi.

I : Mais quelle relation vous, vous aviez avec ce frère avant ça ?

A : Très bonne. Très bonne. Très bonne. Je veux dire on se voit pas tous les jours, mais on se voyait. Au contraire, il dit toujours moi j'étais toujours gentille avec lui. Quand il était militaire, moi je lui filais toutes les semaines 200 francs à l'époque. Il le dit. Mais vous savez il a d'autres soucis familiaux, et je pense que c'était vraiment la goutte qui a fait déborder le vase. Mais en tous cas sa mère lui a rien fait.

I : Oui c'est ça, et donc elle, elle a assisté à ça aussi ?

A : Mais oui, elle a pleuré. Mais elle le dit encore, elle dit : « pourquoi il t'a tapé ? ». Elle le dit. Alors elle dit : « il est gentil ». Mais oui c'est son fils hein. Mais j'ai dit il devrait se faire soigner. Il veut pas. Alors donc pour en revenir là, ma petite soeur maintenant, ça fait trois mois que ça a fait tilt, qu'elle a eu le déclic. Et là, elle m'aide. Si elle peut, elle va le dimanche au moins pour doucher maman, pour lui faire les...moi je lui mets tous les dimanches les bigoudis, et je lui fais une mise en plis. Elle y va quand elle peut, parce que bon elle a pas le permis. Elle doit aussi tout le temps voir que son mari l'emmène. Mais et elle me dit : « tu sais », elle me dit, « si j'avais su, parce que moi je croyais maman, ce qu'elle racontait ». Mais donc, elle dit c'est de la faute à maman qu'on en est arrivé là. Elle dit.

I : Ah ! Oui. Donc maintenant ça se retourne contre votre mère.

A : Voilà. Vous voyez.

I : Donc c'est difficile de faire la part des choses aussi pour les uns et les autres finalement.

A : Voilà. Ouais. Ouais. Pas évident hein ? Alors moi je sais pas ce que maman elle a dit. Je sais pas ce que les autres ont compris. Comment qu'ils l'ont interprété. Mais toujours est-il que moi je...en fait moi qui ai tout fait, qui ai passé tout mon temps pour ma mère, parce que faut trouver le mari qui vient tous les dimanches avec vous. Et je veux dire moi je rentre en semaine le soir à dix, onze heures, parce que je suis avec elle, ou parce que je l'emménais, que ce soit cardiologue, angiologue, pneumologue, n'importe quoi, je l'emmène après le boulot ou je sors du boulot. Vous voyez. J'ai pas seulement perdu mes nerfs, ma patience, mon temps, j'ai perdu de l'argent, j'ai tout perdu, et j'ai pas plus que les autres. Vous voyez. Et ils s'imaginent plein de trucs.

I : Donc ça a eu des répercussions assez lourdes dans votre vie cette maladie quand même, oui ?

A : Ouais, ouais. Ouais, très, très. Ouais, ouais. Pour moi oui. Pour moi oui.

I : Donc financières aussi vous disiez ?

A : Ben financières oui parce que j'ai perdu du temps, j'ai dû sortir, j'ai perdu des heures de boulot. Donc qui dit perdre les heures, c'est perdre des sous hein, perdre du salaire.

I : Et donc sur votre santé aussi il y a eu des conséquences ?

A : Ben oui, je prends des antidépresseurs j'ai pas honte de le dire. Vous savez si on vous accuse de choses que vous n'avez pas faites, et que vous ne faites pas, et que d'un autre côté vous avez votre maman qui a la maladie d'Alzheimer, et que personne ne comprend, et ne l'accepte surtout. C'est pas facile. Et maintenant du coup la famille est mœuic...

I : Eclatée alors.

A : Eclatée...maintenant on peut dire qu'on est deux vraiment soudés. Donc mon frère et moi, et on se voit régulièrement, tout le temps. Quand y'a un problème on s'appelle, et donc moi j'ai pris les devants, j'ai appelé ma petite soeur parce que bon elle quelque part elle est dans son monde à elle, et puis elle reconnaît effectivement que c'était vraiment absurde d'avoir cru maman.

I : Ouais après-coup elle se rend compte maintenant qu'elle est là davantage.

A : Après-coup. Mais bon le mal est fait quoi.

I : Et donc ça a séparé aussi la famille en deux du coup ?

A : Oui, oui, oui, ça a tout foutu en l'air. En fait que ma...avant c'était déjà pas très uni, mais le fait que maman ait cette maladie, ça a éclaté complètement la famille. Ah ! Y'en a une qui dit carrément, elle dit que maman n'a pas Alzheimer quoi. Elle pense pas que maman elle a Alzheimer. Mais elle s'en occupe pas vous voyez. Elle vient cha...pfff une fois tous les deux-trois mois chez elle. Donc voilà.

I : Et vous, vous avez déjà renoncé à faire des choses à cause de la maladie ?

A : Je ne peux pas.

I : Vous pouvez pas renoncer...

A : Les médecins me disent : « pensez à vous », mais je n'y arrive pas. Je n'y arrive pas. C'est ça. Je peux pas la laisser seule. On peut pas. C'est ça.

I : Qu'est-ce qu'il y a comme aides en place à l'heure actuelle, alors ? C'est vous qui faites la plupart des choses, ouais, du coup ou euh...?

A : Maintenant j'ai mis quand même beaucoup d'aides en place. Déjà je l'ai placé le...pareil les papiers je fais moi. Ils se rendent pas compte que ça prend du temps. Donc je l'ai mis le mardi et le vendredi, je l'ai mis au CHS donc par Y. (association pour les personnes âgées, qui a un AJ hébergé au CHS). C'est super. Le jour où elle sera plus prise au M. (hôpital de jour), elle ira un troisième jour. Elle sera...elle est super. Elle rentre ravie. C'est tout à fait une autre femme. Tout à fait, et elle adore y aller. Donc le jeudi elle est au M. . Le lundi elle est à la maison, mais l'après-midi elle a donc l'auxiliaire de vie qui vient deux heures. Y'a que le mercredi où elle est seule quoi. Mais bon après là, ma soeur, des fois maintenant, elle y va de temps en temps, la petite là, Michèle. Quand elle peut. Ou des fois mon mari va faire un tour hein. Et j'ai l'infirmier qui vient maintenant le matin, le midi et le soir. J'ai fait mettre une aide au repas en place, tous les jours quand elle est à la maison, le mi...de onze heures à midi. Et j'ai fait intervenir quelqu'un le soir une demi-heure. Même si elle dit qu'elle a mangé, ou...comme ça, moi ça me permet de rentrer directement du boulot quoi, parce que c'était plus gérable. C'était plus gérable, parce qu'à un moment donné mon mari m'a dit : « tu vis avec ta mère ou avec moi ». Moi j'étais plus là.

I : Oui c'est ça oui, après ça a eu un impact dans le couple.

A : Ben c'est-à-dire que mon mari lui-même il est à la maison déjà un an dépressif. Donc voilà. Je m'occupe de ma mère et pas de mon mari quoi. C'est peut-être pas trop normal non plus quoi. Mais bon c'est quelque chose de pas facile.

I : Et votre entourage au sens large réagit comment en général face à la maladie ?

A : Ben mon entourage pfff moi j'ai ma voisine là qui me soutient énormément, qui travaille en maison de retraite, qui a des cas donc...alors c'est vrai que y'a des jours où on rigole. Vous voyez, parce que maman pour ne pas m'oublier, du style elle m'annon...elle me souhaite mon anniversaire pendant trois semaines tous les jours. Un truc fou (rires) et en français. Elle parle en français maintenant, alors qu'elle parlait pas en français. Ah ! Non mais des trucs de fous quoi. Alors des fois on rigole quand même. Bon ce qui a aussi été très dur pour moi, elle m'appelait la nuit. Et c'est ça qui m'a cassé complètement.

I : De plus pouvoir dormir alors.

A : Attendez vous imaginez la nuit, moi je dormais. A une heure dix, des fois minuit et demi déjà, elle commençait quoi son cirque.

I : Et toute la nuit alors ?

A : Toute la nuit. toute la nuit jusqu'au jour où j'ai dit : « stop maman ! Maintenant stop ! Si tu rappelles je te prends le téléphone ». Donc elle m'a plus appelé. Ça fait maintenant quelque temps que je suis tranquille. Mais par contre elle appelle ma petite soeur. Mais j'ai dit : « Michèle c'est à toi de fixer les limites ». Alors là elle lui a dit, moi je lui ai dit : « maman tu arrêtes d'appeler Michèle la nuit. Elle a besoin de dormir. ». Parce qu'elle est dans un état hein, piteux aussi. Ouh là, là. Y'a plus que la peau et les os. Moi j'ai pris du poids, moi j'ai pris huit kilos, mais elle y'a plus rien. Et je lui ai dit : « tu arrêtes d'appeler Michèle, parce qu'elle a besoin de dormir. La nuit c'est fait pour dormir. ». Et je la menace de prendre le téléphone. Donc ça va. Mais là elle m'a dit, elle a recommencé. J'ai dit : « pose, pose-toi les limites ». Alors elle dit, elle veut pas. J'ai dit : « bien sûr vous voulez passer pour les gentils. C'est moi qui dois poser tout le temps les limites. ». Vous voyez. Alors l'autre jour elle lui a dit, elle a dit : « maintenant j'ai trois qui me commandent », elle m'a dit. Vous vous rendez compte ? Donc elle est pas bête hein. Mais y'a des jours où elle est bien. Y'a des jours où elle est bien, et y'a comme dimanche, elle était pas bien du tout. Vous voyez.

I : Et vous, vous avez quelqu'un dans votre entourage à qui vous pouvez parler quand ça va pas justement, que vous n'avez pas le moral, ou de vos difficultés ?

A : Mppfff...Non. Mon mari lui, il dit : « c'est de ma faute. Tu fais tout. T'as toujours tout fait. ». Voilà. Lui il dit : « t'as qu'à pas sauter quand ta mère t'appelle ». Mais c'est vrai c'est...après nous on a eu une autre éducation que les jeunes actuellement.

I : Oui c'est-à-dire alors ?

A : Mais écoutez moi je respecte mes parents. Moi je...pour moi mes parents c'est tout. Même s'ils étaient sévères, si...pour moi, vous voyez moi je me sens, je me sens, je culpabiliserai si je pouvais pas...

I : Les aider du coup.

A : Les aider. Vous voyez. Alors tout le monde me dit : « t'as qu'à être égoïste, t'as qu'à penser à toi. ». Mais ça c'est pas facile hein. Ha des fois j'essaye, mais ça va pas, ça va pas. J'ai ce besoin...vous voyez.

I : Donc c'est aussi votre éducation là, le fait d'aider les autres et d'être...

A : Ouais, ouais. Ouais, ouais, ouais. Ah ! Oui moi j'ai, vous savez ce que tout le monde me dit ? : « Tu devrais mettre assistante sociale à la porte ». J'ai toujours été là pour tout le monde. Pour tout le monde. J'ai toujours aidé tout le monde. C'est ça. Vous voyez c'est pour ça que je le vis très mal. Parce que j'ai aidé mes frangines, que ce soit financièrement. Vous voyez. Que ce soit moralement. J'ai toujours aidé tout le monde. Et moi personne ne m'aide. C'est ça qui est dur. Vous voyez. Et je sais pas ils sont tous aigris, aigris par je sais pas quoi. Bon après. Oui ils ont, vous savez quand eux ils ont des problèmes, comme je dit. C'est terrible quoi. Moi j'aurais rien, si j'avais pas ce souci quoi. Et encore que maman ait Alzheimer, y'a plein d'autres personnes qui l'ont. Mais je veux dire un moment donné faut se dire bon ben voilà, c'est comme ça. Vous voyez. Mais après j'ai pas le soutien de mes frères et soeurs. Vous voyez. Moi je sais que le jour où on devra la placer, personne ne prendra la décision. Ils vont me dire : « oui c'est toi qui voulais ». Vous voyez.

I : Tout le monde se décharge sur vous d'une certaine manière.

A : Sur moi voilà. C'est ça qui n'est pas normal. Vous voyez. Après tu te dis : « est-ce que je fais bien ? Je fais pas bien ? ». Euh pfff voilà.

I : Et vous, vous n'êtes pas l'aînée alors de la fratrie ?

A : Non je suis la deuxième. L'aînée n'a jamais eu d'atomes crochus avec ma mère. Jamais. Jamais. Jamais, jamais, jamais. Et d'ailleurs elle ne me parle plus depuis...l'année dernière. Depuis le mois de juin.

I : Depuis la réunion là ? Ah ben non elle était pas là elle.

A : Mais elle est pas venue. Elle est pas venue mais depuis qu'y'a eu ces histoires, elle a dit : « elle reste pour elle ».

I : Ah bon. Donc elle a plus de contacts.

A : Alors qu'on était vraiment soudées et tout quoi. Ouais.

I : Ah ! Oui, donc ça a aussi cassé la relation avec elle.

A : Avec tout le monde quoi je veux dire. C'est plus comme avant. Est-ce que c'est leur façon de...au lieu de m'aider quoi, elle se, elles partent. Le seul truc qu'elle a trouvé à me dire : « t'as qu'à la placer ». C'est bien hein ? C'est quand même...enfin moi je sais pas. C'est pas facile vous savez. C'est pas facile.

I : Alors je vais vous parler d'un fait divers qui s'est passé l'an dernier, en juin 2012, dont vous avez peut-être entendu parler. C'était un retraité de 79 ans, qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse en fait qui avait justement la maladie d'Alzheimer. Et lors de l'audience, il a reconnu qu'il a complètement craqué, et que emporté par la colère, il a battu à mort son épouse Paulette, donc qu'il avait épousé presque 50 ans avant. Comment vous, vous comprenez ce drame ?

A : Hm ! Donc la dame avait Alzheimer ?

I : Ouais. Elle était à un stade relativement avancé.

A : Vous savez pfff...qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ? Moi je peux le comprendre. Vous savez moi je vois moi hein, je m'isole, je pleure, je...c'est dur hein. Moi je trouve que les gens ne sont pas assez aidés.

I : Oui y'a pas assez de soutien ?

A : Ouais. Y'a pas assez de soutien. Vous savez on prône haut et fort quand vous ouvrez « l'Alsace » (journal local), ou que ce soit un autre journal, toutes les aides qu'on met en place. Mais c'est pas vrai. C'est pas vrai. C'est du pipeau. Parce que déjà pour mettre des aides en place, faut avoir des sous.

I : Et oui c'est ça, ça coûte.

A : Ouais mais ça personne ne le marque. Vous voyez. Donc...on dit qu'on peut les garder à la maison, c'est sûr. Moi je vois maman maintenant, je crois que si on plaçait maman, elle dépérirait. Vous voyez. Elle se laisserait aller. Parce que une maison de retraite ou c'est quoi ? C'est mal pris de toute façon. A moins que la personne veuille y aller, parce que y'a des gens qui...pour y aller. Mais moi je sais que maman si elle est bien, elle me dit toujours : « maman, Eva, il faut pas me mettre en maison de retraite, moi je veux rester à la maison ». Pour l'instant on le gère, parce que mon frangin et moi on est là, et mon mari. Vous voyez. Mais si y'avait personne.

I : Et oui c'est ça, et puis c'est aussi au détriment du coup, de votre santé à vous, quoi quand même.

A : Ouais, ouais. Ouais, ouais, ouais. Moi je trouve que y'a pas assez de soutien et pas assez d'aide. Ça c'est vrai.

I : Mais on vous en avait parlé justement des aides qui existent, au moment de cette réunion, ou proposé un soutien psychologique ?

A : Oui mais je peux pas y aller, je travaille. C'est ça le problème. Toutes les réunions, vous voyez on m'a proposé de faire, de rentrer au conseil, c'est pas le conseil syndical, comment ça s'appelle là de Y. (association pour personnes âgées), justement pour un peu...comme vous vous faites maintenant voir ce qu'il y a moyen d'améliorer au niveau des activités, au niveau du repas, au niveau de tout. Je peux pas y aller. C'est tout le temps pendant les heures de boulot. Moi j'aimerais bien, j'aimerais bien.

I : Mais c'est pas adapté aux horaires des gens qui travaillent.

A : C'est pas adapté aux horaires. Non pas du tout. C'est ça le grand souci. Combien de fois j'ai dit : « j'aimerais y aller ». Ma soeur elle a besoin de quelqu'un aussi qui la soutienne, et elle me dit : « tu peux pas une fois m'emmener à une réunion ? ». Eh ! Ben oui je voudrais bien mais je travaille. Et elle, elle peut pas y aller, parce que son mari la soutient pas du tout. Donc voilà. Donc elle je sais qu'elle irait. Vous voyez.

I : Et vous ça aurait intéressé de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce diagnostique ?

A : Ben écoutez je vais vous raconter j'ai été voir une psychiatre, deux ou trois fois. Mais puic...

I : Ouais ça vous a pas...

A : Non ça m'a rien...après je sais pas, elle est pas spécialisée peut-être dans Alzheimer et tout.

I : Ça aussi, les professionnels ne sont pas toujours formés spécifiquement, ou n'ont pas la même sensibilité ouais.

A : Ouais, ouais, ouais. Ouais moi j'ai surtout été par rapport à ce qui m'est arrivé, par rapport à mon frère parce que je...mais vous savez que j'ai des angoisses continues hein.

I : Ouais ça a été traumatisant.

A : Ah oui ! Non mais c'est...c'était l'horreur hein. C'était l'horreur pour moi. C'est un cauchemar. Un truc de fou. C'est inimaginable. Surtout que moi je le langeais, et je lui donnais le biberon. C'est un truc de fou.

I : Qu'il s'en prenne à sa soeur oui, vous aurez pas pu penser à ça oui...

A : C'est dingue. Déjà on tape pas. On tape pas une...moi, moi j'ai jamais tapé. Moi je crie surtout, je tape pas. J'ai jamais, je tape pas. Après taper une femme, un mec qui tape une femme bof. En plus sa soeur c'est encore pire quoi, c'est le pire de tout. C'est même pas digne de...je sais pas trop, je sais pas. Je sais pas ce que je dois en penser.

I : Et lui, il a pu en reparler après avec quelqu'un dans la famille ou...?

A : Je sais pas.

I : Vous savez pas.

A : Non, parce qu'il parle à personne en fait. Il parle qu'à ma petite soeur, et ma petite soeur me dit qu'il est triste. Mais, et qu'il est rentré, qu'il s'est enfermé, qu'il a pleuré. Vous voyez. Mais moi je ne peux pas l'appeler.

I : Oui c'est ça, faire le pas...

A : Ah ! Non c'est pas à moi. Moi je lui ai rien fait. Moi j'ai dit à ma frangine, j'ai dit : « tu sais Michèle, si Fabrice demain il m'appelle, il est le bienvenu ici. On discute, on parle ». Mais il n'accepte rien. Vous voyez. Tu peux même pas lui donner, moi je donne des conseils aux autres, moi personne m'en donne. Moi je dis à ma petite soeur : « tu sais Michèle maintenant... », parce que elle dit, elle arrive pas à comprendre que maman a Alzheimer et tout, j'ai dit : « tu sais Michèle, il faut quand même relativiser ». Moi je, alors mon mari me dit toujours : « toi tu fais la morale aux autres, mais fais-toi la à toi quoi ». Mais moi j'arrive à s...à soulager quelqu'un. Vous voyez. Et après. Bon je vous avoue, j'ai déjà quand même fait des progrès par rapport à ça. J'ai quand même déjà pris un peu de recul. Mais c'est un truc qu'on peut pas oublier. Vous voyez.

Surtout que, vous voyez moi j'ai tout mis en place tout de suite. On lui a changé les barillets, on lui a mis une gazi...enfin une cuisinière à induction. Vous voyez, j'ai tout de suite pris les devants. Mais après je sais pas comment ça va se passer plus tard quoi. Mais comme dit toutes ces aides là, c'est pendant les heures de boulot, et les femmes qui travaillent, ou les gens, ou les messieurs hein, on peut pas y aller. Moi je peux pas, je prends déjà congé comme ça tout le temps hein. J'ai de la chance que...et encore y'a un de mes patrons qui m'a dit : « mais dites donc faudrait que tu fasses assistante, auxiliaire de vie hein ». Vous voyez.

I : Oui donc les gens ne sont pas non plus compréhensifs forcément, dans le milieu professionnel.

A : Non pas du tout. Ah ! Ben non. Ah ! Ben non. Moi je travaille dans le privé, je veux dire...c'est pas facile. C'est ça qui est dommage. Alors on prône beaucoup de choses et puis y'a peu de gens qui peuvent en profiter parce que...

I : C'est pas toujours adapté dans la forme.

A : C'est pas adapté. C'est ça.

I : Parce que là le conseil syndical qu'on vous proposait, c'était à quel moment de la journée ?

A : Le mercredi après-midi.

I : L'après-midi donc genre quoi 14 heures ? Ou des choses comme ça.

A : Je travaille, mais je travaille. Mais oui. C'est dommage hein. Après ils disent ils trouvent personne.

I : Oui c'est sûr que...

A : C'est...les gens qui aimeraient le faire, ils sont pas disponibles à cette heure-ci. Après je comprends aussi, vous, vous avez des horaires aussi, nous on en a des horaires. C'est pas facile quoi.

I : Et vous, vous pensez avoir besoin de plus d'aides à l'heure actuelle pour votre maman ? Ou c'est stable comme ça, pour l'instant ? Plus d'aides extérieures j'entends, pas au sein de la famille là.

A : Le problème est les jours où elle est seule quoi. Bon pour l'instant ça va. Mais quand elle est seule à la maison, elle dit quand même : « je suis seule ». Vous voyez. Alors pour nous franchement, ma petite soeur le dit aussi, là je l'ai déjà inscrite pour un troisième jour, au cas où ça s'arrêterait au M. (hôpital de jour). Parce qu'on se dit, si elle est là-bas, on est tranquille. Et elle rentre je vous assure, elle est ravie.

I : Oui c'est bénéfique pour elle aussi, comme vous disiez.

A : Elle est ravie. C'est une autre personne. Vous voyez.

I : Oui le contact social c'est important de maintenir ça.

A : Ouais, ouais, ouais, ouais, ouais. Que si elle est seule, à la maison, bon elle dort beaucoup quoi. Elle dort beaucoup.

I : Donc elle a tendance peut-être aussi à se laisser aller plus facilement.

A : Mais c'est-à-dire que ça a commencé comme ça par la dépression. Moi je la sentais très déprimée hein. Vous voyez. Elle...je voyais qu'y'avait quelque chose qui n'allait pas. Mais bon d'ici à penser que c'est Alzheimer quoi. J'aurais jamais pensé quoi. Ah ! Non. Je vous assure hein.

I : Mais vous connaissiez un petit peu la maladie déjà ou entendu parler ?

A : Ben j'en ai entendu parler et j'ai beaucoup lu sur l'ordi. J'ai beaucoup lu. J'ai, on a une collègue là dans l'association où est mon mari, ils ont eu leur maman qui avait Alzheimer. C'était pas rien quoi. Bon après j'ai mon grand-père, à l'époque ça s'appelait pas Alzheimer où je...dont je m'occupais, c'était déjà pareil. Il a joué avec le feu, il a fait plein de conneries avant que je le plaçais. Mais bon j'étais peut-être aussi plus jeune, je le voyais pas comme ça. Vous voyez.

I : Et c'était pas la même relation peut-être.

A : Ouais. Ouais. Ouais. Mais ouais, moi je dis le soutien c'est important. Y'a pas de soutien.

I : Et comment vous vous comprenez que certaines familles repoussent leurs limites alors, en fassent toujours davantage pour s'occuper de leur proche, comme ça malade ?

A : Mais parce qu'on n'a pas envie de les perdre. Ouais, ça pour moi c'est un truc...je le vivrai très mal hein. Et justement ma grande soeur elle me dit toujours : « pour toi ça va être dur le jour où maman va partir ». Je crois que je le vivrai très, très mal.

I : Parce que la perdre, ça serait aussi déjà le placement ? Ça serait une forme de perte pour vous ?

A : Ouais. Ouais. Ouais. C'est pour ça, pour l'instant j'essaye de, d'être là au maximum quoi. C'est...ouais c'est ma façon de la garder près de moi. Vous voyez moi je serais prête même à la prendre chez moi. Mais je peux pas. C'est pas possible.

I : Oui et puis vous travaillez de toute façon.

A : Oui, oui, oui et puis je peux pas infliger ça à mon mari parce que j'ai pas pris ma belle-mère, je peux pas prendre ma mère. Vous voyez.

I : Votre belle-mère était malade aussi ?

A : Oui, oui, oui. Mais je m'en occupais aussi (rires).

I : Ah ! Oui, vous vous êtes occupée de beaucoup de membres de la famille alors...

A : On avait mon beau...mon papa est décédé en juin 80, et le jour de l'enterrement de mon papa, mon beau-père a fait une attaque cérébrale, AVC, il était hémiparétique d'un membre. Et on l'a soigné, mon mari, moi et ma belle-mère pendant neuf ans. Il était à la maison chez ma belle-mère. Nous on l'a aidé. Donc je peux vous dire que j'ai donné. Je me suis occupée de mes grands-parents, de mes deux, et après ma belle-maman, mon beau-père, ma belle-maman, et puis maintenant maman quoi.

I : Oui donc c'est peut-être aussi toute cette accumulation de toutes ces années aussi...

A : Ouais c'est un trop hein, c'est un trop.

I : Oui voilà, ça fait...

A : Vous savez moi je sors pas, je m'occupe de ma maman. Là j'ai emmené du linge, je lui fais le linge. Pfff. Après ma soeur elle le fait d'habitude, mais là dimanche elle a pas pu y aller. Du style quand elle est à l'hôpital à J. (ville), le soir après le boulot, je file à J., je...tous les jours.

I : Donc si on récapitule, quelles sont les formes d'aide alors que vous apportez à l'heure actuelle alors à votre maman ?

A : Moi personnellement ?

I : Oui, oui.

A : Ben pfff, ben je m'occupe de tout ce qui est papiers déjà. Je gère tout. Bon ça c'est pas un souci. Après ben je regarde quand même que tout se passe bien quoi, parce que vous savez ça aussi c'est pas toujours facile hein. Parce que là je me suis un peu pris la tête avec l'infirmier. Ah ! Non mais attendez. Vous savez les vieilles personnes c'est bien beau, mais il faut les respecter. Faut pas faire n'importe quoi.

I : Y'a eu des soucis alors ?

A : Oui, oui. Oui, et là je regarde, le prochain truc on change. Parce que y'a des choses qui faut pas accepter. Bon je m'occupe de tout ce qui est rendez-vous médecin et tout. Là j'essaye maintenant de

faire intervenir les autres hein.

I : Oui, pour qu'ils la conduisent à ses différents rendez-vous médicaux ouais.

A : Oui, oui, oui, oui. Donc pour l'instant moi je mets un truc sur le calendrier, et s'ils viennent chez maman, par le biais de ma petite soeur, je lui dis : « écoute Michèle voilà tac, tac, tac, y'a des rendez-vous ». Et alors y'a mon frangin là qui l'emmène deux fois là, le petit qui, enfin sa femme l'emmène, pas lui. Parce que pareil du style quand maman m'appelle un dimanche matin, je dis : « écoute Michèle, maman pleure, Frédéric n'est pas là, dis à Fabrice de descendre ». Il descend, il pleure avec, il rentre, et il pleure quoi. Donc il a quand même un souci. Vous voyez. Mais c'est...il devrait se faire soigner. Mais voilà.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui à vous occuper de votre maman alors ?

A : Ben le fait, parce que personne ne le fait.

I : Ouais, ça vous revient de fait quoi ?

A : Mais oui. Je l'ai toujours fait. Vous savez pendant des années vous le faites, vous pouvez pas du jour au lendemain dire : « je le fais plus ». Ce serait vraiment...de l'égoïsme ou de la méchanceté ou de l'abandon je sais pas ou...parce qu'elle m'a rien fait. Enfin indirectement elle a quand même fait, parce que elle a raconté des conneries. Vous voyez. Mais après on peut pas lui en vouloir, du style de me dire : « je suis méchante, je l'ai grondé ». Parce que si je lui dis trois fois de faire quelque chose et qu'elle le fait pas, je monte la voix. Je lui dis : « maman je t'ai demandé de chercher maintenant les bigoudis et une serviette, ça fait dix fois, tu le cherches ». Elle me regarde, mais elle revient avec. Mais si tu lui dis : « une fois, deux fois, elle tourne en rond ». Vous voyez. Des fois elle est...

I : Elle est perdue.

A : Ouais. Mais après c'est pareil, quand tu rentres du boulot et que t'as eu une sale journée, tu dois encore être cool. Vous voyez.

I : Oui c'est des fois compliqué.

A : Mais oui. Eh ! Oui c'est ce que je dis quoi. Après c'est bien beau de se faire critiquer. C'est pour ça avec mon frangin qui est très...vous l'avez vu hein, il est très catégorique hein. Elle adore son fils, elle l'adore. Mais lui il est direct. Si ça va pas, il lui dit : « maintenant tu m'énerves, stop ». Et puis il part. Et après elle m'appelle moi.

I : Ah ! Oui voilà.

A : (Rires) « Freddy il est parti, il m'a engueulé ». J'ai dit : « écoute, si il est parti et qu'il t'a engueulé, tu l'as bien mérité, c'est que tu l'as embêté ». Mais lui il y arrive. Il me dit, mais lui il m'aide beaucoup. Lui il me soutient. Ouais.

I : Alors aujourd'hui les politiques de santé publique parlent beaucoup des aidants naturels, pour qualifier comme ça les familles qui s'occupent d'un proche malade, et le terme naturel laisse entendre en fait que c'est comme une évidence de faire ça. Qu'est-ce que vous en pensez vous de ce terme d'aidant naturel ? Est-ce que c'est si évident que ça finalement ?

A : Par ? Vous pouvez répéter là ?

I : Est-ce que aidant naturel, pour vous le fait que ce soit une évidence comme ça, pour les politiques de santé publique, vous pensez que c'est aussi évident pour les familles de s'occuper d'un proche malade ?

A : Ben c'est pas évident du tout non. Non, non. Non parce qu'on passe quand même beaucoup de temps. C'est nat...c'est évident oui ou, oui et non. Oui et non, parce que si tu penses que c'est tes parents, de ce côté là oui. C'est évident et naturel je veux dire. C'est biologique, c'est le sang. C'est le même sang. Mais d'un autre côté évident, non c'est pas toujours évident hein, parce que c'est pas normal que moi je perds trente ans de ma vie pratiquement à m'occuper bon, avant c'était pas aussi dur. Mais là ça fait quand même trois, quatre ans que c'est très dur.

I : C'est lourd pour vous.

A : Et c'est lourd. C'est pas normal. C'est pas normal. Mais comme dit y'a pas d'autres solutions. Y'a une autre solution ? A part les placer ?

I : Et est-ce que cette relation d'aide peut aussi apporter des satisfactions aux familles vous pensez ou...?

A : Ben c'est-à-dire que c'est sûr qu'ils savent que moi je fais, donc ils se soucient pas de...

I : Oui là c'est pour le reste du groupe familial quoi, c'est plus confortable pour eux alors.

A : Oui, oui, oui, oui. Ils savent qu'y'a quelqu'un. Pourquoi s'en faire ? C'est comme y'en a une qui m'a dit : « de toute façon on peut pas la placer, sinon on doit payer, mais moi je peux pas payer. Il vaut mieux que tu t'en occupes ». Voilà ce qu'on m'a dit. Pas mal aussi, non ?

I : Oui donc y'a d'autres enjeux après qui s'ajoutent.

A : C'est dingue quoi ! C'est fou quoi ! Je sais pas. Je sais pas. Moi je, le seul, la seule chose qui me fait peur à moi, et ça je le cache pas, c'est le jour où il faudra placer maman. Où ça n'ira vraiment plus. S'il arrive ce jour.

I : Et qu'est-ce que vous craignez alors vous ?

A : Mais que moi je dois prendre la décision. Vous voyez. Ça c'est un truc que je pense j'aurai du mal. Je sais pas comment je le vivrai, par rapport déjà à l'entourage de ma famille quoi. Parce que du style j'ai une tante, la soeur, la seule soeur de maman. Elle a 85 ou 86, ben elle, bon c'est vrai que maintenant, bon elle yoyote pas, mais elle a quand même un certain âge. Ben si moi j'appe...si moi je tél...je prends pas le téléphone pour ma petite soeur, elle appelle sa soeur. Du style elle lui dit : « écoute ils m'ont pris tous les sous ». Et ma tante de F.(ville), en vélo, elle veut venir amener des sous à ma mère. J'ai dit : « écoutez tanta Lucie maman elle a peut-être plus de sous que vous, maintenant vous arrêtez ». Mais elle le comprend pas. Ou alors elle téléphone, elle dit : « le frigo est vide ». Je dis : « mais vous vous rendez compte ». Mais les gens...alors ma tante, elle veut pas que ma maman a Alzheimer. Alors elle dit : « yo il faut la caresser Justine et tout ». Vous voyez le style. Alors quand t'as affaire à ça, qui...ces gens te font encore culpabiliser, moi je la vois plus ma tante, parce qu'elle me fait culpabiliser. Elle comprend pas. Elle comprend pas. J'ai dit : « tanta Lucie maman a Alzheimer », « mais non », « mais non », elle dit.

I : Mais elle veut pas entendre ouais.

A : Qu'est-ce que vous voulez faire ? Alors il faut aller la caresser, il faut...non mais...j'ai dit, mais ils se rendent même pas compte du temps que je passe avec maman. Ils se rendent pas compte. Alors si vous entendez ça mais vous commencez à délirer. Vous vous dites : « mais nom d'une pipe, est-ce que j'hallucine ou quoi ? Mais qu'est-ce qu'elle me raconte celle-là, quoi ? ». A la limite elle croit maman, et nous on est des méchants vous voyez.

I : A nouveau alors, ouais.

A : Vous voyez. C'est ça qui est dur. C'est très dur ça quoi. Parce qu'alors elle dit : « vous savez faut vous occuper de maman hein ». Mais punaise je fais que ça. Vous voyez. Parce que du style quand maman elle est à la maison, elle est seule, elle s'ennuie, elle appelle la tante. Et puis elle dit, bon après maman elle sait plus. Moi j'étais là-bas hier, elle sait pas. Aujourd'hui elle appelle, elle dit : « moi je viens jamais ». Ou du style pour Pâques effectivement j'étais pas là. Mais je suis allée la voir le mercredi. Et même je crois que le vendredi matin, je lui ai amené, enfin bref. Et je suis partie. Et je suis revenue donc le mardi soir chez elle. Elle m'a engueulé. Elle m'a dit : « tu te rends compte maintenant il est l'heure que tu viennes », en alsacien elle me disait. « Parce que toi ça fait des mois, et des mois, que t'es pas venue chez moi ! ». Et elle m'a engueulé.

I : Elle se rappelait plus ouais.

A : Alors ma fille elle m'a regardé et puis elle a dit : « mais si mamama elle était là ». « Non, non c'est pas vrai ». Vous voyez. Mais elle dit ça, y'a des gens qui le croient.

I : Oui c'est ça le problème ouais.

A : Et ça c'est le grand problème. Y'a le problème Alzheimer que, qu'y'a des gens qui cernent, et par exemple par rapport à mes frères et soeurs, y'en a qui croient ce que maman dit. Alors que c'est pas du tout cohérent.

I : Et oui, et qui ne sont peut-être pas suffisamment informés sur la maladie, et les différents symptômes, et tout ça.

A : Ouais, ouais, ouais, ouais. Ça c'est dommage, et ça ça a cassé la famille.

I : Et vous, qu'est-ce que vous aviez comme relation avec votre maman, avant la maladie alors ?

A : Ben écoutez, nous on avait une relation fusionnelle. On était toujours ensemble. Moi étant petite, j'étais toujours avec ma maman. Toujours. On avait des animaux, poules, lapins. On avait 17 ares de potager. J'étais toujours avec maman dans le jardin, et l'autre soeur là, l'aînée, elle était à la maison, elle gardait les enfants. Vous voyez. Et le seul truc qui a fait que je suis restée aussi proche de maman, aussi, c'est le fait que quand mon papa est mort, sur le lit de mort, il a dit : « tu t'occuperas tout le temps de maman, tu la laisseras pas seule ». Et ça elle le sait ma mère. Et moi je le sais aussi. Et donc c'est voilà.

I : C'est cette promesse qu'il faut tenir aussi.

A : Voilà, voilà, voilà.

I : Mais du coup c'est lourd aussi à porter.

A : C'est très lourd pour moi. Très, très lourd. Vous savez au début tu fais beaucoup de choses, parce que t'es plus jeune. Quand t'es jeune tu fais beaucoup de choses hein. Mais bon après ça devient dur,

je, j'ai même plus le temps de faire ce que je veux faire pour moi quoi. Mais d'un autre côté vous voyez moi je pourrai pas être sans maman. Mais ça c'est un truc, ça arrivera un jour. Je le sais. Mais ce sera très dur hein. Et là, j'ai comme des pulsions, je dois le faire. Vous voyez. Je dois, enfin entre guillemets, c'est pas un devoir. Mais pour moi c'est naturel que si elle a un souci j'y vais. Alors au début je me levais, je, j'enfilais mon jogging et je partais, qu'il était quatre heures du matin ou trois heures du matin. Au début je croyais qu'elle me...que c'était, quand je savais pas que c'était Alzheimer. Vous savez. Je croyais qu'il lui est arrivé quelque chose, mais en fait c'était rien quoi. Mais comme ça j'ai eu des, comment dire ? Des frayeurs. Mais ça si personne l'a vécu, ils peuvent pas en parler. C'est...Alzheimer c'est une maladie qui est très, très dur, et qui fait beaucoup de dégâts.

I : Et est-ce que vous pensez que la maladie a changé quelque chose dans votre relation à toutes les deux ?

A : Ben moi je...moi ça me fait beaucoup mal, parce que ma mère s'en rend pas compte. Mais moi j'avais, vous savez quand on s'y attend pas, moi je, ma mère c'était pas une, ma mère est une personne très renfermée. Donc moi j'attendais qu'elle me dise encore beaucoup de choses, vous voyez. Et ça je ne l'ai pas. Et ça c'est un manque que je comblerai jamais quoi. Et je lui dis toujours : « maman raconte-moi donc des... », là de toute façon elle peut plus. Elle dit : « mais qu'est-ce que tu veux ?... », là elle parle de toute façon plus. Vous voyez. Mais avant, y'a encore deux ans, je lui ai dit : « maman y'a plein de choses que tu m'as pas dit. J'aimerais bien que tu me parles », avant que je sache qu'elle avait Alzheimer. Vous voyez. Et là elle me disait toujours : « mais qu'est-ce que tu veux que je te dise ? J'ai rien à te dire ». Vous voyez.

I : Mais des choses de votre histoire qui sont restées dans l'ombre alors ?

A : Euh et d'elle, et plein de choses. Mais...c'est ça qui est moche quoi. T'as ce besoin de parler, et tu peux plus quoi. Et c'est vrai que souvent on discute de choses, je dis : « attends je vais demander ma mère ». Alors mon mari il me regarde. Voilà. Je peux plus lui demander. C'est ça quoi. C'est très dur.

I : Oui c'est toujours resté une référence finalement dans votre vie votre mère ?

A : Ouais, ouais, ouais, ouais, ouais, ouais. Et Dieu sait vous voyez, comment vous dire ? Ma mère m'a élevé, mais j'ai jamais eu besoin d'elle. Vous voyez par rapport à mes autres frangines, mes deux, les deux du milieu là, pas l'aînée. Mais je veux dire, financièrement. Après je lui ai dit : « maman tu nous a jamais pris dans tes bras, tu nous as jamais embrassé et tout ». Elle dit : « mais je vous aime quand même ». Elle me dit. Vous voyez. Ou du style, je, moi j'ai jamais, jamais je su...elle me dit d'ailleurs, enfin plus maintenant. Elle m'a toujours dit : « toi t'es une des seules, et t'es la seule, qui n'a jamais, des filles, qui ne t'es jamais plaint chez moi ». Que ce soit au niveau du couple, que ce soit au niveau de la santé, j'ai jamais rien dit. Vous voyez. Je me suis jamais plaint chez ma mère. Vous voyez. Et je pense que c'est pour ça, qu'elle me sent forte. Vous voyez. Parce que les autres, à part leur raconter leurs misères de couple et tout, parce qu'elles en ont. Et puis moi j'ai toujours dit et mon frangin : « vous la cassez avec vos conneries. Laissez-la, laissez-la, elle a assez. Elle déprime elle déjà, qu'est-ce que vous allez leur raconter, lui raconter vos misères ». Et je pense que c'est le fait que je me suis jamais plaint, et je n'ai jamais, jamais rien dit de mon couple, de rien. De toute façon y'a pas, j'ai rien je veux dire. Nous on est un couple uni. Mais je veux dire, elle a toujours dit : « toi t'es la seule fille qui ne s'est jamais plaint chez moi ».

I : Ouais donc elle a cette image de vous, d'une femme forte ?

A : Ouais, ouais, ouais. Donc je pense que c'est à cause de ça, que, qu'elle croit que moi je lui dois tout. Vous voyez. Je, on, souvent je pense comme ça, je me dis c'est sûrement à cause de ça. Et

pareil vous voyez, ma fille, elle est très proche de maman. Très, très proche. Très proche. Alors elle la prend des fois. Bon ma fille est kiné hein. Donc elle vient, elle dit : « mamama ». Bon après maman l'a élevé. Là aussi y'a un peu de jalousie. Et elle est très proche, elle l'invite à manger. Mais c'est la seule petite-fille qui, des petits-enfants, qui la cherche pour man...bon après y'en a un qui, mais y'en a deux qui sont déjà mariés, non. Et elle l'emmène, elle dit : « écoute mamama, papa il vient te chercher, je te fais un peu de kiné », que ce soit de la kiné respiratoire. Elle est heureuse. Elle est heureuse. Elle est heureuse. Vous voyez. Et ça c'est un peu des...mais les gens sont bêtes. C'est de la bêtise. Ils devraient être contents. Bon moi je sais pas hein. Moi j'ai pas du tout cette, l'esprit tordu ou...moi je suis quelqu'un de généreuse. Quelqu'un qui donne, quelqu'un qui aime que tout se passe bien. Mais bon. Après y'a...ce qui y'a dans les familles, plus on est, pire c'est. Vous savez un le dit à l'autre, l'autre l'interprète à sa façon. Il le rapporte à sa façon, dont il l'a interprété à une tierce personne. Et puis ainsi de suite. Et puis à la fin de compte, c'est complètement déformé. Et personne n'a rien dit (rires).

I : En plus !

A : En plus ! Ouais personne n'a rien dit.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer ?

A : Oh ! Yé, m'en parlez pas ! Moi je vois pas l'avenir encore. Je vis au jour le jour. Je vis au jour le jour. Je vous dis ça va être dur. Après faut voir comment ça évolue. Ça peut très bien ne pas évoluer. Je me dis, en restant positive.

I : Donc là y'a des inscriptions de sécurité qui sont faites au cas où quand même, ou...?

A : Ben je l'ai inscrite à O. , à U. et à R. (EHPAD). Et là d'ailleurs R. avait appelé y'a 15 jours, ils avaient une place. Mais j'ai dit : « non, elle est pas prête ». Si vraiment ça devait arriver, moi j'ai déjà réalisé comment je vais faire. Ouais. Je pense que je regarderai avec le médecin de famille, qu'on la place à l'hôpital, et puis que, comme elle a souvent des bronchites et tout, et puis que après on la mette direct vous voyez.

I : Que ça se fasse dans la foulée.

A : Ouais, ouais.

I : Vous pensez que ça serait moins difficile pour elle, que de quitter le domicile ?

A : Ouais, ouais, ouais. Comme ça elle croit que c'est une maison de convalescence vous voyez. Je pense. Après il faut voir aussi le moment, son degré de, comment on dit ? De...

I : De lucidité ?

A : Ouais, ouais. C'est toujours pareil hein. Mais je crois que le jour, si elle est lucide, on peut pas la placer. Enfin moi je peux pas.

I : Mais elle le sait qu'y'a des inscriptions de sécurité qui sont faites ?

A : Non. Non, non, non. Vous rigolez ? Je crois qu'elle déprimerait complètement. Non, non. J'ai jamais rien dit hein. Moi et mon frère on a fait ça. Non, non. Au début elle me disait toujours, elle veut pas rester seule. Mais avant. Y'a deux ans en arrière. J'ai dit : « maman on n'a pas le choix. Ou tu vas en maison de retraite. Ou tu te débrouilles, tu restes seule ». Après elle m'a toujours dit : « je

ne veux pas aller en maison de retraite ». Et elle me dit quand elle est lucide : « tu me promets, tu me mets pas en maison de retraite ».

I : Toujours la promesse, ça en fait des promesses.

A : Ouais, ouais. Alors quelque part tu te dis, j'ai dit : « maman si tu te donnes de la peine, à faire comme tu es en ce moment, on te laisse à la maison ». Il faut que tu sois gentille, comme à un bébé. Il faut que tu obéisses à ce qu'on te dit.

I : Oui et puis après la maladie évolue de toute façon.

A : Mais elle n'a pas Alzheimer. Ma mère n'a pas Alzheimer. Faut voir comme elle m'a engueulé l'autre jour.

I : Ouais elle ne reconnaît pas donc...elle est la première...

A : « Qu'est-ce que tu dis ? Moi j'ai pas Alzheimer. Mais quand moi je vais à T. (ville de l'hôpital de jour) y'en a qui l'ont. Mais moi je ne l'ai pas », elle me dit. Et alors elle m'en veut hein. Elle accepte pas elle a dit. Elle accepte pas que moi j'ai dit qu'elle a Alzheimer. Alors quand mon frangin il s'y met, il dit : « écoute si, tu as Alzheimer ». Alors elle dit plus rien.

I : Donc elle le craint un peu plus l'autre, votre frère là ?

A : Ouais. Disons elle, je sais...mais parce que c'est un homme. Mais c'est marrant, parce qu'elle me disait, y'a des jours elle me dit que je suis sa soeur, et mon frère, c'est son mari. C'est drôle hein.

I : Oui ça arrive souvent que ils reconnaissent...

A : Elle dit c'est son, parce que mon frangin il s'occupe de tout ce qui est banque et tout, parce qu'il a quand même des horaires plus souples que moi. Donc je, il a la procuration et tout quoi. Et du coup, bon de toute façon tout est payé par virement, pff, y'a pas à gérer grand chose. Mais elle dit : « maintenant c'est mon mari qui s'occupe de tout ce qui est banque et tout » (rires). C'est drôle hein. Mais bon. Mais je crois que, et alors l'autre, le petit, elle voit qu'il a un problème. C'est quand même bizarre. Elle dit : « Fabrice, il est plus comme il était ». C'est quand même drôle.

I : Donc elle a perçu le changement.

A : Ouais. Mais lui il dit, d'après ce qu'il dit à ma petite soeur, il peut pas voir maman comme ça.

I : Ouais c'est ça, c'est trop douloureux.

A : Ouais. Parce qu'il lui a dit qu'il a vu mourir son père et souffrir son père. Bon il était jeune. Ils avaient quel âge ? Papa il a été opéré la première fois en 76. Donc il avait une trachéo. Donc deux trous. Il pouvait plus parler, rien. Il avait dix ans, et quatorze ans quand il est mort. Donc il a trop souffert hein. Mais il s'est jamais fait suivre. Vous voyez. Et là maintenant il dit : « il peut pas voir maman comme ça ». Parce que si ma frangine lui demande de descendre, elle a un souci, il remonte, il pleure. C'est quand même fou hein.

I : Ouais, donc il est très, très mal par rapport à tout ça.

A : Oui, très mal. Très, très mal. C'est pour ça quelque part, vous voyez il m'a fait mal. J'ai souffert et je souffre encore par rapport à ça. Mais je me dis si seulement je pouvais lui parler.

I : Oui c'est ça, en parler tous les deux, mettre des mots là-dessus.

A : Ouais, ouais, ouais. Mais comment on peut faire ça ?

I : Ça permettrait de dénouer les choses ouais vraiment.

A : Ouais, ouais, ouais. C'est bête hein. C'est vraiment bête. Mais j'ai déjà dit à ma soeur : « tu lui dis que si il veut, il vient, il m'appelle ou... ». Mais il veut pas. Ça va faire un an bientôt hein. Et puis il me croise, il me regarde pas.

I : Après y'a peut-être une question de fierté aussi.

A : Je pense oui.

I : Il faut qu'il arrive à faire ce pas.

A : Bon mon mari l'a croisé, et mon mari c'était comme leur papa. Oui toujours étant petit. Moi j'ai connu mon mari en 73, ils avaient ben sept et huit ans, mes deux frères. Donc je les emmenais partout. On les emmenait partout. On les emmenait en vacances. Oui. Mes frères pour moi, c'est tout. Et il le sait. Mais là puic. Et là justement il a croisé, ben mon mari sortait du magasin et de la pharmacie, et lui il est rentré, et puis mon mari lui dit : « salut ». Et il était gêné, il lui dit : « salut », mais il est parti. Mon mari lui aurait parlé quoi. Après mon mari voulait déjà monter lui parler, j'ai dit : « non, tu montes pas ».

I : Qu'est-ce que vous craignez alors si...?

A : Mais c'est pas à mon mari de faire le premier pas. Il dit toujours : « ouais mais c'est un pauvre, c'est un pauvre ». Ben oui mais...moi je dis toujours admettons qu'il aurait eu, je sais pas un couteau, ou n'importe, il aurait fait, j'aurais fait, je serais peut-être plus là. Ou il m'aurait tapé vraiment dans la nuque. Je serais plus là. Faut peut-être quand même qu'il se remette...apparemment il sait.

I : Qu'il est allé trop loin oui.

A : Qu'il est allé trop loin. Mais bon. Vous l'avez pas appelé pour...?

I : J'arrive pas à le joindre. Ça fait un moment que j'essaye, mais je n'arrive pas à le joindre.

A : Si...ouais parce qu'il travaille par postes.

I : Ouais c'est ça. Donc je tombe peut-être pas au bon moment. Mais je vais continuer à essayer, peut-être que je vais finir par...

A : Vous avez le bon numéro hein ?

I : Je vais le reprendre après si vous...je vais vérifier.

A : Il faut essayer, parce qu'il travaille par postes, et je sais même pas à quelle heure il finit. Ben s'il travaille par postes si, il est là soit après une heure, ou le soir tard.

I : Oui j'ai déjà essayé l'après-midi. Ah ! Oui ou le soir tard ouais.

A : Bon il fait beaucoup de choses hein. Il fait du bois après le boulot et tout.

I : Peut-être qu'en soirée ça serait plus simple d'essayer.

A : Ben si il est de l'après-midi c'est pas évident.

I : Ouais c'est ça, il faut tomber au bon moment.

A : Et sa femme travaille en Suisse donc...pas facile hein. Peut-être vous arriveriez à le...

I : Ça serait peut-être important qu'il en parle aussi de tout ça. Peut-être qu'après ça permettra un peu de dénouer les choses.

A : Mais comme dit, j'ai dit à ma petite soeur qui, d'ailleurs elle me l'a dit, elle m'a dit : « j'ai parlé à Fabrice pour l'emmener à truc ». Mais bon pfff.

I : Très bien, ben écoutez est-ce que vous voulez rajouter quelque chose dont on n'aurait pas parlé ?

A : Non je crois qu'on a fait le tour hein. Faut juste se mettre à l'évidence que ça va pas être facile hein les prochains temps, ça va être dur. C'est déjà dur là. Mais c'est vrai que Alzheimer les gens quand ils disent, quand ils oublient un truc ou comme ça, maintenant ça me fâche, parce qu'ils disent : « t'as Alzheimer ». Alors...

I : En rigolant.

A : Alors je les regarde, j'ai envie de dire...

I : Qu'ils savent pas ce que c'est.

A : Qu'ils savent pas ce que c'est, parce que c'est vraiment pas rigolo cette maladie. Ça c'est...et comme dit c'est dommage que toutes les structures qui sont en place, que ce soit pour aider un peu les aidants, soient pas, ne rentrent pas dans le cadre du temps libre des gens qui travaillent quoi. Ça c'est un peu dommage, parce que je suis sûre, même si on peut pas, on peut pas, on ne peut rien faire contre cette maladie actuellement. Mais ça ferait du bien quand même, ça soulagerait les personnes si y'avaient des groupes de parole le...en fin de journée quoi. Ça c'est un peu dommage quoi. Et un truc que je voudrais rajouter aussi c'est que souvent par exemple les auxiliaires de vie, enfin les aidants de F. (association pour personnes âgées) ne sont pas toutes vraiment formées, et ça c'est grand, grand dommage. C'est...

I : Ah ! Oui ça c'est le problème à l'heure actuelle. Oui le manque de formation.

A : Ouais, ouais, ouais. Pour, surtout pour les gens qui ont Alzheimer, parce que quand tu vois une nana arriver de 18 ans, pour une maman qui a, pour une dame qui a Alzheimer, qui sait rien faire, sait pas cuire, qui demande à la dame : « vous pouvez me montrer comment faire ? ».

I : Oui là c'est problématique.

A : C'est...vous voyez. Moi franchement vous voulez que je vous dise quelque chose ? Moi je, des fois j'ai plus confiance aux autres. C'est pas parce que c'est ma maman, mais parce que j'ai vu beaucoup de choses. Et je me dis punaise y'a, c'est des vieilles personnes, ou ça peut être des personnes jeunes hein, mais on fait pas n'importe quoi avec ces gens quoi. Mais des fois j'ai des

doutes.

I : Bon maintenant dans les maisons de retraite, ils ont les assistants de soins g rontologie, donc c'est une formation en plus d'aide-soignante qui est tr s compl te sur la maladie d'Alzheimer. Mais c'est vrai que pas dans toutes les associations d'aide   domicile.

A : Ouais, ouais, ouais.  a c'est dommage.

I :  a c'est pas encore le cas ouais.

A : Et  a je pense qu'ils devraient quand m me le mettre en place. Vous savez y'a tellement de personnes qui cherchent du boulot. Moi je crois qu'il faudrait commencer par l .

I : Mieux former les professionnels sur le terrain.

A : Ouais, ouais, ouais. Et mettre...je trouve que c'est vrai que le Conseil G n ral il participe quand m me pas mal et tout, mais je veux dire des fois une heure c'est pas beaucoup hein. Vous voyez ce que je veux dire. Et  a revient quand m me encore relativement moins cher que si on les place en maison de retraite quoi. Et je pense que la personne  a la perturbe moins le fait qu'elle puisse rester   la maison.

I : Dans son environnement bien s r.

A : Ouais, ouais, ouais. Parce que vous voyez on voulait lui faire refaire la salle de bain, mais rien que le fait de savoir qu'on va toucher   sa baignoire, c' tait la panique. J'ai dit : « on laisse ». Pas la peine. On se d brouille comme  a en attendant et  a se passe bien. Voil .

I : D'accord ben  coutez je vais arr ter l'enregistrement.

A : Ouais.

Entretien 4 :

Belle-fille 2. Femme de 53 ans (belle-mère MA stade sévère). **Aidante confinée, fratrie ségrégée.**
Entretien réalisé à domicile, en présence de son époux (fils de la patiente).

Lundi 24/06/13. Durée : 51'30.

Interviewer : Donc je vais déjà commencer par vous demander si vous pouvez me décrire l'apparition de la maladie de votre maman, et l'évolution de la maladie.

Fils : Je vois pas comment ça s'est passé. Depuis le décès du père.

I : Les premiers signes ?

Aidante : Bon pff depuis le décès du père, disons que ce qu'elle a, elle ne voulait plus rien faire. Depuis le décès du père, elle se laisse plutôt un peu aller. Donc elle faisait plus de courses. Elle ne faisait plus à manger. Elle ne faisait plus rien du tout. Pas de linge. Rien, rien. Et donc c'est à partir de là que ça a commencé tout doucement. Mais là, en l'espace là des deux derniers mois, c'est vraiment...

Fils : Catastrophique.

A : On a vu vraiment comme ça s'est aggravé d'un coup, là, les deux derniers mois.

I : Ah ! Oui ça s'est dégradé ?

A : Ah ! Oui, oui, oui.

I : Et y'a quelque chose qui explique ça selon vous, ou...?

A : Pff non. La solitude ! Et le fait que voilà elle ne sort plus. Elle ne parle plus. Elle ne fait plus rien. Et bon peut-être aussi le fait, elle a quand même quatre fils. Donc...dont lui il est le seul qui s'occupe d'elle. Qui lui téléphone. Qui va la voir. Qui...on la cherche. Et les autres ne viennent plus, ne l'appellent pas. Et je pense que ça, ça lui fait quelque chose.

I : Ça la travaille ?

A : Ah ! Oui. Ah ! Oui. Maintenant je sais pas si...pff. Parce que là y'a des moments elle le reconnaît même pas. Bon hier elle était là. Il a un peu voulu la faire un peu parler, pour voir comment elle réagissait. Donc il lui demandait qui était son père, et tout. Et elle parle de son père à elle. Vous voyez ? Mon père (lapsus) lui dit : « oui ton père c'est... ». Et puis il a dit : « non, ça c'est ton père ». Moi je dirai que même elle oublie les souvenirs et tout de son mari. Ouais. Hein hier ?

Fils : Ouais, ouais.

A : C'est ce qui s'est passé hier. « Ah ! Non moi je le connais pas ». Pff !

I : Et comment vous vivez sa maladie alors ?

A : Lui très mal.

I : Ouais ?

A : Hm.

I : Très mal ?

Fils : Je peux pas parler. Je peux pas parler.

A : Oui parce que hier ça l'a même fait pleurer. Il ne supporte pas de voir sa mère comme ça. Bon moi je travaille un peu dans le milieu médical maintenant. Je travaille au secteur des personnes âgées. Donc je vois quand même un peu les personnes...mais c'est vrai que pff. Bon et puis moi je suis avec ma maman à l'âge de 68 ans, qui était couchée à la maison dans un lit d'hôpital. Vu qu'elle est décédée un mois après mon père. Donc pff j'ai quand même un peu plus ou moins passé par là. Bon c'est vrai c'est dur. C'est très dur. De voir les parents comme ça. Je m'excuse juste pour...

I : Mais je vous en prie. Oui donc pour vous c'est difficile d'en parler ?

Fils : Ouais, ouais.

I : Parce que...c'est ça ce que ça pro...?

Fils : J'en ai marre. J'ai de la colère. Et je sais pas. Je sais pas.

I : Ouais de la colère ?

Fils : Ouais. Mais pas envers elle. Bon.

I : Ouais mais...qui ?

A : Envers ses frères parce qu'ils la laissent comme ça. Ils disent : « mais elle a rien. Elle fait de la comédie ». Et vous voyez, nous on voit quand même que c'est bon...ben je pense c'est aussi avec l'âge qu'elle devient comme ça.

I : Elle est malade aussi.

A : Voilà. Et eux ils prennent ça à la légère. Ils disent que nous on dramatise. Non c'est pas vrai.

I : Mais ils comprennent pas la maladie alors vous pensez ?

A : Mais ils comprennent pas, parce que c'est vrai elle n'a rien. Je veux dire elle a pas de diabète. Elle a pas de...vous voyez ? Des points de vue comme ça. Donc je suis d'accord. Elle peut manger. Elle peut marcher. Par rapport à d'autres personnes.

I : Mais c'est le cerveau qui est malade.

A : Mais chez elle c'est la solitude. Moi je pense c'est la solitude qui l'a rendue comme ça. Elle ne supporte pas d'être seule. Elle souffre beaucoup, beaucoup de la solitude. Et je sais pas si c'est ça. Et je lui dis même plus écrire, parce que on lui donne...le tuteur lui demande de signer, elle prend le stylo. Elle commence et...vous voyez ? La main elle part. Parce qu'elle fait plus rien.

I : Qu'est-ce que la maladie a eu pour vous comme répercussions alors dans votre vie à tous les

deux ?

A : Ben on s'occupe beaucoup d'elle. Donc...bon nous ce qu'on comprend pas, c'est la réaction des autres.

I : Ouais mais donc ils n'interviennent pas du tout alors auprès d'elle ?

A : Donc on se parle pas avec les autres, parce que ils disent qu'on la prend de trop. Qu'on s'occu...si on la laisserait de temps en temps à la maison et tout, on la prendrait qu'une fois par mois. Parce que nous on la prend en semaine. On la prend le samedi. On la prend presque tous les dimanches quand eux ne la prennent pas. Ils la prennent...un il la prend une fois tous les six mois. Y'en a un, il vient pas du tout. L'autre ça fait deux mois qu'il vient pas. Si au moins ils lui téléphoneraient. Pour qu'elle puisse parler. Vous voyez ?

I : Mais ils prennent pas des nouvelles alors ?

Fils : Non. Non.

A : Même pas des nouvelles.

Fils : Et j'ai pas envie de les appeler pour...qu'ils nous aident. Mais bon.

A : Nous c'est un peu ça qui nous énerve.

I : Ouais. Donc vous vous sentez seuls avec...finalement à la gérer ?

Fils : Ouais. Ouais, ouais, ouais.

A : Tous seuls. Ouais. Parce que bon moi je travaille encore et tout. Alors c'est pas facile non plus pour moi. Et quand elle est là, elle nous dit sans arrêt que elle voudrait venir chez nous. Entièrement chez nous. Mais on la veut pas. On la veut pas. Et le juge nous a dit : « non vous n'avez pas le droit de la prendre ». La juge ne veut pas. Parce que...à cause des conflits entre frères. Et elle, elle croit que nous on la veut pas. Donc chaque fois je dois lui expliquer mais...

Fils : Ouais.

A : Et puis maintenant ce qu'il y a eu de nouveau aussi, comme là j'ai regardé que vraiment ces derniers temps ça ne va plus, c'est que ça fait quand même quatre ans qu'elle est dans cet appartement. Elle cherchait son journal tous les jours, et elle a juste son premier étage, et elle remonte et tout, et un jour là y'a pas longtemps, elle s'est perdue. Elle est montée plus haut. Elle s'est perdue. Elle peut même plus chercher le journal. Et ce qu'elle voudrait c'est...mais bon ça lui plait plus là-bas. Elle veut plus rester seule. Alors qu'est-ce que y'a à faire ? Ben je sais pas ce qu'on peut faire. Parce que ça se dégrade vraiment.

I : Mais elle est sous curatelle alors ?

A : Y'a un tuteur. Un tuteur. Ouais, ouais y'a un tuteur.

I : Mais vous, vous avez déjà renoncé à faire des choses à cause de la maladie ?

A : Euh non, parce que bon un des frères était tuteur avant. Donc ça fait que depuis fin d'an...début d'année là, que y'a un nouveau tuteur.

I : D'accord, qui fait pas partie de la famille ?

Fils : Ouais.

A : Il ne fait pas partie de la famille. Et donc là on a dit faudrait déposer un dossier à la maison de retraite. Parce que y'a une attente de deux ans, là où je travaille. Elle a habité à R. (ville où ils habitent) tout le temps. Donc elle connaît peut-être des gens là-bas. Mais y'a une attente de deux ans. Mais j'ai dit il faut une fois déposer un dossier. Et les autres ils sont contre.

Fils : Ils sont contre ouais.

I : Ils sont contre ? Ah ! Oui. Donc y'a pas d'inscriptions de sécurité au cas où ?

Fils : Ouais.

A : Mais là on fait quand même...on fait un dossier. Pour qu'elle soit au moins inscrite si...dans deux ans. Ça peut se dégrader très vite. Moi je...pff !

Fils : Sinon on est bloqués par ça. Bon on a un gamin encore de dix ans. Et on est bloqués. Bon...

A : Parce que quand elle vient chez nous...

Fils : Parfois bon elle dit...bon elle m'a dit : « on n'a plus de week-end ». C'est vrai elle est pratiquement chez nous tous les...

I : Tous les week-ends ?

A : Moi là, la colère que moi j'ai, c'est que je dis c'est vrai que si chacun la prendrait un week-end, on a un week-end sur quatre à la prendre. Parce que des fois c'est vrai nous on aimerait aussi...

I : Faire des choses ouais.

A : Ça fait six ans qu'on part plus en vacances. Là j'ai dit au tuteur : « écoutez », bon moi cette année, moi je travaille pendant les vacances. J'ai dit : « l'année prochaine nous on aimerait bien partir en vacances ». Les autres ils partent trois fois dans l'année en vacances. On les a toujours arrangés pour la prendre et tout. Alors « mais oui, mais partez ». J'ai dit : « oui mais alors il faut que vous, vous regardiez avec les autres. je vous le dirai au début de l'année ». Pour le mois de juillet. Et donc il a dit : « ben oui mais je peux pas les forcer ». Sinon on prend une personne. Est-ce que la mère elle accepterait une personne étrangère, qui vienne lui faire les courses, qui vienne...? Je sais pas. Je sais pas.

I : Parce que là, elle a pas du tout d'aides à la maison alors ?

A : Y'a une femme de ménage. Elle a les repas de midi. Mais j'ai l'impression qu'elle oublie de manger le soir.

I : Oui c'est possible ouais.

A : Parce que on lui fait les courses nous pour le soir, de ce qu'elle a besoin, et mon mari il avait fait les courses. Donc au bout d'une semaine quand il passe chez elle, elle a toujours la même chose dans le frigo. Mais elle mange pas ! A moins qu'elle garde...bon tu sais qu'elle garde des fois du

midi. Mais ça fait rien. Elle avait quand même toujours mangé encore...on lui prend même des plats des fois à réchauffer dans le micro-ondes. Vous voyez ? Ou alors charcuterie. Ou plein de trucs mais...des yaourts. Toujours pareil.

Fils : Ça ils le voient pas les autres. Ils voient pas ça. Moi je le vois, ça me...je sais pas ça me...

A : Eux ils disent : « ouais c'est une comédienne, elle...tout ce qu'elle veut c'est aller chez quelqu'un. Et elle a rien. Elle peut encore rester seule et tout ». Pfff.

Fils : Ils voient pas je sais pas. Ils voient pas.

A : Si c'est...je sais pas moi. Maintenant ce qu'elle voudrait c'est se rapprocher de chez nous au moins. Mais c'est pas évident de trouver un appartement là.

I : Oui puis est-ce qu'elle peut encore rester seule ? Finalement c'est aussi un peu la question que vous posez, parce que vous savez pas comment elle se nourrit.

Fils : Ouais. Ouais justement.

I : Après bon peut-être le sommeil est aussi perturbé. Enfin bon c'est un peu...

A : Elle dort bien, ça c'est...

I : Elle dort bien, oui ?

A : Elle dort bien. Mais pfff.

Fils : Quand le téléphone il sonne moi je commence à...paniquer.

A : Maintenant y'a un autre truc, que toi tu ne sais peut-être pas. Hier soir elle m'a dit que...quelqu'un lui a dit que le concierge l'a vu monter dans la nuit elle, au troisième et qu'elle était perdue, qu'elle cherchait. Mais la nuit ta mère, elle sort donc pas de l'appartement. Ça, ça commence à...alors j'ai dit : « il faut poser la question au concierge si c'est vrai ». Le concierge l'aurait vu dans...vers le soir monter, et puis elle était au troisième et tout, et...

Fils : Je vous dis quand le téléphone sonne et je vois que c'est elle, je commence à paniquer. Je dis : ça y est elle est... ».

A : Oh Yé ! C'est catastrophique des fois. Mais moi j'ai remarqué depuis deux mois là, c'est...avant ça allait encore. Bon qu'elle oublie les choses et tout c'était un peu normal. Mais je veux dire elle cherchait son journal. Elle parlait bien et tout. Mais là en deux mois, ça c'est...mais maintenant on l'a inscrit donc au...à O. (hôpital de jour psychogériatrique) là. Donc...

I : A l'hôpital de jour ?

A : A l'hôpital de jour. Donc moi je trouve que c'est bien, que ça peut quand même lui faire travailler un peu sa mémoire. Bon maintenant elle dit qu'elle veut plus aller, parce que c'est la voisine qui lui monte la tête. Parce que ça lui plaisait quand elle rentrait. Elle disait que c'était bien.

I : Mais qu'est-ce qu'elle lui dit la voisine alors ?

A : Mais faut pas aller là-bas. Faut pas aller là-bas. Pff c'est pas pour vous.

Fils : Parce que la voisine elle est à R. (hôpital de jour gériatrique) justement, à l'hôpital de jour aussi. Et vu que ma mère elle avait un dossier, un des frères avait monté un dossier là-bas à O., elle a pas pu aller sur R.

I : Ah ! Oui. Et la voisine aimerait que votre maman aille à R. ?

Fils : Voilà. Ouais, ouais, ouais. Ouais...

A : Elle lui dit : « c'est pas pour vous là-bas, c'est pas pour vous ».

Fils : Et en ce moment elle est influençable c'est vrai.

A : Très, très influençable. Quelqu'un lui dit quelque chose, hop elle a ça dans la tête. Nous on lui a dit : « si il faut y aller, parce que comme ça vous savez, la mémoire, ça fait travailler la mémoire et tout ». Mais moi je lui ai dit : « sinon dans six mois vous saurez plus rien ».

Fils : Ouais, mais de toute façon ça va s'empirer non ?

I : Oui ben, c'est neuro-dégénératif.

Fils : De pire en pire.

I : Et en général comment réagit votre entourage face à la maladie alors ? Y'a d'autres personnes à qui vous pouvez parler vous ?

Fils : Pas du tout.

I : Non ?

Fils : Pas du tout.

I : Pas du tout ? Donc vous êtes assez isolé au sein de la famille ?

A : Bon si des fois quand on a...on a un ami là, qui vient des fois. Donc...Marcel.

Fils : Ouais.

A : On en a discuté parce que lui il avait sa mère ou...

Fils : Sa belle-mère.

A : Sa belle-mère ouais, qui était aussi un peu comme ça dans le cas, tu vois. Et donc...on en a déjà discuté avec lui. Mais bon...

I : Mais donc avec vos frères vous, c'est pas possible d'en parler ?

A : Non.

Fils : Du tout. Du tout, du tout.

A : Non.

I : Mais comment ça se fait ? Y'a quelque chose...c'est la maladie qui a fait ça ? Ou y'avaient déjà des conflits avant ?

A : Depuis le décès du père, y'a des conflits. Et puis comme je vous dis, ils nous reprochent de s'occuper de la mère. Et comme ils sont toujours contre la mère, lui il s'est énervé un jour. Et il a dit : « eh ! Ben écoute. C'est pas normal comme vous, vous faites ». Pff. Voilà.

Fils : Parce que moi je me demande si elle avait des trucs au départ, quand ils ont fait le dossier...enfin le dossier pour être tuteur. Je me demande si elle avait quelque chose.

I : Si elle avait quelque chose c'est-à-dire ?

Fils : Je sais pas la maladie comment...

A : Des stades de la maladie.

Fils : Moi je pense qu'elle...

I : Mais c'est vos frères qui ont fait le dossier pour être tuteur ?

Fils : Apparemment je pense ouais.

A : Un des frères quand il a voulu être tuteur oui. Avec son médecin traitant. Parce qu'il a pris le même médecin que lui il a. Et lui comme il est bien avec son médecin. Il fait du vélo avec lui. Donc il a voulu que la mère prenne ce médecin. Et puis moi je sais pas ce qu'il s'est passé parce qu'après...

Fils : J'ai l'impression que je sais pas qu'ils l'ont piégé.

A : Elle était bien. Et ce qu'elle supporte pas c'est d'avoir un tuteur.

Fils : Parce qu'au départ on était bon avec tous les frères. On a même fait les courses avec elle. Elle venait avec en courses. Et ben du jour au lendemain dès qu'il était tuteur, il allait faire les courses lui-même. Il lui déposait les courses et il partait. Elle avait plus aucuns contacts avec...ses soeurs ou...

A : Des fois elle avait même plus rien à manger. Alors elle nous appelait. Alors lui il appelait son frère, puisqu'il était tuteur. « Ouais fais chier et tout ». Ce qu'elle a la mère c'est que, c'est vrai que des fois elle attend un coup de fil qui l'invite. Mais elle dit : « c'est pas moi qui vais les appeler. Je vais pas me...j'ai élevé mes enfants » elle a dit, « c'est pas à moi de les appeler. Je vais pas pleurer pour qu'ils m'invitent ». Hein ? Bon. Alors donc le seul contact qu'elle a, hop chez nous elle téléphone. Chez nous elle ose nous le dire : « écoute vous voulez pas me chercher aujourd'hui ? ». On y est allés samedi. Ou elle a pas envie d'être seule. Alors on la cherche.

Fils : Moi je suis content qu'elle est le mercredi là-bas à truc, à O. (HDJ), ça nous...

I : Oui. Vous pouvez souffler un petit peu ?

Fils : Ouais. Vu qu'on a le gamin encore.

A : Y'a le gamin. Moi je travaille. Des fois il doit chercher le gamin. Alors y'a l'école, et ci et ça. C'est pas évident.

Fils : Et si...je sais pas.

A : Et c'est pas à côté pour lui je veux dire. Il a quand même un quart d'heure pour y aller, un quart d'heure pour revenir. Alors des fois c'est juste pour un petit truc.

Fils : Pff. Je sais pas les autres ils voient pas ? Je sais pas ils voient pas ?

A : Je sais pas. Ils prennent ça à la légère. Pour eux tout va bien. Elle va bien. Alors si un jour elle sera placée dans une maison de retraite, ben tout va nous tomber sur le dos, parce qu'ils vont nous dire que c'est nous qui voulions la placer pour s'en débarrasser ou...voilà. Eux ils voient pas la gravité de la maladie. Bon je pense des cas comme ça y'en a plein.

I : Oui mais c'est pas simple pour autant ouais.

Fils : Je sais pas...une tierce personne devrait les appeler. Je sais pas parce que moi je peux pas...

I : Ouais mais y'a déjà eu une réunion au O. (HDJ) avec le médecin, non ? Elle a déjà essayé...et votre maman ? Non pas encore.

Fils : Je sais pas si le médecin, qu'elle est là-bas à O., Mme...

I : Mme Dupont.

Fils : Si elle pouvait appeler ou je sais pas ou...si on pouvait les appeler pour lui dire dans l'état où elle est.

I : Bon en principe, en général y'a une réunion famille qui se fait à un moment donné...

A : Avec tout le monde ?

I : ...De la prise en charge. Mais après les enfants s'ils acceptent ou pas, ça c'est...c'est pareil. Ils peuvent ne pas venir s'ils se sentent pas concernés par la maladie. C'est ça aussi.

A : Mais ça serait quand même bien pour qu'ils comprennent un petit peu.

I : Je vais vous parler d'un fait divers là, qui s'est passé l'an dernier, dont vous avez peut-être entendu parler. C'était un retraité de 79 ans qui a comparu devant les assises du Val-de-Marne, pour le meurtre de son épouse qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer justement.

A : Hm, hm.

I : Et lors de l'audience ce retraité a reconnu qu'il a complètement craqué en fait, et que emporté par la colère, ben il avait battu à mort son épouse, qu'il a épousé près de 50 ans avant. Comment vous, vous comprenez ce drame ?

A : Hm ! C'est vrai que y'a des fois des gens qui placent son épouse ou l'époux, parce que ils doivent s'occuper d'eux, et ça va plus et tout. Y'en a qui le font. Mais moi je trouve un peu ça...

Fils : Mais justement je pense que...

A : ...Pas normal ! Parce que je dis ils se sont mariés pour le bien et pour le pire, que le cas contraire, la personne serait aussi contente qu'il s'occupe de lui ou d'elle. Maintenant...je sais pas.

Fils : Moi je pense qu'il pas eu d'aides ce monsieur, et voilà. Il a pas été compris non plus. Et il en avait marre et...bon je l'excuse pas non plus.

A : Je pense qu'il a craqué.

Fils : J'excuse pas le truc mais bon. S'il aurait eu de l'aide peut-être ça serait pas arrivé.

I : Ouais, ouais. Vous comprenez qu'on puisse en arriver à ce point là, quand on n'est pas, finalement accompagnés.

A : Ouais parce que vivre, quand même toute la journée avec ces problèmes. Donc ça doit pas être facile. Ça doit pas être facile.

Fils : Là si c'est possible, si ça serait possible qu'elle aille pendant deux jours là-bas. Deux jours dans la semaine.

I : Deux journées par semaine.

Fils : Ça serait bien. Ça serait bien.

I : Parce qu'elle va pas du tout dans un accueil de jour, sinon votre maman ?

A : Non, elle fait rien.

Fils : Rien, rien, rien, rien.

A : C'est la seule chose.

I : C'est que l'hôpital de jour ?

A : Ah ! Oui parce qu'avant, autrement elle sortait pas du tout. Elle était dans son appart'. Donc tous les jours la même chose. Le matin elle fait son lit. Elle prend sa douche. Elle lit le journal. Elle déjeune. Et après c'est fini. Après elle fait plus rien de la journée. Elle fait plus rien...et elle est fatiguée. Elle dit que des fois le matin, elle se sent pas bien. Alors bon des fois, on a quand même peur parce qu'on est loin nous. On peut pas aller toujours...je veux dire tous les jours.

I : Et un des frères est plus près alors ?

A : Oui. Mais celui qui voulait être tuteur. Et juste à côté. Il habite à U. (ville) et K. (ville) à côté.

I : Mais il y va pas alors ?

A : Pas du tout. Et il l'appelle même pas.

Fils : Parce qu'à un moment je pense qu'il en avait aussi ras-le-bol lui. C'est pour ça qu'il a arrêté... d'être tuteur.

A : Oui.

Fils : Il en avait ras-le-bol.

A : Il en avait marre sûrement.

Fils : C'est ce qu'il avait dit.

A : Il a dit : « il fait plus rien ».

Fils : Mais alors carrément plus rien.

A : Après il a déposé vraiment le dossier, parce que normalement il aurait encore dû continuer.

Fils : A l'époque ils ont fait des mains et des pieds pour qu'il soit tuteur.

A : Donc il a dû se passer quelque chose pour qu'il arrête. Là je sais pas.

I : Mais vous savez pas, ouais en fait, le fin mot de l'histoire ?

A : Non. Bon je sais que une fois, un des f...le demi-frère là, elle était une fois chez lui. Bon elle va une fois, lui, c'est une fois tous les deux ans. Et il est donc allé chez le frère là, celui-là qui était tuteur, et il a raconté que la mère elle salissait tous ses enfants, et ci et ça. Et je sais pas si c'est ça le motif. J'en sais rien. J'en sais rien. Je sais pas.

I : On va parler un petit peu de l'annonce diagnostique. Donc il vous a été annoncé comment ce diagnostic ? C'est un médecin qui vous a...?

A : Le tribunal hein.

I : Le tribunal ?

A : Quand y'a eu ce truc de tuteur.

I : Ah ! Bon ?

A : Il a eu un courrier du tribunal, comme quoi y'aura un tuteur, parce qu'elle a plus ses capacités mentales. Voilà. Ouais.

I : Et vous, vous n'étiez pas du tout au courant que y'avaient des troubles ?

Fils : Pas au courant et pas d'accord.

I : Et pas d'accord.

Fils : Je vous dis ils ont fait ça en...douce, moi j'ai l'impression.

I : Ah ! Oui d'accord. Donc c'était...c'était assez brutal. A la fois vous appreniez donc que votre mère était malade, et qu'elle allait avoir un tuteur du coup alors ?

A : Oui. Oui.

I : Ah ! Ben dites donc.

Fils : Moi je vous dis...moi je la voyais pas malade à l'époque.

A : Non.

Fils : Je pense qu'elle est devenue par après, parce que voilà.

A : Je sais pas. Je sais pas.

Fils : Parce qu'elle gérait quand même ses sous et tout, et je sais pas comment ça se fait qu'ils ont...

A : Bon moi elle me parle toujours parce qu'elle est seule. Elle ne supporte pas d'être seule. Qu'elle en a marre. Des fois elle me fait même un peu peur, parce qu'elle a des moments où moralement, elle va pas bien. Elle nous dit : « oui je vais une fois partir loin, et vous me trouverez quelque part ». Pff!

I : Ah ! Oui voilà. Des idées noires.

A : Ouais.

Fils : Ouais, ouais, ouais. Alors bien sûr elle m'en avait parlé à l'époque...

A : Surtout ces derniers temps.

Fils : On a appelé qui ? Daniel. « Non c'est pas vrai. Elle fait du cirque, du cinéma ».

A : Ouais.

I : Donc un de vos frères à l'époque de ce courrier...

Fils : Ouais.

I : ...Vous l'avez appelé ouais ?

Fils : Non, non, non. Quand elle a fait...quand elle a les idées noires, qu'elle a dit...et elle les gère. Donc moi j'ai dit...

A : « Yo elle fait du cinéma et tout, c'est parce qu'elle veut aller habiter chez quelqu'un ». Et bon ce qui y'a aussi oui chez elle, et qu'elle est très dure pour elle. C'est au niveau des médicaments. Parce qu'elle connaissait...elle connaissait les médicaments. Et donc après y'a eu le générique. Donc on a dû mettre en place un semainier. Et elle a pas...elle paniquait avec ce semainier. Elle arrivait pas à l'ouvrir. Tout lui tombait par terre. Alors on l'a pris trois, quatre jours chez nous, le temps que je lui explique comment on fait. Et donc...mais encore maintenant avec ses médicaments elle comprend pas. « J'ai plus de médicaments. J'ai plus de médicaments ». Parce qu'elle les a plus maintenant. Alors elle prenait...elle recevait les médicaments, et elle prenait quand même dans le sachet. Et maintenant c'est tous les jours que y'a un infirmier qui passe pour lui donner. Mais tous les jours elle appelle, pour nous dire qu'elle a plus de médicaments. Alors on lui dit sans arrêt : « mais l'infirmier il vient vous les apporter ».

I : Mais elle oublie.

A : Hm, ça rentre pas dans la tête. Rien à faire.

Fils : Je commence à en avoir marre.

A : Oui. Lui il arrive plus à...

I : Ouais ça fait beaucoup de choses.

Fils : Pfff ! Hmm.

I : Et vous avez pu alors avoir un peu plus d'informations, quand vous avez eu ce courrier du tribunal, par rapport au diagnostic justement, la maladie...?

A : Non. Pas du tout.

Fils : Pas du tout.

I : ...Et tout ça ? Non rien ?

Fils : J'étais pas au courant de rien.

I : Oui donc c'était vraiment un choc du coup, ou comment vous l'avez vécu ?

Fils : Ouais. Non mais moi j'ai pas vu...je voyais pas qu'elle était malade.

A : Non elle était comme...

Fils : Moi j'ai l'impression qu'ils l'ont fait passer pour être...passer pour malade.

A : Pour être tuteur !

Fils : Pour être tuteur j'ai l'impression. Parce qu'elle était bien, elle faisait les courses. Chacun l'emmenait faire les courses. Elle faisait son...chèque. Elle rédigeait son chèque. Elle donnait la carte bancaire et tout. Ça marchait très bien.

I : Mais y'avait un rapport médical avec ce courrier ou quelque chose ?

A : Nous on n'a vu aucun rapport.

Fils : Rien. Rien. J'ai rien vu du tout.

A : Tout est chez la juge.

Fils : Alors vu que j'étais contre, elle m'a tout de suite pris en...

I : ...En grippe.

Fils : Ouais la juge. Alors...alors...

A : Et ils ont pu le faire passer sans que lui il signe.

Fils : Ouais. Hm. Hm. Parce que moi j'étais contre.

A : Ils étaient d'abord tous convoqués, et lui il était contre. Et donc ils avaient dit : « bon ». Elle a noté et tout. Et la fois d'après, il a eu un courrier. Normalement y'aurait encore une fois dû avoir une réunion avec tous. Une convocation. Et la fois d'après il a un courrier, comme quoi voilà tel et tel

est tuteur. Donc sans que lui il signe je sais pas quoi.

Fils : Et après j'ai eu le truc comme quoi...

A : J'ai pas compris.

Fils : ...Comme quoi elle est...truc mental.

A : Et là le tuteur l'autre fois lui a dit : « ben écoutez vous êtes...vous avez la maladie d'Alzheimer stade I ».

Fils : Ouais.

A : Et ça, ça l'a ha ! Le mot quoi.

I : Donc ça c'était à votre maman qu'il a dit ça ?

Fils : Ouais, ouais.

A : Y'a pas longtemps là.

I : Mais parce qu'elle était pas au courant non plus du diagnostic alors ?

A : Non elle est pas au courant. Parce que lui, elle dit sans arrêt : « mais je me demande pourquoi j'ai un tuteur. Moi je peux avoir mes sous. Moi je peux faire et tout ». Alors lui il a dit : « non Mme Dupont, vous avez la maladie d'Alzheimer, stade I ». Yé !

Fils : C'était une femme qui faisait tout. Truc bancaire. Tout. Tout. Tout.

A : Elle s'occupait de tout.

Fils : Tous les papiers. Tout.

Fils et A : Et là !

A : D'un coup au décès du père. Mais plus rien. Et je sais pas si c'est une faute de lui avoir tout enlevé. Moi je dis.

I : Tout lui enlever...

A : Oui.

I : C'est-à-dire alors qu'est-ce qui...?

A : Mais c'est-à-dire plus faire à manger. Plus faire de courses. Plus rien quoi. Plus de ménage. Plus...bon le ménage je dis encore c'est un peu normal à cet âge là. Mais plus rien du tout. Est-ce que c'était un bien ça ?

I : Hm, hm. Oui, vous pensez que ça a peut-être accéléré quelque chose du coup ?

A : Parce qu'elle fait plus rien. Et donc alors elle cogite. Elle...vous voyez ? Moi je pense c'était pas bien ça.

I : Et donc vous, vous n'avez jamais rencontré un médecin...

A : Non.

Fils : Non.

A : Non.

I : ...Qui vous aurait informé des aides aussi pour les familles ?

Fils : Non. Non. Non.

I : ...Ou de toutes ces choses là ?

A : Non.

I : Jamais quoi finalement ?

A : Non. Non. Non. Non.

I : Donc c'est un peu compliqué aussi.

Fils : Je sais pas moi il faut que...je sais pas...faut qu'on nous aide.

A : Mais quels sont les risques de cette maladie ? Quels sont les risques de cette maladie ?

I : Ben la maladie d'Alzheimer c'est un processus neuro-dégénératif...

A : Oui.

I : ...C'est des cellules du cerveau voilà qui se dégradent lentement, et puis ben du coup c'est irréversible. On peut pas la guérir cette maladie. Donc c'est-à-dire que peu à peu les gens se grabatissent. Ils perdent de plus en plus à la fois leurs fonctions intellectuelles, et motrices.

A : Ouais.

I : Et donc ben à la fin c'est voilà...c'est la mort puisqu'on peut pas guérir. Donc c'est sûr que on peut accompagner. Il faut accompagner les gens. Les soutenir. Voilà. Mais après on sait pas combien de temps ça va durer.

A : Parce que bon elle a des choses, elle se souvient. Mais elle a déjà téléphoné le matin. Bon nous on était partis, et puis bon sur le téléphone on voit qui s'est qui a appelé. Donc je dis toujours à mon mari : « eh rappelle-là, elle a appelé ta mère ce matin ». Mais elle se souvient plus qu'elle a appelé. Ou alors si elle s'en souvient, après elle dit : « ah ! Si peut-être je vous ai appelé oui ». Mais elle sait pas pourquoi. Donc elle commence quand même à perdre...

I : Ah ! Oui mais elle n'enregistre plus c'est ça. C'est comme si c'était une bande magnétique qui n'enregistre plus. Alors c'est...

A : Bon la dernière fois, il a eu peur. Quand il est allé là-bas, et elle l'a pris pour le tuteur. « Ah ! Vous m'apportez les sous » et tout ça.

Fils : Parce qu'on lui avait dit que le tuteur passait, passerait dans la semaine.

A : Ouais mais quand même pff.

Fils : « Ah ! Vous m'emmenez les sous ? ».

A : Ah ! Pfff.

Fils : J'ai dit : « maman ». « Ah ! Mais maintenant il est temps que vous veniez », elle fait.

I : Ah ! Oui donc même en disant maman, elle a pas...

Fils : Je sais pas.

I : Quelles sont les différentes formes d'aide que vous apportez ? Alors vous disiez les courses. Faire les courses.

A : Le linge.

I : Le linge aussi vous faites ?

A : Oui, oui, oui, oui. Oui parce qu'elle fait plus rien du tout depuis cinq ans.

Fils : Non, non. Tout enlever c'est ça.

A : C'est pas bien.

Fils : C'est ça le problème.

I : Donc c'est vous qui faites ouais, ça seuls du coup ?

Fils : Mais ouais.

A : Oui, oui.

I : Eux mêmes...bien qu'il voulait être tuteur finalement, n'ont pas plus...?

A : Ben non. Eh ! Ben c'est facile d'être tuteur, et après je laisse tout tomber. Voilà. Et après il a dit il veut plus rien faire. Alors le tuteur il nous a appelé. Le nouveau. On le connaissait pas encore. Il nous appelle, et puis il nous dit : « écoutez, voilà il faut que vous vous occupiez de votre maman et tout ». Alors...mais lui il aurait cherché les sous, qu'elle aurait besoin. Mon mari il a dit : « ah ! Non là je suis pas d'accord ». Que lui il cherche les sous. Et moi je dois aller sans arrêt chez lui demander des sous. Parce que le tuteur lui laisse quand même 300 euros tous les mois, pour les courses. Si elle a besoin du coiffeur, vous voyez. Pour un peu d'argent pour elle. Mais on a remarqué qu'on peut même plus lui verser d'argent.

I : Ouais elle arrive plus à gérer.

A : Oh ! Elle gère plus rien quoi. Mais qu'elle ait...on a dit on lui laisse 40 euros pour elle. Bien qu'elle...elle en a pas besoin. Elle fait pas de courses. Mais qu'elle ait quand même quelque chose.

Fils : Quand je l'emmène en courses, j'ai l'impression que ça va. Elle me dit : « oui je prends ça...je...ah ! Tiens je veux ça ».

I : Oui, ça vous paraît adapté cette demande ?

Fils : Ouais, ouais.

A : Oui.

Fils : Et...

A : Mais lui il l'emmenait pas en courses. Même pas emmener en courses. Donc elle était toujours chez elle.

Fils : J'avais dit...au médecin là. J'ai dit...

A : Bon après ce qui s'est...

Fils : Elle a plus aucune notion des sous.

A : Et après ce qui s'est passé aussi cette semaine là. C'est la deuxième fois mercredi, qu'elle est allée en hôpital de jour. Et vendredi elle se prépare et tout. Et elle descend. Elle attend le taxi. Alors que c'est pas le vendredi. Elle y était le mercredi. Donc maintenant elle sait plus.

I : Elle est désorientée.

A : Elle sait plus. Et là hier elle était chez nous là. Avant-hier elle était chez nous, samedi, et elle croyait que quoi ? Dimanche. Ah ! Elle attendait le repas ou je sais pas.

Fils : Ouais, ouais.

A : Elle sait même plus le dimanche que...pfff.

I : Oui c'est ça. Donc vous l'appellez, avant qu'elle aille en hôpital de jour...

A : Oui.

Fils : Oui, oui, oui, oui.

I : ...Pour lui rappeler du coup ?

A : La veille c'est pas la peine. Parce qu'elle panique.

I : Ah ! oui en plus oui.

A : Dès qu'elle doit aller quelque part. Ou que quelqu'un vient, même si c'est une infirmière. Oh ! Yé elle panique. Elle est toute...oh !

Fils : Ouais, moi je l'appelle plus la veille pour lui dire.

A : Non, non. C'est pas la peine.

Fils : Je lui marque même pas sur le carnet. C'est pas la peine.

I : Oui, et puis elle oublierait peut-être de regarder.

A : Avant elle regardait toujours sur le calendrier. Et elle savait quel jour on était. Et tout. Mais là je vous dis en l'espace de deux mois, ça s'est dégradé.

I : Mais là elle peut plus.

A : Moi j'ai dit à mon mari, j'ai dit : « regarde ça ». Moi j'ai l'impression que ces deux derniers mois...c'est là qu'on se rend compte de la maladie maintenant. Ouais. Avant...pas tellement.

I : Comment vous comprenez que certaines familles soient réticentes à demander des aides ?

A : Je sais pas.

Fils : Mais moi je demande de l'aide, c'est tout.

I : Oui, vous vous demandez.

A : Ah ! Ouais parce que là...pour elle quoi parce que...

Fils : Ben pour nous aussi !

A : Pour nous aussi !

Fils : Pour soulager un peu.

A : Oui mais aussi beaucoup pour elle. Parce que moi je vois qu'elle est malheureuse, parce qu'elle se rend compte.

Fils : Elle se rend compte ouais mais...

A : Elle se rend compte que ça ne va plus.

I : Oui elle en parle. Elle est...

A : Donc elle a peur. Parce que moi elle me l'avait dit elle, qu'elle a peur que...bon pour le moment elle a dit : « ça va je...je tiens et tout ». Mais elle a peur de ça. Qu'un jour ça va plus.

I : Et qu'est-ce qui vous pousse vous aujourd'hui à vous occuper d'elle alors ?

A : Ben écoutez c'est quand même la maman.

Fils : C'est ma maman, et y'a personne...y'a plus personne qui s'occupe d'elle. Faut bien que je...

A : Moi j'avais mes parents malades. Je serai encore contente de les avoir. Ben oui. Et pff !

Fils : Mais elle jure que par ma femme. C'est Isabelle, Isabelle, Isabelle.

A : Ah ! Oui. Et bon...moi quelque part c'est aussi peut-être un peu au niveau du caractère aussi. Bon moi c'est vrai que le contact...maintenant avec les personnes âgées, je m'attache beaucoup. Je

m'attache vite et tout, vous voyez. Moi j'aime les personnes âgées. Après c'est peut-être aussi ça. Bon les autres, eux ils pensent à s'amuser encore. Donc pour eux, c'est une charge de la prendre. Et ça c'est pas normal. Moi j'ai dit elle les a élevés. Elle...elle a tout fait pour ses enfants. Il arrive à un moment où voilà. Elle demande de l'aide aussi avec ses enfants.

I : C'est une manière de renvoyer l'ascenseur.

Fils : Ouais.

A : Non nous...là quand elle téléphone des fois, et...y'a des fois on peut la prendre parce que bon...lui il prévoit de f...il a du boulot. Moi aussi le samedi j'ai du boulot, parce que la semaine je travaille. Et des fois comme samedi dernier. Ben après quand elle téléphone, et qu'elle est malheureuse comme ça. On craque, et puis on dit : « vous voulez venir ? ». « Oh ! Oui ! Oh ! Oui ! ». Elle se mettrait à genoux pour nous dire merci. Quatre fois.

I : Elle est reconnaissante.

A : Quatre fois. Merci. Merci. Oh ! Yé. Donc on la prend quand même, parce que ça fait mal au coeur.

I : Mais donc quand vous la prenez, elle vient toute la journée ? Ou comment ça se passe ?

A : Oui. Oui, oui. Elle reste le soir. Et à vingt heures on la ramène. Voilà. Mais des fois elle veut même pas rentrer.

Fils : Ouais, ouais.

A : Parce que la dernière fois, on a eu de la visite entre-temps. Donc c'était quoi ? Vingt minutes avant qu'on l'aurait ramené, et alors mon mari il a dit : « ben viens je te ramène ». « Ah ! Non mais moi je suis bien là » (rires).

Fils : Alors justement là je vois qu'elle a...je dis : « ça y est, ça va ».

A : C'est le contact des gens.

Fils : Je dis ça va très bien chez elle.

A : Quand elle voit du monde. Parce qu'elle aime parler. Elle aime parler. Et avec qui elle veut parler si elle est toujours seule ? Alors des fois je lui demande. Je dis : « quelqu'un vous a appelé ? », « Non ». Pfff !

I : Alors justement aujourd'hui les politiques de santé publique parlent beaucoup des aidants naturels, vous qui travaillez avec des personnes âgées, vous avez dû entendre parler.

A : Oui.

I : Et le terme naturel, laisse entendre que c'est en fait comme une évidence, pour les familles de s'occuper de son proche malade.

A : Mais oui.

I : Qu'est-ce que vous en pensez ?

A : Mais oui hein !

Fils : C'est une obligation. C'est un devoir.

A : Mais oui hein !

Fils : Je sais pas.

A : Mais j'en ai beaucoup des personnes là-bas. Que je leur demande : « vous avez des enfants et tout ? », « Oui. Oui j'ai quatre filles mais elles viennent plus. Elles viennent même pas ». C'est pas...pff.

I : Et vous pensez que votre éducation joue un rôle, dans le fait que vous vous occupiez d'elle ?

A : Moi je pense...bon moi j'étais beaucoup attachée à ma grand-mère. Je me suis beaucoup occupée d'elle. Elle était dans une maison de retraite. J'étais la seule qui allait la voir, qui la cherchait, et ci, et ça. Après j'étais très attachée. Donc j'avais déjà sous terre, déjà à l'époque là, quand elle est décédée. Parce qu'elle était en maison de retraite, elle s'est laissée mourir. Ah ! Oui moi j'ai vu que ça s'est dégradé quand elle était en maison de retraite. Et...après moi je dis, moi je dis souvent nous on s'occupe encore de nos parents. Notre génération. Mais l'autre génération après, je crois pas que ils s'occuperont de nous.

Fils : Ben pas tous. Tu vois bien là mes frangins.

A : Ouais pas tous.

Fils : Ça, ça me révolte. Ça me...on était élevés par elle. Et ils peuvent même pas faire un petit truc. Un petit geste.

A : Elle demande pas grand chose. Quand elle vient, on lui met la télé. On a le satellite, où toute la journée, y'a de la musique allemande. Et ça elle aime.

Fils : Non, mais pas toujours. Bon, on discute avec elle.

A : Ouais on discute avec elle et tout.

Fils : Quand même !

A : Mais après on sait qu'elle aime bien un peu s'allonger, se reposer.

I : Ouais un moment tranquille.

A : Elle est pas...elle est pas chiante ! Et les autres reprochent que quand ils la prenaient le dimanche, elle voulait un petit peu s'allonger l'après-midi et dormir. Mais merde y'a l'âge aussi ! Vous voyez ? Eux ils comprenaient pas. « Ah ! Ouais mais ça sert à quoi de la chercher si elle dort ? ». Mais si elle dort une heure ou deux. Est-ce que ça fait quelque chose ? Et après eux, ils la ramenaient à trois heures, quatre heures de l'après-midi, et ça, ça lui a fait quelque chose. Elle comprenait pas. Elle a dit : « mais pourquoi ils me gardent pas encore le soir ? ». Parce que ils voulaient sortir encore ou...et elle est pas chiante hein.

Fils : Parce que là elle se rend compte de sa maladie. Moi j'ai peur qu'elle fasse une bêtise.

A : Oui elle se rend compte.

I : Ouais c'est surtout ça qui inquiète. Oui elle parle effectivement...

Fils : Parce que quand elle appelle, je sais pas moi, je sais pas si c'est...

A : C'est pour ça, quand elle m'a dit là, samedi, qu'elle voulait plus y aller à l'hôpital de jour. Moi je lui ai dit : « Mireille, il faut y aller, parce que ça vous fait... », « oui mais on fait rien, on fait pas grand chose ». J'ai dit : « ça fait rien ».

Fils : Je dis : « mais si vous faites ».

A : Ça fait travailler la mémoire. Sinon dans six mois, ça n'ira plus du tout.

I : Oui. Puis pourtant elle se sent bien quand elle est là-bas.

A : Voilà. Oui.

Fils : Mais oui.

A : Mais oui.

I : Au contact avec les autres, elle est plutôt avenante. Mais bon vous disiez y'a cette voisine qui l'influence.

Fils : Vous l'aviez vu là-bas sur...?

I : Oui. Oui, oui. Je la connais votre maman, oui. Oui, oui. Oui, oui, elle aime beaucoup parler.

A : Et est-ce que vous, vous trouvez qu'elle a pas sa place là-bas ?

I : Pas du tout.

A : Mais je sais pas qui lui a dit ça. Elle m'a dit : « là-bas y'a quel... », mais c'est pas...elle doit pas...c'est pas là-bas.

Fils : Ça doit être la voisine.

I : Vous disiez c'est la voisine.

A : Oui, oui.

Fils : Ouais, ouais.

A : Parce qu'elle, elle me dit : « là-bas y'a quelqu'un qui m'a dit : « cette dame elle a pas sa place ici » ».

I : Non. Non jamais, non. Non, non, c'est pas le genre de l'équipe, non.

A : Pff c'est pour ça je me suis dit, y'aurait eu quelque chose dans le cahier ou...

I : Non y'a pas de soucis. Si l'admission a été faite. Et puis elle aime beaucoup le contact avec les autres. Enfin elle a vraiment trouvé sa place.

A : Mais oui. Mais oui.

I : Y'a pas de problèmes.

A : On aurait dû la mettre depuis longtemps je crois.

Fils : Mais elle voulait pas à l'époque. A ce qui paraît elle ne voulait pas.

A : Mais parce qu'elle savait pas comment c'était Fabrice.

Fils : Ouais parce que pour elle O. (ville de l'hôpital psychiatrique) c'est...vous voyez ?

I : Oui c'est connoté.

A : Le nom on dit pas nous. On dit plus le nom.

Fils : Je lui dis J. (EHPAD).

A : On dit maison J.

I : Oui ou le K. (nom de l'HDJ), c'est le nom de l'hôpital de jour.

A : Parce que si on commence à dire O., ah ! Elle croit que c'est chez les fous là-bas. Pour elle c'est comme ça.

I : Oui ben, pour beaucoup de gens.

A : Oui bon, moi j'étais aussi déjà.

I : Et comment vous comprenez que certaines familles repoussent leurs limites alors, parce qu'elles ont l'impression de jamais en faire assez pour leur proche ?

Fils : Non j'ai pas l'impression de faire...d'en faire de trop. Mais bon.

A : Mais pour les autres si. On fait de trop.

Fils : Ouais pour les autres.

A : Ils nous reprochent qu'on la prend de trop. « Oui si vous la prendriez...si vous l'auriez pris une fois dans le mois, et vous la laissez un peu seule, et tout ça. Elle serait pas comme ça. Toujours vouloir dire qu'elle veut aller habiter chez quelqu'un ». Mais moi je trouve non. C'est pas ça. Non pas du tout. Au contraire. Non.

I : Mais elle demande réellement à aller vivre chez quelqu'un alors ?

A : Oui, oui, oui.

Fils : Oui, oui. A chaque fois. A chaque fois.

A : A chaque fois elle nous le dit. A cha...mais c'est chez nous elle veut. Mais on n'a pas de place.

Fils : Ecoutez elle fait : « je dors même sur le canapé là, ça fait rien. Je prends pas de place ».

A : « Mais fais-moi une chambre dans la cave » ou...yé ! Les autres ils ont de la place et ils veulent...pff !

Fils : Elle habitait ici avant.

A : C'était sa maison ça avant.

I : Ah ! D'accord ! Ah ! Oui ! Oui donc y'a ça qui joue aussi sans doute.

Fils : Voilà ouais. Ouais. Non mais elle était chez nous, quand on habitait J. (village), elle était chez nous. Elle avait sa chambre. On avait fait une chambre spé...exprès. Elle avait sa salle de bains. Elle avait tout.

A : Oui elle était quatre mois. C'est-à-dire que là on voulait la prendre entièrement chez nous. Elle avait pas encore de tuteur là-bas. Et c'est...je sais pas les frères qui ont...qui ont dit : « non, elle a une maison à R. (ville). Elle retourne là-bas et tout ». Donc c'est là le conflit.

I : Ah D'accord ! Donc ça a failli se faire déjà.

A : C'est là ça a...c'était le conflit. Et elle serait encore chez nous.

Fils : Après en fin de compte ils ont pas...elle était à l'hôpital, et en revenant de cure, ils lui ont dit ils ont trouvé entre-temps un appartement à M. (ville) et ils l'ont mis là-bas. Moi je croyais qu'elle venait ici. Et là ça a commencé là. Ils ont même...ils m'ont interdit de la voir, sinon ils appelaient la police.

A : Ils ont dit qu'on l'avait maltraité, et tout. Alors que c'est pas vrai. C'est pas vrai.

Fils : Ils en sont arrivés là. Ils ont raconté ça à la juge, comme quoi je l'avais...on l'avait maltraité, que je l'avais frappé. Vous vous rendez compte ? Moi.

A : Alors pourquoi elle voudrait revenir chez nous ? Pfff.

I : Mais qu'est-ce qui fait qu'ils ont dit ça alors ?

Fils : Je sais pas.

A : Mais ils sont contre lui.

Fils : Je sais pas. Je sais pas.

I : Ce qui s'est passé ouais.

Fils : Bon c'est vrai que ben elle participait un peu. On lui demandait quoi ?

A : Oui ben oui. Elle nous donnait quoi ?

Fils : 300 euros ?

A : Ouais. Ouais.

Fils : 300 euros par mois.

I : Pour la contribution...

Fils : Voilà.

A : Voilà.

I : ...Aux frais.

A : Oui. Oui.

Fils : Mais c'est...bon c'est même elle qui a dit : « non je vous donne quelque chose ».

A : Hm.

Fils : Elle voulait donner plus et...

I : Ah ! Oui. Donc ça a créé des jalousies vous pensez cette question financière ?

Fils : Voilà. Ouais, ouais.

A : Oui mais on s'occupait d'elle quand même. Je lui faisais le linge. Elle avait à manger.

Fils : On sortait. On était là.

A : Elle prenait sa douche tous les jours et tout. Pfff.

Fils : On était là pour elle. On l'emmenait. On sortait avec elle, et tout.

A : Et on partait plus en vacances. A partir de ce moment là, on n'est plus partis en vacances. Même quand on partait en courses, elle disait des fois : « vous faites pas trop longtemps et tout. Vous revenez ? » Parce qu'elle aime pas être seule.

I : Ouais ça l'angoisse.

A : Nous on avait...pour ainsi dire c'était quand même dur, parce qu'on n'avait plus de vie. On avait le gamin de dix ans. On pouvait plus partir. Bon après c'est vrai que le côté de prendre une personne âgée à la maison, c'est dur. C'est pas facile. Parce que si vous recevez du monde, elle, elle supportera pas.

Fils : Non mais bon elle ét...elle est avec. Elle participe.

A : Mais oui.

Fils : Elle rigole. Elle fait des blagues et tout. Je sais pas y'a...et là en deux mois, paf !

A : Là les deux derniers mois là, c'est catastrophique. Moi j'ai dit à mon mari, je lui donne pas six mois, ça n'ira plus. Non moi je vois pas ça...

Fils : Je sais pas si y'a eu quelque chose avec les médicaments.

A : Je sais pas.

Fils : J'en sais rien.

A : Je sais pas ce qui s'est passé.

Fils : Ou si elle a fait je sais pas, ou elle a fait une attaque je sais pas.

A : Oui moi j'avais aussi pensé à ça. Est-ce qu'elle aurait pas fait une attaque ?

Fils : Une petite je sais pas. Une...

A : Que ça a subitement comme ça.

I : C'est souvent la maladie. C'est par paliers.

A : Oui mais subitement comme ça ? C'est comme un bond. Hein ? Euh...

I : C'est ça. Et après y'a de nouveau une période où ça se stabilise, mais voilà. Ça va comme ça. C'est des paliers. Et c'est des paliers...

A : Oui mais maintenant je vais quand même vous poser une question. Là elle est pas encore inscrite dans une maison de retraite. Là on a cherché un dossier et tout. Donc on l'a donné à la Maison J. (EHPAD) pour le faire remplir par le médecin. Et après y'a le tuteur qui doit encore remplir. Et après on peut le déposer. Mais de la place, y'en aura peut-être dans deux ou trois ans seulement, puisque y'a une liste d'attente. Si dans six mois, ça se dégrade, qu'est-ce qu'on fait avec elle ? Si elle peut plus rester seule ? Elle va où ?

I : Mais vous êtes suivis par une assistante sociale ?

Fils : Pas du tout.

A : Non. On n'a pas vu d'assistante sociale.

Fils : Je sais pas moi j'attendais maintenant de voir...

A : Est-ce qu'on doit faire les démarches ?

I : Oui mais je vais vous orienter. Je vais vous donner les coordonnées de l'assistante sociale chez nous. Il faudrait la contacter.

A : Parce que si ça va plus.

I : Il faut la contacter. Il faut voir avec elle.

Fils : Mais c'est l'assistante sociale...

I : Et peut-être même qu'elle puisse aller une deuxième journée dans un accueil de jour. Enfin je sais pas si on la prendrait. Il faudrait d'abord demander à Dr L. (médecin-gériatre de l'HDJ) ce qu'elle en

pense. Voir si elle pourrait venir une deuxième journée à l'hôpital de jour. Et si elle, bon je sais pas, si elle, elle vous dit non, il faudrait voir pour un accueil de jour.

Fils : Au fait en juillet-août ? Y'a...c'est ouvert ?

I : C'est ouvert.

A : C'est quoi alors la différence accueil de jour ?

I : Alors accueil de jour y'a...ben l'hôpital de jour c'est un hôpital. C'est une journée d'hospitalisation. Donc tout est pris en charge par la sécurité sociale. Par la caisse. Mais l'accueil de jour c'est pas une structure médicalisée. C'est une structure médico-sociale. Donc y'a une participation financière. Un prix de journée. Et donc y'a pas effectivement le même encadrement. C'est souvent des aides médico-psychologiques, ou des animatrices, voilà, des aides-soignantes. Alors qu'à l'hôpital de jour, y'a des infirmières, psychologues. Y'a des assistantes sociales et le médecin. Donc ce qui y'a pas en accueil de jour. Mais c'est du personnel formé spécialement pour les personnes qui ont des maladies d'Alzheimer ou...

Fils : Et c'est au même endroit ?

I : Ça il faut voir après en fonction de la...c'est pareil, les accueils de jour là où y'a de la place...

Fils : Ouais parce que là.

I : Voilà c'est...

Fils : Ah ! C'est pas au même endroit ?

I : Non. Y'en a pas...

Fils : Ouais mais ça va de nouveau la déstabiliser.

I : Mais il faudrait déjà demander à Dr L. (médecin-gériatre de l'HDJ), si elle peut aller une deuxième journée peut-être.

Fils : Une deuxième journée.

I : Si ça va moins bien. Surtout que y'a des idées noires quand même.

A : Ça nous fait peur.

I : Bon mais après y'aura un relais à un moment donné. Parce que l'hôpital de jour c'est pour des situations aigües. Donc à un moment donné, y'aura un relais aussi. Donc vers un accueil de jour peut-être justement.

A : Parce que quand elle a des idées noires, une fois quand elle a téléphoné comme ça, on a eu peur. « Yo j'en ai marre, je vais rejoindre le père et tout. Je vais partir. Vous allez plus me trouver ».

Fils : « Je vais sauter du balcon ».

A : Mon mari l'a cher... « cherche là ». On l'a gardé trois, quatre jours là. Tant pis j'ai dormi avec elle. Mon mari a dormi sur le canapé. Mais on a quand même eu peur. Alors on a téléphoné au

médecin. Parce que on a dit : « attends si y'a quelque chose qui arrive ». Alors : « oui mais il faut...il faut pas...il faut la surveiller ». Mais qu'est-ce que nous on veut la surveiller ? On est à...pff !

Fils : Il est drôle lui ! Je sais pas il aurait...

I : Mais le médecin traitant là ?

A : Oui.

Fils : Ouais moi j'aime pas ce médecin je sais pas. Je l'aime pas.

A : Je sais pas.

Fils : J'aime pas.

A : Il lui prend pas la tension. Il ne...je sais pas.

I : Mais il faut que vous appeliez Dr L. (médecin-gériatre de l'HDJ) à l'hôpital de jour et lui en parler.

Fils : Mais ce que je lui dis...parce que là moi je vais...

I : Il faut lui en parler.

Fils : Quand elle m'a lu le rapport là, quand on avait rendez-vous avec la maman, ben les frères avaient dit comme quoi on la prenait...

A : Tous les week-ends un autre. Ça c'est pas vrai.

Fils : Et c'est pas vrai ça. Alors il leur a raconté des cracks.

A : Oui mais c'est ton frère, y'a deux ans il était avec elle déjà à O. (HDJ).

Fils : Ouais je crois...ou en 2010 ?

A : Ouais. Et je sais pas ce qu'il a raconté. Donc sûrement que lui il a raconté que on tournait. Mais c'est pas vrai.

Fils : Parce que moi je suis tombé des nues.

A : Parce que moi je l'avais proposé ça. Pourquoi...tous les week-ends, c'est un autre qui la prend. Comme ça elle se réjouit dans la semaine. Elle se dit : « ah ! On est déjà jeudi. Samedi ou vendredi, je vais déjà là », et tout. Et eux ils veul...ils voulaient pas.

I : Ah ! Oui d'accord. Donc ça c'est jamais fait ?

A : Ça c'est jamais fait.

Fils : Par contre...par contre il l'a quand même dit là-bas. Moi je suis tombé des nues quand elle m'a...

I : Ah ! Oui à la réunion alors ?

Fils : Ouais, ouais. Moi je suis tombé des nues quand elle m'a dit ça.

A : Ça, ça aurait été bien. Mais eux ils veulent pas. Il dit : « non, nous le week-end c'est...on a beaucoup d'amis. On est beaucoup invités. On invite » et tout.

I : Mais il peut y avoir des satisfactions avec elle encore...avec...au quotidien ? Ou quand vous la prenez, y'a des...?

Fils : Mais on rit parfois. On...

I : Ouais. Y'a des bons moments ?

A : Oui.

Fils : Oui.

A : Et l'année dernière, et on va le refaire cette année, y'avait une soirée ici, par les footballeurs là...

Fils : Tyrolienne.

A : ...Qui avaient une soirée tyrolienne. Y'avait un groupe tyrolien qui venait jouer. Et ça elle adore cette musique. Alors elle voulait d'abord pas y aller. Mais une fois qu'elle est là-bas, elle veut plus rentrer. Et ça, ça lui a plu. Alors on avait...donc c'était une soirée. On a mangé et tout. Et y'avait la musique on pouvait danser et tout. Donc elle écoutait la musique et tout. Et à une heure, hein ? On est rentrés. Mais ça lui a plu. Elle était vraiment...oui, oui.

I : Et pour vous la voir comme ça, alors ça vous fait du bien aussi ?

Fils : Ouais, ouais, ouais.

A : Mais vous voyez elle dit des fois que quand elle est chez elle, elle se sent pas bien. Des fois elle téléphone : « écoute je me sens pas bien et tout ». Alors mon mari il la cherche. Une fois ici ça va. Parce qu'elle est avec quelqu'un. Elle le dit.

I : Et quelle relation vous aviez avec elle avant la maladie alors ?

A : Bien.

Fils : Ouais.

A : Ouais. Ouais, ouais. Elle se...elle s'entend assez...y'a juste une des belle-filles, avec qui elle s'entend pas. C'est réciproque. Elles s'aiment pas toutes les deux. Mais autrement non. Non.

I : Et la maladie a changé quelque chose à votre relation ?

A : Non. Non. Non.

I : Et pour vous monsieur ça...?

Fils : Non. Oui.

A : Quoi ?

Fils : Mais c'est...je peux pas la voir comme ça. Ça me trac. Ça me...

I : Oui ça vous fait souffrir.

A : Ah ! Non mais la relation avec ta mère n'a pas changé.

Fils : Ouais, non, non, non, non. Bon je sais maintenant bon, elle répète dix fois la même chose. Mais je le sais. Je dis ben...

A : Mais elle le dit souvent : « mais j'ai seulement vous encore. Les autres ils m'appellent pas. Ils me prennent pas. J'ai seulement encore vous ». Parce que des fois mon mari il dit, quand on peut pas la prendre : « mais appelle Jean », l'autre fils. « Non j'appelle pas. Je veux pas aller là-bas ». Donc elle les appelle jamais, pour dire que ça va pas. Donc pour eux tout va bien.

I : Et c'est vous qu'elle appelle alors ?

A : Oui toujours.

Fils : Ouais.

A : Toujours.

Fils : Bon y'en a un des fois il a carrément rayé son numéro de...il a un petit carnet avec les numéros de téléphone...

A : Celui-là qui était tuteur avant. Parce qu'il a dit : « il veut plus rien savoir ». Il veut plus rien faire. Il veut plus rien savoir.

Fils : Parce que moi j'aimerais bien que Dr L. (médecin-gériatre de l'HDJ), elle l'appelle, elle appelle les frères pour leur dire. Ou quelqu'un...ou vous...

A : Mais moi je trouve ce qui serait bien, c'est qu'ils convoquent tous les enfants, pour expliquer ce qu'elle a.

I : En principe ça se fait.

A : Parce que il faut un peu qu'ils soient au courant, et qui s'occupent aussi un peu d'elle.

I : En principe ça se fait. C'est prévu. Maintenant est-ce que ils viendront au rendez-vous ? Ça pff !

Fils : Moi je pense c'est plutôt individuel, moi. Parce que moi j'ai pas envie de les voir, et eux non plus.

A : Oui mais vous avez pas besoin de vous voir, de vous parler. Mais vous écoutez ce que le médecin vous dit.

Fils : C'est pas la peine. Il faut qu'ils...pff.

A : Parce que ça lui fait du mal aussi que ses enfants ne viennent pas.

Fils : Et qu'on se parle plus ouais aussi.

A : Voilà.

I : Ouais, ouais. Elle le sait tout ça ?

Fils : Ouais. Ouais.

I : Et comment vous envisagez l'avenir alors pour terminer ?

A : Oh ! Moi ça me fait peur parce que je vois que ça se dégrade.

Fils : Ouais.

A : Et je me pose la question, justement comme je vous ai dit avant, elle va aller où si jamais ça ne va plus. Et moi je veux pas qu'elle aille à T. (hôpital psychiatrique). Vous voyez. Elle va aller où si jamais ça ne va plus ? Si y'a pas encore de place à la maison de retraite ? Elle ce qu'elle veut, c'est aller chez un des enfants. Mais ça c'est exclu, puisque la juge ne veut pas. Et bon nous on n'a pas de place. On veut la mettre où ? On n'a que deux chambres. J'ai le gamin.

Fils : Bon mais malgré...non ça n'irait pas, parce que si...elle risque de tomber.

I : Oui c'est ça, après y'a d'autres risques de toute façon.

Fils : Ouais, ouais.

A : Oui c'est dangereux ! C'est dangereux pour elle. Là des fois on la garde. Le week-end elle dort là. Mais j'ai peur. Parce qu'elle doit se lever dans la nuit. Alors yé si elle vient à tomber. Oh ! Yé après ça nous retombe dessus.

Fils : Mais oui. Déjà là y'a un neveu qui doit...un neveu à moi, qui se marie.

A : Un de ses petits-fils oui.

Fils : Un petit-fils qui se marie.

A : Elle veut pas y aller.

Fils : Et elle veut pas y aller. Eh ! Ben bien sûr la faute, elle est tombée sur nous.

A : C'est Daniel (son mari) qui lui monte la tête.

Fils : Elle veut pas y aller. Voilà.

A : Et c'est elle qui veut pas y aller. Et nous on la pousse : « Mireille il faut quand même y aller » et tout, « yo moi je veux plus aller nulle part ».

Fils : « Je viens plus nulle part »...on n'est pas invités nous.

A : Du fait qu'elle sait qu'on n'est pas invités, elle veut pas y aller.

Fils : Parce qu'elle dit : « ouais ils vont me laisser dans un coin et... ».

A : Et le tuteur moi je lui ai dit. Et le tuteur il a dit : « ben écoutez si elle veut pas y aller, faut pas la forcer ». Je dis : « oui, vous êtes bien » j'ai dit, et après c'est nous.

Fils : Non moi je pense qu'il faut faire quelque chose, la placer.

I : D'accord.

Fils : Et puis vous voyez, bon elle est influençable, je vous dis. Il suffit que y'en ait un qui lui dise : « ah ! Ben non, vous avez pas besoin d'aller en maison de retraite, vous êtes bien ». Ben je la vois au truc : « ah ! Ben non j'y vais pas ». C'est ce qu'elle a dit d'ailleurs à O. (HDJ).

A : Oui, oui. Elle a dit que : « ils veulent me mettre en maison de retraite, mais moi je veux pas aller ». Mais nous on veut juste l'inscrire, pour que si dans deux ou trois ans ça va pas.

I : Oui au cas où.

A : Pas maintenant bien sûr. Mais il faut déposer un dossier quelque part.

Fils : Faut avoir du piston pour...j'aimerais bien qu'elle soit à R. (ville où ils habitent). Comme ça elle est pas dépaylée.

A : Et puis elle est bien la maison de retraite à R.. Ah ! Oui. Ah ! Oui.

Fils : Et elle serait à côté de chez nous. On pourrait la voir et elle aussi. Enfin on pourrait...

I : Ouais mais le dossier n'est pas encore rempli alors, c'est ce que vous disiez ?

Fils : Non, non, non.

A : Non. Non. Bon normalement mercredi, ils lui redonnent le dossier là, à la maison J. (EHPAD). Ils le remplissent. Parce que moi on m'a dit, c'est mieux que le médecin là-bas remplisse le dossier, que le médecin traitant. Ça peut peut-être aider que ça aille plus vite.

I : Ouais peut-être ouais. D'accord. OK ben écoutez, vous voulez rajouter quelque chose encore ?

A : Mais justement je sais pas, nous on aimerait bien de l'aide un peu, pour savoir ce qu'il faut faire.

I : Mais on va en parler. Je vais arrêter l'enregistrement.

**ANALYSE DES ENTRETIENS DES
DESCENDANTS**

Principales caractéristiques des entretiens chez les descendants :

Nombre total de descendants : 20 (16 enfants, 2 belle-filles, 1 nièce, 1 gendre).

Nombre de participants d'une même fratrie : 10 (2 frères et 1 soeur, un couple, 2 soeurs et leur mère, une fille et son père).

13 entretiens ont été réalisés à domicile, et 7 entretiens en institution.

Ratio/sexe : 14 femmes, 6 hommes.

Moyenne d'âge : 48,5 ans.

Moyenne d'âge des femmes : 48,64 ans (la plus jeune a 38 ans et la plus âgée a 55 ans).

Moyenne d'âge des hommes : 48,16 ans (le plus jeune a 20 ans et le plus âgé a 61 ans).

Nombre d'actifs : 17

Nombre de retraités : 1

Nombre de femme au foyer : 1

Cas d'invalidité : 1

Diagnostic du patient : 17 MA (maladie d'Alzheimer), 1 DFT (démence fronto-temporale), 1 DCL (démence à Corps de Lewy), 1 APP (aphasie primaire progressive).

Durée moyenne des entretiens : 50,39 minutes.

Enfant 1 (♀)

Mère MA stade débutant.
Entretien à l'HDJ.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	Expérience antérieure et précoce d'aidante (depuis l'enfance) liée à la maladie bipolaire de sa mère, diagnostiquée et traitée depuis 1964.
Histoire de la maladie (bipolaire)	<p>Parcours difficile : alternance de rechutes/stabilité, hospitalisations et essais thérapeutiques successifs... jusqu'à la mise sous Lithium en 78, qui a permis une stabilité thymique.</p> <p>Septembre 2012 : rechute de la mère liée à un sevrage brutal du lithium dans les suites d'une opération, sa mère âgée de 83 ans n'aurait pas supporté l'anesthésie. Ce qui réactive l'instabilité thymique : alternance euphorie/dépression, perte du contact avec la réalité, confusion...Hospitalisée pendant 5 semaines en psychiatrie à la demande des filles. Rentrée depuis une semaine « elle va bien ».</p>
Impact sur le groupe familial	<p>Souffrance psychique des enfants « on en a tous un peu souffert, c'est une maladie qui est très difficile », liée à la double absence des figures parentales : mère malade, père en déplacement professionnel la semaine, cours d'accordéon le WE (= absence d'étayage). Autonomisation précoce de la fratrie.</p> <p><u>Au niveau du fonctionnement familial</u> : Solidarité entre les soeurs « il fallait que toutes les 4 on se débrouille un petit peu par nous-mêmes ».</p> <p>La cellule familiale s'est construite autour de la maladie de la mère qui régit le quotidien (intégrée dans l'histoire du groupe familial). L'aidante a grandi avec la maladie « j'ai toujours connu la maladie, à différents stades, mais la maladie a toujours été présente ».</p> <p>Configuration familiale singulière liée à la maladie, notion de clan (négation de la séparation, fratrie soudée face à l'adversité) repli sur la maladie « on vivait en vase clos », objet surinvesti de façon ambivalente, épreuve qui rapproche au plan relationnel (les enfants) durablement « aujourd'hui encore on est très proches », « on a affronté plein de choses ensemble » (faire corps et front commun contre la maladie), autant qu'il sépare (des parents).</p> <p>Aspect étouffant du clan qui rend difficile la séparation, et l'accès à l'autonomie ultérieure.</p> <p>Aujourd'hui le quotidien de l'aidante reste organisé autour de la maladie de la mère. Proximité géographique : elles habitent le même immeuble.</p> <p>L'apparition de la MA prolonge ce fonctionnement familial ancien, organisé autour de la maladie.</p> <p><u>Au niveau de la vie quotidienne</u> : Isolement social, disponibilité « il fallait être là », permanence de l'aide « j'ai pas eu l'impression d'avoir eu beaucoup de copines, j'avais pas le temps ».</p>

Au niveau affectif : Honte « maman faisait fuir tout le monde ». Image honteuse de la mère qui se tape la tête contre les murs « c'est des scènes qui marquent » = trauma, souvenirs pénibles, déprivation : rien à manger en rentrant de l'école (perte des repères temporelles de la mère), image de la mère livide, les yeux cernés.

Tente de symboliser, de donner du sens à la maladie. Attribue son origine aux non-dits existants dans l'histoire familiale, et à la place du trauma « maman fait partie d'une génération qui ont vécu des choses terribles dans leur petite enfance, des familles éclatées, la guerre ».

Reconnaît que ses représentations de la maladie se sont modifiées en grandissant. Souhaite comprendre la maladie, ne pas juger « on a toujours tendance à l'associer à un manque de volonté, alors que c'est pas ça ». Mais pointe les difficultés de l'aidant à se dégager des enjeux affectifs de la relation, a fortiori avec un parent, pour endosser une neutralité, somme toute professionnelle.

Difficultés à trouver la bonne distance dans la relation « savoir entendre sans l'absorber et ne pas répondre, c'est compliqué ».

Amertume face à la maladie « ça nous a tellement gâché à toutes les quatre notre petite enfance ». Rejet « on n'accepte pas cette maladie là », angoisse liée aux transformations que la maladie induit chez le parent « maman quand elle est dans une phase de dépression, elle est incroyablement blessante ».

Défense = clivage cognition/affect, rationalisations, « on arrive à accepter l'idée qu'il s'agit bien d'une maladie » et son intégration (introjection?) affective pour l'aidant « pour moi pendant très longtemps, c'était maman n'a plus envie, ne nous aime plus, ne veut plus de nous ».

Clivage entre l'image du bon parent, familial (maladie stabilisée)/le mauvais parent transformé par la maladie (Moi étranger).

« Cercle vicieux » de l'aidant. Conflit entre le désir de l'aidant d'« encourager » le patient, et la réalité des troubles, qui ne sont pas toujours interprétés comme des symptômes de la maladie, mais selon une lecture affective propre à l'aidant. P. ex la perte de l'élan vital « pour l'entourage on se dit elle n'a plus envie, elle se bat plus », ses « obsessions », mère qui l'appelle la nuit parce qu'elle cherche ses clés, ses papiers... entraînent l'irritabilité de l'aidant « on perd patience », et sa culpabilité « on l'impression de pas en faire assez et pourtant on est présentes ».

Culpabilité qui tire ses racines d'un double effet. Propre au patient : discours maternel qui renvoie l'aidante à ses insuffisances « on l'entoure au maximum et elle nous reproche de pas le faire assez », et à l'écart avec une représentation idéalisée « toi tu as de la chance tu as une vie, moi je n'ai plus rien ». Propre à l'aidant : manifestations d'agressivité, plus ou moins réprimées, face aux symptômes du patient « c'est très difficile de garder son calme ».

Moi-idéal de l'aidant : interrogations sur la conduite à tenir face au patient ? Existe-t-il une bonne manière de faire ?

		<p>Parentification : enfants qui prenaient de petites décisions à la place de leur mère, toujours sur le qui-vive « la peur au ventre ».</p> <p>Fonction de l'angoisse dans le lien familial (s'inquiéter pour l'autre vient remplir un vide symbolique, à la place d'une représentation de la séparation comme accès à l'autonomie psychique et à la vie adulte, plutôt que se séparer = mourir = agonie psychique).</p> <p>Conduites déstabilisantes du patient, qui réactivent un sentiment de culpabilité (image du mauvais aidant, « pas à la hauteur »), tentaient de la faire manger « y'avait rien à faire, une infirmière venait, lui disait : « il faut manger, » elle ouvrait grand la bouche ».</p> <p>Caractère « insupportable » de la parentification.</p> <p>Image du parent défaillant, absence de repères « le parent est un référent », qui réactive un désir de fuite « je n'avais qu'une envie c'était de me sauver », face à la représentation écrasante des responsabilités.</p> <p>Enfant souffre-douleur, qui devient dépositaire du mal-être du parent : fonction de décharge « parce qu'elle souffre elle-même, elle nous fait culpabiliser un maximum ».</p> <p>Résignation. Pas de renoncements au quotidien.</p> <p>Clivage : accepte l'existence rationnelle de la maladie « je sais que cette maladie est là, et qu'il faut accepter ». Mais difficultés affectives et relationnelles « c'est une maladie qui est très, très compliquée ».</p>
Vécu actuel de la maladie		<p>Education du père « il m'a élevé un peu à la garçon, il fallait toujours que je sois forte ». Image d'un Moi résistant, endurant « un caractère fort ».</p> <p>Déplacement des fonctions parentales « il fallait que je console mes petites soeurs ». Pas de place d'enfant « on m'a donné une place qui n'était pas la mienne étant enfant ». Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi « sois forte ».</p> <p>Positives sur les relations entre soeurs « ça m'a permis de tisser des liens extrêmement forts avec mes deux petites soeurs ».</p> <p>Reconnaît s'être « mariée un peu vite », pour fuir la maladie.</p>
Répercussions de la maladie	de la	<p>Absence d'étayage « on a grandi toutes les quatre avec une maman malade en vase clos ». Aide matérielle de la grand-mère à l'époque, mais absence de soutien affectif « elle n'a jamais compris la maladie ».</p> <p>Solitude affective, isolement social « quand maman était malade on était vraiment seul, avec mon père qui rentrait le WE, qui était complètement perdu » (pour la gestion de la vie quotidienne).</p> <p>Pas de liens avec la famille maternelle. Histoire parentale difficile. Mère séparée précocement de sa famille. A été élevée par une tante, en « enfant unique adorée ». Père rejeté par sa famille (milieu viticole), en raison d'un handicap léger.</p>
Réactions de l'entourage		<p>Pas de possibilités d'échanges autour de la maladie. A essayé d'en parler avec sa soeur aînée, mais s'est heurtée à son déni « c'était pas si grave ». Depuis ne souhaite plus en parler avec ses « proches qui</p>

Réactions au fait divers	<p>ont pu observer ou le vivre ».</p> <p>Explique le passage à l'acte par l'absence du médecin traitant « ils se déplacent pas beaucoup » (projection), et l'épuisement de l'aidant. Renvoie à sa propre expérience, avec son médecin de famille « vous savez il n'y a pas grand chose à faire ».</p> <p>Question de l'agir déplacé « à un moment donné il faut agir ».</p> <p>S'interroge sur des solutions préventives : l'institutionnalisation du couple (dimension de la séparation perçue, mais écartée) = s'en remettre aux professionnels, pour que les acteurs du couple restent à leur place « pour partager des moments de famille, et du couple, mais pas des moments de soignants ».</p> <p>Question de l'accompagnement des aidants « il faut venir en aide ».</p> <p>Partage des rôles entre professionnels (rôle soignant) et familles (échanges affectifs).</p>
--------------------------	--

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>A l'hôpital de jour gériatrique où la mère était prise en charge.</p> <p>Annonce à l'aidante, à une de ses soeurs, et à leur mère, d'un « début » de MA par le médecin-gériatre.</p> <p>L'aidante a relevé certains signes : retour d'évènements passés dans le récit de la patiente, désorientation temporelle.</p> <p>Part de déni, incrédulité de l'aidante « maintenant est-ce que c'est Alzheimer ? On attend de voir les symptômes (...) pour nous y'a rien de flagrant » (annulation des symptômes relevés juste avant).</p> <p>Pas de présentation des aides et des solutions de répit, lors de l'annonce.</p> <p>En demande d'informations sur la maladie, besoin de « réponses ».</p> <p>Souhaite ralentir l'évolution de la maladie, et repousser la séparation « pour que maman reste avec nous le plus longtemps possible ».</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue, « inutile » pour l'aidante à ce moment là. Représentation de l'aide comme réponse à une nécessité. Permet de repousser sa perspective (prématurée).</p> <p>Importance du maillage affectif, d'un environnement sécurisant pour sa mère (fratrie = contenant protecteur face à la maladie).</p>
Aides en place	<p>Mère relativement autonome : fait son linge, son repassage.</p> <p>La patiente a la télé-alarme, qu'elle ne met pas.</p> <p>Passage infirmier 1X/j (sonde urinaire). Fonction de vigilance, d'alerte pour la famille de ce regard professionnel « un petit peu détaché de l'affectif », importance de la communication de vive voix ou par « petits mots ». Relation de confiance avec la patiente, rassurant pour l'entourage « elles ont plaisir à se voir (...) ça se passe bien ».</p> <p>Prise en charge en HDJ gériatrique 1X/mois avant la dernière hospitalisation. L'aidante souhaite que cette PEC reprenne 1X/15j.</p> <p>Aide à la toilette envisagée « ça c'est quelque chose qui est très compliqué pour des enfants » (rapport à l'intimité du corps du parent). Renvoie au tabou de l'inceste.</p> <p>Aidante : en demande d'aide, reconnaît sa nécessité vu la maladie</p>

	<p>bipolaire « il faut qu'elle soit suivie » / patiente : difficile adhésion aux soins « refuse un peu d'y participer ».</p> <p>Reconnaît l'absence d'expertise professionnelle de la famille, son ignorance « y'a des gestes (...) on sait pas faire » .</p>
--	---

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Répartition des rôles entre les sœurs.</p> <p>Bonne organisation, maillage familial, qui répond à la demande de la mère « elle est quand même relativement demandeur de tout ça ».</p> <p>Les sœurs prennent en charge les repas, font le ménage à tour de rôle</p> <p>Passage de l'aidante tous les matins entre 8h et 9h : lui apporte le journal, lui prépare les médicaments, « je veux savoir ce qu'elle a mangé », lui demande si elle veut manger midi avec elle. Contrôle.</p> <p>Relais de ses sœurs : apportent le repas à leur mère, une sœur mange tous les mardis midis avec elle, lui téléphonent l'après-midi, une autre sœur la cherche le soir pour manger et la ramène.</p> <p>Deux aidantes principales : proximité géographique, les autres sont un peu plus éloignées.</p> <p>Difficultés face à la séparation mère/filles « la solitude lui fait peur ».</p> <p>Renvoie l'aidante à ses insuffisances « tu t'en vas déjà ? ». Ecart avec une représentation idéale. Lien à la culpabilité. Négation de la séparation « y'a le contact téléphonique tout le temps » (fonction de l'angoisse dans le lien familial), « maman passe rarement cinq heures toute seule ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Devoir filial « c'est ma mère ».</p> <p>Loyauté et contrainte (fardeau) « y'a aussi ce poids là » face à « la promesse » faite au père avant son décès (reprise du rôle protecteur envers la mère) « il nous a fait promettre qu'on laisserait jamais maman ». Solitude de la mère équivaut à son abandon, et à une trahison du père (= défense contre la flambée de la culpabilité).</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus naturel « Que naturellement ce soit la famille qui prenne en charge, ça me choque pas plus que ça ». Représentation insupportable d'abandon « je n'imagine pas une seconde (...) je laisse maman sur le bord de la route ».</p> <p>Difficultés psychiques liées à cet accompagnement. Risques : vivre à travers la maladie, désinvestir son Moi « il ne faut pas s'oublier ».</p> <p>Surinvestissement = conduite défensive de lutte contre la culpabilité (représentation d'abandon du patient, on préfère s'abandonner soi-même = position sacrificielle inconsciente ?).</p> <p>Question des limites et de l'équilibre à trouver dans la relation d'aide.</p>
Rôle de l'éducation	<p>Reconnaît la primauté des facteurs affectifs dans la relation d'aide.</p> <p>Rôle des représentations transmises par les parents « dans les grandes familles (...) les personnes âgées on ne les mettait pas en maison de retraite ».</p> <p>Coutume, tradition, modèle de la « maison familiale ».</p> <p>Expérience des petits-cousins, dont les parents vivaient à l'étage et eux en-bas. Sa famille a vécu dans la maison du grand-père, puis</p>

	<p>avec lui lorsqu'il est tombé malade, (vivait à l'étage). Transmission familiale d'un lieu partagé « ce repère de vivre dans la même maison que mes grands-parents »</p> <p>Détachement, absence de liens élargis dans la famille. Non-dits liés à la rupture avec la famille paternelle « on nous en parlait jamais ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Reconnaît ses difficultés à demander de l'aide « on a beaucoup de mal à demander de l'aide ».</p> <p>L'aide doit répondre à une nécessité : en cas d'épuisement « quand on est soi-même un peu au bout du rouleau » (vise à pallier sa défaillance). Honte (sociale) ? Culpabilité (enjeux de loyauté face au groupe familial) ?</p> <p>Rôle de l'éducation, de la culture familiale (laver son linge sale en famille), « garder les problèmes » à l'intérieur du foyer, voire garder pour soi.</p>
Satisfactions liées à la relation d'aide	<p>Représentation de la famille « en relais » des soins médicaux, en fonction du degré de dépendance du patient.</p> <p>Rôle de Moi-relais, trait d'union, qui permet une continuité de l'aide.</p> <p>Clivage rôle soignants/famille (affectif, relationnel).</p> <p>Désire protéger la cellule familiale des intrusions, mise à distance du tiers (menace l'unité clanique ?).</p> <p>Dévalorisation de l'aidante face aux soins « je ne me sens pas à la hauteur non plus ».</p> <p>Solidarité familiale allège le fardeau « on se relaye tout le temps, donc c'est pas trop lourd ». Le nombre d'enfants (4) dans la fratrie permet de diluer les responsabilités, l'épuisement.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Evolution, différentes phases dans la relation liées aux événements de vie, et à l'évolution de la maladie bipolaire de la mère (périodes de stabilité vs décompensations).</p> <p>Fusionnelle « phase extrêmement forte » suite au décès du père, l'aidante a été veuve peu après. Soutien affectif réciproque « elle m'a énormément soutenu, au même titre que moi je l'ai soutenu quand papa est décédé ». Est retournée vivre chez sa mère. Modification des liens « c'est devenu ma meilleure amie », « confidences, échanges ».</p> <p>Puis modification de la relation : prise de distance de l'aidante « j'ai quitté le foyer et reconstruit ma vie », facteur de l'âge.</p>
Relation actuelle	<p>Reconnaît le changement « ça n'est plus du tout la même chose ».</p> <p>Relation basée sur une forme « de tendresse », mais moins de proximité affective. Fonction défensive de cette distance relationnelle, qui permet à l'aidante de se protéger face aux manifestations d'hostilité maternelle « je me préserve pour ne pas prendre de piques », liée à la décompensation bipolaire récente. Tente de faire la part des choses (bénéfice de la distance) « c'est la maladie, c'est pas la personne ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Peu d'illusions. Représentation réaliste « on sait que ça va pas aller</p>

	<p>mieux », intellectualisée.</p> <p>L'aidante a visité des établissements spécialisés (résidence-seniors).</p> <p>Trouver un cadre « sécurisé » et sécurisant pour l'aidante (lien à l'angoisse de séparation) « être serein quand on n'est pas avec elle ».</p> <p>Mère est actuellement au 9ème étage, angoisse de la défenestration en phase dépressive, angoisse de chute.</p> <p>L'aidante désire se préserver « pas qu'on sacrifie ». Equilibre dans la relation d'aide : fruit de la mise en balance entre les investissements narcissiques et objectaux « être avec elle le plus possible » et « qu'elle ait des moments bien à elle » (et l'aidante aussi).</p>
--	---

Enfant 2 (♀)**Mère MA stade débutant à modéré.****Entretien à domicile.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Par une dépression en mars l'année dernière. Apparition de symptômes : tristesse « elle arrêta pas de pleurer », confusion, agitation, cris, propos incohérents « disait des choses incompréhensibles », accusations de membres de la famille « qui ont fait quelque chose », (cousin), frappées d'amnésie « après elle se souvenait pas ».</p> <p>Suite à ces troubles, hospitalisation de la mère en psychiatrie. Suivie en hôpital de jour à sa sortie. Actuellement oubliés, troubles du jugement (achats compulsifs).</p> <p>Fratrie divisée autour du diagnostic de MA. Dénégations du père « il voulait pas accepter », de la soeur jumelle, et de sa filleule. Père « ma femme elle a rien » ». Filleule « c'est pas vrai mamama elle a pas ça, elle se rappelle de tout ». Les résistances de la soeur « non elle a pas ça c'est la dépression », ont fini par céder « il faut pas qu'on se voile la face ».</p> <p>Depuis son père est tombé malade (pneumonie), hospitalisé 15 jours. Depuis son retour à domicile, perte de l'élan vital, clinophile, apragmatique « il ne fait plus rien, on a l'impression qu'il se laisse mourir », perte de l'appétit, amaigrissement. Lucide « on pourra pas le garder à la maison ».</p> <p>Suspicion de maladie neuro-dégénérative. Donc les deux parents sont malades. Le médecin traitant voulait faire hospitaliser son père, mais refus de certains enfants. Fratrie divisée, pas de position commune face à la maladie. Angoisse de la mère liée aux troubles du père « elle monte dix fois par jour ».</p>
Vécu de la maladie	<p>Souffrance psychique de l'aidante liée au désinvestissement de sa mère « laisse tout traîner », à son apathie « c'est dur parce qu'elle fait plus rien ».</p> <p>Pas de renoncements de l'aidante liés à la maladie.</p> <p>L'organisation actuelle de la fratrie (6 enfants) basée sur le partage des tâches, diminue les contraintes, et allège le fardeau « comme on y va à tour de rôle, ça va ».</p> <p>Les fluctuations de la maladie (moments de lucidité de la patiente, allusion à des souvenirs anciens) sont déstabilisantes pour l'aidante « y'a des choses qu'elle se souvient très bien, et y'a des choses... », contribuent à entretenir un doute sur l'authenticité de la maladie ?</p> <p>Auto-reproches de l'aidante (culpabilité) liés à son indisponibilité « j'aimerais y aller plus souvent » (désir/contraintes de la réalité). Tente de trouver un compromis : contacts téléphoniques plus fréquents.</p>

Réactions de l'entourage face à la maladie	<p>Différentes périodes (suivent l'évolution de la maladie).</p> <p>Au début : tristesse consécutive à l'apparition de la maladie = réaction au changement (rupture), aux pertes associées à la maladie « au début on pleurait tous ».</p> <p>Angoisse liée à l'évolution des troubles de la mère « c'est même pas dit qu'elle va te reconnaître » (identification barrée). Franchissement du seuil critique de la dépendance, correspond au seuil de la désidentification démentielle (absence de reconnaissance).</p> <p>Actuellement : phase d'adaptation « on s'y est habitués » (lien à la stabilité clinique de la mère).</p> <p>Soutien affectif de sa belle-soeur, infirmière en psychiatrie, se tourne vers elle pour parler de ses difficultés, ou vers des amis.</p> <p>Peu d'échanges dans la fratrie autour de la maladie de la mère, sauf avec une de ses soeurs, avec laquelle elle travaille.</p> <p>Fratrie inquiète pour le père actuellement.</p>
Réactions au fait divers	<p>Passage à l'acte attribué à l'épuisement de l'aidant, et à son âge « je pense qu'il en pouvait plus, surtout à l'âge qu'il a ». Poids du fardeau.</p> <p>Permanence de l'aide « c'est du travail parce qu'il faut surveiller ».</p>

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>La famille a demandé à connaître le diagnostic lors d'une réunion avec le médecin de l'HDJ « on voulait savoir ce qu'elle avait ». La patiente s'y est opposée « comme elle était avec, on nous l'a pas dit ». Demande respectée par le médecin « elle a dit elle doit respecter le patient ».</p> <p>Ce non-dit renforce la conviction de l'aidante « après la réunion, j'en étais sûre », qu'il s'agit d'une MA.</p> <p>Minimise l'impact psychique du diagnostic (tu mais su) « ces derniers temps, je trouve ça va beaucoup mieux chez elle ».</p> <p>Diagnostic attendu par l'aidante « je m'en doutais depuis longtemps », qui avait perçu des anomalies, surtout des oublis.</p> <p>Signal d'alerte pour l'aidante = arrêt d'une habitude antérieure de sa mère qui lui téléphonait régulièrement. Rejoint la perception générale de l'entourage « tout le monde l'a vu quand même assez vite, parce qu'elle a beaucoup d'oublis ».</p> <p>En l'absence d'annonce diagnostique : pas de présentation des aides.</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue.</p> <p>L'aidante n'est pas en demande de soutien psychologique.</p> <p>Inquiétudes de l'aidante au début de l'hospitalisation de sa mère, liées à l'image de « l'hôpital psychiatrique ». Mais rassurée par ses visites « je sais qu'elle était bien, ça m'a beaucoup aidé ».</p> <p>Conflits dans la famille, liés à l'hospitalisation en psychiatrie de leur mère « on s'est un peu disputés », avec sa soeur jumelle « on va pas la laisser là-bas », choquée par les patients qui « hurlaient ».</p> <p>Fratrie divisée face à cette décision. Refus de l'aidante de signer pour faire sortir sa mère « elle est bien là-bas », insiste pour qu'elle reste.</p> <p>L'aidante n'est pas au courant des aides qui existent, elle laisse sa soeur jumelle gérer cela (répartition des rôles).</p>

Aides en place	<p>Avant la maladie du père, une soeur aidait la mère pour la toilette et préparait les médicaments. Depuis que le père est malade, passage infirmier tous les matins.</p> <p>Demande en cours pour une aide à la toilette pour leur mère.</p> <p>Délai de 3 mois jusqu'au financement des aides « on peut pas attendre 3 mois ».</p> <p>Mère passe l'aspirateur, fait le repassage, va au club du 3ème âge, sinon va chez ses amies.</p> <p>Aidante reconnaît le caractère indispensable de l'aide « il faut qu'on l'aide » (perte des repères, désorientée). Désire stimuler les parents « il faut qu'on booste les deux ». Lutte contre l'angoisse de mort réactivée par la représentation de l'inertie.</p> <p>Mère PEC à l'HDJ 1X/semaine.</p> <p>Mais angoisse de séparation depuis que son mari est malade. Va moins facilement à l'HDJ « parce qu'elle veut pas le laisser seul ». Ses enfants, et l'infirmière l'encouragent à y aller.</p> <p>Les enfants souhaiteraient qu'une soeur ait une procuration sur les comptes « parce qu'on a déjà eu des problèmes » (dépenses excessives du couple). Accord du père, mais refus de la mère. Les parents tolèrent un « regard » de cette soeur sur les comptes. Tous les deux jours, la mère demande à aller à la banque pour retirer des sous (oublie où elle les met). Face à l'impossibilité de « raisonner » leur mère, les enfants ne l'emmènent plus dans les magasins (stratégies).</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Absence de nécessité. Toute-puissance ? Désir de maîtrise ? « On pense pouvoir se débrouiller tout seul ».</p> <p>Désir (principe de plaisir)/ Contraintes professionnelles (réalité) « après on voit que tout le monde travaille, et on tombe souvent tous les cinq (enfants) sur le même poste ».</p> <p>Envisage de demander de l'aide pour la préparation des repas « comme maman ne fait plus à manger » (indisponibilité des enfants lorsqu'ils ont le même poste).</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Solidarité entre les enfants « on y va à tour de rôle », élargie au groupe familial. Continuité de l'entraide préexistante dans la famille : étayage d'une cousine « qui s'occupe aussi des parents », soutien de la famille « on a régulièrement la famille qui passe ».</p> <p>L'aidante passe une ou deux fois/semaine chez ses parents.</p> <p>Aide à la préparation des repas, au rangement et au ménage, tri dans le frigo « je jette beaucoup de choses ».</p> <p>La soeur la plus proche géographiquement de ses parents, passe tous les après-midis. Une soeur va chez ses parents tous les week-end.</p> <p>Aide des enfants pour les déplacements.</p> <p>Dénégation de la maladie. Troubles interprétés comme un effet de la mauvaise volonté ou de l'opposition, plutôt que de la maladie « plus on lui dit, plus elle achète ». Allers-retours désir-défense, principe de plaisir (espoir)-principe de réalité (irréversibilité de la maladie).</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>S'inscrit dans la continuité de la relation antérieure.</p> <p>Contrepartie, dette inversée « elle s'est bien occupée de nous dans le</p>

	<p>temps, on a toujours eu ce qu'on voulait ».</p> <p>Désir de réparation s'enracine dans l'image de la bonne mère, menacée par les atteintes identitaires « ça fait mal de la voir comme ça ».</p> <p>Seuil douloureux de la désidentification démentielle (rejoint cette « perte en trop », point de bascule identitaire et relationnel), synonyme de changement de la personnalité antérieure « ils avaient une énergie tous les deux, ils s'occupaient de tout, et aujourd'hui elle peut plus rien faire ».</p>
Rôle de l'éducation dans la relation d'aide	Reconnu « je pense oui ». Transmission par les ascendants : parents, tantes...de valeurs telles que l'entraide, la solidarité familiale, expérimentée dans le groupe familial « on s'est toujours entraidés ».
Aidant naturel ?	<p>Se reconnaît dans ce terme « je trouve que c'est bon ».</p> <p>Reconnaît la nécessité de la présence d'un aidant « il faut quelqu'un », et de l'entraide familiale.</p> <p>Représentation de l'aidant principal isolé comme étant source de difficultés « il y arriverait pas. y'aurait trop de travail ».</p>
Expériences antérieures d'aidant	<p>Pas dans sa famille, n'a pas connu ses grands-parents.</p> <p>Culture familiale du lien et de la solidarité.</p> <p>Proximité affective « on a toujours été avec nos parents, on y va régulièrement ». Souvenirs de table d'une dizaine de personnes « parce qu'on est une grande famille, mais chez nous c'est naturel ».</p> <p>Relation d'aide s'inscrit dans la continuité des valeurs transmises au sein de la famille.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	« Je sais pas ».
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Ne comprend pas la question, réponse à côté. Met en avant la nécessité d'aides professionnelles pour ses parents, liée à la fatigue d'une des soeurs (la plus proche géographiquement), au fait que ses deux parents sont malades, et au peu de disponibilité des enfants (contraintes professionnelles).

Liens d'attachement	
Relation passée	Proximité affective de l'aidante avec sa mère.
Relation actuelle	<p>Pas d'impact de la maladie sur la teneur des liens d'attachement antérieurs « ça c'est resté » (négation du changement).</p> <p>Contacts réguliers, au moins par téléphone « si je peux pas y aller ».</p> <p>L'aide apportée à la mère réactive des enjeux oedipiens, des rivalités sororales « les deux soeurs qui habitent à G. ils la voyent plus que moi ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Impensable. Représentation repoussée, évitée « pour l'instant j'y pense pas ».</p> <p>Désire prolonger la stabilité actuelle « pourvu que ça reste comme ça, parce que depuis un certain temps ça va beaucoup mieux », et de rétention de l'objet d'amour « la garder à la maison ».</p>

	<p>Représentation qui rassemble la fratrie (illusion groupale) « on a dit on la garde à la maison aussi longtemps qu'on peut » = parentification, décision prise par les enfants. Position oedipienne ? Avenir objet d'incertitudes et d'espoirs (irréalistes ?) « en espérant qu'on n'aura jamais besoin de la placer ».</p> <p>Compréhension de la maladie ? Aucune explication médicale n'a été délivré. D'où un décalage avec la réalité accentué ? « Comment on voit que la maladie régresse ? ».</p> <p>Ambivalence face à la représentation du placement. Rassurante : permet d'apaiser l'angoisse de séparation face à l'aggravation de la maladie « seule on pourrait pas la laisser ». Inquiétante : la sérénité psychique ne peut être acquise qu'au prix d'une douleur morale supplémentaire, liée à l'angoisse de perte « impression de la perdre ».</p> <p>Séparation avec son cadre familial (support du Moi) = franchissement d'une étape supplémentaire dans le travail du pré-deuil de l'image maternelle.</p> <p>Echéance de la mort qui se rapproche, transposition dans la réalité du processus irréversible (invisible), contre lequel l'aidant lutte « on pourrait se dire, elle rentrera peut-être plus jamais à la maison ».</p>
--	---

Enfant 3 (♀)

Mère MA stade débutant à modéré.

Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>En 2011 perception par l'aidante et son frère, d'anomalies chez leur mère : de persévérations « elle répétait souvent les mêmes choses », et d'oublis (dates des anniversaires).</p> <p>Période de doutes, d'interrogations « on commençait à se poser des questions ». Perception refusée. Allers-retours désir-défense « je peux pas dire que c'étaient des oublis, c'était différent ».</p> <p>Absence de réaction du médecin traitant « il n'a jamais rien diagnostiqué ».</p> <p>ATCD de dépression anciens chez sa mère « depuis toute jeune ».</p> <p>Nombreuses hospitalisations « elle était déjà fragilisée au départ ».</p> <p>Début 2012 : prise en charge en hôpital de jour psychogériatrique, suite à sa dernière hospitalisation. Puis arrêt « ne veut plus y aller ».</p> <p>Rôle de l'expérience antérieure d'aidant : le beau-père de l'aidante avait la MA (décès l'an dernier). A observé des similitudes avec les symptômes de sa mère « ça ressemblait un peu »/ annulation, différenciation « là c'est différent » (espoir, lutte contre l'angoisse de mort).</p> <p>Souvenirs pénibles de son beau-père : dégradation rapide de son état après son placement, frustration de l'aidante « déjà on paye très cher (...) y'avait rien ».</p> <p>Généralisation de cette image péjorative de l'EHPAD « vaut mieux pas y rentrer ». Solidarité familiale face à la maladie du beau-père « tous les deux jours on allait, on faisait un roulement ».</p> <p>Difficultés psychiques de l'aidante liée à cette double expérience d'aidante « c'est pas évident quand des deux côtés ».</p>
Vécu de la maladie	<p>Choc dépassé « ça va un peu mieux ».</p> <p>Phase d'intégration, d'introjection du mauvais objet « il faut le digérer », puis d'adaptation, de réorganisation du quotidien autour de la maladie.</p> <p>Rationalisations « voilà c'est comme ça ».</p> <p>Représentation réaliste, intellectualisée de la maladie, de son issue « on sait qu'elle guérira pas »/séparée de son affect : refoulé ?</p> <p>Devoir de solidarité intergénérationnel « il faut essayer de les aider comme on peut ».</p> <p>Désir de rétention de l'objet d'amour, illusion de maîtrise « qu'elle puisse rester le plus longtemps possible à la maison » = renforcement des exigences de l'Idéal du Moi.</p>
Impact psychique de la maladie	<p>Souffrance psychique « à une période j'étais pas bien », mal-être, lié au surinvestissement de la relation d'aide. Rappel à la réalité du mari, qui fait office de limite symbolique « arrête parce que là ça commence à... », et du père « occupe toi de ta famille je gère » (loi</p>

	<p>du tiers symbolique, et non de la maladie (invisible) = glissement vers des enjeux imaginaires). Période où sa mère et son mari étaient hospitalisés, et son beau-père placé. Devait gérer ses deux enfants, et son père de 78 ans. La représentation de la solitude de ce dernier réactive chez l'aidante une angoisse de séparation, liée à la représentation de sa dépendance (ne peut plus rouler en voiture).</p> <p>Pas de renoncements. Mais angoisses liées à la maladie de sa mère. Sollicitude qui bascule dans l'inquiétude « je suis inquiète ». Fait écho à l'angoisse du frère (contagion au groupe familial, identification) « il se fait beaucoup de soucis ».</p> <p>Surinvestissement dans la relation d'aide = défense contre l'angoisse (de séparation et de perte du parent malade).</p> <p>Avait tendance à désinvestir sa famille au profit de ses parents.</p> <p>Lien aux enjeux oedipiens réactivés, à la dette, aux enjeux fantasmatiques, plus qu'à une demande réelle des parents.</p> <p>Suite au rappel à l'ordre de son mari, tente de garder un espace à soi « il faut s'octroyer un temps pour soi » (sport, travail).</p> <p>Redistribution de ses investissements « je me dis maintenant j'ai aussi ma vie ». Mais augmente sa fatigue et sa culpabilité « je fais autre chose. mais c'est vrai que c'est pas facile honnêtement ».</p> <p>Phase de réinvestissement du Moi de l'aidant. Retour en arrière. Essaye de trouver un équilibre = compromis dans la relation d'aide. Pas d'objectifs héroïques « je fais ce que je peux ».</p> <p>Mais il y a un aidant principal = son père. Désinvestissement partiel de la relation d'aide, réactive un sentiment d'impuissance face à la maladie (angoisse de mort), et un mouvement dépressif chez l'aidante « j'ai fait un travail sur moi, parce que sinon je me tire une balle dans la tête. Qu'est-ce que vous voulez faire ? ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Ses enfants et son mari comprennent la maladie.</p> <p>Rôle de l'expérience antérieure avec le « papy » : « ils savent, voilà elle est malade ».</p> <p>Manifestations de troubles psycho-comportementaux chez son beau-père « il avait des hallucinations, il devenait violent ». Impact sur l'entourage, les médecins traitants sont « aussi démunis », le seul recours étant l'hospitalisation.</p> <p>Rôle protecteur (garde-fou) de l'entourage familial pour l'aidant principal « mon mari voulait pas le laisser seul avec sa maman ».</p> <p>Décision source de conflits, qui divise la fratrie « ses frères ça allait, mais sa soeur elle voulait pas le mettre là-bas ».</p> <p>Image négative de l'hôpital psychiatrique = asile, que la confrontation à la réalité permet d'atténuer « après elle s'est rendue compte qu'il était mieux ».</p> <p>Parle de la maladie avec sa belle-mère « elle a vécu ça », ses belles-soeurs ou des amis, moins avec son père, et son mari « il faut aller de l'avant », quelques échanges avec son frère.</p> <p>Solitude affective « parfois je craque toute seule, voilà je pleure ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Identification « je peux me mettre à la place de la personne ».</p> <p>Comprend le passage à l'acte, empathie « on peut disjoncter », mis</p>

	<p>en lien avec la souffrance psychique de l'aidant « c'est difficile ».</p> <p>Rôle du tiers professionnel dans la prévention du passage à l'acte.</p> <p>Conflit entre le désir des enfants (que leur mère aille « le plus longtemps possible » en HDJ) / le refus de leur mère (angoisse du regard des autres, peur du jugement).</p> <p>Pressions de enfants « le mardi soir je téléphonais, mon frère téléphonait » « on poussait », qui répond à leur désir de protéger l'autre parent « on voulait qu'elle y aille justement pour que mon papa puisse souffler », plutôt qu'au désir du parent concerné « et mon papa, ça il le comprend pas » = réactivation d'enjeux oedipiens ? Parler au nom de l'autre, énoncer le bien pour l'autre.</p> <p>L'injonction de soins des enfants déclenche l'agressivité de leur mère (se sent délogée de sa place ?).</p> <p>Résignation du père face à la maladie, fataliste « ils font pas de miracles, c'est comme ça », mais épuisement « il en pouvait plus ».</p> <p>Epuisement de la belle-mère aidante « elle était à bout aussi ».</p> <p>Reviviscence d'images traumatiques « on a vécu, on a vu des choses », « mon beau-père il a failli casser le doigt une fois à mon mari, parce qu'il était violent ».</p> <p>Impuissance des aidants face à l'agressivité du patient « mon père il disait : qu'est-ce que tu veux que je fasse ? Je vais quand même pas mettre une gifle à ma femme » = défense contre une réaction en miroir, désarroi « ils savent pas gérer ».</p> <p>Met ce désarroi en lien avec l'isolement, la solitude des familles, en particulier en milieu rural.</p> <p>Disparité des PEC selon les régions. Notion du suicide d'un aidant.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>L'an dernier, l'aidante a demandé au gériatre de l'HDJ de connaître le diagnostic « je voulais quand même savoir ». Mais elle le savait déjà (rôle de l'expérience antérieure) « moi je pense qu'elle a une MA ».</p> <p>La révélation de ce savoir inconscient par un tiers dans la réalité, n'en a pas moins été douloureuse « j'ai pleuré parce que même si inconsciemment je le savais (...) j'essayais de le cacher ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Proposition de participer au groupe d'information et de soutien « j'y suis pas encore allée ». Refus du père et du frère.</p> <p>Expérience antérieure du beau-père lui a appris à gérer la maladie « je sais comment gérer », « moi ça se passait toujours bien avec mon beau-père » (image de bonne aidante).</p> <p>Question des réactions agressives de l'aidant face au patient.</p> <p>Tendance à l'évitement, à la répression « ça sert à rien ».</p> <p>Préceptes moraux, lien au Moi-idéal d'aidant « il faut pas crier, il faut pas les brusquer ».</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue suite à l'annonce.</p> <p>Pas de demande de l'aidante « pour l'instant j'en ressens pas le besoin ».</p> <p>Reproche l'absence d'annonce diagnostique spontanée à la famille</p>

	<p>« les médecins ne mettent pas de nom sur cette maladie ». Expérience de sa belle-mère « ils ont mis dix ans à dire qu'il avait la MA », qui a fini par demander au médecin ce qu'avait son mari. Pour sa mère : bilan neuropsychologique lors de sa dernière hospitalisation. La dépression masquait le diagnostic de MA.</p> <p>Période qui précède le diagnostic, difficile et angoissante pour les familles, surtout si elle se double du silence des médecins. Perception d'une anomalie chez leur proche, qu'ils ne peuvent pas nommer (absence d'expertise).</p> <p>Ignorance « ne pas savoir », inconfortable, déstabilisante à la longue. Période qui prend parfois l'allure d'un parcours du combattant « pendant des années avant, ben faut faire avec ».</p> <p>Représentation d'une maladie encore taboue à l'heure actuelle. Relève les disparités de prise en charge selon les lieux « c'est pas évident pour les familles », malgré la médiatisation de nouvelles prises en charge.</p> <p>Frustration « je trouve sur le terrain y'a pas beaucoup d'évolution », sentiment de colère face aux professionnels « on disait qu'il était pas assez malade pour y aller toutes les semaines », qui renvoient les familles à leur solitude face au patient, aux chauffeurs de taxis qui lâchent le patient devant la maison... = déplacement de la colère liée à la maladie et aux pertes ? Projection de l'angoisse d'abandon ?</p> <p>Besoin de reconnaissance de la permanence de l'aide apportée par les aidants.</p>
Aides en place	<p>Mère est relativement autonome : peut se laver, achat de plats pour les repas. Père conduit encore, sorties à l'extérieur : restaurant...</p> <p>La mise en place des aides passe par l'aidante.</p> <p>Difficultés à mettre en place les aides « j'ai mis au moins cinq mois ». Opposition de sa mère.</p> <p>Refus du passage infirmier « elle s'est fâchée », et de l'ESA.</p> <p>Loyauté du père envers la mère « si maman veut pas, il veut pas ».</p> <p>Image d'autonomie renvoyée à l'extérieur « on fait, on gère », troubles du jugement « elle dit qu'elle fait le ménage mais y'a plus rien qui est fait ».</p> <p>Rappel à l'ordre de l'aidante « j'ai tapé du poing sur la table, ça suffit (...) faut essayer d'accepter les aides ».</p> <p>Plan APA. Aide-ménagère 2h/semaine, insuffisante selon l'aidante, mais estime qu'ils n'ont pas besoin de plus d'aides à l'heure actuelle.</p> <p>Ambivalence liée à des enjeux de loyauté « papa il a dit qu'il gèrait ».</p> <p>Renforcement des attitudes de contrôle, surveillance des enfants.</p> <p>Changement des intervenants difficile pour la patiente « ça la perturbe », phénomène d'habituation, transfert.</p>
Explication des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Identification au refus de ses parents, loyauté « je serais dans la même situation, je sais pas si j'accepterais ».</p> <p>Position en miroir, indifférenciée.</p> <p>Dénégation de la rupture, du changement induit par la maladie.</p> <p>Attitude protectrice des parents « ils veulent pas être une charge ».</p> <p>Illusion d'autonomie qui protège des effets de la perte, et assure la</p>

	<p>continuité avec un état antérieur (révolu).</p> <p>Accepter les aides = reconnaître la réalité de la dépendance et donc des pertes.</p>
--	--

Relation d'aide	
Aides apportées	<p>Répartition, partage des tâches entre les enfants.</p> <p>Frère à la retraite, plus disponible, mais a des problèmes de santé. Souffre des reproches de ses parents. Prend de la distance.</p> <p>Frère aide pour l'entretien de la maison et la préparation des médicaments.</p> <p>Aide spontanée de l'aidante pour le linge.</p> <p>Désire protéger l'autre parent « j'ai vu que c'est mon papa qui le faisait, et puis je me dis vu son âge, c'est pas à lui de le faire ».</p> <p>Limites clarifiées avec ses parents « je peux pas assumer une deuxième maison ».</p>
Expérience d'aidant	<p>antérieure</p> <p>Sa mère s'est occupée de ses beaux-parents, qui ont vécu chez eux quand elle était enfant. La solidarité intergénérationnelle expérimentée dans sa famille, paraît donc naturelle à l'aidante « j'ai vu ça, donc ça ne me choque pas ».</p> <p>Existence de positions différentes selon les époques et les générations, question du travail des femmes « les femmes avant, elles se sacrifiaient pour leur famille, maintenant elles essayent de tout assumer ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Processus naturel « c'est normal ».</p> <p>Représentation de l'aide prise dans les rôles de la réalité « je fais ce que je peux ».</p> <p>Désir qui répond à une inquiétude « je vais voir si ça se passe bien ».</p> <p>Caractère rassurant des visites à domicile.</p> <p>Contrepartie « ils nous ont élevé, ils se sont occupés de nous ».</p> <p>Facteurs facilitant la relation d'aide : les capacités physiques et psychiques « si on peut le faire », la proximité géographique « si on n'est pas trop loin », et l'éducation.</p>
Rôle de l'éducation	<p>Identification aux figures parentales « on a vu nos parents le faire »,</p> <p>Transmission de valeurs familiales (idéal) basées sur le partage, l'entraide « on a toujours appris à partager, à aider les autres », qui renforcent le caractère naturel de l'aide « pour moi ça coule de source ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Fonction du stade de la maladie. L'évolution de la maladie nécessite de renforcer les aides extérieures, et réactive l'impuissance de la famille « on se sent démuni aussi » (seuil critique de la dépendance ?). Notion de l'aidant dépassé face à l'avancée des troubles « on pourra plus assumer ».</p>
Expérience d'aidants dans la famille	<p>antérieure</p> <p>Sa mère s'est occupée alternativement de sa belle-mère, qui est venue vivre avec eux, puis est décédée. Puis de son beau-père qui est aussi venu vivre avec eux, lorsqu'il est tombé malade.</p> <p>Histoire familiale douloureuse du côté maternel, parents de la mère</p>

	<p>séparés. La grand-mère aurait empêché le grand-père de voir ses filles. L'aidante l'a vu deux fois, après que sa mère l'ait retrouvé. Grand-mère maternelle « pas très affectueuse avec nous ». Mère rejetée par cette grand-mère, poids de la dette (culpabilité) « à cause de toi j'ai dû me marier », préférence pour l'autre fille. Colère de l'aidante envers cette grand-mère. Périodes de ruptures et de retrouvailles. Décès de sa tante, et de sa grand-mère l'année dernière. En réaction, l'aidante encourage le lien de ses enfants avec leurs grands-parents. Désir de réparation « moi j'ai pas eu cette chance ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Notion des limites de l'aidant, propres à chacun « c'est subjectif ».</p> <p>Maladie du parent réactive une angoisse de perte.</p> <p>Désire « faire le maximum » = défense contre l'angoisse de perte.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>Réponse à côté. Bénéfice pour les parents « ils l'acceptent mieux quand c'est des enfants » vs professionnels.</p> <p>Mission dont l'enfant se sent investi, rôle de tiers, qui contribue à l'acceptation partielle des aides.</p> <p>Question du libre-arbitre, du libre choix « après certaines choses ils veulent pas l'entendre ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Fusionnelle. Proximité affective « très proche », surprotection « ma maman nous a couvés tous les deux ».</p> <p>Lien mère-enfant investi dans une dimension réparatrice par la patiente, en lien à l'histoire familiale « l'amour qu'elle a pas eu, elle l'a donné à ses enfants ».</p> <p>Culpabilité liée à l'histoire familiale, et à la représentation du préjudice subi par la mère « elle méritait d'avoir une enfance heureuse ». Notion de perte irrémédiable qui fait écho aux pertes actuelles de la MA. Décuple le poids de la dette « nous on l'a eu notre enfance heureuse, elle l'a pas eu ». Question de la réparation.</p>
Relation actuelle	<p>Reconnaît l'impact de la maladie sur la relation antérieure « les rôles ont changé ». Parentification « je suis devenue la maman de ma maman ».</p> <p>Ne le vit pas trop mal, car ce phénomène fait partie de la culture familiale, ses parents ont aidé avant elle, leurs parents (coutume, idéal du groupe familial).</p> <p>Désire les protéger « je veux essayer de la protéger », déjà présent par le passé, en lien aux dépressions maternelles.</p> <p>Place de l'enfant-thérapeute.</p> <p>Reproches du frère, car la mère a toujours refusé tout suivi psychothérapeutique.</p> <p>Lucidité de la mère renforce ce phénomène « avant je m'occupais de mes beaux-parents, et maintenant c'est triste mais c'est mes enfants qui s'occupent de moi ». Notion du cycle de la vie « c'est la vie ».</p> <p>Deuil d'activités antérieures, source de plaisir : repas de famille, « aller faire des courses avec ma maman, faire les magasins (...) ça c'est fini ». Remaniements relationnels liés à la perte du Moi familial</p>

Représentations de l'avenir	<p>« elle fait plus rien », angoisse de la foule...</p> <p>Sombre. Fataliste « ça va pas être gai, quand on connaît l'issue ».</p> <p>Référence à l'expérience du beau-père, dont l'état s'est dégradé suite à des crises d'épilepsie, mais besoin de différenciation « suivant les cas, les personnes, c'est différent ».</p> <p>Nécessité de garder un espoir face à l'avenir.</p> <p>Evoque les difficultés des aidants à faire face à la grabatisation du patient. Réactive un désir de mort « il valait mieux qu'il parte » ?</p> <p>Perte de la parole = franchissement d'un cap pour l'entourage, symbole de la perte du lien humanisé, de la communication, et de l'identité « une fois qu'il parlait plus et que y'avait plus d'expression sur son visage, c'était plus lui ».</p> <p>Représentations de l'aidant principal, qui doit tenir bon, ne pas défaillir (renforcement des exigences de l'Idéal du Moi) « j'espère juste que mon papa tienne physiquement, soit assez fort ».</p> <p>Représentation du couple parental d'inséparables, où l'un ne survivra pas à la perte (décès) de l'autre, liée à la longévité des liens d'attachement.</p> <p>Notion de « se laisser mourir » pour retrouver l'objet d'amour perdu (exemple des grands-parents du mari).</p> <p>Pré-deuil, anticipe la séparation avec ses figures parentales « j'ai aussi commencé à faire un travail parce que je me dis... . Après je pourrai comprendre que l'autre veuille partir ».</p>
-----------------------------	---

Enfant 4 (♂)

Mère jeune (52 ans). MA stade avancé (entrée la veille en EHPAD).
Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Il y a 4 ans. Perception par la patiente et l'entourage de pertes de mémoire : oublis de rdv..., perte du langage : aphasie...</p> <p>Consultation chez un neurologue. Observe des lésions cérébrales à l'IRM « ils ont vu des taches au cerveau ». PL.</p> <p>L'aidant avait « seize et demi » au moment du diagnostic, refoulé « je me souviens plus trop ».</p> <p>Début de la maladie difficile (les deux premières années) « elle « était beaucoup avec son copain », lui avec sa copine.</p> <p>Rivalité liée au retour d'enjeux oedipiens, et contre-oedipiens. Agressivité de la mère réactivée par « des petits trucs », attitude « négative » (impact psychique du diagnostic ?).</p> <p>Relation conflictuelle qui aboutit à une rupture temporaire, liée à l'épuisement du fils, à l'absence d'accompagnement (isolement) « je pouvais plus », et à une relation étouffante au plan psychique « je pense qu'on était trop l'un sur l'autre, et on était arrivé à un stade où on pouvait plus se supporter ».</p> <p>Il quitte la maison pour prendre un appartement. Apaisement. Reprise de la relation, et le fils décide de revenir vivre avec sa mère « pour être au plus près d'elle ». Désir de protection du parent.</p> <p>Evolution de la maladie par « caps ». Alternance de périodes de crises (franchissement d'un pallier) et de stabilité.</p> <p>Evolution rapide de la maladie. Accélération des troubles une fois franchi le seuil critique de la dépendance ? « Au début les périodes sont assez longues, et plus on avance dans les années, et plus les périodes se rapeticissent et ça va de plus en plus vite. ».</p> <p>Phase de méconnaissance initiale de la maladie (non intégrée) « au début je savais qu'elle était malade, comme elle le savait, j'en savais pas plus ».</p> <p>Façon de ne pas y prêter attention, faire comme si la maladie n'existait pas (déné), car elle n'a pas de réelles incidences.</p> <p>Connaissance rationnelle de la maladie, détachée de son impact affectif. Représentation intellectualisée de la maladie. Maladie sue, mais tue, ignorée (perception refusée = non intégrée) « Je pense que j'en ai pris vraiment conscience quand elle avait des grosses pertes, et que elle pouvait plus rester toute seule ».</p> <p>Phase d'élaboration de la maladie (paliers, déné, allers-retour désir-défense...) processus d'intégration psychique (introjection, assimilation de la maladie).</p> <p>Seuil critique de la dépendance correspond au caractère envahissant des troubles.</p> <p>Phase d'adaptation à la maladie dans la réalité (la maladie régit le</p>

Vécu de la maladie	<p>quotidien, modifie les liens antérieurs, rôle de Moi-auxiliaire...). La temporalité des pertes (de la maladie), et son caractère envahissant dans la réalité extérieure, rythment ce parcours.</p> <p>Remaniements objectaux et narcissiques. Surinvestissement du Moi du patient (objet exclusif, seul à compter). Désinvestissement du monde extérieur « à force d'être au quotidien pour elle, on s'en rend plus trop compte du reste, des amis, de ma copine » et du Moi de l'aidant (Moi déserté) qui ne vit que pour l'autre « souvent on s'oublie » = abandon narcissique. Maladie crée une néo-réalité : dyade patient-aidant, aussi confuse, que déréalisante pour l'aidant (patient = ombre de lui-même, aidant = avatar) « j'ai l'impression d'être dans le brouillard (...) à tout le temps vivre pour elle c'est pas bon non plus ».</p> <p>Rôle du tiers dans la prise de conscience de ses affects refoulés, vient lever le voile du déni ?, De la dénégation ? « moi je sais que j'étais mal mais je m'en serais pas rendu compte, si elle m'aurait pas dit : « bon là ça va pas » ».</p> <p>Si l'aidant devient un objet-clé, indispensable pour le patient, ce dernier est un objet exclusif, surdéterminé, symbole de l'objet vulnérable à protéger, pour l'aidant « on vit pour elle ».</p> <p>Effet de captation, de rapt narcissique, où tout tourne autour de cet objet et appauvrit les investissements narcissiques et objectaux. Abolition des limites du Moi, des limites intérieur/extérieur, identification projective (se fondre dans l'autre).</p> <p>Logique de compensation des pertes du patient « on fait tout ce qu'elle sait pas faire ».</p> <p>Fonction de Moi-auxiliaire, rôle d'étayage « on est comme une béquille pour quelqu'un qui arriverait pas à marcher ».</p> <p>Tendance au repli sur soi, à l'isolement « on se renferme un peu sur nous-mêmes, mais sans le vouloir ».</p> <p>Parentification. Attitude de couvade du patient « on est toujours derrière la personne pour que justement elle soit bien et qu'elle ait pas grand chose à faire, alors qu'il faudrait pas ».</p> <p>Critique cet excès de sollicitude (anticiper le désir de l'autre), qui renforce la perte d'autonomie du patient.</p> <p>Relation d'aide fruit d'un équilibre entre le désir de protéger le patient /le maintien de son autonomie (le laisser faire), réalité « Ça part d'une bonne intention mais faut pas, parce que si elle le fera plus, elle oubliera, et il faut vraiment la laisser faire ».</p> <p>Tentatives d'adaptation « on fait avec ».</p> <p>Défenses initiales face aux pertes : intériorisation : « garde tout ».</p> <p>Au départ, défenses maniaques « je préférerais faire le pitre », évitement « pour pas y penser ».</p> <p>A l'heure actuelle son amie lui a fait remarquer sa froideur (détachement émotionnel), son absence d'envie.</p> <p>Tendance au repli sur soi « des fois j'ai pas envie de parler avec les gens, j'ai juste envie d'être tout seul, d'être tranquille ».</p> <p>Rôle d'internet : a lu que la dépression était un des principaux</p>
--------------------	---

	<p>risques encourus par les aidants.</p> <p>Inflexion de l'humeur liée à l'accélération de la maladie, déstabilisante et désorganisant au plan psychique, pour l'aidant. Met en péril ses capacités d'adaptation « on a à peine le temps de s'habituer à ce palier, qu'elle passe à un autre et on est de nouveau dépassé ». Aidant dépassé par la somme des pertes.</p> <p>La temporalité de la maladie dépasse la temporalité psychique.</p> <p>Renforce les exigences de l'Idéal du Moi : l'aidant doit effectuer son deuil en temps et en heure.</p> <p>Permanence de l'aide apportée « elle arrive pas à fermer la porte, donc il faut être là le matin quand elle part, il faut être là quand elle rentre », qui nécessite une organisation entre l'aidant principal et des aidants secondaires (des relais), sa tante, l'ami de sa mère.</p>
Répercussions de la maladie	<p>Répercussions indirectes minimisées « sans le vouloir ». En cascade. Sa mère a arrêté de travailler parce qu'elle était malade.</p> <p>Répercussions financières liées à l'absence d'épargne et de patrimoine de la patiente, qui ont eu un impact sur la scolarité de l'aidant.</p> <p>A dû arrêter le lycée à 18 ans (BEP en cours) pour aller travailler.</p> <p>Pas de projection dans l'avenir. N'a pas entrepris de projets.</p> <p>Quotidien rythmé par la réalité de la dépendance et son accentuation (effet de captation imaginaire où la maladie fait loi).</p> <p>Angoisse de séparation, permanence de l'aide, accroissement de la disponibilité de l'aidant « il fallait tout le temps qu'il y ait quelqu'un et qu'on soit là pour elle ».</p> <p>Contraintes, perte du sentiment de liberté de l'aidant « on peut pas se dire demain on part ». Logique d'anticipation constante « c'était tout programmé à l'avance ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Evitement. Considérations générales. Réactions différenciées de l'entourage selon sa place dans la fratrie, ses responsabilités familiales et professionnelles...« chacun le perçoit différemment et chacun réagit autrement ».</p> <p>Soutien affectif de son amie, qui perçoit ses difficultés « elle le voit, elle le sent », et à laquelle il se confie.</p>
Réactions au fait divers	<p>Difficultés à comprendre le passage à l'acte « comment je le perçois plutôt ». Identification repoussée. Besoin de différenciation « je suis pas arrivé à ce stade là ».</p> <p>Met le passage à l'acte en lien avec l'âge avancé et l'absence d'espace dans la relation « ils sont tout le temps ensemble ».</p> <p>Projection de la relation symbiotique à sa mère ?</p> <p>La MA confine à l'isolement relationnel (absence de sorties, d'échanges sociaux). Nécessité d'une présence constante avec sa mère, depuis deux mois. Il était tout le temps là, les week-ends.</p> <p>Met en lien la souffrance psychique des aidants, avec leur étayage constant du patient (Moi-auxiliaire), qui doit être accompagné dans tous les actes de la vie quotidienne, qui doivent être décortiqués : « maintenant on plie le linge, faut ranger », « faut tout le temps être derrière lui pour lui dire, c'est pas facile ».</p> <p>Et aux changements que la maladie induit sur l'identité du patient</p>

	<p>(Moi antérieur) qui réactive un sentiment d'impuissance, de découragement, et de désespoir chez l'aidant « j'ai craqué parce que voir ma mère régresser comme ça, et qu'on peut rien faire ».</p> <p>Etat d'alerte de l'aidant, sur le qui-vive, stress permanent « on devient à cran, surtout si c'est tous les jours », auquel s'ajoute le caractère répétitif des actions « tous les jours dire il faut ranger le linge, alors qu'hier on lui a dit, avant-hier on lui a dit, et que demain on va lui dire encore », qui précipite son épuisement = burn-out.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Annonce diagnostique en 2009, à sa mère et sa tante.</p> <p>Pense que l'annonce lui a été faite par sa tante, qui accompagnait sa mère aux examens en neurologie.</p> <p>Proposition à sa tante de rencontrer une psychologue suite à l'annonce, mais pas au fils « c'était elle qui était en relation tout le temps avec les hôpitaux ».</p> <p>L'aidant a pensé consulter un psychologue « j'ai pas pris le temps » (ne connaissait pas France-Alzheimer).</p> <p>Intéressé par cette idée « dire ce qu'on ressent, ça fait toujours du bien ». Rétention d'affects « mes émotions j'arrive pas à les faire sortir » rejoint les injonctions de l'Idéal du Moi, impératif de tenir bon, ne pas craquer « je sais que j'ai envie de pleurer, mais j'arrive pas ». Intellectualisation des affects.</p> <p>Soutien affectif de son entourage. Voit régulièrement son père et sa belle-mère (parents divorcés). Gêné de parler avec eux de son ressenti « j'aime pas embêter les gens ».</p> <p>Désire protéger les autres.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Douloureux « mal ». Méconnaissance initiale de la maladie, atténue l'impact psychique de l'annonce « au début c'est comme si vous me parlez de quelque chose, et vous savez pas trop ce que c'est ».</p> <p>Puis a reçu des brochures, a consulté internet.</p> <p>Dénégation (angoisse de mort repoussée) « on nous prévient, on nous dit les choses, mais on se rend pas compte de la gravité ».</p> <p>Minimisation, principe du plaisir, désire garder un espoir face à l'avenir, part d'illusion nécessaire (pronostic refusé) « quatre ans je pensais pas. Je me suis dit : « ah ! On a encore au moins dix ans » ».</p>
Vécu du placement	<p>Sa mère a intégré un EHPAD la veille. Sa tante a appris courant de la semaine qu'une place se libérait, et l'a annoncé au fils pour qu'il « profite » de son week-end avec elle. Accélération des événements.</p> <p>Malaise. Difficultés d'annonce à sa mère « j'ai pas eu le courage ».</p> <p>Place du non-dit, réactive des enjeux de loyauté.</p> <p>L'annonce revient à briser la promesse qu'il lui a faite à 14-15 ans de ne pas la placer. Insistance de la mère à cette période « tu ne me placeras jamais ».</p> <p>L'annonce du placement a été faite quelques jours avant par ses demi-soeurs, lors d'un déjeuner, auquel son fils n'était pas convié. Mais là aussi non-dit lié à cette absence : les tantes désirent protéger le fils ? Refus de la mère d'intégrer l'EHPAD « elle était pas d'accord, elle voulait pas ». Non-dit entre la mère et le fils par</p>

	<p>rapport à ce qui s'était dit lors de ce déjeuner « ils oublient vite mais ils savent encore ». Chacun sait que l'autre sait, mais se tait. Poids du silence entourant la séparation à venir.</p> <p>Séparation physique (placement) renvoie l'aidant au deuil. Comme si le temps s'était arrêté à son départ « elle est partie hier, je suis pas prêt à bouger quoique ce soit ».</p>
Aides en place avant le placement	<p><u>A domicile</u> : Aide à la toilette tous les matins.</p> <p>L'image de la nudité du corps maternel, renvoie à l'interdit de l'inceste « c'était quand même ma mère et je pouvais pas. Je touche du bois je l'ai jamais vu toute nue ». Fantômes oedipiens.</p> <p>Portée traumatique de la violation de cet interdit « c'est quand même des images qui marquent ».</p> <p>Aide à l'habillage, et au petit-déjeuner, tous les matins.</p> <p>Passage infirmier quotidien, pour les médicaments.</p> <p>« ça suffisait, c'était déjà beaucoup je trouve ».</p> <p>Réticences initiales de sa mère à accepter les aides « elle voulait pas ». Met cela en lien avec la question de la pudeur « après c'est pas facile de prendre une douche avec quelqu'un qu'on connaît pas ».</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC 2X/semaine en AJ, puis 3X/semaine, et en complément HDJ 2X/semaine avec l'aggravation de la pathologie.</p>
Explications des réticences à demander de l'aide	<p>Evoque le manque d'informations des aidants « ils savent peut-être pas ». Reconnaît le bénéfice de l'aide, sa fonction de répit « ça a été un plus pour nous, ça nous a permis de souffler un peu ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Les aides reposent sur un maillage d'aidants familiaux (4) : le fils = aidant principal, qui vit avec la patiente, ses tantes, et l'ami de sa mère. Répartition des rôles. Aide structurée, organisée.</p> <p>Logique d'emboîtement, interdépendance aidant principal-aidants secondaires, p.ex. la copine « ça fait neuf mois qu'elle m'aide ».</p> <p>Une des tantes s'occupe des papiers.</p> <p>Importance de l'ami de la mère dans le maintien d'un lien avec l'extérieur « ça lui permettait de sortir, et moi aussi ».</p> <p>Fonction de relais de ce tiers pour le fils, et de soupape psychique « on pouvait quand même assez respirer ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Processus naturel, normal. Contrepartie, « rendu » de la dette de vie. Dette inversée. Devoir moral « ils s'occupent de nous quand on est petits, et quand ça va pas il faut faire l'inverse ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Identification « c'est évident ».</p> <p>Absence d'alternative, contrainte « qui c'est qui le ferait, si je le ferai pas ? ».</p> <p>Désire se dépasser « jusqu'au bout vous essayez, on a essayé ».</p> <p>La pluralité des aidants facilite la relation d'aide. Répartition des tâches qui allège le fardeau « on était quand même beaucoup à</p>

	<p>s'occuper, c'est pas comme quelqu'un qui avait toute la charge ».</p> <p>Etage d'aidants secondaires.</p> <p>Le mauvais-objet maladie attaque les liens familiaux, et peut induire des conflits dans le groupe familial, qui ébranlent la confiance « ils disent des choses mais ils s'en souviennent plus trop, ils racontent ça, ils racontent ça à l'autre ».</p> <p>Importance du dialogue dans le groupe familial, pour désamorcer ces conflits « il faut beaucoup parler de ce qui se passe et se croire mutuellement ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Contrepartie facilitée par la sollicitude, et le dévouement maternels « ma maman elle a toujours tout fait pour moi, donc je verrai pas pourquoi je ferai pas tout pour elle ».</p> <p>Fierté liée à son éducation (en parle comme le seul fait de sa mère).</p> <p>Passage prématuré à la vie adulte « j'ai pas grandi, on m'a demandé de grandir ». Deuil de l'enfance se double du deuil du parent étayant, « vous savez quand vous avez des enfants, le fait de leur apprendre des choses de la vie, à coudre, à faire ci, ça fait bizarre ».</p>
Expériences antérieures d'aidant	<p>Pas d'expérience dans la famille. Présence des parents pour son grand-père, après le décès de sa grand-mère, mais il était autonome.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Sentiment de culpabilité lié à son impression « de ne jamais en faire assez » par rapport au regard des autres « ça va vite vous savez. Les gens, surtout là. Tout le monde voit, tout le monde juge vite beaucoup aussi ».</p> <p>Projection de L'idéal du Moi, qui renforce la représentation de ses insuffisances. Ecart avec le Moi-idéal d'aidant « toujours se dire qu'il y aurait toujours pu avoir une solution, et à quel prix ? ».</p> <p>(Maintien à domicile passe par le sacrifice de soi).</p> <p>Impact du mode de vie, en cité HLM, propagation des commérages.</p> <p>Considérations sur la société actuelle « les gens ne regardent plus sur eux, mais sur les autres ».</p> <p>Dépassement de soi inconscient « ils doivent le faire sans s'en rendre compte ». Importance du temps.</p> <p>Difficultés à se projeter dans l'avenir (faire des projets) « je ne pensais que à ma mère, je me créais pas forcément de vie ».</p> <p>Se sent perdu à l'heure actuelle, déboussolé « je sais pas où je vais »</p>
Satisfactions liées à la relation d'aide	<p>Représentation de l'aide familiale comme une solution de facilité, qui permet aux aidants d'apprendre à réagir au contact du patient.</p> <p>Nécessité d'un accompagnement des aidants « épauler les aidants parce qu'on est souvent perdus ».</p> <p>Manque d'informations « on sait pas à qui s'adresser ».</p> <p>Difficultés à anticiper « avoir une longueur d'avance sur la maladie », alors que l'aidant ne se sent finalement pas « concerné », tant que la dépendance n'est pas installée.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	Imago maternelle idéalisée, dévouée à son fils « elle a tout fait pour

Relation actuelle	<p>moi ». Réactive un sentiment de culpabilité face à son comportement antérieur avec sa mère « je m'en veux de pas avoir été plus gentil ».</p> <p>Ambivalence : l'impact de la maladie sur la relation antérieure, est autant reconnu, que nié.</p> <p>La séparation physique, le placement, représente une étape déterminante, qui entérine dans la réalité, le deuil de la relation antérieure, amorcé au plan fantasmatique « alors que je pourrai aller la voir, mais je sais pas c'est plus pareil ».</p> <p>Difficultés à expliciter la teneur de ces changements.</p> <p>Ne se prononce pas.</p> <p>Reconnaît l'impact de la maladie sur la communication, en raison de l'aphasie de la maman, de ses bégaiements, de ses répétitions.</p> <p>Négation de l'impact de la maladie sur l'humeur maternelle « elle a toujours eu la bonne humeur » (vs agressivité relatée en début d'entretien).</p> <p>Pré-deuil, concomitant de la survie d'une imago maternelle idéalisée dans la psyché ?</p> <p>Défenses maniaques face aux pertes « elle rigolait, je pense que ça aussi c'est ce qui nous a permis de tenir aussi ».</p> <p>Mère désire protéger son fils (déli) « elle disait qu'elle était malade mais c'est comme si elle disait que c'était quelque chose de banal, qu'elle cherchait du pain au Super U ». Minimisation, banalisation.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Angoisse liée à la transmission génétique de la maladie « quand j'ai des trous de mémoire, c'est la première chose à quoi je pense, et j'arrive pas à me l'enlever de la tête » (héritage).</p> <p>Question de l'identification au parent malade (au mauvais-objet maladie, qui détruit l'image de la bonne mère dévouée d'autrefois).</p> <p>Souffrance psychique liée à la situation « le moral c'est dur ».</p> <p>Incertitudes face à l'évolution de la maladie.</p> <p>Difficultés à établir un pronostic « on peut pas devancer la maladie et savoir comment ça se passe ».</p> <p>La capacité d'anticipation se limite aux démarches matérielles : papiers..., accepte les limites imposées par la réalité vs maîtrise.</p> <p>Soumission à l'épreuve de réalité.</p> <p>Renforce les exigences de l'Idéal du Moi : + l'autre diminue, + il faut « être fort ». Logique compensatrice. Impératif de ne pas faillir.</p>

Enfant 5 (♂)**Mère MA stade modéré. Frère des enfants 7 et 13.****Entretien réalisé à domicile.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Est aidant de sa mère, depuis le décès de son père il y a 30 ans.</p> <p>En 2011 perception par l'aidant de « signes », « des petits trucs » : de pertes de mémoire : oublis au supermarché « je l'emmène au magasin et puis elle sait plus ce qu'elle a besoin », le journal non déplié « quand je voyais le lendemain que le journal était plié ».</p> <p>Suspicion de MA. Connaissance antérieure de la maladie.</p> <p>Fratrie divisée entre les enfants qui s'occupent de la mère/ceux qui ne s'en occupent pas « on est 2, voire 2,5 enfants sur 5 qui s'en occupent ».</p> <p>Actuellement aggravation des troubles : troubles gnosisiques : « elle dit des fois que je suis son mari », troubles du langage : incohérences, idées délirantes ? « des phrases qui sont déformées, des trucs qui tiennent pas debout ».</p> <p>Fluctuations de la maladie « des jours où c'est un peu mieux », moments de lucidité « elle s'en rend compte » déstabilisants pour l'aidant « y'a des moments où elle est super. Mais après elle rigole. Elle rigole et t'as l'impression que elle se fout un peu de toi ».</p> <p>Allers-retours reconnaissance des symptômes de la maladie / Défenses (refus de la maladie) : manifestations caractérielles, (connotation morale) mauvaise volonté, caprices... .</p>
Vécu de la maladie	<p>Défenses contre les affects réactivés par la maladie = détachement de l'aidant « je veux pas dire que je suis froid, j'ai des sentiments, mais peut-être je les montre moins ».</p> <p>Sentiment d'impuissance, de résignation « qu'est-ce que vous voulez faire ? »</p> <p>Tentatives d'adaptation à la perte « il faut faire avec ».</p> <p>Dans la réalité « mettre les moyens en place qui existent ».</p> <p>Soumission à l'épreuve de réalité, sans que la perte soit synonyme de point de butée, de perte irrémédiable, comme chez le conjoint-aidant (deuil). Continuité possible « la vie elle continue ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>Disponibilité accrue « il faut que j'y aille plus souvent », mais qui s'inscrit dans la continuité de l'aide antérieure.</p> <p>Vigilance renforcée. Fonction rassurante du coup d'oeil (passage devant la maison maternelle), et de certains signaux « lumières allumées ».... .</p> <p>Sentiment d'insécurité latent « des fois je m'arrête juste pour voir ce qu'il se passe ».</p> <p>Pas de renoncements. Poursuite de ses investissements antérieurs.</p> <p>Plus d'impact pour ses soeurs. Mère désorientée, qui téléphonait toutes les heures à une de ses filles, la nuit.</p> <p>Conflits familiaux « c'est plutôt les autres qui me font plus de soucis que ma mère, à force de raconter n'importe quoi ».</p>

Réactions de l'entourage	<p>Peu de contacts familiaux, liens distendus.</p> <p>Soeur de la mère prend au pied de la lettre, tout ce que lui dit la patiente p.ex. « elle a pas d'argent » (troubles du jugement), réactive son angoisse, appelle une des filles de la patiente.</p> <p>Pas de tabou lié à la maladie, l'aidant en parle à l'extérieur.</p> <p>Empathie de l'entourage « t'es pas aidé ».</p> <p>Etayage de son épouse, peut parler avec elle de ses difficultés.</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie. Le passage à l'acte du conjoint-aidant lui paraît légitime au vu de la permanence de l'aide apportée, et de son impact psychique délétère « je comprends que ce doit être super difficile de vivre avec quelqu'un qui a Alzheimer vingt quatre heures sur vingt quatre ».</p> <p>Au début de la maladie l'aidant avait le projet d'aller vivre chez sa mère (sacrifice ?), mais y a renoncé.</p> <p>Difficultés du conjoint-aidant liées, à la permanence de l'aide, à son isolement (absence de relais) « surtout si le conjoint est seul à se débrouiller avec elle, sans aides, ça doit pas être évident », et aux réactions du patient « je le vois chez ma mère, ceux qui s'en occupent des fois c'est les méchants ».</p> <p>Impact narcissique. Rôle ingrat, frustrant pour l'aidant, lié à l'absence de reconnaissance du patient et aux modifications de la relation antérieure.</p> <p>Le discours de la mère et les mouvements contre-oedipiens latents « en plus maintenant je suis son mari », renforcent le conflit oedipien de l'aidant, et la rivalité avec la fratrie « des fois quand j'y vais, elle me fait Jean-Jacques était là dimanche (...) comme le Messie qui apprend...alors que toi tu te décarcasses toute l'année ».</p> <p>Tente de relativiser « c'est la maladie » (désire protéger l'objet d'amour), mais ne semble pas dupe.</p> <p>Idéalisation liée à l'absence du frère « j'ai des amis où leurs parents ne sont pas Alzheimers, c'est exactement des fois la même réaction. C'est souvent parce que les gens ils étaient pas là, depuis belle lurette ».</p> <p>Impact de la maladie sur la relation patient-enfants-aidants, qui met à jour, accentue les mouvements inconscients antérieurs.</p> <p>La maladie catalyse les conflits dans la psyché familiale (clivage).</p> <p>Aidant désigné (injonctions de la mère) « c'est toi qui dois y aller » (faire les courses), « tu vas me chercher les médicaments ».</p> <p>Sentiment d'injustice, voire de préjudice (être lésé par rapports aux autres) « pourquoi moi ? ».</p> <p>Image abandonnique (absence d'étayage) de la mère « y'a personne d'autre », mais ne demande pas aux autres enfants.</p> <p>La culpabilité surgit lorsque l'aidant déroge à ces injonctions « le jour où y'a quoique ce soit, moi je fais ce qu'il fallait faire. J'ai pas de reproches ».</p> <p>Accomplir son devoir = défense contre la culpabilité, et s'inscrit dans la continuité de l'aide apportée depuis 30 ans.</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Il y a un an (2012) par le médecin-gériatre à l'HDJ à 4 des enfants, lors d'une réunion famille avec leur mère.</p> <p>Pas de présentation des aides et des solutions de répit lors de l'annonce (estimées non nécessaire par le médecin car aides en place ? = laissé à l'appréciation subjective du médecin).</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue. Absence de demande « j'en avais pas besoin ».</p> <p>Représentation de l'aide comme réponse à une nécessité « y'en a peut-être qui en ont besoin ».</p> <p>Rôle de martyr « chacun porte sa croix » ?</p>
Impact de l'annonce diagnostique sur le groupe familial	<p>Réactions divergentes à l'annonce diagnostique (clivage familial).</p> <p>Lui et sa soeur « s'en doutaient », peu de réactions, console la soeur.</p> <p>Une des soeurs : décharge affective « s'est effondrée en larmes ».</p> <p>Dénégation du frère : « non, non elle est pas malade », puis décharge dans l'agir. Impact psychique de l'annonce lié au déni de la perte ?</p> <p>Impact décuplé chez le frère et la soeur, plus à distance dans la relation à leur mère « s'en occupent pas ou presque ».</p> <p>Encore aujourd'hui déni du frère de la maladie, et incompréhension de la soeur (sidération psychique ?) « je comprends pas, je comprends pas ».</p> <p>Proposition de ce frère de prendre sa mère chez lui les WE, qui n'aurait duré qu'un mois.</p> <p>Réprobation de l'aidant « c'est pas ça qu'il faut faire ».</p> <p>Représentations divergentes de la PEC de leur mère (clivage).</p> <p>L'annonce diagnostique a fait implorer le groupe familial « c'est cette maladie, le conflit que y'avait avant et tout, je pense que ça a explosé ».</p> <p>Passage à l'acte du frère qui a frappé une des soeurs, (aidante principale) après l'entretien famille « il a pété un plomb ». L'aidant les a séparés. Met ce passage à l'acte en lien avec son refus du diagnostic « il a pas admis » (déplacement de la colère face à la perte sur la soeur).</p> <p>Maladie réactive des enjeux oedipiens, cristallise les rivalités dans la fratrie face à l'objet d'amour maternel.</p> <p>Enveloppe familiale antérieurement fragile, liens distendus « des petits conflits on avait toujours ».</p> <p>L'annonce diagnostique rend manifeste dans la réalité, le clivage latent préexistant dans la psyché familiale.</p> <p>Suite au passage à l'acte : rupture de la relation entre le frère agresseur, et ce frère et cette soeur « depuis là on se parle plus ».</p> <p>Le frère leur aurait annoncé qu'il ne voulait plus les voir. L'aidant répond à sa demande « ça s'arrête là. Je reste pour moi ».</p> <p>Renforcement du clivage présents/absents qui s'oriente vers un clivage bon/mauvais. Image de mal-être renvoyée par le frère « je pense qu'il est pas bien » (double sens : mal-être psychique et mentalement dérangé ?). Soeur la plus éloignée géographiquement, la moins investie dans la relation d'aide, rend visite ponctuellement à</p>

	<p>sa mère. Comparaison avec le frère qui habite le même village que lui, et s'occupe peu de la mère (comptabilisation de l'aide), et avec sa soeur (relation à la mère soumise à des enjeux affectifs décuplés).</p> <p>Poursuite de la relation d'aide depuis « moi et ma soeur on continue ». Une autre soeur commence à s'investir.</p> <p>L'investissement dans la relation d'aide reflète l'attachement antérieur de l'enfant à son parent, et de l'enfant au groupe familial.</p> <p>Colère réactivée par l'absence de certains enfants (lutte contre sentiment de culpabilité déplacée), leur abandon de leur mère au quotidien « vous avez des semaines, vous avez des week-ends, où elle est à la maison, y'a pas un chat. Et il suffit qu'elle aille une fois à l'hosto, et là vous avez tout le monde qui débarque. Et c'est le branle-bas de combat ».</p> <p>Disparité de la répartition des tâches (faire + que l'autre, ne rien faire), réactive une rivalité, et des tensions relationnelles.</p> <p>Comptabilisation de l'aide/Ecart Moi-Moi idéal.</p> <p>Relation d'aide répond à des enjeux moraux, au devoir filial « nous on le fait parce que c'est la mère », à la personnalité de l'aidant : idéal d'altruisme, valeurs « dans la vie moi je suis associatif. Donc j'aime bien aider », et à la proximité géographique « après c'est une facilité aussi de dire « tu prends celui qui est le plus proche ».</p> <p>Représentation du devoir filial prise dans les limites de la réalité « disons que je fais ce que je dois faire. Voilà sans plus ».</p> <p>Sentiment du devoir accompli (défense contre la culpabilité) « après je me dis : je n'ai rien à me reprocher (...) le jour où y'a un souci moi j'ai ma conscience tranquille ».</p> <p>Difficultés à faire face aux critiques des frères et soeurs absents (projet d'aménagement d'une douche « soi-disant nous on fout le fric en l'air »), qui lui reviennent par l'intermédiaire de l'autre soeur « ce qui nous énerve le plus, c'est quand vous entendez par derrière des trucs ».</p> <p>Sentiment d'injustice, d'ingratitude (absence de reconnaissance) « eux, ils font aucun effort, et en plus de ça ils vous traînent ».</p> <p>Exprime à sa soeur son désir de n'en rien savoir « je ne veux rien entendre ».</p> <p>Alliance, unité (sous-groupe) Eros /division, dispersion, Thanatos.</p> <p>Les conflits familiaux sont plus pesants pour l'aidant, que l'image de sa mère malade.</p> <p>Représentation de la maladie comme une réalité à accepter, à laquelle on ne peut pas déroger vs désir de l'aidant « que ça soit le contraire ».</p>
Vécu de l'annonce par l'aidant	<p>Diagnostic attendu par l'aidant. Ce n'est pas une surprise « moi je me doutais depuis longtemps que elle va sur cette maladie là », il en avait déjà parlé avec sa soeur aidante principale.</p> <p>Absence de choc « moi ça m'a pas choqué. Pas plus que ça », il avait perçu les troubles de sa mère (position antérieure d'aidant).</p> <p>L'annonce diagnostique confirme la perception antérieure de l'aidant.</p>
Aides en place	<p><u>Aides extérieures</u> : aide au repas midi et soir (une demi-heure), mise en place pour écourter l'hospitalisation, de peur qu'elle ne perde ses</p>

	<p>repères à domicile sinon. Aide pour le ménage. PEC en HDJ 3X/semaine. Souhaiterait un quatrième jour à l'HDJ.</p> <p><u>Aides familiales</u> : cf.aides apportées.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Absence de nécessité (l'aide doit répondre à un besoin). Satisfactions des enfants-aidants qui s'occupent de leur mère (les bons ?) et contribuent à son bien-être actuel. Rôle de maillon dans le soin, qui a amené leur mère à être PEC en HDJ, dont elle retire un réel bénéfice. Fonction thérapeutique de l'aidant : crée un climat favorable au soin et permet sa continuité. Déplore l'absence de contacts sociaux de sa mère (voisinage...), son repli sur elle.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Répartition des tâches entre trois des enfants-aidants. L'aidant fait les courses avec sa mère, depuis qu'il a son permis. Depuis l'apparition de la MA : répartition des tâches avec deux de ses soeurs. Maillage relationnel. Logique d'emboîtement. La soeur, aidante principale, s'occupe des démarches administratives, des rdv médicaux. Lui s'occupe de l'entretien des espaces verts, fait les courses, sort les poubelles de la mère. Poids des contraintes renforce le vécu d'isolement (absence de relais), et le clivage dans la famille, entre les enfants présents/absents « des fois ça serait bien si quelqu'un d'autre le ferait ». Visites ponctuelles du frère « il vient de temps en temps jeter un oeil, mais sans plus ». Une autre soeur commence à s'investir : aide à la toilette 1X/semaine.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Sentiment de devoir. Balance entre les exigences morales (injonctions de l'Idéal du Moi) « peut- être ils ont le sentiment qu'il le faut »/ les limites, auto-censure, désire préserver un espace à soi (famille) « moi je peux en faire plus, mais pour l'instant, je fais ce qu'il faut ». Notion de sacrifice « moi je passe après mais elle est bien ». Primat du bien-être de l'autre, désir de protection. Plaintes de la mère autour de la solitude. Relativise « ça fait 30 ans que mon père il est décédé, ça fait 30 ans qu'elle est seule ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Processus naturel « ça me paraît normal ». Logique de contrepartie « mes enfants j'espère qu'ils s'occuperont de moi aussi ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Pour lui caractère normal de l'aide apportée, s'inscrit dans l'ordre des choses, mais sait que cela n'est pas la norme « malgré que l'inverse se produit aussi je le vois ».</p>

Expérience antérieure d'aidant	Pas avec ses grands-parents, visites ponctuelles « sans plus ». L'aidant a perdu son père quand il avait 15 ans, aide sa mère depuis.
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Réponse à côté (compréhension ?). Evoque la fonction de répit des aides « ça nous soulage », et de réassurance « t'as quand même quelque part, quelqu'un qui était là » (insécurité, inquiétude face à la représentation de la solitude du patient), et la fonction thérapeutique pour leur mère de l'HDJ.

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>« Bonne sans plus ». Absence de proximité affective « je pense que côté filles, ils sont peut-être plus... ».</p> <p>Représentation d'un maternage excessif, délétère pour l'aidant et le patient, induit des difficultés de séparation ultérieure « elle avait un mal fou à s'en débarrasser après », et accentue la régression du patient « aider oui, mais ne pas la faire comme un bébé ».</p> <p>Nécessité de fixer des limites à l'aide pour maintenir l'autonomie du patient. Notion de ne pas faire plus que nécessaire.</p> <p>Désire résister au collage affectif (réactivation d'un désir incestueux).</p> <p>Exemple de la soeur « elle va lui faire la toilette, mais elle s'arrête pas là. Elle lui fait encore la chambre ». Désir de réparation ?</p> <p>L'aidant donne des directives, forme d'autorité.</p>
Relation actuelle	<p>Désire maintenir l'autonomie de la mère, la stimuler au quotidien.</p> <p>Lien aux pertes. Lutte contre l'apragmatisme « déjà elle s'occupe jamais (...) elle lit pas, elle tricote pas, elle fait rien » = défense contre l'angoisse de mort liée à l'image d'inertie du patient.</p> <p>Désinvestissement par la patiente d'activités antérieures : le jardinage suite à une chute.</p> <p>Déstabilisé par les fluctuations de la maladie, la confusion des places (troubles de la reconnaissance), sa mère le prend pour son mari et la fille aidante principale, pour sa soeur.</p> <p>Aidant la ramène à la réalité, objet de conflit « elle veut avoir raison ». Vécu différent des remarques de la mère, insiste sur son détachement. Les absences de la soeur réactivent un sentiment d'abandon chez sa mère (troubles du jugement) « ça fait des semaines qu'elle vient plus chez moi ». Après, à elle, ça fait mal », vécu sur le mode du reproche douloureux pour la soeur.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Désir de rétention de l'objet d'amour.</p> <p>Objectif (idéal) fixé par l'aidant prolonger « le plus longtemps possible » le maintien à domicile « aussi longtemps qu'elle peut rester (...) à la maison ». Défi de l'aidant, responsabilité.</p> <p>Désir (illusion) de maîtrise réaffirmé « on fera le plus possible pour la laisser à la maison ».</p> <p>Placement : symbole de la séparation écartée, échéance repoussée, vécu de condamnation « s'il se passe vraiment quelque chose, y'a tout le monde qui prend la même chose ».</p> <p>Compromis à trouver dans la relation d'aide, limiter le surinvestissement de l'aidant « faudrait pas en faire trop, mais juste</p>

	<p>ce qu'il faut ». Aidant « suffisamment bon ».</p> <p>Plaintes de la mère sur sa solitude « avant elle nous le disait pas spécialement » pèsent à l'aidant, réactivent un sentiment de culpabilité lié à la représentation de ses insuffisances (écart avec le Moi idéal).</p> <p>Renvoie à l'aidant le défaut d'étayage familial ?</p> <p>L'aidant la ramène à la réalité « t'es pas plus seule qu'avant ».</p> <p>Qu'est-ce qui se joue autour de l'absence, pour la mère (vécu de solitude intérieur, perte de l'objet interne), et en écho chez l'aidant, absence des autres enfants dans la réalité, qui incarne l'objet (intérieur) qui se dérobe chez la mère et réactive la colère de l'aidant ? Sentiment qu'ils se dérobent face à leurs responsabilités (lâcheté) « si tout le monde jouait son rôle ça serait encore mieux ».</p>
--	---

Enfant 6 (♀)

Père MA stade modéré.

Entretien réalisé au CPJ de Guebwiller.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Dépression du père suite au décès de son épouse en 2006. Dépendant « dit qu'il ne sait rien faire à la maison ». Recherche d'étayage. Investit rapidement un objet de remplacement (compagne) « pour pas être dépendant de nous ». L'humeur s'améliore, mais les enfants constatent un changement dans sa personnalité « on a vu que c'était plus le même ». En 2011: apparition de signes qui alertent les enfants. Comportements persévératifs, scie des quantités de bois « c'était un peu obsessionnel, il commençait à entasser beaucoup, beaucoup de bois », incurique « il changeait pas ses habits », désorienté « je sais pas quelle heure il est », troubles praxiques « je ne sais plus écrire », multiplie les accrochages en voiture. Déni de l'aidante de la maladie : dépression post-veuvage (scier du bois serait pour le père un moyen de retrouver en pensée son épouse décédée), surdité « il entend pas il faudrait peut-être l'appareiller ». Période de flou, de doutes, d'incertitudes. L'illusion doit être maintenue au détriment des signaux de réalité, parallèle au déni du patient. Le patient donne le change à l'extérieur « il a bien camouflé », donne une bonne image de lui, refuse la perte. L'aidante oscille entre reconnaissance/négation de la maladie (désire protéger le parent) « des fois il sait plus le nom. Mais moi ça m'arrive aussi ». Minimisation.</p> <p>En janvier 2012 : événement déclencheur : l'aidante découvre les difficultés de gestion financière de son père, suite à une facture impayée « les comptes n'étaient plus alimentés, il avait tout sorti de la banque ». Reconnaît la réalité de la perte « papa comme ça on peut pas continuer ». Prise de conscience. Perçoit le mal-être de son père, et ses difficultés à gérer le quotidien « y'avaient des choses qui lui échappaient ». Demande au médecin traitant un bilan pour son père « alors c'est banalisé, vous passez à l'occasion, on fera un petit check-up ». Le lendemain, son père s'est retrouvé aux urgences suite à un malaise. Après un mois d'hospitalisation « le diagnostic est tombé ».</p> <p>Mars 2012 diagnostic de MA : synonyme de pertes supplémentaires, dont l'arrêt douloureux de la conduite automobile (symbole du plaisir pour le père) « ça a été terrible, parce que pour lui il roulait et d'un seul coup il pouvait plus rouler ». Cette perte réactive des angoisses persécutives chez le père « vous me voulez du mal ». Satisfactions substitutives trouvées par les enfants « t'as le vélo ». Seule une présence continue auprès du patient, permet selon l'aidante de mesurer ses troubles. Percevoir vs réaliser, prendre la mesure.</p>

Novembre 2012 : mise sous tutelle difficile. Refus du père « qu'il soit géré par ses enfants ». L'aidante passe outre.
 Représentation idéale de la relation d'aide « c'est tellement plus simple quand le parent dit : « écoutez, ben si vous vous occupez de tout c'est bien ».

Parentification brutale, décrétée par les enfants « écoute maintenant c'est nous, qui nous occupons de ça ». Rapport de force. Glissement autorité/pouvoir. Loi des enfants, meurtre symbolique du père ?
 Rapt du père par les enfants qui s'arrogent le pouvoir.
 Représentation de la tutelle comme un pouvoir exercé sur le parent, réparti entre les enfants (co-tutelle) « c'est ça qui est dangereux, quand tout le pouvoir est détenu par une seule personne, un seul membre de la famille. (...) Il faut un contre-pouvoir ».

3 des enfants sont nommés co-tuteurs.
 2 enfants sont plus à distance dans la relation : une soeur et un petit frère (protégé) « il est très loin, il a deux petits-enfants ».

Mais le père a aussi sa compagne, qui vit avec lui la moitié de la semaine. Mauvaise relation avec deux filles.
 Relation d'intérêt pour l'aidante, qui voit en elle un moyen de prolonger le maintien à domicile de son père.

Le père vit difficilement les limitations financières imposées « on l'avait limité à 150 euros par semaine, donc il devenait fou (...) il faisait un scandale à la banque ».

Troubles de la compréhension « pour lui 150 euros c'étaient 150 francs ».

Réactions différentes de l'entourage à ces manifestations (scandales). Impuissance des banquiers, qui se sentent démunis, alertent l'aidante. Elle déplore l'absence de sensibilisation du grand public à la MA, le manque d'empathie.

Une des soeurs « l'a mal vécu ». Honte « il fait des scandales partout ». Culpabilité liée à la mauvaise image d'aidante renvoyée. L'aidante minimise les troubles « tant qu'il trouve le chemin de la banque », détachement.

Pour l'aidante colère du père = réaction aux pertes successives liées à la MA : voiture, liberté de gérer son argent.

Décembre 2012. Opération du père. Colère de l'aidante (est infirmière) face à la PEC de son père. Est sédaté, a une couche la nuit, alors qu'il n'est pas incontinent « moi je l'ai plus reconnu ». Changements de l'image familière du parent, réactivent l'angoisse de l'aidante « j'ai eu très peur ».

Remet en cause l'efficacité des traitements dans la MA (patch). Rapport bénéfice/risque des médicaments critiqué « y'a quand même toujours des effets secondaires ».

Difficultés à discerner l'évolution de la maladie, des effets médicamenteux. Déplacement de la colère réactivée par les pertes, sur le mauvais-objet désigné = les médicaments « on intoxique le malade ». Ambivalence = reconnaît leur nécessité pour calmer l'angoisse de son père « il est conscient que ça fout le camp ».

Aidante : désire stimuler le père (maintenir en vie) « si tu lis tous les

	<p>jours le journal, que tu fais toujours des petites choses, tu travailles dans le jardin, que tu parles aux gens ».</p> <p>Désir de réparation. Annulation des pertes. Lutte contre l'angoisse de mort (inertie). Désire donner une bonne image de lui, joviale...</p> <p>Culpabilité déplacée sur la soeur, lui reproche en miroir ses insuffisances = trop le stimuler ?</p> <p>Difficultés pour l'aidante : gérer ses relations familiales « moi mon père c'est pas trop compliqué de le gérer, mais alors moi j'en ai marre de gérer ma famille ».</p> <p>La maladie cristallise l'angoisse familiale, attaque les liens = révèle la fragilité de la psyché familiale, l'absence antérieure de contenant du groupe (rôle pivot de la mère).</p> <p>Fonction de l'angoisse dans le lien familial tantôt liant (collage, lutte contre l'angoisse de séparation), ici déliant (déliaison, dispersion).</p> <p>Souffrance du père liée aux tensions entre ses enfants « il les sent ».</p> <p>Représentations divergentes des 3 enfants co-tuteurs, de la PEC du père. 2 du côté du principe de réalité, une (aidante) du côté du plaisir.</p> <p>* Frère : demande de placement = lutte contre sentiment d'insécurité « comme ça tout le monde est tranquille ».</p> <p>Relation objectalisée « quelqu'un qui est Alzheimer c'est la théorie du poisson rouge. Il est dans son bocal, il tourne en rond. Alors que tu le poses sur le frigo ou à côté de la cuisinière, il verra pas la différence ». Règlements de compte, repréailles du fils « il lui reproche maintenant de pas avoir pu faire des études à 18 ans ».</p> <p>* Soeur : lutte contre l'angoisse de perte = maintenir les acquis « Elle le met assis et dit : « maintenant on travaille. Quel jour on est ? Tu écris la date. Tu écris ci. ». C'est infantilisant ! ».</p> <p>Père se plie au jeu de l'école, perçu comme un moyen d'être en relation avec cette fille « il est dans le plaisir de l'autre ».</p> <p>Fardeau (impression que tout repose sur elle) « c'est moi seule qui m'occupe de mon père, j'en ai marre. Je m'en occupe plus ».</p> <p>Désinvestit la PEC de son père « elle en a eu marre de s'occuper de lui, soi-disant elle était tellement angoissée, qu'elle y allait huit fois par jour ». Arrête la tutelle au 1er janvier 2013.</p> <p>Ambivalence de la soeur qui a « lâché la tutelle, mais qui veut avoir quand même main mise sur tout ce qui se fait ».</p> <p>Absence d'obligation légale = défense contre la culpabilité ? Autoritaire envers sa soeur (mot lui demandant d'emmener le père faire les courses). Lui rappelle la primauté du lien affectif « Mais ça reste ton père ! T'as le droit d'aller le voir et de t'occuper de lui ».</p> <p>* L'aidante : relation investie du côté du plaisir : souhaite prolonger le maintien à domicile du père « tant qu'il se met pas en danger ». Tendance à nier la maladie et ses effets « il profite de la vie comme il veut » (idéal de liberté vs contraintes de la maladie).</p>
Répercussions de la maladie	<p>Contrainte pour les enfants-aidants de devoir s'adapter à l'organisation hospitalière : rdv en journée...qui s'ajoutent aux autres</p>

	<p>contraintes (professionnelles...) « on doit s'adapter à leur organisation, alors que nous on doit déjà deux fois plus s'organiser ».</p> <p>Difficultés de préserver un espace à soi « j'ai pas tous les samedis de libre et j'ai une vie ».</p> <p>Relation d'aide = fruit d'un compromis entre investissements narcissiques et objectaux.</p> <p>Poids de la PEC « une prise en charge quand même lourde ».</p> <p>Pas de renoncements à ses activités antérieures (marche nordique), sauf ponctuellement. Poursuite de ces investissements.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Soutien affectif et matériel de sa famille (mari et enfants) qui l'aide pour son père « je suis assez épaulée ».</p> <p>Demande l'aide de ses enfants de 21 et 16 ans « vous allez voir nono, vous allez voir si ça va bien ».</p> <p>Proximité géographique. Le grand-père vit à 500 mètres. Manière de les responsabiliser « ils savent ce que c'est qu'une tutelle, ils voyent la dépendance ».</p> <p>Déni des petits-enfants « ils le voyent pas malade, parce que mon père donne le change ».</p> <p>Difficultés relationnelles avec le frère aîné, liées à son insistance pour le placement « ce qu'il veut c'est plus entendre parler de mon père, parce qu'il n'a pas réglé des choses depuis cinquante ans ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Défensive (évitement). Réponse à côté. Evoque la fonction d'alerte, de vigilance des aides professionnelles et familiales « si y'a un problème, j'espère que un de ces clignotants vont s'allumer ».</p> <p>Evoque ses difficultés à contenir l'angoisse de sa soeur, face aux risques potentiels, encourus par leur père à domicile : peur du gaz, peur de la fugue...« c'est qu'elle est pas aidante des fois, mais en plus elle surveille ».</p> <p>Poids des conflits familiaux, mésentente entre les enfants qui est usante « on n'est pas d'accord, c'est ça qui est fatigant ».</p>

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Suite à un scanner « les médecins nous ont dit : « voilà il est atteint de la maladie d'Alzheimer » ».</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce « je les connaissais ».</p> <p>Réaction à l'annonce : oscille entre reconnaissance (confirmation/principe de réalité) et refus (infirmation/principe de plaisir) du diagnostic (de la maladie). Désir/défense.</p> <p>Interroge, remet en cause la validité, fiabilité du diagnostic.</p> <p>Demande à un ami gériatre « quand c'est qu'on voit que c'est un faux positif ? ».</p> <p>L'aidante aurait demandé à la gériatre de l'HDJ de rencontrer une psychologue ?</p> <p>Prend de la distance aujourd'hui avec son frère « j'essaye de pas entendre tout ce qu'il raconte, parce que franchement c'est tellement violent de parler de son père comme ça ».</p> <p>Le sollicitait jusqu'à présent (co-tuteur), pour avoir son aval avant de débloquer de l'argent, mais ne le fait plus.</p>

Aides en place	<p>La relation d'aide cristallise la distance affective qui a toujours existé entre eux « j'ai jamais eu de relations très proches avec mon frère ».</p> <p>Inscriptions de sécurité en EHPAD. Limites du maintien à domicile. Perspective du placement redouté « si jamais ils disent oui, je fais quoi ? ».</p> <p><u>Au domicile</u> : Aide à domicile 3X/semaine le soir après l'AJ. Passage infirmier matin et soir. Souligne les limites des aides professionnelles. Pour les aides à domicile « on n'a pas le droit de faire ça. C'est ça qui est fatigant ».</p> <p>Pour les infirmières « ah ! Mais je suis là pour donner les médicaments, je suis pas là pour regarder la plaie, ça c'est super aidant ! ».</p> <p>Dénonce des fautes professionnelles (glycémie lorsque le patient n'est pas à jeun). Ambivalence face aux aides extérieures. Aimerais qu'elles en fassent plus, mais en même temps insatisfaction.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC en AJ 3X/semaine, investie par le père « il adore, il a sa place, il aime rigoler, il aime discuter ».</p>
Aides supplémentaires ?	<p>Défensive. Réponse à côté. Aborde le mieux-être de son père depuis l'arrêt d'un médicament. Dénie de la maladie « moi quand je vois mon père, je vois pas la maladie ».</p> <p>Clivage image du parent (Moi familial, bon parent)/maladie (Moi étranger, image du parent changé par la maladie « je pense que certains quand ils sont avec mon père « il est malade regarde » »).</p> <p>Maladie = corps étranger, (refus d'introjecter la perte et ses effets), projeté au-dehors, qui reste extérieur au patient.</p> <p>Caractère invisible de la maladie, image inchangée au début « pourtant c'est pas inscrit franchement ».</p> <p>Fonction de l'espace d'illusion (symbole d'espoir face à la maladie), mécanisme de survie psychique (aide à accepter progressivement la maladie ?) « si moi tu ne me dis pas qu'il est malade ».</p> <p>Minimisation des troubles du comportement du père « sa copine : « il a uriné dans la chambre ! ». J'ai dit : « oui et alors ? ». Alors moi je dédramatise, je dis : « oui, oui et alors ? Ça peut arriver » ? Mécanismes de banalisation, minimisation, évitement, déni (dénie ?), contribuent à créer un espace d'illusion chez l'aidant, garant de la poursuite d'un espoir possible face à la maladie.</p>
Explications des réticences des aides	<p>Frein financier « ça coûte ». Estime le prix du maintien à domicile pour son père, moindre par rapport à un EHPAD.</p> <p>Anticipe sa propre dépendance « moi j'ai plein de copains, on va se mettre en coloc ».</p>
Expériences antérieures d'aidant	<p>La mère de son père, qui avait la maladie de Parkinson, est venue d'Italie pour vivre avec eux, pendant une dizaine d'années.</p>
Aidant naturel ?	<p>Dénonce l'hypocrisie des pouvoirs publics « je les sens venir », l'absence de reconnaissance, financière des aidants « je veux dire moi j'ai mon mercredi pour mon père. Mais ça c'est pas reconnu ».</p> <p>Représentation de la relation d'aide comme un processus naturel,</p>

	<p>repose sur une contrepartie de la dette de vie « ça devrait l'être, puisqu'on s'est quand même occupé... » parfois démenti par la réalité.</p> <p>Rôle de l'éducation, des valeurs transmises aux enfants « qu'ils s'occupent de leur grand-père un peu. (...) Avoir une attention ».</p> <p>La relation d'aide doit répondre à un choix et au désir de l'aidant vs contrainte « C'est une grosse violence, si ils sont pas d'accord ».</p> <p>Question de la maltraitance des personnes âgées.</p> <p>Désire préserver un espace à soi vs contrainte « je vais pas m'obliger à passer ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Objectif = repousser l'échéance du placement « parce que l'institution, quand on a fait un tour pfffiou ».</p> <p>Généralise son expérience négative de l'institution (père en SSR).</p> <p>Fratie divisée entre les pro et les anti-placements.</p> <p>Demande de placement liée à différents enjeux : pour son beau-frère « que sa femme arrête de s'occuper de mon père, que Ornella reste plus à la maison pour s'occuper de ses deux gosses à lui », pour son frère : arrêt des relations familiales « ça l'oblige à avoir des relations qu'il n'a pas envie ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Quand les 3 enfants étaient co-tuteurs, son frère et elle s'occupaient des démarches administratives, et sa soeur des rendez-vous.</p> <p>Pensait que la répartition des taches allègerait leur fardeau « à trois, ça va être moins lourd pour chacun », démenti par la réalité.</p> <p>Les conflits compliquent les choses « à trois on est un peu trop ».</p> <p>Aujourd'hui l'aidante fait les courses, s'occupe des papiers, de la banque, et des rendez-vous.</p> <p>Mise en place de « rituels » avec l'aide à domicile de son père.</p> <p>Reproche à son frère son absence « il vient jamais le voir ».</p> <p>Son autre soeur invite son père tous les dimanches avec sa compagne, mais épuisée actuellement.</p> <p>Rappel à l'ordre, autorité de l'aidante « pourquoi tu t'imposes ça ? » (bienveillance ou rivalité, crainte que l'autre ne fasse plus que soi ?).</p> <p>Prévalence de la contrainte vs plaisir.</p> <p>Dépend de la teneur des liens d'attachement antérieurs ?</p> <p>L'aidante invite son père de temps en temps le dimanche, ou à faire des sorties : voir son fils jouer au foot...</p> <p>La compagne de son père vit chez lui, du mercredi soir au lundi.</p> <p>Reste chez elle quand le père est PEC en AJ. Peu aidante. Problème de l'alimentation : il est diabétique, mais elle lui donne des glaces « moi je rame aussi avec elle », plats en sauce « alors qu'il est en surpoids ». L'aidante fait les courses « y'avaient jamais de légumes ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Devoir filial, contrepartie, dette de vie inversée « parce que c'est mon père. C'est tout, et qu'il s'est occupé de moi ».</p> <p>Son expérience d'aidante a modifié sa relation avec ses fils de 21 et 16 ans, leur demande plus d'aide au quotidien (faire la cuisine...).</p> <p>Renforce les exigences de l'aidant, dans sa relation avec lui-même,</p>

Rôle de l'éducation	<p>mais aussi avec le reste du groupe familial.</p> <p>Reconnaît l'impact de la culture italienne, dans son éducation. Représentation d'une famille « unie » tant que sa mère vivait</p> <p>Fonction de lien dans le groupe familial. Représentation de son décès, réactive certaines défenses face aux conflits familiaux ?</p> <p>Evitement, revient sur la co-tutelle pour son père.</p>
---------------------	---

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Tenait tête au père « une des seules filles à pouvoir lui dire, ce que j'avais envie de lui dire ».</p> <p>Rebelle « le patriarcat italien c'est lui qui dit, c'est nous qui faisons ».</p> <p>Relation parfois conflictuelle, fille qui s'opposait à lui, s'immisçait parfois, à la demande implicite de la mère (plaintes) dans sa relation de couple, jouant les tiers, rendant justice à sa mère.</p> <p>L'aidante a ouvert un compte à sa mère, pour la libérer de l'emprise du père « C'est son argent. Elle a le droit d'en faire ce qu'elle veut. Tu n'as pas (...) à avoir main mise sur tout ».</p> <p>Père qui notait ses griefs « il inscrivait tout au livre noir ».</p>
Relation actuelle	Impact de la maladie reconnu : visites plus fréquentes à son père liées à ses responsabilités de tutrice (renforce le poids du devoir).
Représentations de l'avenir	<p>Défensive (pirouettes). Réassurance « il va mieux qu'avant ».</p> <p>Se documente sur la maladie. Renforce ses interrogations.</p> <p>Désire garder l'image du bon parent d'autrefois (espace d'illusion).</p> <p>Ambivalence face aux pertes : troubles de la compréhension du père qui font obstacle à l'échange et réactivent son agressivité, perçus et niés, (fluctuations de la maladie) « il dit des trucs sensés ».</p> <p>Angoisse face à l'avenir, liée à la question du placement attendue par certains enfants, mais redoutée et repoussée par d'autres, (illusion d'autonomie ?) « retardons-le. Je veux dire il se met pas en danger ».</p> <p>Clivage pro/anti-placement.</p> <p>Représentation délétère du placement, susceptible d'aggraver la régression du père (lien à l'expérience antérieure en SSR).</p> <p>Importance du bien-être de l'aidant, et de la stabilité de son environnement, qui permettent la poursuite de son investissement dans la relation d'aide « je pense qu'on peut être un aidant, quand nous-mêmes on est bien ».</p>

Enfant 7 (♀)**Mère MA stade modéré. Soeur des enfants 5 et 13.****Entretien réalisé à domicile.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Fille = aidante principale.</p> <p>Constate des anomalies chez sa mère depuis plus de 3 ans « je voyais que y'avait quelque chose qui n'allait pas ».</p> <p>Banalisation du médecin traitant : troubles imputés à l'anesthésie (plusieurs opérations). L'aidante l'alerte suite à l'aggravation des troubles : incohérences dans son discours « elle racontait des fois n'importe quoi », pertes de mémoire « beaucoup d'oublis » (endroit où elle range le parapluie, portefeuille..., médicaments...), désorientation « à deux heures de l'après-midi elle avait déjà pris ses médicaments du soir », tristesse liée à la conscience de ses pertes « y'avaient des moments où elle était très dépressive (...) elle me disait : « yo dans ma tête c'est plus comme avant », recrudescence de l'angoisse de séparation « plus je passais de temps avec elle, plus quand je partais, elle me courait après comme un enfant ».</p> <p>Parentalité tardive, attitude autoritaire des enfants « maintenant j'ai trois qui me commandent ».</p> <p>Attachement « à l'envers » : la durée de la présence réactive l'insécurité au moment de la séparation « elle me sortait des choses juste pour m'accaparer, parce qu'elle avait cette peur qu'on la quitte ».</p> <p>Angoisse d'abandon « chaque fois que je partais en congé, elle me faisait des crises d'angoisse » = perte de l'objet interne sécurisant = incapacité d'être seule ?</p> <p>Contre-Oedipe, désir de rétention de l'objet d'amour.</p> <p>Evolution des troubles jusqu'au franchissement du seuil critique de la dépendance en avril 2012 « ça n'allait plus ».</p> <p>Dégradation rapide de l'état clinique de la patiente.</p>
Vécu de la maladie	<p>Tristesse initiale de l'aidante, liée à la représentation des pertes « je le vis, on va dire un peu mieux qu'au début. J'ai pleuré presque huit mois ». Actuellement phase d'adaptation.</p> <p>Souffrance psychique « je l'ai très mal vécu » liée aux contraintes de la MA, qui s'ajoutent aux contraintes existantes (professionnelles...), aux relations familiales conflictuelles, et à l'absence de soutien familial (3 enfants sur 6 sont aidants de la mère) « je suis comptable dans deux boîtes, et je suis vraiment prise beaucoup (...) et quand on doit gérer ça, c'est pas évident, et qu'on n'a pas d'aide ».</p> <p>Clivage des enfants entre les bons aidants, présents/ les mauvais aidants, absents. Discours de la mère qui alimente les conflits dans la fratrie, et la scission du groupe familial « maman a aussi raconté des bêtises, je peux pas lui en vouloir, elle a Alzheimer ».</p> <p>Négation de la colère liée à l'image de mauvaise aidante renvoyée « nous on a passé pour des méchants ».</p>

	<p>Frustration actuelle liée au fait de ne pas recevoir les gratifications narcissiques (Moi-idéal) attendues de son entourage. Ingratitude, absence de reconnaissance de son investissement par la fratrie « moi j'ai fait ce que je pensais faire au mieux, et puis d'un autre côté je me fais critiquer ».</p> <p>Epuisement. Hospitalisée suite à deux malaises « j'ai été ramassée par le Samu ». Va être prochainement hospitalisée « parce que j'ai d'énormes problèmes ».</p> <p>Image d'une dyade symbiotique avec sa mère, abandonnée (de la famille, de son mari, de son corps...), seule contre tous ?</p> <p>La maladie cristallise et met à jour, les conflits familiaux larvés, les « rivalités » préexistantes dans la fratrie, face à l'objet d'amour maternel « j'ai une soeur qui est jalouse, parce que je m'occupe de maman, mais elle n'a jamais levé le petit doigt ».</p> <p>Freins matériels invoqués par les soeurs « elles n'ont pas le permis ». Une soeur reprocherait au petit frère de lui avoir « volé » du bois dans la cave, durant l'hospitalisation de sa mère. Rupture de ce frère avec sa famille, y compris sa mère pendant 3 ans « moi j'ai plus de famille, je viens plus ». L'aidante les aurait réconciliés.</p> <p>Déni du petit frère « il se rendait pas compte de la maladie », visites ponctuelles à sa mère.</p> <p>Relations investies sur un mode narcissique prévalent chez l'aidante. Désire donner une bonne image d'elle (Moi idéal) « moi je suis quelqu'un de généreuse, quelqu'un qui donne, quelqu'un qui aime que tout se passe bien ».</p> <p>Abnégation « moi qui ai tout fait, qui ai passé tout mon temps pour ma mère », sacrifice « j'ai pas seulement perdu mes nerfs, ma patience, mon temps, j'ai perdu de l'argent, j'ai tout perdu ».</p> <p>Statut de victime lié à la perte irréparable causé par la maladie.</p> <p>Image de super-aidante toujours disponible « je rentre en semaine le soir à dix, onze heures, parce que je suis avec elle ».</p> <p>Héroïsme, toute-puissance.</p>
Répercussions de la maladie	<p><u>Temps</u> : Plus grande disponibilité.</p> <p><u>Financières</u> : « j'ai perdu des heures de boulot (...) c'est perdre des sous ».</p> <p><u>Santé</u> : troubles de l'humeur « je prends des antidépresseurs, j'ai pas honte de le dire ». Fluctuations de la MA déstabilisantes.</p> <p>Epuisement lié au fait que sa mère lui téléphonait toutes les nuits, jusqu'à ce que l'aidante la menace de lui prendre le téléphone.</p> <p>Symptôme déplacé sur la petite soeur, qui présente à son tour des signes d'épuisement « elle était dans un état, piteux aussi, y'a plus que la peau et les os ». Rappel à l'ordre de l'aidante (rôle du tiers, loi symbolique), qui parvient à fixer les limites pour les autres, mais pas pour elle (lien aux enjeux oedipiens).</p> <p>Primat des enjeux narcissiques, spéculaires, dans la relation « vous voulez passer pour les gentils ».</p> <p><u>Groupe familial et relations intersubjectives</u> : perte de la cohésion</p>

	<p>familiale déjà fragile « avant c'était déjà pas très uni », dislocation. Clivage entre les enfants entériné par le discours maternel.</p> <p>Ceux qui croient la mère = déni de la maladie, identification au déni de la mère « elle n'a pas Alzheimer » = principe du plaisir = loyauté à l'imaginaire infantile du parent idéal = ceux qui ne s'en occupent pas = les mauvais, les absents.</p> <p>Ceux qui reconnaissent les symptômes de la maladie = la réalité = les bons, qui s'en occupent.</p> <p>Déliation « le fait que maman ait cette maladie, ça a éclaté complètement la famille ». Division en sous-groupes, alliances « on peut dire qu'on est deux vraiment soudés », en interaction constante, rejoints par la petite sœur.</p> <p>Bouleversement des places dans la fratrie accentué par le discours de la mère, contre-oedipe « y'a des jours elle me dit que je suis sa sœur, et mon frère, c'est son mari ».</p> <p>Mal-être du petit frère lié aux atteintes identitaires « il peut pas voir maman comme ça ».</p> <p>Agression du frère, événement-écran, interprété après-coup, comme étant à l'origine de la rupture de la relation de l'aidante avec ses sœurs « alors qu'on était vraiment soudées » (déplacement de la culpabilité de l'aidante sur le frère ?).</p> <p>Contradictions par rapport à l'absence d'unité familiale décrite avant. Garder pour soi l'objet d'amour, prix de la réalisation du désir oedipien = sentiment d'abandon « au lieu de m'aider, ils partent ».</p> <p>Notion d'une présence au quotidien, d'une proximité relationnelle qui légitime un savoir sur l'autre, sur la maladie.</p> <p>Etre l'objet préféré = enjeux oedipiens (séduction).</p> <p>Logique d'anticipation face à la maladie. Comment sont prises les décisions (seule ? De façon concertée ?) « j'ai tout de suite pris les devants » (a changé la gazinière...).</p> <p><u>Impact sur la relation de couple</u> de l'aidante (mari se sent exclu), absente, relation désinvestie « j'étais plus là ». Ultimatum du mari « tu vis avec ta mère ou avec moi ». Frustration « je m'occupe de ma mère et pas de mon mari. C'est peut-être pas trop normal non plus ».</p> <p><u>Impact psychique</u> : Difficultés à se détacher, pour préserver un espace à soi « je n'y arrive pas ». Manière de se laisser envahir. Fonction de l'angoisse dans le lien familial = renforcement du collage, négation de la séparation « je peux pas la laisser seule ».</p> <p>Incertitudes, doutes « est-ce que je fais bien ? Je fais pas bien ? ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Soutien de sa voisine « y'a des jours où on rigole », arrive à prendre de la distance avec certains symptômes de sa mère (lui souhaite son anniversaire tous les jours pendant 3 semaines, pour ne pas l'oublier).</p> <p>Soutien du frère aîné.</p> <p>Peu de soutien du mari (lui renvoie en miroir son absence auprès de lui ?). Renforce la culpabilité de l'aidante « il dit c'est de ma faute (...) t'as qu'à pas sauter quand ta mère t'appelle ».</p>
Rôle de l'éducation	Reconnu comme une des motivations principales de la relation d'aide

	<p>« on a eu une autre éducation que les jeunes actuellement ».</p> <p>Notion de respect.</p> <p>Imago infantile du parent idéal (omnipotence) « pour moi mes parents c'est tout » (Moi idéal).</p> <p>Culpabilité fruit de l'écart entre le Moi et le Moi idéal (aidant idéal comme prolongation de l'enfant idéal) arbitré par l'Idéal du Moi (injonctions, devoir filial, loyauté aux valeurs, aux idéaux du groupe familial, imago infantile du parent idéal) « je culpabiliserai si je pouvais pas ».</p> <p>Surinvestissement dans la relation d'aide (Moi idéal) = défense contre la culpabilité (devoir, injonctions de l'Idéal du Moi).</p> <p>Tentatives pour se détacher = échec « des fois j'essaye, mais ça va pas, j'ai ce besoin ». Besoin, nécessité vs désir, demande.</p> <p>Compulsion d'aide = addiction.</p> <p>Enjeux imaginaires de la relation d'aide, vivre à travers l'image idéale d'aidante renvoyée (fragilité narcissique sous-jacente) « j'ai toujours été là pour tout le monde, j'ai toujours aidé tout le monde ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie, identification « je peux le comprendre ».</p> <p>Evoque sa tristesse « je m'isole, je pleure ». Déploie l'absence de soutien pour les familles « les gens ne sont pas assez aidés ».</p> <p>Dénonce l'hypocrisie de la médiatisation des aides, qui sont d'abord fonction des moyens financiers des familles.</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le médecin-gériatre à l'HDJ à cinq des enfants.</p> <p>Réactions à l'annonce : dénégation du frère « il a dit quand lui il a maman, elle a pas Alzheimer ». L'aidante lui rappelle son absence au quotidien « c'est pas en allant cinq minutes qu'il voit ce qu'elle a ».</p> <p>Loi du talion.</p> <p>Décharge affective de la petite soeur « qui a éclaté en sanglots ».</p> <p>Demande de la gériatre que ses frères et soeurs aident l'aidante.</p> <p>Revient sur l'agression de son petit frère, sur le parking de l'hôpital, après l'annonce « il m'a tabassé, mais comme une poule ».</p> <p>Incompréhension, « il est venu par derrière, je sais pas pourquoi », Insultes « tu n'es qu'une racaille », reproches « t'as pas honte de faire ça ? On n'est pas des gitans ».</p> <p>Agression = objet de sidération psychique pour l'aidante « je sais pas encore aujourd'hui », trauma « au début j'ai fait des cauchemars ».</p> <p>Le grand frère les a séparés, et le petit frère a annoncé qu'il ne voulait plus les voir. Drame, tendance à la victimisation.</p> <p>Dénonce l'agressivité du frère avant la réunion, ses reproches (vitesse excessive) et son comportement (lui aurait bloqué l'ascenseur).</p> <p>Décrit « une très bonne relation » avec ce frère avant « il dit toujours moi j'étais toujours gentille avec lui » (lui donnait 200 F/semaine quand il était militaire).</p> <p>Agression déclenche les pleurs de la mère. Désire protéger son fils « il est gentil ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce, et d'un</p>

	<p>soutien psychologique ? Défenses, invoque son manque de disponibilité « je peux pas y aller, je travaille », et l'incompatibilité des horaires des réunions pour les aidants avec ses horaires de travail.</p> <p>L'aidante a rencontré deux fois un psychiatre suite à l'agression, puis arrêt. Evoque des « angoisses continues » depuis cet événement (rupture du contact avec le frère resté en contact avec la petite soeur, repli sur lui, tristesse), même si dit avoir fait des « progrès ».</p> <p>En attente de réparation (espoir face à la perte?).</p>
Vécu de l'annonce	<p>Ambivalence face au diagnostic, su = confirme la réalité perçue par l'aidante « je le savais. Je suis pas dupe » / mais non réalisé = choc « vous savez quand on s'y attend pas », « d'ici à penser que c'est Alzheimer. J'aurais jamais pensé ».</p> <p>Perception implicite (signe perçu, mais non reconnu), caractère inconscient de la perception antérieure.</p> <p>Une partie du Moi sait /Une autre refuse. Clivage du Moi comme défense face à une perception, qui renvoie à une représentation de perte (maladie) insupportable = refoulée.</p> <p>En demande d'informations sur la maladie (recherche sur internet...)</p>
Aides en place	<p><u>Au niveau familial</u> : * Son frère (enfant 5) s'occupe de l'entretien des espaces verts, et des courses pour sa mère.</p> <p>L'aidante ou le frère cherche les médicaments de leur mère.</p> <p>* L'aidante : passe tous les dimanches après-midis chez sa mère avec son mari depuis 30 ans (DC du père). Lui fait sa mise en plis.</p> <p>S'occupe des aides et de leur suivi « je regarde que tout se passe bien, vous savez les vieilles personnes (...) il faut les respecter. Faut pas faire n'importe quoi », des démarches administratives, des papiers, accompagne sa mère aux rdv médicaux (passe actuellement le relais à d'autres enfants), lui fait son linge ponctuellement.</p> <p>* Depuis 3 mois la petite soeur s'investit dans la relation d'aide.</p> <p>Aide à la toilette le dimanche. Levée du déni « si j'avais su, parce que moi je croyais maman, ce qu'elle racontait » tourne à l'accusation « elle dit c'est de la faute de maman, qu'on en est arrivés là ».</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC à l'HDJ psychogériatrique 2X/semaine, depuis un an, à l'initiative du frère aîné et de l'aidante, mal vécue par les autres enfants « ils m'ont dit que je voulais me débarrasser de maman ».</p> <p>Tendance à la victimisation.</p> <p>Relais envisagé, la mère va déjà en AJ une troisième journée.</p> <p>Plaintes de la mère face à sa solitude réactivent l'angoisse (de séparation ?) des aidants (et la culpabilité face à la représentation de leur devoir et de la demande implicite de la mère ?).</p> <p>AJ = défense contre la culpabilité, et l'angoisse « on se dit, si elle est là-bas, on est tranquille ». Aides extérieures investies dans une fonction sociale, de maintien en vie = lutte contre l'angoisse de mort, apathie à domicile « elle dort beaucoup ».</p> <p><u>A domicile</u> : AVS 2h/semaine, les lundis après-midis.</p> <p>Aide au repas midi (1h) et soir (30 minutes).</p> <p>Passage infirmier 3X/jour.</p>

	Frustration liée au manque de formation des AVS, qui entraîne une perte de confiance « quand tu vois une nana arriver, de 18 ans, pour une dame qui a Alzheimer, qui sait rien faire, sait pas cuire, qui demande à la dame : « vous pouvez me montrer comment faire ? » », et aux difficultés des aidants à accéder à un soutien « ça soulagerait les personnes si y'avaient des groupes de parole en fin de journée ».
--	--

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	Est aidante depuis le DC de son père en 1980. Relation d'aide préexiste à la MA. Processus naturel « c'est normal si quelqu'un s'occupe de sa mère pendant des années ».
Expérience d'aidante	antérieure Roman familial ? Fabulations ? Compulsion frénétique à aider ? Se serait occupée plus jeune de ses frères et soeurs, aide financière et morale, aurait emmené ses frères en vacances, objet idéal « mes frères pour moi c'est tout », réalité décevante. Frustration liée à l'absence de réciprocité « moi personne ne m'aide » Représentation de solitude, sentiment d'abandon « j'ai pas le soutien de mes frères et soeurs ». Puis se serait occupée de son beau-père hémiparétique pendant 9 ans, avec son mari et sa belle-mère, puis de ses grands-parents, de sa belle-mère, et aujourd'hui de sa mère, depuis son veuvage.
Dépassement de soi de l'aidant	Défense contre l'angoisse de perte « on n'a pas envie de les perdre » (désir de rétention). Angoisse de mort « je crois que je le vivrai très, très mal ». Proximité affective et relationnelle = négation de la séparation, annule la distance (désir d'incorporation) « c'est ma façon de la garder près de moi, je serai prête à la prendre chez moi » (quitte à faire le vide autour d'elle) limité par la réalité « je peux pas, c'est pas possible ». Dette par rapport au mari « j'ai pas pris ma belle-mère, je peux pas prendre ma mère ».
Motivations liées au rôle d'aidante	Absence d'alternative « le fait que personne ne le fait ». Contrainte. Continuité de la relation d'aide antérieure « je l'ai toujours fait », habitude. Défense contre la culpabilité (injonctions de l'Idéal du Moi). Ne pas le faire = représentation d'abandon, de méchanceté, d'égoïsme... Culpabilité tantôt niée et déplacée « elle m'a rien fait », tantôt projetée sur la patiente. Réactive chez l'aidante un désir de protection et de maternage. Les manifestations d'autorité de l'aidante, renforcent l'infantilisation de la patiente « du style de me dire : je suis méchante, je l'ai grondé » ? Représailles = « elle a raconté des conneries ». Mère qui se tourne vers elle, face aux conflits avec le frère aîné. Culpabilité projetée « si il est parti et qu'il t'a engueulé, tu l'as bien mérité, c'est que tu l'as embêté ». Relation spéculaire, en miroir.
Aidant naturel ?	Processus naturel pour un enfant de s'occuper de ses parents « c'est biologique, c'est le même sang ». Primat de l'hérédité génétique dans

	<p>le lien parent-enfant. Même si ce « n'est pas évident ».</p> <p>Frustration liée au sacrifice « c'est pas normal que moi je perds trente ans de ma vie pratiquement à m'occuper ».</p> <p>Sentiment d'injustice. Absence d'alternative « y'a une autre solution à part les placer ? ».</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>Représentation confortable, rassurante de l'aidant désigné pour le restant du groupe familial « y'a quelqu'un qui s'en occupe, pourquoi s'en faire ? »</p> <p>Frein financier (placement) « on peut pas la placer, sinon on doit payer, mais moi je peux pas payer. Il vaut mieux que tu t'en occupes ».</p>

Liens d'attachement	
Relation actuelle	<p>Mère qui réclamerait l'aidante = objet exclusif, d'envie des soeurs « elle veut que toi ».</p> <p>Difficultés initiales de l'aidante à se détacher. Surinvestissement de la relation déjà fusionnelle à sa mère. La maladie renforce le collage (dimension incestueuse de la relation).</p> <p>La réalisation des désir incestueux, écarter les rivaux, et le triomphe sur l'objet d'amour, ne peut se faire qu'au prix d'un sentiment de solitude, et d'abandon face au reste du groupe familial = être seul maître à bord « le jour où on devra la placer, personne ne prendra la décision. Ils vont me dire : « oui c'est toi qui voulais » ».</p> <p>Souffrance psychique de l'aidante liée au déni de sa mère « ça me fait beaucoup mal, parce que ma mère s'en rend pas compte ».</p> <p>Impact de la maladie sur la relation antérieure = deuil des attentes imaginaires : confidences de la mère, manifestations affectives « maman tu nous a jamais pris dans tes bras ».</p> <p>Idéal de la bonne mère qui comble « qu'elle me dise encore beaucoup de choses et ça je ne l'ai pas, c'est un manque que je comblerai jamais ».</p> <p>Mère qui continue à être « renfermée » = frustrante dans la réalité, à présent ne parle plus. Parent de la réalité /Parent fantasmatique.</p> <p>La MA correspond au deuil de l'imgo maternelle idéale. Absence de séparation psychique. Fonction de référence de sa mère « souvent je dis : « attends je vais demander ma mère ». Alors mon mari il me regarde. Voilà. Je peux plus lui demander ».</p>
Relation passée	<p>« Très fusionnelle, étant petite j'étais toujours avec ma maman, j'ai tout fait avec elle ».</p> <p>Promesse faite à son père sur son lit de mort « tu t'occuperas tout le temps de maman, tu la laisseras pas seule ». Et ça elle le sait ma mère. Et moi je le sais aussi ». Aidante principale depuis le décès de son père « depuis là je m'occupe de maman ».</p> <p>Poids de la promesse qui renforce le fardeau « c'est très lourd pour moi », négation du devoir moral « je dois, enfin entre guillemets c'est pas un devoir ».</p> <p>Poids de la dette « je lui dois tout ».</p>

	<p>Mère lui renvoie l'image d'une femme forte (séduction) « tu es une des seules qui t'es jamais plaint chez moi ».</p> <p>Dépendance affective plus que financière (contrairement aux soeurs).</p> <p>Rivalités renforcées car sa mère a élevé la fille de l'aidante.</p> <p>Représentations du nombre d'enfants, comme une source de division et de conflits « dans les familles, plus on est, pire c'est ».</p> <p>Sacrifice (Moi désinvesti, vit à travers l'autre) « j'ai plus le temps de faire ce que je veux pour moi », lié à l'impossibilité de se détacher et de prendre de la distance « je pourrais pas être sans maman ».</p> <p>Lien qui réactive une avidité orale, représentation du besoin vs désir, compulsion à aider « j'ai comme des pulsions, je dois le faire ».</p> <p>Rôle de l'information ? Se rend moins disponible (connaissance de la maladie), au départ courait chez sa mère, quand elle l'appelait la nuit (méconnaissance de la maladie).</p>
Représentations de l'avenir	<p>Impensable « je vois pas l'avenir encore ». Difficultés à se projeter « je vis au jour le jour ».</p> <p>Réassurance, négation de l'évolution (illusion) « ça peut très bien ne pas évoluer ». Désir d'immuabilité, de figer le temps.</p> <p>Inscriptions de sécurité effectuées par la fille dans 3 EHPAD, en cachette de sa mère « je crois qu'elle déprimerait complètement ».</p> <p>Demande de la mère « tu me promets, tu me mets pas en maison de retraite ». Chantage affectif de la fille, infantilisation de la mère « maman si tu te donnes de la peine (...) on te laisse à la maison. Il faut que tu sois gentille. Il faut que tu obéisses à ce qu'on te dit ».</p> <p>La fille a décliné la semaine dernière une place en EHPAD « elle est pas prête » (qui ?). Souhaite garder la maîtrise des événements, que la réalité se conforme à ses prévisions, a planifié le placement dans les suite d'une hospitalisation.</p> <p>Part de leurre nécessaire pour maintenir le lien à la mère et l'image idéale de l'aidante « comme ça elle croit que c'est une maison de convalescence ».</p> <p>Angoisse des représailles de la mère, de la rupture du lien symbiotique « si elle est lucide, on peut pas la placer ».</p> <p>Représentation délétère du placement, qui aggrave la régression du patient « si on plaçait maman, elle dépérirait » (projection ?).</p> <p>Angoisse de mort réactivée par la représentation de la séparation.</p> <p>Angoisse face à l'avenir liée à la décision du placement (= prononcer la séparation jamais advenue au plan psychique).</p> <p>Crainte du regard des autres.</p> <p>Image renvoyée (mauvaise aidante) par le placement.</p> <p>Culpabilité de l'aidante renforcée par l'attitude d'une tante, qui veut amener des sous à sa mère, lorsqu'elle se plaint qu'elle n'en n'a plus (oublis) « elle me fait culpabiliser ».</p> <p>Surenchère du Moi idéal. La tante refuse la maladie « y'a des gens qui le croient », du côté du plaisir « il faut la caresser », injonctions morales « vous savez faut vous occuper de maman ».</p>

Enfant 8 (♀). Fille du conjoint 6.

Mère DFT stade modéré à sévère.

Entretien père-fille-patiente réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Dépression il y a 2-3 ans, imputée à des problèmes de thyroïde (par la fille et le père), mal soignés. Apparition d'idées délirantes de jalousie. Aggravation de la dépression. Hospitalisée, puis transférée en psychiatrie, après une consultation avec le psychiatre de liaison. Visites quotidiennes de l'aidant à sa femme à l'hôpital. Désire donner une bonne image de lui comme aidant « ce qui n'était pas le cas de beaucoup d'autres malades ». Troubles actuels de la patiente : oublis, désorientation temporelle, fatigue (dort beaucoup pendant la journée).</p>
Vécu de la maladie au quotidien	<p><u>Mari et fille</u> : Dénier des affects. Discours de l'aidant fait écho au discours de la fille « elle est très calme ». Discours factuel, décrivent l'état clinique de la patiente : calme, dort bien... Image de patiente modèle « le cardiologue est très content de ça, il nous a encouragés », docile (fille) « elle se révoltera pas ». Dimension narcissique de la relation : bonne image renvoyée en miroir (face à un Idéal du Moi placée en position d'autorité). Valorisations narcissiques liées au rôle d'aidant (fille et mari admirés à l'extérieur). Démenti de la patiente : « je peux pas toujours accepter tout », face à une position qui tend à l'infantiliser ? Image nuancée par la fille, qui fera état (tardivement) de l'agressivité de la patiente avant son hospitalisation. Lien avec l'épuisement de l'aidant « je sais pas si j'aurais tenu ». Moi familial patiente/mauvais Moi (atteintes identitaires) « elle était plus elle-même » (fille) « je la reconnaissais plus » (mari)). Rôle d'étayage du mari et de la fille « elle se laisse guider ».</p> <p><u>Mari</u> : Accepte la maladie selon lui. Pour lui sa femme « a ses repères » à domicile. Interrogateur « on se demande ce qui peut bien se passer dans sa tête », face au déni de la patiente « elle me dit elle n'a rien ». Réinterprété par la fille « elle ne pense à rien ». Angoisse abandonnique réactivée par la maladie « pour les gens qui n'ont personne » (fait écho à son histoire). Contraintes liées à la progression de la dépendance. L'aidant doit désinvestir certaines activités antérieures, de couple : arrêt de la cure annuelle, des vacances (nécessité d'un accompagnant extérieur), de la randonnée, ou en solo : mots-croisés pour la patiente, ainsi qu'à en restreindre d'autres : promenades au bord de la rivière, vont encore une semaine chez la famille à Marseille. Reconnaît les pertes affectant son schéma corporel « le corps ne veut</p>

	<p>plus » mais refuse ses incidences narcissiques : « pour moi je vois pas de problèmes. Je roule en voiture. Je vois pas de différence entre ce que je fais aujourd'hui, ce que je faisais y'a vingt ans ».</p> <p>Clivage image du corps, du Moi/schéma corporel lié à la perte (fragilité narcissique).</p> <p>Négation des changements que ces pertes pourraient induire sur son image. Négation du temps qui passe, figé, suspendu.</p> <p>Désir d'immuabilité, processus de mortification (lutte contre l'angoisse de perte et l'effondrement narcissique).</p> <p>Part de l'illusion, du rêve : « on espère quand même », « on a bien l'intention de faire deux, trois virées au printemps ».</p> <p>Déni partiel des troubles : repli sur soi de la patiente : « non mais ça c'est l'hiver »...</p> <p><u>Fille</u> : Retour à un état antérieur idéalisé (fille) « elle est redevenue elle-même comme avant ».</p> <p>Contraste avec la reconnaissance de sa perte d'autonomie, ses pertes de mémoire « le seul truc » (seule ombre à cette belle image), ses difficultés d'initiatives (passivité), et son absence d'envies (maquillage, bijoux...) (image du Moi désinvestie par la patiente).</p> <p>Oscille entre une image idéalisée de la patiente (plaisir = déni des pertes)/ reconnaît ses difficultés à l'heure actuelle « elle pourrait plus se servir du téléphone » (réalité = intègre les pertes).</p> <p>Déni partiel des troubles par identification à l'entourage ? « Ils font comme si rien n'était ».</p> <p>Désire protéger la patiente « on va pas lui faire sentir qu'elle oublie ».</p> <p>Troubles perçus « on s'en rend compte » mais niés (refusés).</p> <p>Défenses contre la perte : banalisations, rationalisations « c'est l'âge », « on est réalistes, on n'est pas fatalistes ».</p> <p>Réassurance « on a vu pire », tente de relativiser « tant qu'elle est debout, qu'elle peut se lever et tout, c'est déjà bien ».</p> <p>Maladie difficilement reconnue, en tous cas refusée (niée) dans ses incidences : changement d'un état, et d'un équilibre antérieur « elle se laisse vivre » (comme si c'était un état agréable).</p>
Répercussions de la maladie	<p><u>Fille</u> : Se sent divisée entre ses différentes responsabilités au quotidien : familiales, sa fille et sa petite-fille, ses parents, la gestion de la vie quotidienne : courses....</p> <p>Contraintes : plus grande disponibilité.</p> <p>Permanence d'une présence (mari) « toute seule on pourrait pas la laisser, on est obligés qu'il y ait toujours quelqu'un ».</p> <p>Dénégation de l'angoisse de séparation (lien proximité) « pas qu'on a peur de quoique ce soit ».</p> <p>Rationalisations « elle réagira pas d'ouvrir la télé ».</p> <p>Pas de renoncements liés à la maladie.</p> <p>Tente de stimuler la maman « on essaye de la faire participer » (essuyer la vaisselle).</p> <p>Colère liée à la perte niée et projetée ? Lien à la culpabilité « c'est pas que je lui en veux mais c'est l'âge qui fait ça ».</p>
Réactions de	<p><u>Mari</u> : Etonnement face aux moments de lucidité de la patiente « on</p>

l'entourage	<p>en redemande » (fluctuations de la maladie). Signe le plaisir des retrouvailles avec le Moi familial de la patiente.</p> <p>Bénéfice narcissique lié à l'objectalisation de la patiente (passive, docile...) « elle est facile à vivre comme ça ».</p> <p>Fille surenchérit « elle est très facile ».</p>
Réactions au fait divers	<p>En miroir « ils sont comme nous ». Identification adhésive. Indifférenciation des places et des liens dans la fratrie (interdit ?). Système familial flou, peu structuré, mal articulé à la différence des sexes et générations. Mode spéculaire des relations.</p> <p>Etayage de l'entourage si baisse du moral.</p> <p><u>Mari</u> : Désapprouve le passage à l'acte « c'est pas sympa » (minimisation puérile (réponse à côté) = défense contre les affects réactivés ?).</p> <p>Envisage le passage à l'acte comme un mode de décharge pulsionnel « c'était trop excessif sa maladie, il a pété une vis » (identification ?).</p> <p>Souvenir de la dépression de son épouse : « c'était violent, c'était injuste ».</p> <p>Annulation des pulsions agressives « avec le temps ça va très bien ».</p> <p><u>Fille</u> : Mouvement d'agressivité interne nié et déplacé sur la patiente. Pseudo-justification de l'acte, réaction en miroir à l'agressivité de la patiente. Clivage bons patients = calmes, comme sa mère / mauvais patients = agités, agressifs.</p> <p>Evoque les difficultés de son père à « supporter » la dépression de sa femme.</p>

Annonces diagnostiques et aides	
Modalités d'annonce diagnostique	<p>Bilan neuropsychologique (durant l'hospitalisation ?).</p> <p><u>Fille</u> : Annonce diagnostique floue « c'est le début » (fille).</p> <p>Pas de nom sur la maladie, ignorance ou déni ? « On sait pas plus » (explique le relatif refus de la maladie).</p> <p>Difficultés à nommer la maladie. Allusions.</p> <p>Culpabilité déplacée sur un mauvais-objet extérieur « les cachets ça aide la mémoire à partir ».</p> <p><u>Mari</u> : A lu le compte-rendu du bilan neuropsychologique (courrier).</p> <p>Choc du diagnostic « vous savez quand on ne s'y attend pas ».</p>
Aides en place	<p><u>Au domicile</u> : Passage infirmier le matin (médicaments).</p> <p><u>A l'extérieur</u> : A été en HDJ une période.</p> <p>Prise en charge en AJ 1X/semaine. Fille aurait souhaité augmenter la fréquence, mais frein financier.</p> <p>Pas de demandes d'aides supplémentaires.</p> <p>Le mari et deux des filles, ont participé aux réunions du groupe d'information sur la MA d'Adage, qui leur avait été proposé à l'HDJ.</p>

Relation d'aide quotidienne	
Aides apportées	<p><u>Fille</u> : Gère les courses, la préparation des repas.</p> <p>Aide sa mère à faire sa toilette le soir (bain).</p>

	<p>Lui donne les médicaments le soir.</p> <p><u>Mari</u> : L'aide à se lever, à s'habiller, et la coiffe le matin. S'occupe du repas de midi (fille laisse les consignes). La conduit et la cherche à l'AJ, « l'école » (asymétrie relationnelle contribue au renflouement narcissique de l'aidant, infantilisation de la patiente « ils font des petites coloriages, ils découpent des trucs »). Représentation contenant qui permet de décharger l'hostilité, liée à la séparation dans la réalité (réification de la fonction sociothérapeutique de l'AJ, mouvement aussitôt annulé « c'est des bonnes équipes qui s'occupent vraiment bien ») ? Lui donne les médicaments le soir.</p>
Compréhension des réticences des aidants à demander de l'aide	<p><u>Fille</u> : Difficultés à accepter la maladie (projection ?).</p> <p><u>Mari</u> : Crainte de l'intrusion, et de la réaction de la patiente : peur de « l'étranger » (projection liée à l'angoisse de séparation ?). Présence suffit à légitimer l'aide apportée « comme je suis là c'est tout à fait normal que c'est moi qui m'en occupe ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant(e)	<p><u>Mari</u> : Processus naturel lié à l'engagement marital « on s'est mariés pour le bon et le mauvais ». Sens du devoir. Obligation morale. Assumer ses responsabilités en fonction de ses capacités « tant que je peux le faire, je le fais ».</p> <p><u>Fille</u> : Vivent ensemble depuis 13 ans. Ses parents ont emménagé chez elle pour des raisons financières. Confort de vie (maison vs HLM). Facteur affectif : « c'est ma maman ». Contrepartie, dette « tout ce qu'elle a fait pour moi, maintenant c'est moi qui fais pour elle ». Pendant 10 ans sa mère s'est occupée de tout à la maison « je rentrais j'avais les pieds sous la table, du coup c'est inversé ».</p> <p>Rationalise « c'est la vie c'est comme ça ».</p> <p>La séparation du couple équivaut à une rupture, « cassure » (ensemble depuis 60 ans).</p> <p>Angoisse d'abandon du père, identification « je voudrai pas la laisser tomber ». Loyauté.</p> <p>Seuil critique de la dépendance (synonyme de placement) : « faudrait vraiment qu'elle soit prostrée, à ne plus bouger ».</p>
Aidant naturel ?	<p><u>Mari et fille</u> : « C'est normal »</p> <p><u>Mari</u> : Culpabilité (colère) liée à la perte, niée et projetée : « on pourrait pas rejeter la faute sur la patiente ».</p> <p><u>Fille</u> : Proximité à la mère. Angoisse de séparation « si ils auraient eu un appartement tous seuls, je crois que j'aurais quand même été inquiète ».</p> <p>Importance de l'étayage d'un aidant plus jeune, face au couple vieillissant en perte d'autonomie (valorisation narcissique tirée de ce rôle), incarne le principe de réalité (parents : illusion d'avoir 20 ans).</p>

Rôle de l'éducation	<p><u>Mari</u> : Réponse à côté, parle de l'éducation de ses enfants. Importance de l'idéal de la famille « normale », grande famille (12 enfants), unie (en lien à son histoire : enfance à l'orphelinat). Image renvoyée : enfants bien élevés, père autoritaire, principes éducatifs « fallait pas que ça déborde ».</p> <p>Fier d'avoir élevé ses enfants seul avec son épouse.</p> <p>Son épouse a reçu la médaille d'or de la famille nombreuse (photo avec le Président de la République).</p>
Dépassement de soi/épuisement de l'aidant	<p>Réponse à côté : repousse le rôle d'aidant en raison des contraintes (« corvée ») liées, à la nécessité d'une présence permanente auprès du patient.</p>

Liens d'attachement	
Relation actuelle	<p><u>Mari</u> : Angoisse de séparation latente (décuplée par la maladie). Angoisse d'abandon (projection) « Je pourrai pas la laisser seule ». Rationalisations « si il lui arriverait quelque chose ».</p> <p>Conduite anti-séparation « je suis toujours avec elle », renforcement des liens symbiotiques = défense contre les affects dépressifs liés à la séparation (rupture) en lien au placement « elle serait trop malheureuse » ? (projection)</p> <p>Pérennisation du maintien à domicile « la garder le plus longtemps possible » justifiée par la longévité des liens d'attachement (60 ans). Pas d'activités à l'extérieur en solo « je préfère rester avec ma femme ».</p> <p>Caractère de « surprise » de la maladie pour l'aidant.</p> <p>Allers-retours désir/défense face à la perte. Refuse la maladie « on peut pas s'y faire » vs tentatives d'adaptation déployées par l'aidant dans la réalité face aux contraintes nouvelles « je me suis accoutumé à cette nouvelle vie », récite les techniques de communication de Naomi Feil.</p> <p><u>Fille</u> : Inversion des rôles « c'est comme un enfant ».</p> <p>Père : discours plaqué sur celui de la fille, copié-collé.</p> <p>Fille appelle sa mère « mamie » (témoigne du changement de places dans la relation ?).</p> <p>Angoisse de séparation. Même si son père venait à décéder, n'envisage pas de se séparer de sa mère, même pour « la mettre chez une autre soeur ». Place de la famille dans la prise en charge « elle resterait qu'en famille ».</p> <p>Représentation mortifère du placement « elle serait foutue » (choc « une grande claque », entraînant une agonie psychique) « une fois qu'ils sont en MR ils se laissent tous aller ».</p> <p>Importance de l'étayage de son père au quotidien, autonome et en bonne santé, dans la prise en charge de sa mère.</p>
Relation antérieure	<p><u>Fille</u> : Compréhension mutuelle.</p> <p><u>Mari</u> : Relation « normale » (dimension du conflit gommée) « tout à fait sans problèmes ». Mari absent ? « Beaucoup au travail ».</p>

Représentation de l'avenir	<p>Femme aurait repris le travail une fois ses enfants grands « elle voulait quand même son indépendance ».</p> <p>Image idéalisée de la relation mère-enfants : absence de conflits</p> <p>Ne fait pas l'objet d'angoisses.</p> <p><u>Mari</u> : Optimisme relatif si maintien de la stabilité actuelle.</p> <p><u>Fille</u> : Affirme sa certitude que rien « ne va bouger », discours à caractère conjuratoire qui tend à figer les choses dans une immuabilité, intemporalité ?</p> <p>Seul facteur d'aggravation des troubles serait incarné par la séparation du couple (décès du père).</p> <p>Influence favorable des visites de la petite-fille sur l'état clinique de la patiente.</p>
----------------------------	--

Enfant 9 (♀). Epouse du gendre de l'étude.

Mère MA stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>L'aidante constate des anomalies chez sa mère : oublis, persévérations « elle me posait dix fois la même question », modifications de la tonalité du discours « elle avait une façon de me parler » et de la personnalité antérieure « très autoritaire ».</p> <p>L'aidante fait le rapprochement avec certains symptômes de sa belle-mère qui a la MA « moi vu j'ai tout de suite vu ».</p> <p>Déni, incrédulité des professionnels « les médecins n'y croyaient pas ». Consultation chez le médecin traitant au bout d'un mois. Passage d'un IRM, qui met en évidence des lésions neurologiques. Orientation vers la CM. Banalisation de la gériatre « ça doit être une perte de mémoire due aux personnes âgées ». Diagnostic confirmé après-coup « vous aviez raison, c'est le début de la MA ».</p> <p>Actuellement apparition de troubles de l'alimentation (désorientée, mange à cinq heures, des vieux restes, jette les plats du traiteur, sa fille lui prépare sur assiette, et lui réchauffe), incontinence, hygiène précaire (mère qui laisse traîner ses culottes sales à côté de l'évier, ou prend n'importe quoi pour laver), aggravation des oublis (boire, médicaments), stéréotypies : passe ses journées à tricoter.</p> <p>Perte de confiance. Vigilance renforcée de l'aidante (alimentation, hydratation « j'ai pas soif », insuffisance rénale, médicaments). Attitude autoritaire « tu bois. Tu jettes pas, tu bois », rapport de forces.</p> <p>La mère refuse sa dépendance, et la parentalité tardive « c'est pas toi qui commandes, c'est encore moi qui commande ».</p> <p>Illusion d'autonomie vs rappel à la réalité de la fille « tu sais que tu as la MA, ne dis pas que tu peux te débrouiller toute seule ».</p> <p>Pressions, chantage, menaces de l'aidante « tu veux rester là, et tu veux écouter, ou est-ce que tu veux aller dans un hôpital ? ».</p> <p>Fratrie de 4 enfants. L'aidante et son mari vivent avec la mère de l'aidante depuis 39 ans « parce qu'elle était toute seule, elle voulait pas vivre toute seule ». Ils vivaient d'abord dans un appartement au-dessus de chez elle. Suite à des conflits familiaux, sa mère a vendu sa maison. Ils vivent aujourd'hui dans cette maison, dont le couple est propriétaire, la mère vit au sous-sol.</p>
Vécu de la maladie	<p>Souffrance psychique liée à l'agressivité de sa mère « à un moment je l'ai vécu très mal, parce que (...) avec moi, elle est plus méchante qu'avec les autres ».</p> <p>Teneur du lien affectif sous-jacent ? Qui aime bien châtie bien ? Statut particulier de l'enfant-aidante renforcé par son constat qu'à l'extérieur (AJ) sa mère « est complètement différente » ?</p>

	<p>Enjeux oedipiens réactivés par la relation d'aide.</p> <p>Fonction de décharge de l'aidant principal, qui prend de plein fouet les projections agressives du patient « on m'a dit que apparemment avec les gens qui les gardent, c'est pire », « elle m'envoyait les aiguilles à tricoter, elle voulait me crever les yeux ».</p> <p>Appel lancé à la fonction contenante de son environnement, pour détoxifier ses projections bêta ?</p> <p>Rappel par la mère de la dette « avec tout ce que j'ai fait pour vous » qui décuple la culpabilité de l'aidante, réactive son hostilité, et sa frustration « mon passé, il m'a couru derrière jusqu'à y'a trois, quatre ans, et je dis : « je veux plus en entendre parler ».</p> <p>La mère qui oublie, rappelle à sa fille, ce qu'elle désire oublier.</p> <p>Ambivalence de la patiente : reconnaît sa maladie, consciente de ses troubles « j'ai perdu la tête. Je préfère mourir (...) plutôt que de rester comme ça » vs refuse sa maladie = projection de son angoisse persécutive : culotte sale « c'est pas moi qui l'ait mis hein. C'est sûrement quelqu'un de vous qui l'a mis là la culotte », qui se retrouve chez sa fille (identification) reconnaissance vs négation de la maladie « donc elle sait très bien ce qu'elle fait », qui rejoint les fluctuations de la maladie.</p> <p>La fille incarne le mauvais-objet pour sa mère = projection de l'angoisse persécutive réactivée par la perte « c'est toi qui as dit de m'emmener là-bas, c'est toi qui as dit de faire ci, c'est toi qui dis de faire ça ».</p> <p>Autorité de la fille vécue sur un mode persécutif. Rébellion « je suis grande », désir d'autonomie. En miroir. Mère refuse les aides (aide à la toilette « moi je me fais laver par personne »).</p>
Répercussions de la maladie	<p>Mal-être antérieur de la fille lié à différents événements de vie difficiles, accentué par la MA « j'étais déjà pas bien avant, mais ça a été un peu la goutte d'eau qui a fait déborder le vase ».</p> <p>Epuisement actuel lié à la maladie, et à l'emprise de sa mère.</p> <p>Décrit une mère intrusive, qui s'est toujours mêlée de la vie de couple de ses enfants.</p> <p>Critique ses belles-filles = contre-Oedipe.</p> <p>Rupture de la relation entre les fils et leur mère pendant plusieurs années. La séparation psychique passe par le conflit, et la rupture.</p> <p>La fille est à l'origine de leur réconciliation = enjeux narcissiques « je te les ai tous ramenés ».</p> <p>Relations passionnelles, empreintes de violence : la mère reproche à un de ses fils d'avoir gardé la dot de sa fille « je veux plus qu'il mette les pieds ici ». Pousse sa fille au sacrifice pour protéger l'autre : son frère « quand je vivais un martyr avec mon frère, et que je lui téléphonais : « maman j'en peux plus », je pleurais. Elle disait : « fais-le pour moi », « tu te tais pour moi », réduire l'autre au silence (négation du sujet), les lier par la complicité du secret.</p> <p>La fille tend à se libérer de l'emprise maternelle et du poids de la dette, grâce au suivi psychiatrique, depuis neuf ans « Maintenant je suis arrivée à un stade où même qu'elle est malade, je le ferai pas. C'est terminé. Terminé », « c'est pas toi qui vas me commander, c'est</p>

	<p>mon père, et moi je sens que je dois y aller » (la mère refuse que sa fille parte en Italie voir son père mourant).</p> <p>Intrusions physiques de la mère lorsqu'elle entendait sa fille se disputer avec son mari. Négation de la séparation. Absence d'autonomie psychique de la fille, restée une éternelle enfant (absence d'enfant légitime ce statut aux yeux de la mère ?).</p> <p>Ménage à trois « maman étant quelqu'un d'autoritaire, elle s'est toujours mêlée de mes problèmes avec mon mari aussi ».</p> <p>Question des violences conjugales subies par la mère (statut de victime = intouchable) avec le père de sa fille, qui nourrit les reproches de la fille. Projection de la culpabilité. « T'as vécu 18 ans avec, il te tapait. Il faisait tout, nous on a subi les conséquences ». Représailles actuelles d'une partie de la famille contre le père. Représentation punitive (culpabilité déplacée) de sa maladie (attaque) comme un châtiment, qui réactive des pulsions sadiques « c'est bien fait pour lui. Dieu l'a puni » (frère), « il a bien fait » (mère). Loi du talion. Relation spéculaire, en miroir.</p> <p>Pointe l'ambivalence de sa mère, très pieuse, très pratiquante, et intolérante. Eprouvé pénible face aux reproches constants de sa mère envers son père « faut arrêter d'être dans le passé, dans la rancune ».</p> <p>Sentiment d'injustice lié à l'iniquité des relations de la mère avec ses enfants (rivalités, enjeux oedipiens).</p> <p>Différence liée au fait que sa fille s'est toujours comportée en enfant obéissante « c'est une différence du fait que j'ai toujours fait ce qu'elle voulait », pour lui faire plaisir.</p> <p>Frustration « moi qui t'ai jamais traité de quoique ce soit, à moi, t'as toujours, toujours, un mot à dire sur moi ».</p> <p>Absence de reconnaissance, ingratitude. Enjeux narcissiques.</p> <p>Lui donner tort = équivalent de castration, revient à lui faire perdre son statut d'objet omnipotent ?</p>
Renoncements liés à la maladie	<p>« J'ai renoncé à beaucoup de choses pour les deux ».</p> <p>Désinvestissement du plaisir au profit de la réalité (MA).</p> <p>Mais tente de préserver un espace à elle.</p> <p>Insiste sur son désir de vivre (parcours de vie difficile : relations conflictuelles entre ses parents, a été victime du rapt de son père, maladies successives...). Elle va parfois dormir chez des amis le WE : reproches de la mère, qui contrôle ses faits et gestes.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Indifférence des frères « ils en ont rien à faire », à l'exception de l'aîné, qui téléphone régulièrement.</p> <p>Relation compliquée avec les autres frères. Lettre d'insultes d'un des frères « il a dit : « elle est morte pour moi, et je ne viendrai même pas à son enterrement ».</p> <p>Démarche de réparation de la fille liée au mal-être de sa mère (pleure et demande à revoir son fils avant de mourir) « Et depuis : « ah ! Maman chérie », et moi je peux plus. Moi je vous dis franchement je peux pas le sentir ». Retour insupportable du rival écarté. Visites et appels ponctuels de ce fils depuis.</p> <p>Etayage amical de son entourage.</p>

	<p>ATCD de dépression de l'aidante. Suivie par un psychiatre depuis 9 ans. Hospitalisations régulières dans le Sud. Rentre de la dernière « je suis revenue, j'étais pas retapée du tout ». Met son état en lien avec les sollicitations constantes de son mari (resté seul à domicile avec sa mère pendant 4 semaines).</p> <p>Se sent obligée de répondre, la distance renforce l'angoisse de séparation « quand il appelle j'ai toujours peur qu'ils soit arrivé quelque chose ».</p> <p>Mari aurait du mal à supporter la séparation, ou le fait de prendre en charge sa mère ? « Je vais la harceler pour qu'elle rentre ».</p> <p>Vision catastrophique, dramatisation de cette hospitalisation, où elle a attrapé un virus rare, problèmes de tension...et a dû rentrer en catastrophe pour payer la tombe du compagnon de sa mère.</p> <p>Retour difficile à domicile. Absence de la fille difficile pour la mère = dyade symbiotique (apparition d'idées délirantes l'an dernier, elle aurait vu sa fille voilée, à la télé avec un psy).</p> <p>Angoisse de séparation « tu pars plus, tu pars plus ».</p> <p>Exigences de sacrifice qui se répètent dans le lien mère-fille « maman je peux pas te donner ma vie », (difficultés à symboliser la séparation).</p> <p>Question de la répétition dans le lien intergénérationnel.</p> <p>Dettes, en miroir (fille et mère sont enchaînées par la culpabilité).</p> <p>Mère « j'ai sacrifié ma vie, vous faites rien pour moi », fille « je fais tout pour toi (...) je suis enfermée » (captive de ses désirs incestueux, et du désir phallique de la mère), objet indispensable sans lequel l'aidante ne peut pas vivre = objet narcissique.</p> <p>Fille tente de prendre du recul « je suis pas venue au monde pour sacrifier ma vie pour mes parents non plus ».</p> <p>Désire que ses frères prennent leur part de responsabilité, pour qu'elle ait un répit (s'occuper de leur mère une semaine, pour qu'elle puisse partir en vacances avec son mari).</p>
Réaction au fait divers	<p>Réprobation morale, identification repoussée (réaction à la violence liée à son histoire ?) « je suis pas d'accord avec ça (...) faut savoir se maîtriser ».</p> <p>Met en lien le passage à l'acte avec les troubles du comportement du patient dans la MA « circonstances atténuantes ». Débordements de colère de l'aidant = réponse en miroir à l'agressivité du patient « un jour où elle m'a traité de « pute et de salope », que j'étais la pire de ses enfants, (...) je suis allée devant elle, et je lui ai fait comme ça avec la main. J'ai vraiment été très coléreuse. J'ai dit : « maintenant tu arrêtes. Tu arrêtes parce que sinon je te mets une claque comme les enfants ». ».</p> <p>Revient sur l'emprise maternelle accentuée par la maladie, qui décuple son désir de lui faire plaisir « au début qu'elle avait Alzheimer je faisais tout ce qu'elle voulait ».</p> <p>Ne pas contrarier le malade, pour ne pas aggraver ses troubles. Bonne manière de faire ? Lien à la méconnaissance de la maladie. Représentation du mauvais aidant, qui risque d'aggraver les troubles du patient, niée et inversée = défense contre la culpabilité : besoin de</p>

	<p>donner une bonne image de soi dévouée = Moi idéal de l'aidant.</p> <p>Quotidien avec la maladie = impensable pour l'aidante, « je pourrai pas imaginer un truc comme ça ».</p> <p>La maladie crée une néo-réalité pour l'aidante (renforce la captivité). Espace transitionnel inversé qui va de l'indépendance à la dépendance, et a pour fonction de nier la séparation = maintenir l'illusion, l'espoir.</p> <p>Réactive un désir de fuite « je préfèrerais prendre la voiture et partir ».</p> <p>Nécessité de tenir bon, de ne pas faillir (renforce les exigences de l'Idéal du Moi).</p> <p>Relation d'aide met à l'épreuve les capacités de résistance de l'aidant « il y a des moments où elle me pousse à bout, je suis allée dormir dans la voiture » = parentalité tardive.</p> <p>Relation d'aide cristallise des pulsions sado-masochistes dans le groupe familial. Frère spectateur (voyeur) de l'humiliation, réactive des pulsions sadiques, jouissance. Position masochiste de l'aidante ? « Les autres ils reçoivent rien, moi je reçois tous les coups ».</p>
--	--

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Intuition de l'aidante, suspicion de MA « je le sentais, je le voyais ». En parle au médecin traitant et à la gériatre.</p> <p>Dénégations « au début eux, c'était pas ça. Et en fin de compte au bout d'un certain moment, ben ils ont vu que c'était ça ».</p> <p>Phase de bilan de 4-5 mois en CM.</p> <p>Puis diagnostic confirmé à la fille et à la patiente.</p> <p>Diagnostic attendu mais choc lié à l'annonce « ça m'est tombé comme un couperet quoi. Ça m'est vraiment tombé dessus ».</p> <p>Maladie perçue mais non sue, non réalisée.</p> <p>Perception reconnue / représentation niée, refusée « franchement c'était vraiment une chose à laquelle je m'y attendais pas du tout ».</p> <p>Choc lié aux bouleversements de l'image antérieure du parent « je me suis toujours dit : « maman est tellement forte » ».</p> <p>Image de la mère omnipotente, imago infantile du parent idéal qui survit dans la psyché (image phallique du parent pilier).</p> <p>Deuil du parent idéal de l'enfance. Sentiment d'incompréhension lié à la découverte de la castration maternelle ? Mère faillible, manquante dans la réalité « j'ai du mal à comprendre que ça lui arrive, à elle » (diagnostic rejoue l'épreuve de la castration).</p> <p>Choc amplifié par la demande du médecin après l'annonce, de faire « tout de suite » des inscriptions de sécurité en EHPAD « ça c'était pour moi hors de question (...) j'arrivais pas à me faire à l'idée que je devais la mettre dans une maison de retraite ». Demande prématurée.</p> <p>La représentation de la séparation avec sa mère, réactive les résistances de l'aidante « la placer définitivement j'ai du mal...dans ma tête c'est pas encore, c'est pas défini dans ma tête ».</p> <p>Refus de deux de ses frères de financer l'EHPAD.</p> <p>Deuil des espoirs placés dans l'avenir, que leurs soucis « vont s'arranger avec le temps », de son désir de vivre « je vais un peu</p>

Aides en place	<p>vivre, j'ai jamais vécu » (absence de distractions : bal, discothèque, restaurant...).</p> <p>Décrit une vie de frustrations, tendance à la victimisation.</p> <p><u>A domicile</u> : Portage de repas. Aide à la toilette 2X une heure/semaine Aide à domicile 2h/15 jours.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC 3X/semaine en AJ. L'aidante a effectué cette année les inscriptions de sécurité en EHPAD, dans la foulée de la demande d'APA. Mère opposante aux aides. Reproche à sa fille « c'est toi qui as décidé ça » = mauvais-objet. Fille se retranche derrière l'avis des professionnels. Mère a renvoyé deux fois la femme de ménage (a confondu avec l'AVS venue ce jour là ?). Vécu d'intrusion lorsque sa fille ou son gendre descendent chez elle « je suis plus chez moi ». Refuse que sa fille lui fasse la toilette. Aide professionnelle réactive la rivalité de la fille (surtout l'aide à la toilette, le rapport à l'intimité du corps de la mère, réactive des désirs incestueux) « elle se laisse faire. Ça ça me fait mal aussi. C'est pas facile non plus. C'est moi qui la gère quand même toute la semaine, toute l'année...elles, elles viennent une heure ». La fille envisage une demande d'hébergement temporaire pour partir en vacances, mais frein financier « j'ai vu que c'est pas donné ». Difficultés financières (dossier de surendettement). Mère hébergée chez sa fille, contribue ponctuellement à la vie du ménage « elle y arriverait pas » (finance ses aides). La fille gère les comptes de sa mère. Reproches des frères « tu lui prends tout son pognon ». L'aidante est en demande d'aides supplémentaires.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Désire tenir bon = Moi idéal endurant (renforcements des exigences de l'Idéal du Moi) « je me disais je serais forte, j'y arriverais » (illusion de maîtrise vs réalité du fardeau). Franchissement du seuil critique de la dépendance = point de bascule troubles du comportement, manifestations d'agressivité verbale « t'es une pute, t'es comme ton père », et physique « elle est capable de me taper », qui réactivent l'angoisse du passage à l'acte chez l'aidante (phobie d'impulsion) « quand elle a eu sa phase agressive, je me suis dit : « j'arriverais plus ». J'ai peur de lui mettre une claque un jour ». Tente de prendre de la distance « j'ai diminué là-dessus, c'est-à-dire que quand j'ai envie de lui répondre, je lui réponds mais à ma façon ». Difficile équilibre à trouver dans la relation d'aide entre investissements narcissiques et objectaux (compromis) « j'essaie de me protéger, oui, tout en sachant que...bien sûr je l'adore et je la garderai le plus que je peux ». Balance principe de plaisir/de réalité.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	PEC lourde au quotidien. Mère opposante (peu aidante) avec sa fille.

<p>Motivations liées au rôle d'aidante</p>	<p>Aide au rangement, aux repas, à l'habillage, pour le linge. Attitudes de contrôle, vérifie la propreté de ses vêtements « je lui sors tous les pantalons, je suis obligée de sentir », sa mère ayant tendance à ranger ses vêtements souillés. Désinvolture de la mère exaspère l'aidante, renforce sa rigidité ? « Elle a rien à faire de rien. Elle est comme un robot, elle tricote du matin jusqu'au soir, sans penser à se faire à manger, sans penser... ».</p> <p>Combinaison de 3 facteurs. * Motivations affectives « l'amour que j'ai pour elle ». * Contrepartie, dette de vie inversée « un retour des choses sur le fait que c'est quand même elle qui nous a élevé, qui a travaillé pour nous ». * Enjeux moraux, devoir filial « de lui devoir quelque chose aussi quelque part ». Place de la culpabilité. Mère lui renvoie le caractère insupportable de ses absences « tu pars pas, tu pars pas » (statut d'objet narcissique, sans lequel elle ne peut pas vivre). Les injonctions de la mère renforcent les exigences de l'Idéal du Moi « elle voudrait que je sois là à 100%, je suis incapable d'être là à 100% ». Sentiment d'isolement, absence d'entraide dans la fratrie, et de partage des responsabilités « ça, ça me torture quand même, parce que quelque part, je suis pas toute seule à lui devoir quelque chose ». Sentiment d'abandon (prix à payer pour la réalisation de ses désirs incestueux, garder l'objet d'amour ?). Relation idéalisée, négation du conflit, repousse l'échéance de la séparation (placement) « Dr L. me dit que si elle était dans une maison de retraite, ça se passerait peut-être beaucoup mieux entre nous deux. Mais bon là, ça se passe très, très bien ».</p>
<p>Rôle de l'éducation</p>	<p>Reconnaît son impact dans son investissement actuel. Rôle des valeurs morales transmises par sa mère (pardon...), difficiles à mettre en oeuvre pour elle (exemple de son père mourant, frustration de la fille qui attend sa compassion, et ne rencontre que son désir de vengeance, de mort ?). Poids de la dette et de la culpabilité transmis par sa mère (enchaînées à vie) « moi c'est vrai que elle m'a tellement fait sentir la culpabilité que...« à cause de nous », ça a jamais été « pour vous » », décuplé par leur proximité symbiotique « comme c'est que moi qui ai vécu avec elle », contrairement à ses frères. Décrit de façon romancée, « la vendetta » de sa mère et ses grands-parents l'arrachant aux griffes de son père (fusil). Sa déception de rivale éconduite, découvrant à son retour en France que « elle avait quelqu'un. Et je crois que j'ai assez de mal à lui pardonner ça ». Relation exclusive et passionnelle, n'admettant pas le moindre tiers « mon père il avait pas le droit de nous faire de câlins ».</p>
<p>Aidant naturel ?</p>	<p>Ce n'est pas une évidence. La relation d'aide répond à des pré-requis. La personnalité de l'aidant « tout le monde n'est pas apte à pouvoir le faire », sa disponibilité, sa</p>

	<p>condition physique (l'aidante est en invalidité), sa capacité à contenir la charge affective et pulsionnelle de la maladie, la permanence de l'aide apportée « c'est pas toujours évident d'encaisser et de toujours s'occuper ».</p> <p>Donc l'engagement dans la relation d'aide est fonction de certains critères : nature des liens d'attachement antérieurs, condition physique, moyens financiers...</p> <p>Rappelle la souffrance psychique des aidants = besoin de reconnaissance « c'est très, très, très, très dur (...) j'en ai parlé (...) et tout le monde disait : « c'est plus dur pour l'aidant, que pour celui qui a la maladie ».</p> <p>Se sent otage de cette relation, sentiment d'impasse, renforcé par la nature des liens d'attachement antérieurs « moi je suis coincée ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Facteurs affectifs « c'est un peu comme moi, je repousse mes limites par amour peut-être ».</p> <p>Abîme de la dette qui garantit l'éternelle insuffisance du Moi face au Moi-idéal (objet idéal, phallus de la mère) « moi j'ai encore ce fait de culpabilité, qu'elle m'a toujours aussi inculqué, cette culpabilité que elle a souffert pour nous. Mais y'a l'amour quand même dedans » (Idéal du Moi cruel qui exige « tout » de l'autre en retour, devoir, sacrifice, dévouement...).</p> <p>Tous les sacrifices sont permis au nom de l'amour (sanctifié, érigé au rang d'idéal absolu).</p> <p>Culpabilité liée au conflit entre le désir (d'autonomie, se libérer de l'emprise maternelle « on a une vie ») et la défense (Idéal du Moi, imago maternelle et ses injonctions « fais pas ci, fais pas ça, marie-toi, fais pas... ») « mais c'est vrai que j'ai plus envie de me sentir coupable ».</p> <p>Appel au tiers (frères) pour qu'ils prennent leur part de responsabilité dans la relation d'aide.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>Difficultés à comprendre la question, reformulée 3 fois.</p> <p>Réponse à côté. Relation d'aide réactive une rivalité avec les professionnels, et sa belle-soeur qui sont rémunérés, mais pas elle. Mais pas de demande de sa part.</p> <p>Sentiment de fierté retiré de l'aide apportée à sa mère.</p> <p>Impression d'avoir fait son maximum (se dépasser) « j'aurais rien à regretter, et je sais que j'aurais tout fait pour elle ». Relation d'aide répond à des valeurs altruistes « y'a pas que ce sentiment de culpabilité, je pense qu'y'a pour moi, un sentiment d'humanité ».</p>
Expérience antérieure d'aidant	<p>Pas d'expérience antérieure d'aidant « mon frère ça faisait sept mois qu'il voyait pas mon père. Alors qu'il savait que mon père était très malade ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Ambivalente. Aussi fusionnelle (complétude de l'objet original), que conflictuelle dès qu'apparaît un tiers, qui réactive une angoisse d'abandon « très forte, mais quand elle avait ses compagnons, très conflictuelle, parce que elle en avait que pour...moi je comptais pour</p>

	<p>des pommes » « tu m'as laissé comme un chien ».</p> <p>Le tiers = rival, qui ravive la haine de l'aidante, dévoilant l'effet de leurre, de captation imaginaire du désir phallique de la mère « y'a des fois où j'aurai envie de lui mettre vraiment...de lui mettre en pleine face », et son statut d'objet sacrificiel « J'ai dit : « rappelle-toi quand t'étais avec Bruno et Giovanni », j'ai dit : « y'en avait que pour eux ». Moi fallait pas que je mange de viande, il fallait la laisser, parce qu'ils avaient la leucémie, et un avait le diabète ».</p> <p>Rivalité aussi du côté de la mère : représentation insupportable du père câlinant sa fille. Réactive des enjeux contre-oedipiens (fille représente une rivale pour la mère ? Ou mari représente un danger susceptible d'entamer l'omnipotence maternelle ?).</p> <p>Image d'une mère peu affectueuse durant son enfance.</p> <p>Relations d'objet exclusives, logique du tout ou rien.</p> <p>Sentiment d'abandon de la fille durant sa dépression « quand elle me voyait comme ça, bon ça lui faisait mal, mais elle se serait pas sacrifiée pour moi ».</p> <p>Dramatisation « mon mari travaillait. Le samedi, dimanche, il allait au foot. Et moi j'étais en train de mourir ». Etayage des amis.</p>
Relation actuelle	<p>Négation de l'impact de la maladie sur leur relation.</p> <p>Retour à un idéal antérieur (régression à la complétude originaire) depuis que sa mère n'a plus de compagnon (95). Mère a retrouvé son emprise sur sa fille, qui a retrouvé son statut d'enfant idéal « je l'écoutais de trop, (...) tout ce qu'elle dit c'était l'évangile quoi ».</p> <p>Amorce de séparation psychique initiée par les compagnons de la mère, ravivée par la MA ? « J'ai dit : « non je suis plus ta petite fille. J'ai 50 ans, je suis plus ta petite fille. C'est fini tout ça ».</p> <p>Sacrifice, martyr « j'ai voué ma vie », répété dans le lien « ça elle le comprend pas. Elle comprend que c'est elle qui a voué sa vie, qui a été battue pour nous ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Impensable « j'ai pas trop envie de l'envisager ».</p> <p>Difficultés à se projeter « je vis au jour le jour, et le jour où je serais obligée de la placer, je la placerais. J'ai pas le choix. ».</p> <p>Représentation du placement qui répond à une nécessité, et à l'épuisement de l'aidante « y'a un moment où j'arriverai plus de toute façon, ça c'est clair ». Lucide face à la réalité.</p> <p>Tente de préserver un espace à elle « de penser maintenant un peu à moi, parce que la vie est courte et elle passe vite ».</p> <p>Compromis principe de plaisir/principe de réalité.</p> <p>Difficultés = faire face aux provocations de la mère « tu sais pas la chance que tu as de pas avoir d'enfants », ça c'est, c'est magnifique quand elle me dit ça. Elle me fait un mal fou ».</p> <p>Rivalité mère/fille. Imago maternelle castratrice, qui ne veut pas que sa fille ait plus qu'elle n'a eu.</p>

Enfant 10 (♂)**Mère MA stade débutant.****Entretien réalisé au CPJ de Guebwiller.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>ATCD de dépression chez sa mère, depuis le décès de son mari en 1987. PEC en psychiatrie depuis plusieurs années.</p> <p>Représentation d'un état figé, inchangé, pour le fils depuis « pour nous ça a pas beaucoup évolué, en-dehors du fait de l'âge ».</p> <p>Signal d'alerte récent = addiction de la mère aux médicaments.</p> <p>Les fils en parlent au médecin traitant, qui fait hospitaliser leur mère en psychiatrie (sevrage médicamenteux).</p> <p>A sa sortie, sa mère est PEC en HDJ psychogériatrique.</p> <p>Bilan mémoire. PL. Diagnostic de MA.</p> <p>Pas de perception des troubles cognitifs par la famille (masqués par la dépression ?).</p> <p>Banalisation, rationalisations « nous on s'en rendait pas compte, parce que bon à 85 ans qu'on ait des petites pertes de mémoire ça me paraît un peu normal ».</p> <p>Pas de signaux d'alerte « ça nous a pas vraiment frappés ».</p> <p>Dénégation en miroir aidant/patiente « après dans ses trucs, elle est toujours cohérente » ?</p>
Vécu de la maladie	<p>Dénégation de la perte « nous, on voit pas d'évolution par rapport à ce qu'elle était. Ça fait maintenant très longtemps qu'elle est dans cet état dépressif, donc pour nous on voit pas de différence ».</p> <p>Banalisation, minimisation, évitement</p> <p>Pas de rupture par rapport à un état antérieur. Maintien d'un rythme de vie ritualisé. La MA s'inscrit dans la continuité de la dépression.</p> <p>La dépression fait-elle écran aux pertes actuelles ? Ou sont-elles compensées par la patiente = maintien de l'illusion ?</p> <p>Ambivalence face au diagnostic. Allers-retours désir/défense.</p> <p>Diagnostic reconnu, et nié « maintenant on va pas se substituer aux examens et ainsi de suite, en disant que c'est pas vrai. Si y'a un marqueur, il est là. Mais disons pour nous c'est pas flagrant. C'est pas du tout flagrant ».</p> <p>Besoin de réassurance (lutte contre l'angoisse de perte, de mort).</p> <p>Négation de l'angoisse « de toute façon on s'inquiète pas trop, parce qu'elle sort pas (...) de chez elle ».</p> <p>Minimise. Effet limité des pertes sur le quotidien.</p> <p>Mère ne sollicite pas ses enfants au quotidien. Tendance au repli. Peu en demande « c'est pas un casse-pied, c'est pas quelqu'un qui nous envahit et tout. Mais si on devait la laisser dans son coin, elle reste très bien dans son coin, qu'on vienne surtout pas l'embêter ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>Pas d'impact de la MA (stade débutant, le seuil critique de la dépendance n'a pas été franchi) sur la vie quotidienne de l'aidant et de la patiente « ce qu'elle faisait avant, elle continue à faire, comme elle faisait avant ».</p>

	<p>Pas d'impact affectif « c'est pas qu'on le vit mal, on le vit comme on le vivait avant ».</p> <p>Immuabilité. Maintien d'un état figé, peu de résonances affectives (aidant résigné ?). Maladie associée à une représentation de fixité ?</p> <p>Angoisse face à l'avenir « c'est vrai que ça peut devenir un peu plus inquiétant si ça évolue. Mais bon pour l'instant on s'inquiète pas plus que ça ». Réassurance, pas d'aggravation. Tente de positiver.</p> <p>Pas de renoncements pour l'aidant.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Bonne entente dans la fratrie. Etayage entre les frères et leurs épouses. Ils peuvent parler ensemble de leurs difficultés.</p> <p>Réactions peu différenciées, symétriques. « Même » impression « on a l'impression qu'on tourne en rond, et que ça n'évolue pas ».</p> <p>Au début tendance à la stimulation excessive de leur mère, qui ne voulait pas se laver, sortir... « jusqu'au moment où on nous a dit : « vous savez à son âge, faut la laisser vivre à son rythme (...) quand on se lave pas pendant quinze jours, est-ce que c'est vivre à son rythme ça ? ».</p> <p>Difficile équilibre à trouver entre le respect de la liberté, de l'autonomie du patient/la contrainte à avoir p.ex. un minimum d'hygiène « à un moment, elle avait pris un sceau, elle voulait plus aller aux toilettes. Elle faisait ses besoins à côté de son lit ».</p> <p>Question éthique des limites du rôle d'aidant : jusqu'où peut-il aller ? « Parfois on lui force un peu la main. Après on se dit : « jusqu'à...dans quelles limites il faut aller ? Où il faut s'arrêter ? Est-ce qu'on va trop loin ? Est-ce qu'on va pas assez loin ». C'est difficile aussi pour nous ».</p> <p>Limite ténue entre libre-arbitre (désir), autonomie/ risque, danger, dépendance (réalité).</p> <p>Le désir de protéger l'autre peut basculer dans la toute-puissance : décréter le bien pour l'autre.</p> <p>Désir de l'aidant « de laisser aller » = laisser les choses évoluer naturellement = danger = perte de maîtrise de l'aidant !</p> <p>Conflit désir de la patiente/défense : rappel de la réalité de la maladie (patient incurie). Rôle de garde-fou de l'aidant, qui limite dans la réalité les pulsions auto-destructrices, la régression (lutte contre la maladie = maintien en vie) de la mère « autrement ça serait un débris, si on la laisse faire ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Rejet de l'identification « je peux pas me mettre à sa place ». Besoin de différenciation = défense contre l'agressivité, la réactivation d'un désir de mort « c'est pas que on a envie que...de la supprimer, qu'elle décède parce qu'on serait tranquille », annulation « on ressent pas comme ça », dénégation « on n'a pas de colère envers elle ».</p> <p>Affect perçu, mais refusé, non reconnu comme sien.</p> <p>Met en lien le passage à l'acte de l'aidant avec la permanence de l'aide apportée, son isolement « il supportait peut-être tout seul, tout ça », la cohabitation avec la patiente « lui il vivait peut-être au quotidien avec elle » et son degré de dépendance.</p> <p>Poids du fardeau diminué par la répartition de l'aide entre les frères et leurs épouses « pour nous c'est pas du tout un fardeau pour ça. Au contraire », et par le faible impact des troubles cognitifs au quotidien</p>

	<p>(seuil critique de la dépendance n'est pas franchi).</p> <p>Désir de réparation, espoir d'amélioration de l'état de leur mère « tout ce qu'on entreprend, c'est pour essayer d'améliorer un peu sa situation », lutte contre l'angoisse de mort.</p> <p>Pulsions de vie du côté de la famille /pulsions de mort du côté de la patiente.</p> <p>Représentation d'inertie « si nous on fait rien, elle ça lui convient ».</p> <p>Conflit famille/patiente, silence, absence de demande, de lien (jouissance, régression, désir de mort) « on rentrerait dans son jeu, ben on n'aurait pas de problèmes en fait. Peut-être qu'un jour on la trouverait là dans un tas d'ordures, (...) mais ça s'arrêterait là ».</p> <p>Absence d'angoisse pour l'entourage liée à l'absence de propos suicidaires de la patiente.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides		
Modalités d'annonce		Il y a un mois et demi environ.
Impact psychique de l'annonce	de	<p>Minimisé « un peu une surprise », car pas de perception des troubles cognitifs par la famille. Mais négation de la rupture, du changement par rapport à un état antérieur « on voyait pas vraiment de différence par rapport à ce qu'on a toujours connu ».</p> <p>Doutes de l'aidant face au diagnostic. Allers-retours désir/défense « est-ce que c'est un début, ou simplement une suspicion, ou un truc comme ça ? ».</p> <p>Caractère rassurant d'une représentation dramatisée du patient atteint de MA « on n'a pas l'impression que c'est comme on voit de temps en temps les Alzheimers qui sont complètement paumés, qui sont...qui ont...ça on le ressent pas », qui légitime l'idée que sa mère n'en est pas à ce stade = besoin de différenciation réaffirmé.</p> <p>Inquiétudes pour l'avenir liées à l'évolution des troubles, minimisées.</p> <p>Incertitudes « maintenant je sais pas comment ça peut évoluer, si ça évolue, si ça évolue pas. Je sais pas ».</p> <p>Désire que la maladie évolue dans le bon sens, ou n'évolue pas = désire figer les choses = immuabilité « pour l'instant y'a pas de différence pour nous », état connu rassurant/défense contre l'angoisse de mort face à l'avenir (aggravation de la MA).</p> <p>Méconnaissance de la maladie = défense ? Désire ne rien savoir.</p> <p>Pas en demande d'informations sur la MA, lors de l'annonce.</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Annonce précipitée (deuil anticipé des professionnels ?) qui coïncide avec la demande du médecin d'effectuer des inscriptions de sécurité en EHPAD « on nous a dit : « faut peut-être penser déjà à un placement éventuellement, si on peut pas...donc éventuellement faire un dossier si vraiment ça devait...parce que faire au dernier moment on nous a dit : « ça risque d'être compliqué » ».</p> <p>Equivalence annonce-placement, qui risque de décupler le refus de la maladie, les résistances de l'aidant, et faire obstacle à l'introduction de la perte (vs gradation de l'annonce qui permet une élaboration).</p> <p>Pas de proposition de rencontrer un(e) psychologue suite à l'annonce.</p>

Aides en place	<p>Les aidants se contentent du soutien du psychiatre, qui suit leur mère. Celui-ci voit d'abord leur mère, puis a un entretien avec l'aidant. Pas de demande de l'aidant d'entretiens psychologiques « on n'est pas plus inquiets que ça pour l'instant ».</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC à l'HDJ psychogériatrique 1X/semaine. Entretiens réguliers du médecin et des infirmières, avec la famille.</p> <p><u>A domicile</u> : Intervention de l'ESA 1X/semaine. Aide à la toilette 2X/semaine. VAD de secteur psychiatrique 1X/15 jours. Passage infirmier 3X/jour « parce que ça elle gère pas non plus ». Prise compulsive de médicaments « si on la laisse faire, elle prend la poignée, elle avale tout ». L'aidant lui donne son dernier médicament avant le coucher. Aides suffisantes à l'heure actuelle. Aidant prudent, observe l'évolution des troubles.</p> <p><u>Position de la patiente par rapport aux aides</u> : Réticente face aux aides familiales, et extérieures, surtout l'aide à la toilette : crainte de l'intrusion « elle voudrait pas que cette dame vient l'embêter, parce que ça rentre un peu dans sa vie privée ». Ambivalence. Une fois sur deux la patiente ne lui ouvre pas la porte, c'est le fils qui s'en charge. Peu d'adhésion de la patiente aux aides, qui font irruption dans son intimité, et rompent sa tranquillité quotidienne (plaisir). Enfant = du côté de la réalité « j'ai dit mais bon, c'est aussi pour son bien ».</p> <p><u>Position de l'aidant par rapport aux aides</u> : dubitatif. Peu d'attentes du fils concernant ces aides. Identification à l'ambivalence de la mère. Désir de réparation qui sous-tend ses efforts au quotidien « on essaye de trouver des trucs pour que ça aille un peu mieux pour elle, et pour nous, parce que on aimerait aussi la voir de temps en temps qu'elle s'habille, qu'elle sorte, qu'elle prenne l'air ». Dimension narcissique, spéculaire de la relation au parent. Avoir une bonne image de sa mère, renvoie en retour une bonne image de soi à l'aidant (identification). Défense / Désillusion liée à son expérience antérieure d'aidant, résignation liée à l'échec des tentatives antérieures « je vois pas trop la solution, parce que on essayé tellement de choses qui n'ont pas apporté quelque chose concret », résistance à mettre en place des nouvelles choses. Perte d'espoir, perte de confiance dans l'avenir, dans les relations. Impact de la maladie sur les liens d'attachement de l'aidant avec son environnement = détachement accru, usure des liens d'attachement ?</p> <p>Perte irréparable liée à la dépression antérieure, inhibe le désir de réparation de l'aidant face à la MA (limité au devoir filial) ? Pas d'impact positif de ces aides pour l'aidant, lié à l'absence d'évolution favorable de la patiente. Mais rôle supposé des aides, dans le maintien de sa stabilité actuelle « après, je dis si on fait rien,</p>
----------------	---

	ça aurait peut-être empiré (...) ça on peut pas trop savoir ».
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Illusion de maîtrise « elles pensent pouvoir gérer » vs réalité de la maladie qui envahit peu à peu le quotidien.</p> <p>Différence entre l'aide familiale et professionnelle « je sais pas si nous on aurait pu gérer de la même façon », qui suscite moins de résistances chez la patiente, notamment pour la toilette « lui donner la toilette, si nous on devait le faire, peut-être elle, elle serait plus réticente ».</p> <p>Interdit de l'inceste, question de la pudeur. Importance de la relation de confiance entre la patiente et l'intervenant pour la toilette.</p> <p>Représentation du bon aidant (juste ce qu'il faut pour le patient) « on pense qu'on a mis pour l'instant tout ce qu'on pouvait mettre en place. Maintenant je vois pas ce qu'on pourrait faire beaucoup de plus ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>L'épouse de l'aidant s'occupe du linge. Mais la patiente peut ne pas lui en amener durant un mois « je le lave dans le lavabo ».</p> <p>Sa belle-soeur rend visite à sa mère 2X/jour. Lui fait ses courses.</p> <p>Les enfants lui amènent à manger, sinon leur mère ne mange pas.</p> <p>Les frères assurent la continuité des soins. Le frère de l'aidant accompagne leur mère à sa consultation chez le psychiatre.</p> <p>Participent aux réunions famille à l'HD.</p> <p>Vigilance face à l'évolution des troubles. Dénégation de l'amélioration perçue par l'équipe « d'après elles, y'a une petite amélioration, que nous on perçoit pas trop ».</p> <p>Ambivalence reconnaît de petits changements : mère qui ouvre ses volets « de temps en temps », retrouve de l'intérêt pour des activités désinvesties : regarder la télé, « autrement, le reste dans la vie courante, on voit pas ».</p> <p>Proximité géographique de l'aidant (habite à côté). Vigilance, passages réguliers pour jeter un oeil (lutte contre l'angoisse) « de temps en temps j'ouvre la porte, je lui dis : « ça va ? », ça va, elle est couchée ». Visites quotidiennes du frère le soir après son travail.</p> <p>Rôle incitatif (vs forçage). Tentent de stimuler la patiente, l'encouragent à sortir. Mais se heurtent à son refus. Ouvre les fenêtres pour faire plaisir à ses enfants, mais les referme dès qu'ils sont partis.</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Devoir filial « c'est quand même notre mère ». Désir qui sous-tend la relation d'aide, s'enracine dans les liens d'attachement antérieurs « je sais pas c'est le lien, les liens d'un fils avec sa mère ».</p> <p>Déplaisir de l'aidant lié à l'image de sa mère malade.</p> <p>Fonction de maintien de la stabilité actuelle (hygiène, propreté de l'appartement...) « qu'elle ait un semblant d'hygiène, un semblant de vie quand même. Un peu de contacts ».</p> <p>Angoisse pour l'avenir liée à l'aggravation de l'état de sa mère = échec, défaillance de l'aidant « même si ça s'améliore pas je voudrais pas que ça s'empire. C'est ce qui me pousse un peu... ».</p> <p>Crainte de la régression de sa mère à un état antérieur.</p> <p>Ne pas aider son parent renvoie à une représentation de l'aidant démissionnaire, qui réactive une angoisse d'abandon « on peut pas</p>

	<p>baisser les bras non plus comme ça. Comme on peut voir dans certains cas où les gens les mettent dans les hospices, et on voit plus personne ». S'occuper de son parent au quotidien = lutte contre son sentiment de culpabilité ?</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus naturel « ça me paraît une évidence aussi » lié à la représentation de l'entraide familiale.</p> <p>Représentation de la relation d'aide prise dans les rets de la réalité « ce qu'on peut faire, il faut le faire ».</p> <p>Disponibilité de l'enfant, limitée par ses contraintes professionnelles..., mais primauté du devoir filial.</p>
Rôle de l'éducation	<p>Rôle de l'idéal de la famille et de sa transmission aux enfants (culture italienne) dans la constitution du lien.</p> <p>Primat des facteurs affectifs, mais peu parlés « les liens sont forts, sans les exprimer. On n'est pas du genre de dire à ma mère tous les jours : « je t'aime et je t'embrasse ». C'est pas...bon disons de ce côté là, on n'est pas expressifs ».</p> <p>Auto-reproches face à sa difficulté à exprimer ses affects à sa mère « on fait plus par des actes, que par des paroles » (achat de fleurs...).</p> <p>Sentiment de culpabilité lié au conflit désir/défense (rétention affective, inhibition dans le discours vs affects déchargés dans l'agir).</p>
Expérience antérieure d'aidant dans la famille	<p>Ses grands-parents vivaient en Italie, ils les voyaient peu (3 à 4 fois/an). Lorsque sa grand-mère a rencontré des problèmes de santé, après le décès de son mari, sa mère (fille unique) est allée vivre là-bas pendant 2 mois. Difficulté d'un accompagnement à distance « on a géré comme on a pu. Quand on est loin comme ça, c'est difficile ».</p>
Explications du dépassement de soi de l'aidant	<p>Représentation d'une aide suffisante au quotidien « on a l'impression de faire ce qui faut ». Bonne régulation Moi/Moi-idéal.</p> <p>Absence de culpabilité.</p> <p>Difficultés à définir ses limites « je sais pas jusqu'à où on peut aller ».</p> <p>Fonction de l'évolution des troubles.</p> <p>Franchir un pallier supplémentaire dans la relation d'aide renvoie au placement « plus que ce qu'on fait, ça serait la placer dans une maison. Mais je dis c'est la solution de facilité ».</p> <p>Représentation du placement comme une « solution extrême », équivalant au rejet du patient, dont l'aidant se débarrasse, ou comme un ultime recours face à l'aggravation de sa dépendance, qui renvoie l'aidant à sa défaillance, et à sa perte de maîtrise « c'est vraiment si on n'arrivait pas à gérer cette situation » = aidant dépassé.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>« Je sais pas ». Primauté du devoir filial. Absence de plaisir à prendre en charge sa mère malade « pour moi, c'est plus un devoir que une satisfaction. On peut pas prendre ça comme un plaisir à le faire ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>« A peu près normale » jusqu'au décès du père « avec des hauts et des bas, des accrochages comme tous les enfants ».</p> <p>Le veuvage et la dépression de la mère coïncident avec le début de la</p>

Relation actuelle	<p>relation d'aide. Présence des enfants malgré la maladie « elle a évolué pas dans le bon sens, mais on est quand même toujours là ».</p> <p>Négation de l'impact de la maladie sur la relation antérieure. Désinvestissement d'activités communes : sorties au restaurant...perte d'intérêt, absence d'envie de la mère « comme on nous a dit : « faut pas forcer trop ». Donc on force dans la limite des choses qui nous paraissent importantes : dans l'hygiène, dans manger au moins un peu à la maison ».</p> <p>L'aidant relativise, redéfinit les priorités au quotidien : maintien des fonctions vitales, de l'hygiène (identification au discours du psychiatre). Baisse du seuil des exigences dans la relation d'aide. Reconnaît le surcroît de déplaisir qu'amènent à la patiente, les activités contraintes « c'est sûr que lui donner, lui faire prendre sa toilette, elle aime pas non plus. Mais bon ».</p> <p>Activités que l'aidant consent à lâcher, à désinvestir vs désir de maîtrise = lutte contre sa représentation d'aidant démissionnaire, abandonnique, qui réactive sa culpabilité.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Objet d'incertitudes. Oscille entre la représentation de stabilité, et d'aggravation de la dépendance « si ça reste comme ça, on gère. Après si ça devait empirer, après il faudrait peut-être aviser, et demander de l'aide » = signal d'alerte pour demander des aides supplémentaires.</p> <p>Représentation réaliste de l'avenir (même si négation, refus de l'évolution de la maladie).</p> <p>Peu d'illusions de retour à un état antérieur « je pense que si ça évolue c'est plutôt en pire, parce que je pense pas que ça va revenir en arrière ».</p> <p>Fonction sociale des aides extérieures, qui permettent de rompre l'isolement de sa mère, même si elle reste réticente « c'est plutôt pas de compagnie, que de la compagnie qu'elle voudrait ».</p>

Enfant 11 (♀)

Mère MA stade débutant.

Entretien réalisé à l'HDJ psychogériatrique.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Avant le diagnostic = période de flou.</p> <p>Mère fait illusion = désire protéger ses enfants (donne le change).</p> <p>Perception par l'aidante (et ses enfants), d'anomalies chez sa mère « pendant longtemps, je voyais que y'avait quelque chose qui n'allait pas, mais sans que je puisse vraiment dire qu'il s'agissait d'une maladie ».</p> <p>Signal d'alerte = apparition d'idées délirantes.</p> <p>Caractère brutal, précipité des événements.</p> <p>L'aidante accompagne sa mère chez son médecin traitant.</p> <p>Passage aux urgences, puis hospitalisation en psychiatrie.</p> <p>Diagnostic de MA posé durant l'hospitalisation.</p> <p>A la lumière du diagnostic, les anomalies prennent sens après-coup, pour l'entourage = symptômes d'une maladie.</p> <p>Effet caricatural de la maladie, qui accentue certains traits de personnalité antérieurs du patient.</p> <p>L'irruption de la maladie a été synonyme de perte du logement. La mère (délirante) a mis fin à son bail. Après l'hospitalisation, déménagement difficile de la patiente, qui entérine sa perte d'autonomie « elle voulait bien y aller, mais pas pour tout le temps ».</p> <p>Aspect rassurant de la Résidence-sénior pour la famille (permanence d'une présence).</p> <p>Angoisse pour l'avenir liée au placement « l'étape suivante, où elle pourra plus être dans la résidence, je sais que ça va être compliqué »</p>
Vécu de la maladie	<p>Bouleversement psychique « ça a été quand même un peu violent », lié à l'apparition d'idées délirantes.</p> <p>Image renvoyée par le parent délirant, provoque un effet de bascule identitaire chez l'enfant.</p> <p>Perte du parent étayant sur lequel l'enfant pouvait s'appuyer jusque là (rangoisse d'abandon ?) « le jour où elle m'explique ça, je me sens me décomposer. (...) J'ai vraiment l'impression d'avoir été un peu sur une pente. (...) Je trouve y'a une espèce de fragilité. (...) J'avais l'impression que mon monde basculait. ».</p> <p>Se séparer de l'image antérieure de son parente influe sur la nature des liens d'attachement (perte de leur caractère sécurisant). Angoisse (défense = compulsion à aider, surinvestissement), détachement.</p> <p>Adaptation actuelle de l'aidante à la maladie (stade débutant).</p> <p>Le franchissement d'un nouveau pallier est déstabilisant pour l'aidante « là par exemple, il vient d'y avoir un pallier supplémentaire c'est-à-dire quelque chose qu'elle ne sait plus faire. Et ça à chaque fois c'est perturbant quoi. A chaque fois on se dit : « Ah ! Ça y est ! Alors ça maintenant, elle ne sait plus faire » ».</p> <p>Désorganisation psychique transitoire liée à la représentation de nouvelles pertes à intégrer, qui majorent la dépendance.</p>

	<p>Maladie = objet non maîtrisable dans la réalité, équation à inconnus multiples « c'est assez inconfortable parce qu'on sait pas ni combien de temps, ni à quelle vitesse ça va aller, ni quelle...ni ce qui va falloir mettre en oeuvre, et à quel moment ».</p> <p>Angoisse pour l'avenir liée au franchissement du seuil critique de la dépendance (la « perte en trop » qui fait basculer le sujet dans la dépendance).</p> <p>Les troubles du jugement, les comportements persévératifs du patient sont déstabilisants pour l'aidant « c'est très troublant ».</p> <p>Décalage entre le discours de la mère (illusion d'autonomie qui vise à rassurer l'aidante, à la protéger), et la réalité des troubles (ex. mère désorientée, qui arrive en avance à son cours de gym, désire arrêter = honte ?).</p>
Répercussions de la maladie	<p>Contrainte supplémentaire pour l'aidante « tout d'un coup, j'avais un truc en plus à gérer », organisationnelle : anticiper pour l'autre, notion d'une tête pour deux : penser aux rendez-vous de sa mère, lui téléphoner pour les lui rappeler...</p> <p>Question de la personnalité antérieure de la mère, « très en retrait », et indépendante (refus accru de la dépendance), qui ne sollicite de l'aide qu'en dernier recours (comme pour la gym).</p> <p>Caractère précoce et brutal de la parentalité tardive, « ça arrive plus vite et puis d'une manière plus inattendue » (jeune âge de la mère) qui décuple l'impact psychique chez l'aidante (effraction, choc).</p> <p>Parentalité tardive difficile « c'est compliqué pour tout le monde le moment où finalement...enfin en tant qu'enfant on prend en charge ses parents, et que les choses s'inversent, et que c'est pas facile ».</p> <p>Pas de renoncements pour l'instant à ses activités : vacances...</p> <p>Pas d'angoisse de séparation, mère autonome à domicile.</p> <p>Angoisse familiale liée à l'hérédité de la maladie, (elle, son mari, et leur fille) « ça c'est un truc lourd, parce que je trouve que avec le parent, c'est quand même un parent. Donc on a un lien du sang, etcetera de la génétique et tout, et donc forcément on est liés. Et pourquoi on serait pas liés par la maladie aussi ? ».</p> <p>Et à l'héritage d'une représentation de la maladie.</p> <p>Identification au parent du même sexe, malade « surtout que justement dans les choses qui se transmettent, enfin on se reconnaît tous plus ou moins dans son parent. Enfin on sait très bien, pas seulement physiquement mais (...)...enfin on se voit...des fois c'est un miroir, dans des réactions, dans des modes de fonctionnement, dans un tas de trucs. Et donc pourquoi pas ça aussi ? Donc pff. Ça c'est pas cool ».</p> <p>Image d'une épée de damoclès au-dessus de la tête. Le moindre signe d'oubli devient évocateur de la MA.</p> <p>Fatalité (perte d'espoir, de confiance en l'avenir) « « bon ben voilà ça y est, c'est...enfin on va être touchés par la maladie ».</p> <p>Représentation ambivalente de la maladie qui tantôt rapproche, tantôt éloigne, sépare (impact sur les liens familiaux).</p> <p>La MA reste selon elle, un objet d'angoisse général, dans la population (plaisanteries « oh ! Ben ça c'est Alzheimer »).</p>

Réactions de l'entourage	<p>Son beau-père a la MA « donc on a chacun le nôtre ». Mais dissymétrie des situations, car sa belle-mère est l'aidante principale.</p> <p>Bonne adaptation de ses enfants aux troubles de leur grand-mère « j'ai l'impression qu'ils ont accepté ça. Ils font avec ».</p> <p>Représentation de la MA intégrée. Sa fille mange chez elle ponctuellement. Déjà avant la maladie, sa mère ne venait pas chez eux (peur de déranger), sauf pour être « utile » : faire du ménage...</p> <p>Echange factuel avec le mari autour de la maladie « c'est plus pour dire ben voilà, « tiens tu vois là on a passé une étape » (défenses).</p> <p>Difficultés pour l'aidante d'anticiper une situation, avant de l'avoir expérimenté.</p> <p>Décalage entre la représentation fantasmatique et la confrontation à l'image du parent dans la réalité « je sais qu'un jour elle me reconnaîtra plus. Voilà c'est des choses dont j'ai conscience. Je pense que avant d'y être, on n'imagine pas à quel point ça peut secouer ».</p> <p>Laisser les choses évoluer naturellement vs désir de maîtrise.</p>
Réactions au fait divers	<p>Absence d'identification liée à son expérience de la MA « j'ai pas ce ressenti là du tout » (dénégation).</p> <p>Sa mère et son beau-père n'ont pas de troubles du comportement « c'est pas l'image que j'ai de la maladie ».</p> <p>Repli sur soi du beau-père, suite à l'annonce diagnostique. Attitude de couvade de l'épouse (défense contre l'angoisse suscitée par la représentation du risque), qui aurait édicté de nombreux interdits.</p> <p>Conçoit l'épuisement de l'aidant (représentation intellectualisée).</p> <p>Met en lien le passage à l'acte avec l'absence d'aides extérieures.</p>

Annonce diagnostique et aides		
Modalités d'annonce		<p>Au cours de l'hospitalisation.</p> <p>Proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce « j'avais eu la plaquette avec le numéro de téléphone ».</p>
Impact psychique du diagnostic		<p>Caractère rassurant de l'annonce diagnostique pour l'aidante « ça m'a éclairé. Et je me disais enfin on a mis un mot, sur tout ce flou que je n'expliquais pas en fait », et de la PEC de sa mère.</p> <p>Incertitudes, incompréhension avant le diagnostic (mal-être).</p> <p>Diagnostic = étape clé qui permet la réorganisation psychique (organisation du quotidien autour de la maladie = introjection des pertes) « malgré la violence du truc, y'avait du soulagement en même temps ».</p> <p>Image mortifère de l'hospitalisation en psychiatrie.</p> <p>Rôle éclairant du diagnostic, qui explicite, permet à l'aidante de nommer sa perception (maladie), en lui ôtant sa connotation morale, ou jugement de valeur péjoratif « c'est vrai que tant que c'est pas diagnostiqué, c'est du n'importe quoi. Mamie fait n'importe quoi ».</p> <p>Le diagnostic confère une légitimité aux troubles (aberrations comportementales, du discours...) « c'est normal elle est malade ».</p>
Aides en place		<p>Mère refuse les aides à domicile « elle se débrouille ».</p> <p>Crainte de l'intrusion « quelqu'un qui rentre chez elle par exemple, viendrait régulièrement (...) je pense qu'elle vivrait ça pas bien »</p>

	<p>(inquiétudes pour l'avenir liées aux activités de l'aidante : vacances...).</p> <p>PEC en AJ 1X/semaine. Bonne adhésion.</p> <p>Suivie tous les 4-6 mois par la gériatre de l'hôpital psychiatrique.</p> <p>Fonction rassurante de ce lien pour l'aidante et sa mère.</p> <p>Relation d'aide fruit d'un compromis entre le désir de respecter la liberté, l'autonomie du parent/la défense = protéger le parent des dangers, des risques extérieurs (décisions prises au nom de l'autre) « tant que elle peut être autonome, c'est important qu'elle puisse le rester, parce que je sais que ça va pas aller bien, quand elle le sera plus ».</p> <p>Vigilance accrue de l'aidante p.ex. sur l'alimentation (mère qui mange « quand elle a faim ») mais ne veut pas être intrusive « je me vois pas interférer là-dedans ».</p> <p>Imago du parent qui incarne une autorité symbolique pour l'enfant ?</p> <p>Malaise lié à l'inversion des rôles parents-enfants.</p> <p>Ambivalence de l'aidante, qui est curatrice de sa mère, parallèle à l'ambivalence de la mère, qui sent qu'elle est « dépassée au niveau des chiffres » (troubles du jugement), mais rappelle à sa fille que c'est elle qui contrôle ses comptes.</p> <p>L'intervention de la loi légitime l'inversion des rôles, la rend légale dans la réalité. Favorise le glissement vers des enjeux de pouvoir ?</p> <p>L'enfant prend l'ascendant sur son parent, vécu d'emprise.</p> <p>L'aidante tente de limiter ce contrôle « en même temps je me dis c'est son argent ». Interdit de l'inceste limite le désir de curiosité, d'intrusion dans l'intimité du parent.</p> <p>Difficultés liées aux non-dits maternels (désir de protection ?). Mère qui a tendance à garder pour elle et à ruminer.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Exemple de sa belle-mère, qui refusait les aides jusqu'à ce qu'elles deviennent nécessaires.</p> <p>Au départ autonomie de l'aidant « je peux me débrouiller ». Jusqu'au franchissement du seuil critique de la dépendance, où l'aidant est obligé d'accepter les aides.</p> <p>Contrainte (« j'ai pas le choix », « je peux pas faire autrement »).</p> <p>Refus des aides = désir de maîtrise de l'aidant « elle veut rien lâcher » (façon de retenir en vie le malade, statut d'objet narcissique indispensable), qui tourne au martyr « elle porte sa croix ».</p> <p>Tentation de l'héroïsme, de la toute-puissance.</p> <p>Nécessité de fixer des limites à l'investissement dans la relation d'aide. Relation d'aide fruit d'un compromis entre investissements objectaux (aider l'autre) = Moi Idéal/investissements narcissiques = Moi (préserver un espace à soi, se protéger) « on a toujours dit que on n'irait pas tous les week-ends pour aller faire les courses...enfin, parce que je pense que, enfin c'est important de sauver sa propre vie ».</p> <p>Arbitre Idéal du Moi « c'est pas facile parce que y'a le regard des autres, parce que y'a le jugement des autres, parce que, parce que, parce que ».</p> <p>Projection de la culpabilité de l'aidant, qui fait retour à travers la crainte des reproches du patient, et de son entourage... .</p>

	<p>Malaise de l'aidant lié à son impression d'usurper l'identité du patient (légitimée par la mesure de protection juridique ?), accentué par les reproches du patient, qui se sent délogé de sa place ? « je suis vraiment pas à l'aise sur les choses comme ça qui touchent à son autonomie ».</p> <p>Distance géographique avec la belle-mère (2h de route) facilite la limitation de son investissement. Belle-mère refuse de se rapprocher.</p>
--	--

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>La fille est l'aidante principale (proximité géographique et père décédé).</p> <p>Aidants secondaires : sa filleule, ou le frère de sa mère (en Moselle), qui lui rendent visite ponctuellement. La mère ne se déplace plus.</p> <p>Le frère de l'aidante vit en Moselle. Relation conflictuelle avec la mère, difficile pour cette dernière. Place du non-dit dans la famille.</p> <p>Le frère gère la maison familiale (louée). Demande des nouvelles de sa mère à sa soeur, mais ne l'appelle pas, et ne lui rend pas visite.</p> <p>Distance de l'aidante avec son frère suite au décès du père, et à la proposition de l'aidante que sa mère vienne vivre en Alsace.</p> <p>Déménagement mal vécu par le frère. Réactive une rivalité « il pensait que elle était un peu venue comme ça de mon côté » (mail).</p> <p>Reprise de la relation suite à l'apparition des troubles de leur mère.</p> <p>La mère demande à l'aidante de jouer les intermédiaires avec son fils. Rôle de tiers de l'aidante.</p>
Expérience d'aidant	<p>antérieure</p> <p>Sa grand-mère après le décès de son mari a vécu chez sa mère et sa soeur. Expérience difficile pour sa mère. Répète son refus de dépendre de son entourage quand elle sera vieille.</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Absence d'alternative « je me vois pas faire autrement ».</p> <p>Devoir filial, facteurs affectifs, liens d'attachement « c'est ma mère, il paraît normal que je m'en occupe ».</p> <p>Mais investissement limité (autonomie de la mère).</p> <p>Caractère précoce de cette relation d'aide (la mère est jeune).</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus naturel lié à la filiation « mais avec des limites », qui nécessite la construction d'une identité d'aidant « bien sûr la filiation fait que ben c'est naturel. Mais en même temps c'est...ah ! Comment dire ? Après se trouver...enfin quand même sa place ».</p> <p>Défense contre l'envahissement de sa réalité subjective par la dépendance. Désire préserver un espace à soi, se protéger « je conçois pas de renoncer à un certain nombre de choses pour pouvoir, enfin pour faire ça ».</p> <p>Refuse l'idée de se salarier comme aidante à temps plein de son parent/beau-parent « c'est pas une idée que je peux accepter ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Lien au sens du devoir, et à la crainte du regard des autres, au qu'en dira t-on surtout dans les villages (culpabilité projetée au-dehors, qui revient sous forme de reproches de l'entourage), qui renforce le désir de maîtrise de l'aidant, Moi-idéal « même la pelouse doit continuer à être au millimètre, comme elle a toujours été » (négation du</p>

	<p>changement, de la rupture liée à la maladie, refus des pertes). Image immuable face à la maladie. Surinvestissement d'une image d'aidant « vivant », les pertes et le glissement vers la mort du patient. Angoisse de la défaillance de l'aidant « y'a l'idée que je pense que si elle lâche, tout s'écroule aussi. C'est...j'ai toujours fonctionné comme ça, si je m'arrête, ça veut dire que je peux plus ». Défense contre la culpabilité liée à la représentation du placement, et de la séparation, qui réactive une angoisse d'abandon « « Ah ! Ben voilà, tu l'as laissé aller », « tu l'as mis dans un... » ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Reconnaît sa participation dans la relation d'aide actuelle. Ambivalence enjeux moraux/affectifs <u>Valeurs morales</u> transmises par les parents : sens du devoir, respect pour les aînés, solidarité intergénérationnelle. Modèle familial, sa grand-mère a vécu chez eux pendant 10 ans « je sais à quel point ça peut être lourd », son autre grand-mère venait lui tenir compagnie l'après-midi. Expérience du fardeau : contraintes pour ses parents, impact sur leur couple « je sais que ça a aussi créé des tensions à certains moments entre mes parents. Forcément ». Modèle qui incarne la norme (ado, a écrit à un journaliste, pour s'insurger, contre un article sur le placement des personnes âgées). Un idéal propre au groupe familial ? Ne pas le faire = déroger à ses responsabilités (défaillance face au devoir) face à soi-même (Idéal du Moi) et au groupe (regard de l'autre) = expose à la culpabilité.</p> <p><u>Au plan affectif</u> mise en place de défenses suite à cette expérience. Prendre le contre-pied du modèle familial. Rôle de cette expérience familiale, de la personnalité effacée de sa mère, et des contraintes de l'aidante : familiales (enfants), professionnelles, dans sa décision de ne pas prendre sa mère chez elle, qui lui permettent de mieux définir ses limites (conscience) ? « ça c'est un truc, moi je l'imagine, enfin je le conçois pas du tout. Je n'imagine pas prendre ma mère chez moi. (...) Je trouve que la vie est déjà suffisamment compliquée ». Idem pour sa belle-mère.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Fluctuante selon les périodes. Jusqu'à l'adolescence fonction de pilier de la mère « point d'ancrage », défaillance de l'imago paternelle « mon père buvait », imago maternelle omnipotente ? La maladie vient rejouer pour l'aidante, l'épreuve de la castration de l'image de la mère phallique, idéalisée. Part du déni infantile, image du parent idéal de l'enfance, dont elle n'a jamais pu se départir « c'est pourquoi d'ailleurs je me suis déjà dit que justement je voyais pas autant ses problèmes que ça ». Frère incarnerait davantage le principe de réalité. Question de la proximité géographique, et de la configuration familiale des liens d'attachement. Proximité sexuée, frère-père, et aidante-mère.</p>

	<p>A l'âge adulte séparation psychique (différenciation), et distance physique. L'aidante s'éloigne de ses parents, au point de ne plus se reconnaître dans leur image « y'a un moment où je me suis dit : « mon Dieu je n'ai plus rien en commun avec mes parents ».</p> <p>Liens d'attachement de plus en plus distants, malgré les services rendus par la mère (gardait les enfants de l'aidante) « j'en étais plus très, très proche », qui s'enracinent dans les conflits conjugaux entre les parents (mère qui annonce à sa fille ado, son intention de divorcer), à la personnalité indépendante de la mère (demande ensuite une mutation professionnelle, pour s'éloigner du foyer familial durant la semaine).</p>
Impact de la maladie sur la relation	<p>Avant le diagnostic (méconnaissance maladie), prise de distance de l'aidante, en raison des tendances interprétatives de sa mère « Y'a un moment, je me suis dit : « mais je ne peux absolument plus rien lui dire ». Difficultés de communication.</p> <p>Impact de la maladie sur les liens d'attachement, qui accentue le détachement de l'aidante « ça donne une relation minimaliste ».</p> <p>Difficultés de l'aidante face à l'accentuation de certains traits de personnalité de sa mère : ruminations, crainte de mal faire « donc elle est tout le temps en train de mal faire en plus maintenant », impulsivité, et ses troubles cognitifs, p.ex. difficultés de raisonnement. En même temps la mère désire rester maître de sa vie (refus de la dépendance, qui transparaît à travers son refus de l'organisation mise en place par sa fille), source de tensions dans la relation.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Difficultés à se projeter. Phase d'observation « j'attends de voir », liée à son impossibilité à anticiper les événements dans la réalité (refus des aides de sa belle-mère).</p> <p>Tente de s'y préparer psychologiquement.</p> <p>S'attend à une aggravation brutale de la situation avec des événements liés à la majoration de la dépendance (chutes) « avec mon mari, on est tout à fait conscients, que on va devoir gérer des choses pas simples, et sans doute dans l'urgence aussi ».</p> <p>Avenir objet d'incertitudes, représentation angoissante pour l'aidante. Plus ou moins déstabilisante selon les événements : hospitalisation... (« ça fait yo-yo ») renvoie l'aidante à une perte de maîtrise « on a finalement pas d'autre choix que d'attendre de devoir gérer. On sait que ça va arriver. Mais on sait pas quand, et on sait pas quoi. Ce qui fait que effectivement c'est assez inconfortable ».</p> <p>Rejoint l'image de l'épée de damoclès au-dessus de sa tête (non verbalisée ici).</p>

Enfant 12 (♀). Fille du conjoint 2, et soeur de l'enfant 14.

Père MA stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à l'HDJ psychogériatrique.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Ancien « ça fait déjà un bout de temps ».</p> <p>Au départ des pertes de mémoire (oublis de noms, du linge...).</p> <p>Tendance à la banalisation, et à la minimisation par la famille.</p> <p>Dénégation dans la limite des pertes acceptables ? « Longtemps ça passe plus ou moins inaperçu, parce que c'est des petits oublis, mais qui ont pas beaucoup plus d'importance que ça ».</p> <p>Gradation progressive des troubles, jusqu'au signal d'alerte pour l'entourage : patient désorienté en voiture, qui ne retrouve plus son chemin. Suspicion de troubles ?</p> <p>Rôle de la formation professionnelle de l'aidante, infirmière en unité de psychogériatrie, qui amène le patient à consulter.</p> <p>Bilan en CM au CPA. Diagnostic de MA.</p> <p>Désire lutter contre l'évolution de la maladie « on peut peut-être ralentir l'évolution », sursaut de pulsions de vie, le retenir en vie.</p>
Vécu de la maladie	<p>Relative adaptation « ça me pose pas plus de soucis que ça. ».</p> <p>Accepte l'évolution des troubles.</p> <p>Représentation de bonne aidante, soucieuse de protéger ses parents « j'essaye de l'accompagner du mieux que je peux, en mettant les aides et en essayant de soulager maman au maximum », et de prolonger le maintien à domicile « tant qu'on peut le garder à la maison comme ça, avec les aides, on va continuer comme ça ».</p> <p>Défense contre les affects liés à la maladie : intellectualisation « connaissant la maladie, connaissant l'évolution », dénégalation, détachement, isolation affective.</p> <p>Reconnaît les atteintes identitaires « bon c'est sûr c'est plus tout à fait mon papa ».</p> <p>S'inquiète pour sa mère « parce que papa lui il vit sa maladie pas trop mal ». Tensions dans le couple ? Dénégalation de l'agressivité paternelle.</p>
Répercussions de la maladie	<p>Peu. Disponibilité accrue pour sa mère (soutien, démarches...), étayage « le temps libre que j'ai, c'est vrai que je le passe plus du coup chez maman ».</p> <p>Pas de renoncements.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Bonnes réactions. Son mari est aussi infirmier en psychogériatrie. Connaissance antérieure de la maladie, comme l'aidante.</p> <p>Au niveau de ses deux soeurs : celle du milieu est moins investie dans la relation d'aide (distance géographique).</p> <p>Discontinuité de présence au quotidien, distance relationnelle, qui favorise le déni, malgré sa formation d'infirmière. Décalage entre la connaissance de la maladie / les affects en jeu dans le rapport à la maladie, son impact relationnel...(représentation intégrée dans le</p>

	<p>quotidien vs représentation intellectuellisée).</p> <p>La dernière soeur est plus présente, constate l'évolution des troubles, et est en demande d'informations sur la maladie auprès de sa soeur (rôle de référente).</p> <p>L'aidante peut parler de ses difficultés avec ses collègues de travail, ou son mari, qui travaille dans le même milieu. Dialogue facilité.</p>
Réactions au fait divers	<p>Représentation du risque d'épuisement de l'aidant lié à son avancée en âge, à ses sollicitations croissantes au quotidien (permanence de l'aide apportée), aux difficultés de communication avec le patient (persévérations, oublis...) « je peux pas dire c'est un dialogue de sourds, mais quelque part quand même, (...) je vois à la maison, papa pose tout le temps les mêmes questions. Donc elle est tout le temps obligée de répéter la même chose. Au bout d'un moment c'est sûr c'est agaçant », aux changements de rythme « ralenti » au quotidien, et à l'organisation du quotidien autour de la maladie, qui fait loi, « finalement la vie au quotidien tourne autour de la maladie de l'autre ».</p> <p>Changements imposés par la maladie (perte de liberté, contraintes) qui renforcent le désir de maîtrise de l'aidant (combat, défense).</p> <p>Met en lien le passage à l'acte avec l'absence d'étayage de l'aidant et son isolement « si y'a pas à côté quelqu'un à qui on peut parler, quelqu'un à qui on peut pas se confier, je pense que effectivement y'a moyen de craquer sans soucis ».</p> <p>Epuisement de l'aidant lié aux troubles du comportement du patient, surtout la nuit : déambulations... et au caractère illimité de l'aide « sauf que le matin après ça continue. (...) Y'a pas moyen de se reposer ».</p> <p>Représentation punitive de la maladie = culpabilité.</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le gériatre de la CM du CPA.</p> <p>Annonce conjointe à la mère, au père, et à cette fille aidante.</p> <p>Présentation des aides lors de l'annonce. Se retranche derrière sa casquette professionnelle « bon moi je connaissais ».</p> <p>Pas de proposition de rencontrer un(e) psychologue dans les suites de l'annonce.</p> <p>Absence de nécessité à ce moment ? La fille est en demande d'un soutien psychologique pour sa mère, face à l'aggravation des troubles paternels « je sais pas si elle-même, elle en sent le besoin. Mais moi je trouve que ça serait important pour elle, parce que elle emmagasine plein de choses, et que ce serait peut-être bien pour elle qu'elle puisse en parler ».</p> <p>Mais sa mère reste dans un désir de maîtrise « après en fonction du caractère de l'aidant, ben elle, elle a toujours eu un caractère assez fort. Donc il faut que ça aille quoiqu'il arrive, ça ira, ça ira ».</p> <p>Absence de demande. Ecart Moi-Moi idéal. Défense contre la culpabilité (renforcement des exigences du Moi idéal = être fort, pour ne pas faillir face à ses responsabilités, sens du devoir = Idéal du Moi), et l'angoisse abandonnique réactivée par la représentation de sa propre défaillance ? Au risque de l'épuisement (sacrifice du Moi, au</p>

<p>Vécu de l'annonce</p>	<p>profit du Moi du patient).</p> <p>Pas d'effet surprise, ni de choc. L'aidante et son père s'y attendaient « même papa, parce qu'en fait pendant tout le chemin, il disait : « je suis sûr, je suis Alzheimer, je suis Alzheimer, je suis Alzheimer ». L'annonce légitime les troubles perçus par la famille.</p> <p><u>A domicile</u> : aide à la toilette, au ménage.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : Parcours depuis l'annonce : le père a été PEC en HJ gériatrique 1X/semaine pendant plus d'un an. Puis arrêt, suite à son refus d'y aller « période un petit peu d'opposition ». La famille se rallie à sa demande « pour que ça se passe pas bien c'est pas la peine. Donc on a un peu lâché ». Face à son ennui au quotidien, un nouvel essai a été effectué dans un autre HJ gériatrique. Puis nouvel arrêt à la demande du père. Depuis l'aggravation des troubles en octobre dernier, le père « accepte plus ou moins tout ». Actuellement PEC 3X/semaine en AJ, et renforcement des aides à domicile. Fonction de répit pour la mère.</p>
<p>Aides en place</p>	<p>Sa mère a participé à des réunions du groupe d'information et de soutien d'Adage. La fille demande la poursuite de ce soutien. Résistance, image de maîtrise renvoyée par sa mère « c'est une battante. Je veux dire il faut que ça aille, ça va, ça va, ça va », qui ne fait plus illusion, perçoit son épuisement « elle a plus de mal ». Souffrance psychique accrue par les troubles du comportement de son mari, et la majoration de sa dépendance. Mais aussi apparition de douleurs, d'une fatigue, qui la rendent plus vulnérable. Difficultés de sa mère à lâcher prise, à se détendre, même en l'absence de son mari (stress, sur le qui-vive, état d'alerte permanent) « je trouve même les jours où il est pas là, elle arrive pas à se décontracter, ou à se trouver du temps pour elle. Je trouve que...tout tourne en fait autour de papa », malgré l'incitation des enfants, à se détacher, et à prendre du temps pour elle. Angoisse de la mère « elle arrive pas à se détacher de ça » (de perte, de séparation). Impact d'événements récents : travaux au domicile, bronchite du père, dans l'aggravation de l'épuisement actuel de la mère ? Risque de burn-out pour l'aidante ? Position d'observation de l'aidante, attentive à l'évolution de sa mère dans l'accompagnement.</p>
<p>Explications des réticences des aidants à demander de l'aide</p>	<p>* Enjeux narcissiques, lien à l'image renvoyée à l'extérieur (regard social, familial...), Moi idéal de bon aidant « par fierté ».</p> <p>A l'inverse lien à la honte ? « Ne pas oser ».</p> <p>* Sens du devoir, obligation de faire avec « il faut qu'on y arrive », angoisse de l'échec = perte de l'illusion de maîtrise.</p> <p>* Manque d'informations des familles « ils connaissent peut-être pas, déjà toutes les infrastructures, et tout ce qu'il existe ».</p> <p>* Crainte de l'intrusion dans l'intimité « on n'accepte pas forcément que quelqu'un vienne mettre son nez, dans le ménage ».</p> <p>* Perception de l'aide comme une contrainte supplémentaire pour</p>

	<p>l'aidant. Rapport nécessité, bénéfice « c'est vrai que du coup, je vois là, même les aides à la toilette, il faut être disponible. Ils arrivent 7h30 au plus tard. Donc il faut être debout ».</p> <p>Les aides imposent un rythme quotidien différent, plus ou moins bien vécu par l'aidant « c'est peut-être pas évident d'accepter ». Disponibilité accrue, poids des contraintes vs perte du sentiment de liberté (surplus de frustrations imposées par la maladie)</p>
--	--

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Principalement à sa mère, aidante principale.</p> <p>Aidantes secondaires = elle et sa petite soeur (relais). La soeur du milieu est moins présente, et plus dans le déni de la maladie.</p> <p>Aide aux démarches administratives (mise en place des aides, dossiers...), à des achats de matériel spécifique (lit médicalisé). Accompagne systématiquement ses parents aux rdv médicaux, depuis que sa mère l'a sollicité face au refus de son mari.</p> <p>Soutien affectif, disponibilité, présence « après, elle sait que si y'a quoique ce soit, elle peut m'appeler. Si elle a besoin de parler ou si elle a besoin d'un coup de main...elle peut m'appeler et je viens ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Facteurs affectifs ? Sens du devoir filial ?</p> <p>Désire garantir la survie psychique de l'objet d'amour, la pérennité d'un lien affectif ? « Ben c'est mon papa (...) même si y'a la maladie, quelque part, ben ça reste papa ».</p> <p>Désire se protéger contre les attaques mortifères de la perte.</p> <p>Impact positif des atteintes identitaires (gain affectif), modifications du Moi antérieur du père (surplus de plaisir pour l'aidante) « il est plus comme il était avant », « ça l'a plutôt un peu adouci, je veux dire il est plus sensible. Plus...ouais un peu plus affectueux qu'avant ».</p> <p>Décalage entre la représentation fantasmatique de l'aidante de son père malade / la réalité de la maladie « j'avais plutôt peur d'une démence frontale, et que du coup il soit plutôt impulsif et agressif, et...donc c'est vrai que de ce côté là, je suis plutôt contente (rires) ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Partiellement reconnu. Rôle d'aidante lié à sa place dans la fratrie « c'est vrai que je suis l'aînée ». Décuple le sens du devoir ? « Sous-entendu ben l'aîné, c'est toi qui t'occupe ». Tradition familiale ?</p>
Expérience antérieure d'aidant	<p>La fille n'a pas connu ses grands-parents, sauf une grand-mère décédée quand elle avait 5 ans.</p> <p>Pas d'expérience antérieure d'aidant, ni d'expérience familiale liée au vieillissement, à l'exception d'une grande-tante.</p>
Aidant naturel ?	<p>Processus naturel dans sa famille « ça s'est fait naturellement sans se poser de questions ». Le rôle d'aidant est facilité par sa proximité géographique avec ses parents (exemple de la soeur du milieu éloignée de 20 kms), et sa place dans la fratrie (aînée).</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>* Rôle de la relation antérieure, préexistante = liens d'attachement.</p> <p>* Place de la culpabilité, qui s'enracine dans l'histoire familiale, et l'héritage transgénérationnel « c'est toute l'histoire en fait de la</p>

	<p>famille qui joue ». Désir de réparation par rapport aux ascendants (face à la représentation de ses manquements passés, qui décuple le sens du devoir) ? « Est-ce que ça peut être quelque chose, que les gens se reprochent de pas avoir fait, par rapport à leurs propres parents, qui maintenant se répercute ? ».</p> <p>Difficile de généraliser face à la singularité des liens familiaux.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>La maladie favorise sa proximité affective avec son père.</p> <p>Expérience plaisante de découvrir le parent sous un nouveau jour.</p> <p>Les atteintes identitaires renforcent la proximité relationnelle « je vois maintenant ben, comme dit le contact que j'ai avec papa, c'est beaucoup...il est plus proche que ce que j'ai connu dans mon enfance, quoi je veux dire ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Fonction de sa place d'aînée dans la fratrie. La représentation de la relation au père réactive des mouvements oedipiens (dénégation) « du fait que j'étais l'aînée, je veux pas dire c'est moi qu'il préférerait, mais je veux dire c'est vrai que du coup, c'est toujours à moi qu'il faisait appel pour lui donner un coup de main ».</p> <p>Représentation d'une relation « privilégiée » avec le père.</p> <p>Réactive la rivalité avec les soeurs, dénegation « je pense pas que...qu'elles me jalousaient parce que moi je devais tout le temps y aller (rires) », et rationalisations « parce que j'étais plus âgée ».</p>
Relation actuelle	<p>Dénégation de l'impact de la maladie sur leur relation, et de l'angoisse de séparation.</p> <p>Représentation inverse de la maladie qui rapproche.</p> <p>Poursuite d'une relation privilégiée avec le père, teintée d'enjeux oedipiens « c'est vrai que du coup, au début quand il acceptait pas trop les choses, c'est vrai que venant de moi, il l'acceptait mieux ».</p> <p>Reconnaît l'importance de sa formation professionnelle dans la relation d'aide, est plus attentive à la manière d'expliquer le déroulement des choses à son père, ce qui facilite sa compréhension et son adhésion « si y'avait peut-être pas le métier, y'a peut-être plein de choses que je ferai différemment. C'est vrai que ça aide quand même beaucoup ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Désire retenir en vie l'objet d'amour, en prolongeant au maximum le maintien à domicile « si possible on va essayer de le garder à la maison le plus longtemps possible ».</p> <p>Mais idéal tempéré par la réalité, et les difficultés relationnelles entre la mère et le père. Père dans le refus, dans l'opposition, mais mère « peut-être un peu trop directe, il faudrait qu'elle lâche un petit peu ».</p> <p>Bénéfice potentiel d'un accompagnement psychologique pour sa mère, mais doutes de l'aidante « vu son âge aussi. Je sais pas si elle est capable de le faire ».</p> <p>Désire protéger l'objet d'amour maternel, en augmentant les aides à domicile si nécessaire « si nous on voit que ça va pas, on va lui proposer ».</p> <p>Bienveillance, position attentive, soucieuse d'alléger le fardeau</p>

	<p>maternel « pour qu'elle elle soit un petit peu soulagée », « pour qu'elle ait juste à penser à elle, et pas encore à penser à papa ».</p> <p>La mère fait plus l'objet d'inquiétudes, que son père malade « lui j'ai l'impression que ça se passe bien ». Perçoit son épuisement, et ses difficultés à accepter la maladie, les aides...</p> <p>Envisage de faire une demande d'hébergement temporaire, pour que sa mère puisse faire les vendanges chez sa deuxième soeur.</p>
--	--

Enfant 13 (♂). Frère des enfants 5 et 7.

Mère MA stade modéré.

Entretien réalisé à domicile, en présence de son épouse, et d'un de leur fils.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Absence de perception des troubles avant l'annonce diagnostique.</p> <p>Liens : * Dénier ? « Je me suis pas trop aperçu ».</p> <p>* Absence de contacts réguliers « je vois pas trop ma mère ».</p> <p>Une présence continue favorise la perception des troubles.</p> <p>* Liens d'attachement antérieurs : mère sur-protectrice envers ce fils.</p> <p>Fonction défensive du faux-self, masque ses troubles (stratégies) « on aurait dit qu'elle cachait son jeu » (dixit l'épouse).</p> <p>Nécessité pour la mère de donner le change à ce fils « quand je descendais elle était bien. Je trouvais qu'avec moi, elle était mieux qu'avec d'autres personnes » (attitude protectrice).</p> <p>Lien à la place de ce fils dans la fratrie : dernier-né = choyé, couvé par la mère ? Et au décès du père. Dénégation du fils, qui ne se reconnaît pas dans cette image « j'étais pas le plus gâté. Ah ! Non pas du tout ».</p> <p>Dénier de la mère parallèle au dénier du fils, négation du changement « avec moi elle était bien. Je la trouvais bien, comme d'habitude ».</p> <p>Levée progressive du dénier de l'épouse et de l'aidant « bon maintenant, tout doucement on s'en rend quand même compte ».</p> <p>L'aidant perçoit certains symptômes, qui le « choquent » (vécu d'effraction) : ses absences « quand elle parle pas, elle regarde comme si elle regardait dans le vide », sa régression « j'avais l'impression que j'avais un petit bébé à côté de moi parfois », son besoin d'agrippement (défense contre l'angoisse de séparation ?) « parfois on passait, elle était dehors, elle se promenait. Mais elle nous arrêtait, mais elle nous lâchait plus. Ça ça m'a un peu choqué ».</p> <p>Contrainte d'adaptation aux troubles « faut prendre les choses maintenant tels qu'ils sont. Pas le choix hein ! ».</p> <p>Epreuve de réalité basée sur la reconnaissance de la maladie.</p>
Vécu de la maladie	<p>Souffrance psychique de l'aidant « c'est dur ».</p> <p>Représentation « insupportable » des atteintes identitaires. La confrontation à l'image déclinante de sa mère, réactive le souvenir (traumatique ?), de l'image déclinante de son père « Moi ça me fait mal, parce que j'ai vu mon père se dégrader. J'étais jeune. Et c'est dur. Pour moi c'est trop dur ».</p> <p>Réactive une angoisse de mort, une angoisse abandonnique ?</p> <p>Deuil non réalisé du père ? « Quand je descends chez moi, je viens dans la cuisine. Je vois encore mon vieux assis, et je vois ma mère à côté. C'est trop dur ».</p> <p>La maladie renvoie à l'absence d'élaboration de la perte du père.</p> <p>Empathie pour la mère, qui a été veuve jeune.</p> <p>Attribue l'origine de la maladie à la solitude. Représentation délétère</p>

		<p>de l'absence qui entraîne la projection de ses angoisses abandonniques ? « C'est à force d'être dedans, et de se retrouver souvent seule. Moi je voudrai pas être seul. La solitude. Je sais pas. Non ».</p> <p>Fragilités des limites dedans/dehors, des assises narcissiques.</p> <p>Mouvements oedipiens, compagnon maternel fantasmé, réactive une rivalité « peut-être nous on serait pas été d'accord ».</p>
Répercussions de la maladie		<p>Désorganisation psychique (réaction à la perte) « ça chamboule un peu les choses », synonyme de mal-être « ça m'a fait beaucoup de mal ».</p> <p>Caractère de choc, d'effraction de la maladie « on s'attend jamais », liée à l'absence de préparation, à la brutalité de sa révélation, mais place du déni antérieur.</p> <p>La maladie provoque la rupture d'une représentation idéalisée « on veut toujours que tout le monde soit bien » (complétude originaire ?).</p> <p>Absence de renoncements face à la maladie (réponse de l'épouse).</p> <p>Ce ne sont pas eux qui sont le plus sollicités en cas de difficultés « c'est pas nous qu'elle appelle » (attitude protectrice de la mère ?).</p> <p>Se rendent disponibles si la mère les sollicite « on est descendus tout de suite. Si y'a quelque chose on est là.(...) Y'a pas de problèmes ».</p> <p>Discours rassurant de l'aidant, qui répète à sa mère qu'elle peut l'appeler en cas de problèmes.</p>
Réactions de l'entourage		<p>Impact psychique de la maladie sur ses enfants « je pense que mes gamins ont été touchés aussi un peu », surtout l'aîné, qui lui rend régulièrement visite avec son amie « ça lui fait plaisir ».</p> <p>Déni de l'épouse « le petit je sais pas si il s'en rend très...compte vraiment ».</p> <p>Refus de l'aidant de parler de son mal-être « j'aime pas en parler ».</p> <p>Déplacement des pulsions hostiles, et des affects douloureux liés à la perte, sur la parole « ces trucs là maintenant c'est trop dur (...) ça me fait plus de mal qu'autre chose ». Parole associée à un surcroît de déplaisir, de souffrance (plutôt que libératrice).</p> <p>Tendance au repli sur soi, à l'introversion (aidant solitaire).</p>
Réactions au fait divers		<p>Identification repoussée « je pourrai pas faire ça ».</p> <p>Dénégation de l'agressivité réactivée par la maladie « j'y arriverais pas là. Je pense pas ».</p> <p>Epouse répond à sa place. ATCD familiaux de MA. Tradition familiale chez l'épouse de vivre « en famille ». Souffrance psychique de l'aidante « t'es mal », face aux troubles du patient, notamment gnosiques « quand ils arrivent plus à te reconnaître (...) je me souviens que c'était très, très dur à...à accepter ».</p> <p>Néo-réalité induite par la maladie « c'était un cauchemar ».</p> <p>L'épouse pointe la différence de respect, entre les parents et les enfants, et les conjoints « y'a plus de respect pour des parents ».</p> <p>Représentation singulière du couple liée à son expérience dans le village « je vois tous les couples d'un certain âge, ils se respectent plus après. (...) Y'en a qui veulent divorcer à 70 ans dans le village et tout ça ».</p>

	<p>Le grand-père de l'aidant avait la MA. Apparition brutale de la maladie « il a eu ça du jour au lendemain », coïncide avec le déni de l'aidant « nous on prenait ça en rigolant. Mais bon j'étais jeune encore. Vous voyez ? On se rendait pas vraiment compte de ce que c'est ». Défenses maniaques face à la perte.</p> <p>Troubles comportementaux du grand-père : « il foutait le camp, il sortait, il faisait du stop ».</p>
--	--

Annnonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par le médecin-gériatre, lors d'une réunion famille, à l'HDJ psychogériatrique « c'est à ce moment là qu'on m'a dit que ma mère avait Alzheimer ».</p> <p>L'épouse regrette son absence à cette réunion (réservée aux enfants). Culpabilité face au passage à l'acte de son mari « je pense que j'aurai pu être un soutien ». Met en lien le passage à l'acte avec l'excès de souffrance psychique liée à l'annonce diagnostique, (effraction) déchargée dans l'agir « quand il a appris ça, il était très mal, ça a fini aux mains avec sa soeur », « si t'avais pas eu ce gros coup de marteau sur la tête, disant que ta mère elle est malade, tu n'aurais pas réagi comme ça ».</p> <p>Choc de l'annonce « c'était très dur, pour lui...même très, très, très dur de l'apprendre comme ça » lié à la levée brutale du déni « parce que nous on s'en est pas rendu compte honnêtement ».</p> <p>Effet catalyseur de l'annonce du conflit latent avec sa soeur (rivalité).</p> <p>Déni des troubles s'enracine dans l'attitude maternelle protectrice ? Maladie cachée à son fils. Prolonge le lien antérieur (attitude de couvade) « des fois j'ai l'impression que devant Alain, je vous dis honnêtement, je mens pas, mais avec moi des fois...maintenant je me rends compte qu'elle oublie des fois. Mais devant Alain non. Vous pouvez pas vous imaginer ».</p> <p>Démenti de l'épouse « on s'est jamais rendus compte ». Incrédulité qui vise à maintenir l'illusion et le déni de la perte « on nous avait dit. Mais on a dit : « yo ses soeurs elles racontent des conneries ». Parce que des fois elle fait des blagues la maman à Alain...c'est une femme...qui rigole beaucoup ».</p> <p>Décalage entre le parent fantasmatique (idéal) de l'enfance et le parent de la réalité (faillible, manquant, vulnérable face à la maladie). Poursuite d'une imago infantile du parent idéal omnipotent. Maladie rejoue l'épreuve de la castration chez l'enfant.</p> <p>L'annonce diagnostique réactive l'angoisse abandonnique du fils « nous on était vraiment à l'abandon », puis de sa mère, face au passage à l'acte du fils, et à son isolement consécutif au sein de la famille « plus personne nous parle, alors elle a dit : « ça me fait quand même mal ». Méfiance de l'épouse, mise en garde « il faut faire attention quand vous faites une réunion comme ça. Y'en a qui étaient au courant de ce qui allait se passer. D'autres pas ». Incrédulité. Déni antérieur « moi j'y ai pas cru. Fallait que j'aille là-bas, pour entendre que ma mère est malade ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p>

Vécu de l'annonce	<p>Proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce.</p> <p>L'aidant distingue son mal-être consécutif à l'annonce « la maladie oui, oui ça m'a fait du mal » (aveu / levée du déni), du règlement de compte avec sa soeur (refuse d'en parler) « après ce qui s'est passé avec ma soeur, ça a rien à voir avec ça. On se met bien d'accord ». Dénégation de la charge agressive liée à la perte.</p> <p>Revient sur l'annonce de sa soeur, aidante principale, lors de la réunion, de se désengager de la relation d'aide.</p> <p>Il s'est proposé pour prendre la relève.</p> <p>Scène dramatique de l'annonce, une soeur n'arrête pas de pleurer, le frère et la soeur qui se battent...scène de chaos, à la mesure de bouleversement psychique de l'aidant (reconnu comme tel).</p> <p>L'épouse aurait rappelé le médecin suite à l'annonce face à la souffrance de son mari « il était très mal ». En demande d'un suivi psychologique pour son mari (insistance), que celui-ci refuse.</p>
Aides en place	<p>Mère PEC à l'HDJ 3X/semaine. PEC bénéfique selon l'aidant « maintenant elle demande même à aller là-bas. Elle est contente », malgré les difficultés d'adhésion initiales de sa mère.</p> <p>Investissement positif de l'extérieur (bénéfices), « moi je pense qu'il faut la sortir de la maison », « quand tu l'emmènes ici, elle est bien. Elle rigole. Elle est...elle se change les idées ».</p> <p>Désire maintenir la stabilité actuelle, ralentir l'évolution de la maladie, lutte, espoir pour l'avenir « je pense qu'il faut la sortir, parce que à ce moment là, la maladie je pense, ça va progresser beaucoup plus doucement » (sorties = objet idéal ?).</p> <p>Déplacement sur la maison maternelle, de l'image d'enfermement, de captivité liée à la maladie (patient otage de sa maladie).</p> <p>Lutte contre les angoisses abandonniques et l'effondrement dépressif, liés à la solitude « une personne quand t'es seul, tu penses à beaucoup de choses (...) et tu broies du noir ».</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Réponse de l'épouse. Par manque d'informations.</p> <p>Médiatisation récente de la MA, qui l'a fait sortir de l'ombre.</p> <p>L'aidant lit dans le journal des informations sur la MA.</p> <p>Le couple est peu impliqué dans la mise en place des aides. C'est la soeur aidante principale, qui s'en occupe (occupe toute la place ?).</p> <p>Rivalité entre le frère et la soeur face à l'objet d'amour maternel « parce que c'est elle qui veut s'en occuper. Quand y'a quelque chose, quand je l'emmène chez le médecin, la première chose si elle doit rester à l'hôpital : « tu préviens Doris ». Nous on a rien à dire ».</p> <p>La soeur a mal vécu la proposition du frère de s'occuper de sa mère, lors de la réunion famille « elle a pleuré : « moi j'en ai marre, j'ai plus de vie de famille. je fais plus ci, plus ça ». J'ai dit : « moi je m'en occupe ». Alors déjà ça, je pense que ça lui a pas trop plus non plus ».</p> <p>Ambivalence. Désir d'être déchargée du fardeau/ défense que ce soit le petit dernier qui le fasse (position de maîtrise, lutte contre la culpabilité ?).</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>L'aidant descend ponctuellement voir sa mère, ou il la cherche (habitent le même village) « on l'invite souvent ». Mais elle ne souhaite pas toujours venir, tendance actuelle au repli ? « c'est deux fois qu'elle nous dit non ».</p> <p>Contradiction avec son discours antérieur « elle aime venir ».</p> <p>Désire donner une bonne image de lui ? Comme la mère désire donner une bonne image d'elle, quand elle est chez lui.</p> <p>Manque de disponibilité de l'aidant lié à ses contraintes familiales, professionnelles, domestiques...« on jongle, et on fait ».</p> <p>Sentiment d'insécurité de l'épouse lorsque sa belle-mère est chez eux, lié aux dangers potentiels : risque de chutes dans l'escalier (absence de canapé à l'étage inférieur, pour qu'elle puisse se coucher)... Accueille plus volontiers la patiente en été, à l'extérieur « l'an dernier, elle était souvent chez nous ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Devoir filial « moi je pense que c'est un peu le rôle de chaque gamin ».</p> <p>Contrepartie, dette de vie inversée « c'est quand même elle qui nous a élevé, et qui nous a mis au monde. Alors la moindre des choses c'est...si on peut l'aider, on l'aide ».</p>
Aidant naturel ?	<p>L'accompagnement d'un proche malade, est un processus difficile « c'est pas évident du tout », pour l'aidant, en raison :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des doutes, des incertitudes « en fin de compte on sait pas si on aide la personne ». Frustration du fils liée à l'absence de retour de sa mère sur son ressenti...peu de dialogue entre la mère et le fils. - De l'absence de distance affective dans la relation « surtout quand c'est un proche, c'est encore pire ».
Rôle de l'éducation	<p>Education autoritaire, rigoriste « c'était dur à la maison (...) je veux dire au niveau discipline ».</p> <p>Intrusion de l'épouse, qui relève le primat des facteurs affectifs « y'a quand même de l'amour » dans la relation d'aide.</p> <p>Fratricide de 6 enfants, mère au foyer, le père travaillait. Partage des tâches entre les enfants. Rigidité éducative contrebalancée par des souvenirs agréables (idéalisés ?) des veillées de Noël en famille.</p> <p>Autonomie de l'aidant suite au décès du père, lorsqu'il avait 13 ans « depuis là-bas, je me débrouille tout seul (...) maman s'est pas trop soucieuse de moi ».</p> <p>A fait son apprentissage, puis est parti à l'armée. Passait les WE chez son épouse « je rentrais jamais chez moi ».</p> <p>Son frère était soutien de famille.</p> <p>Angoisse abandonnique liée à la perte du père « au niveau famille, personne m'a aidé ». Dénégations « j'étais pas abandonné, mais je sais pas ». Ambivalence, reconnaît son caractère solitaire « je voulais me sortir un peu du truc, tout seul », ne demande rien à son entourage. Rejoint son désir d'autonomie, le passage à la vie adulte, sa manière d'affirmer son identité masculine « je suis un mec ».</p>

Expérience antérieure d'aidant dans la famille	Pas de réelle expérience d'aidant. Place des coutumes, des traditions familiales (se retrouver en famille pour les fêtes). Souvenirs des Noël avec ses grands-parents.
Dépassement de soi de l'aidant	Place de la culpabilité « on a toujours la sensation qu'on n'en fait pas assez ». L'épouse relève le sentiment d'impuissance, lié à l'incurabilité des troubles, et de fatalité face à l'avenir « et t'en feras jamais assez, parce que tu peux pas la guérir, tu peux plus rien faire. C'est foutu ». Sentiment d'impasse « y'a pas de sortie », de captivité, face à la maladie. Réactive des agonies primitives, expérience archaïque qui phagocyte le patient et son entourage ?
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Aucunes pour l'aidant. Pour l'épouse petite satisfaction (consolation ?) liée à la lenteur de l'évolution de la maladie. Fonction rassurante du discours de sa belle-soeur. Caractère insuffisant, frustrant pour l'aidant, en attente de rémission complète, de guérison « t'es content quand on te dit : « t'as plus rien ». Représentation binaire, logique tout ou rien ? Rigidité de l'aidant ?

Liens d'attachement	
Relation passée	Relation distante. Peu de contacts « on se voyait pas beaucoup ». L'aidant faisait un saut « je restais un quart d'heure ou au moins une demi-heure, et puis après je repartais » à sa demande (en cas de nécessité), ou non. Défense. Rationalise, invoque son manque de disponibilité « je pouvais pas être partout non plus ». Regard différent de l'épouse, qui relate l'étroite proximité affective entre l'aidant et sa mère, quand il était jeune « il était très collé à sa mère franchement, parce que je me souviens il lui donnait des bisous et tout. Même mon fils il vient pas comme ça chez moi ». Contre-oedipe maternel, rivalité « ma mère était jalouse à l'époque. Elle m'en a voulu ».
Relation actuelle	Dénégation de l'impact de la maladie, sur leur relation antérieure. Pour l'épouse réticences de l'aidant à rendre visite à sa mère, liées à son angoisse « peur d'être déçu » = perte du parent idéal de l'enfance ? Baisse de la fréquence des visites. Maladie renforce le détachement, la distance relationnelle.
Représentations de l'avenir	Désire prolonger la stabilité clinique de sa mère, et son maintien à domicile « qu'on l'a encore longtemps comme ça, parce que bon elle est quand même encore bien ». Angoisse face au placement redouté. Représentation délétère du placement. EHPAD = lieu de régression du patient (mouroir, antichambre de la mort), synonyme d'aggravation de ses troubles « je pense que souvent c'est l'endroit où les gens se laissent aller. Où ils se laissent mourir. C'est pas le bon endroit. Moi je pense pas ». Culpabilité de l'aidant d'en avoir trop dit à la fin de l'entretien, renvoyée à l'interviewer. Projection « j'ai dit ce que j'avais à dire. C'est déjà de trop. Je suis déjà pas bien ».

Enfant 14 (♀). Fille du conjoint 2, et soeur de l'enfant 12.

Père MA stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à l'HDJ psychogériatrique.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Perception par l'entourage d'anomalies chez leur père « des petites choses qui ont fait que on se posait des questions » : pertes de mémoire (« oublis »), troubles gnosiques (les vignes « là il sait plus. Il sait plus que c'est à lui. Il sait plus où elles sont. Je pense que c'est ça qui nous a alerté le plus »), désorientation spatiale « je sais plus où aller », « c'est où » = signal d'alerte pour la famille.</p> <p>Période de doutes, d'incertitudes, de flou pour la famille.</p> <p>Caractère pathologique des pertes (de mémoire), qui dépassent le banal oubli lié au vieillissement « c'est l'âge ».</p> <p>*Déni ? face à la maladie.</p> <p>Clivage perception/représentation de perte (maladie reconnue et réalisée), clivage cognition /affect « nous aussi on réalise pas tout le temps ». Intégration progressive de la perte.</p> <p>Allers-retours désir-défense, permettent la levée progressive du déni.</p> <p>Affects douloureux liés au pré-deuil de l'image du parent « c'est notre papa, et c'est quand même dur ». Sentiment d'impuissance.</p> <p>*Impact psychique de la perte d'autonomie et de la régression du père en particulier de sa désinhibition et de son incontinence, qui touchent au tabou de l'intimité du corps du parent, et réactivent des enjeux oedipiens (interdit de l'inceste) « on l'a jamais vu tout nu. Là « je dois faire pipi », et puis il se retrouve tout nu devant vous ».</p> <p>* Sa mère, aidante principale, sollicite l'aidante et son mari, en cas de difficultés. Proximité géographique qui favorise leur réactivité.</p> <p>Aggravation récente des troubles du père : fugues « on a dû le chercher dans la rue ».</p> <p>L'absence de reconnaissance de sa fille « non madame vous pouvez y aller », et son incontinence décuplent la souffrance de l'aidante « au début ça fait mal » (désidentification démentielle). Lien à l'image renvoyée, à la honte. Regard des autres, qu'en dira t-on « moi ce qui me fait le plus c'est quand même...quand il se lâche. Quand il est avec vous et que...enfin on peut plus l'emmener quelque part. On peut pas l'emmener au restaurant parce que ben il peut vous faire pipi sur la chaise (...) enfin c'est peut-être le regard des autres qui gêne ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Absence de non-dits face à la MA (dans la famille et à l'extérieur). Maladie parlée avec les gens du village.</p> <p>Met en lien l'absence de tabou social et familial, avec la médiatisation récente de la MA, qui a libéré la parole « la maladie d'Alzheimer c'est quand même quelque chose qui s'est répandu et quelque chose dont on parle beaucoup », et qui explique la meilleure compréhension, et l'empathie des habitants du village « les gens</p>

	<p>comprennent. Ils savent ce que ça veut dire ».</p> <p>La famille compte sur la solidarité des habitants du village « s'ils voyent papa, ils savent que ils doivent nous le ramener, parce que il doit plus être tout seul dans la rue ».</p> <p>Demande d'étayage. Mise en place réseau d'aides.</p> <p>L'aidante a parlé de la maladie à ses deux fils « ils savent que papapa est malade ». Ils déjeunent 2X/semaine chez leur grand-mère.</p> <p>Angoisse de mort d'un des fils, lié au caractère incurable de la maladie « il dit : « le jour où papapa sera plus là, j'aurais mal ». Alors je dis : « ben oui, c'est normal, tout le monde ». Mais bon ils savent que ça va arriver un jour plus proche que... ».</p> <p>Un des fils est attentif au grand-père, bienveillant, vigilant, alors que l'autre tente plus de le stimuler.</p> <p>Etayage de son mari au quotidien.</p>
Répercussions de la maladie	<ul style="list-style-type: none"> * Relation : proximité renforcée avec sa mère. La maladie rapproche. * Enjeux moraux décuplés, sens du devoir « parce qu'il faut aider ». * Organisation : contraintes accrues pour l'aidante : disponibilité pour sa mère, étayage matériel et affectif « Il faut être à côté. Faut l'écouter. Faut...faut être réactif quand elle a besoin d'aide ». <p>Nécessité de définir une nouvelle organisation au quotidien.</p> <p>Fardeau allégé pour les aidants secondaires par rapport à la charge de l'aidant principal « c'est pas nous qui avons le plus de répercussions », qui doit le gérer au quotidien « ça a vraiment bouleversé la vie de maman. Mais la nôtre, ouais en organisation ».</p> <p>La cohabitation avec le patient renforce l'épuisement de l'aidant.</p> <p>La distance dans la relation d'aide, décuple le sentiment d'impuissance face à la maladie ? « un peu impuissants, parce qu'on sait pas trop quoi faire. On sait pas comment l'aider ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Poursuite des activités antérieures. Renoncements ponctuels, p.ex. si l'aidante avait prévu de sortir et doit s'occuper de son père.</p> <p>Solidarité familiale, entraide entre les soeurs pour soulager leur mère, bonne entente « si maman elle a besoin de faire quelque chose, on s'arrange toujours. Bon on est trois filles. Donc on peut quand même s'arranger. Donc on lui dit toujours : « si tu veux faire quelque chose, tu nous laisses papa, et tu vas faire ce que tu veux » ».</p> <p>Empathie, identification « je le comprends ».</p> <p>Compréhension prime sur sa réprobation morale « c'est sûr, c'est horrible dans le fait, tuer sa femme. C'est vraiment horrible. Mais quand on est dans la maladie, on comprend ».</p> <p>Met le passage à l'acte en lien avec l'excès de souffrance psychique « c'est quand même quelque chose qui est dur à vivre », et son burn-out « c'est sûr que on peut être fort, mais on craque aussi à un moment ».</p> <p>Question de l'agressivité du patient difficile à contenir par l'aidant « pour voir maman, je vois que y'a des coups de colère quand...ah ! Ben on fait pas ce qu'il veut ».</p> <p>Besoin de différencier l'image de (bonne) aidante de sa mère, de l'image de l'agresseur (clivage, annulation) « je suis persuadée que maman, elle fera jamais des choses comme ça. Ça je sais</p>

	<p>que...maman c'est quelqu'un de complètement différent ».</p> <p>Aidante et son mari = Fonction de tiers, de soupape de décharge, face au trop-plein, pulsionnel et émotionnel, de la mère « quand ça va pas, elle descend chez nous ».</p> <p>L'image du mari de l'aidante a une fonction de limite symbolique pour le père, qui permet de contenir ses débordements.</p> <p>La progression des pertes va de pair avec la perte progressive des limites symboliques, contenantes de la relation d'aide, qui devient soumise à des enjeux imaginaires, spéculaires.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides		
Modalités d'annonce		<p>Annoncé par sa soeur et sa mère, suite à la consultation d'annonce.</p> <p>Pas de proposition de soutien psychologique ni pour la mère, ni pour les enfants.</p> <p>Pas de demande de l'aidante « pour l'instant on n'en ressent pas le besoin. Quand on a des moments de blues, on s'appelle. On se parle entre nous ». Partage familial. Maladie se vit et s'éprouve en famille.</p>
Impact l'annonce	psychique de	<p>Pas d'effet surprise « on s'attendait un petit peu ».</p> <p>Perception antérieure des troubles.</p> <p>Difficultés de l'aidante liées au décalage entre sa représentation fantasmatique initiale de la MA, et la découverte des troubles et de leurs incidences (absence de préparation, choc) « je crois que je le savais, mais je me rendais pas compte de ce que ça allait impliquer. Voilà. Je savais, papa était malade. On me l'a dit. On a dit c'était la maladie d'Alzheimer. Donc on savait que petit à petit, il perdrait tous ses moyens. Mais y'a des choses auxquelles on s'attend pas ».</p> <p>Désorganisation psychique liée aux troubles du comportement du père (déstabilisants) : désinhibition (se dénude publiquement parce qu'il a besoin de faire pipi), hygiène précaire (cache ses couches), levée des interdits symboliques.</p> <p>Deuil du père symbolique « il mange en cachette, il jette les papiers par la fenêtre. Des choses, enfin qu'il interdisait vraiment, et qu'il fait maintenant », et du père dans la réalité, lié aux atteintes identitaires.</p> <p>Effet miroir de la désidentification démentielle, l'aidant ne reconnaît plus son parent « alors que lui était très à cheval sur la propreté, vu...je veux dire il est infirmier, donc fallait que ça soit désinfecté et toujours propre. Et maintenant c'est carrément voilà... ».</p> <p>Effet de sidération psychique lié à l'absence de préparation face à la survenue de certains troubles « dans tout ce qui est média, on vous dit maladie d'Alzheimer, il va pas reconnaître ses proches. Donc ça on la sait. C'est dit, vous le savez que tôt ou tard, ça va vous arriver. (...) On est conscient et puis voilà. On l'accepte. C'est la maladie. Mais de ce côté incontinence, on en parle moins quoi. On pense que ça, ça reste inné tout le temps. Et finalement non. Finalement non ».</p> <p>Transgression des interdits symboliques, qui accentue la perte des repères de l'enfant, source de désorganisation psychique.</p> <p>Perte du parent symbolique.</p> <p>Connaissance des aides limitée au placement, mais ne s'y intéresse</p>

Aides en place	<p>pas plus, car sa soeur aînée gère les aides « je le sais sans vraiment le savoir ».</p> <p>PEC en AJ 3X/semaine. Aide à la toilette. Aide au ménage 1X/15 jours.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Honte face à la maladie. Pression du regard social, qui pousse à cacher le malade « c'est vrai que c'est gênant d'avoir une personne comme ça avec soi. Alors c'est vrai que certaines personnes peuvent en avoir honte, et donc ne demandent pas ces aides, pour pas montrer ».</p> <p>Libérer la parole sur la MA, permet de lever le tabou et la honte liée à cette maladie. Enjeux démographiques, liés au vieillissement de la population, qui multiplie le risque d'apparition de la MA. Souligne la fonction de répit de l'aide pour sa mère « ça la soulage quand même beaucoup ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Elle se rend disponible pour s'occuper de son père à la demande de sa mère « quand elle veut faire quelque chose, on le prend, on le garde ».</p> <p>Augmentation de la fréquence des visites (devoir) « il faut passer, enfin nous on passe, mon mari je pense tous les jours ».</p> <p>L'aidante passe 2 à 3X/semaine, lorsqu'elle travaille. Sa mère déjeune avec eux les mercredis.</p> <p>Répartition des rôles : sa soeur gère les aides, et les démarches, elle soutient matériellement et affectivement sa mère « moi c'est plutôt réconfort de maman ». Dialogue constant entre les deux soeurs.</p> <p>La troisième soeur est plus à distance, plus dans le déni ? « On a l'impression qu'elle se rend un peu moins compte (...) je pense qu'elle réalise pas encore ».</p> <p>Nécessité de la continuité d'une présence au quotidien, pour réaliser, l'évolution des troubles (fluctuations de la maladie) « Marie, elle est peut-être moins présente. Donc elle se rend moins compte. Et puis quand y'a ces pertes d'autonomie, ces pertes de mémoire qui sont plus grosses, ben elle, elle est pas là pour le voir. Donc...je sais pas, peut-être qu'elle réalise moins que nous qui voyons plus souvent ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>* Fonction de répit de l'aidant secondaire, qui permet d'alléger le fardeau de l'aidant principal « il faut soulager maman, parce que c'est vrai qu'elle, elle a l'âge aussi ».</p> <p>* Désire protéger l'autre parent (bienveillance, sollicitude) « faut quand même la préserver ». Parentification.</p> <p>* Enjeux moraux : devoir filial, et enjeux affectifs : logique de contrepartie, dette de vie inversée « c'est notre papa je veux dire. Il nous a élevé. Donc à nous de faire la contrepartie ».</p>
Aidant naturel ?	Processus naturel qui s'inscrit dans la continuité de la relation

		<p>antérieure. Logique de réciprocité « contrepartie ».</p> <p>Obligation de solidarité envers les ascendants prévue par la loi. Renforce le poids du devoir moral, de la contrainte, qui s'ajoute aux contraintes existantes (familiales, professionnelles...) « c'est vrai que on le fait naturellement, parce que ça paraît être la suite logique. Il nous a élevé quand on était petits, il nous a donné ce qu'il fallait pour grandir. Pour pouvoir avoir son métier. Pour pouvoir avoir sa famille. Et maintenant on a une contrepartie à donner. Donc c'est vrai que ça paraît logique même si c'est difficile, et que c'est vrai que nous après on a nos familles, on a notre vie. (...) C'est leur rendre ...ce qu'on nous a donné quand on était petits. Il me semble d'ailleurs que dans les droits de l'Homme c'est d'ailleurs écrit ».</p>
Rôle de l'éducation		Reconnaît son impact dans la relation d'aide actuelle. Rôle des valeurs transmises au sein de la famille. Ne développe pas plus.
Expérience d'aidant	antérieure	<p>La famille a vécu chez la grand-tante du père, qui était malade, et dont les parents se sont occupés jusqu'à son décès.</p> <p>Décès précoce des grands-parents, qu'elle n'a pas connus.</p>
Dépassement de soi de l'aidant		<p>Renforcement des exigences de l'Idéal du Moi de l'aidant: devoir de maîtrise, obligation de tenir bon « on se dit on n'a pas le droit de craquer » (rigidification des défenses surmoïques, obsessionnelles, contrôle, rétention... face à l'angoisse de perte, de lâcher ?) = défense contre la culpabilité, et la réactivation de l'angoisse d'abandon et de séparation, face à la représentation de la perte (lâcher l'autre, la relation, et ses contenus).</p> <p>Obligation qui répond pour l'aidant principal, au désir de protéger ses enfants. Effet boule de neige, où sa défaillance, se répercute sur les aidants secondaires « je pense, maman c'est plutôt ça. J'ai pas le droit de craquer parce que y'a papa, et parce que qu'est-ce qu'on en fait si je suis pas là ? C'est vrai que toutes les trois on travaille. Si maman n'était pas là...faudrait qu'on se pose d'autres questions ».</p> <p>Représentation redoutée et repoussée du placement « on essaye de repousser cette solution le plus tard possible ».</p> <p>Principe de réalité reconnu « s'il arrivait quelque chose à maman, c'est sûr qu'il faudrait envisager, parce que on a toutes les trois notre vie. Donc avec un travail, avec des horaires qui sont pas...enfin je vois pas comment on pourrait s'occuper de papa à la maison ».</p> <p>Nécessité d'une présence permanente pour le père au quotidien.</p>
Satisfactions liées à la relation d'aide		<p>Avec le franchissement du seuil critique de la dépendance : amenuisement du principe de plaisir au profit du principe de réalité. La frustration, et le déplaisir priment dans la relation au parent, ainsi que les affects douloureux « c'est plutôt douloureux que satisfaisant ». Inversion du rapport plaisir / déplaisir : vigilance constante de l'aidant, état d'alerte permanent (face aux risques), sollicitude qui bascule dans l'inquiétude « il faut le surveiller sans arrêt (...) c'est plutôt inquiétant...enfin frustrant que une partie de plaisir ». Deuil du plaisir dans la relation au parent.</p> <p>Rares satisfactions : retrouvailles avec le parent d'autrefois « mais c'est vrai que là, pff des moments de plaisir, est-ce que y'en a</p>

	encore ? Si quand on joue. Je veux dire c'est rigolo. Les choses qu'on faisait quand on était petites avec lui, enfin les jeux de société. (...) On joue de nouveau avec lui comme quand on était petites ».
--	--

Liens d'attachement	
Relation passée	Proximité affective « y'avait quand même une complicité ». Tendresse « j'étais sa petite souris ». Malgré une personnalité introvertie, rigide, peu ouverte, avec des principes moraux : travail, droiture... Décrit un père peu disponible au quotidien, pris par son travail à l'hôpital, puis dans les vignes, contrebalancé par la disponibilité maternelle (plus grande proximité affective entre l'aidante et sa mère). Désire « faire plaisir » au père.
Relation actuelle	Reconnaît l'impact de la maladie sur leur relation : bouleversement relationnel lié à la perte de leur complicité, qui s'enracine en grande partie, dans les troubles gnosiques du père. Abrasion de toute une partie de la personnalité du père : valeurs, idéal...antérieurs, liée à la maladie. Perte du Moi familial d'autrefois.
Représentations de l'avenir	Représentation réaliste. Capacité d'anticipation. Echéance du placement attendu à court ou moyen terme « je pense qu'un jour on va devoir le placer. Pour soulager maman ou...ou parce que ça n'ira plus à la maison », à visée de répit pour la mère. La mère a réalisé des inscriptions de sécurité en EHPAD. Espoir pour l'avenir = caractère progressif du placement à travers des hébergements-temporaires. Question de la mort du parent « il a 80 ans et que ben sa vie ne durera plus 20 ans. Ça on en est conscients aussi ». Pré-deuil.

Enfant 15 (♂)**Mère MA stade débutant.****Entretien réalisé à domicile.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Le fils est aidant principal de sa mère, depuis le décès de son père en janvier, « la personne qui aurait été le mieux à même d'en parler ».</p> <p>Progressif « au fil de l'eau ».</p> <p>Signal d'alerte pour l'entourage « ce qui a un peu mis la puce à l'oreille » = persévérations « elle a commencé à nous ressasser toujours les mêmes proverbes ».</p> <p>Actuellement pertes de mémoire (oublis).</p> <p>Conscience partielle de ses troubles « elle dit : « j'ai des problèmes de mémoire ». Fluctuations de la MA.</p> <p>A d'autres moments anosognosie, troubles du jugement « elle dit régulièrement à ma soeur, que c'est elle qui tond », au médecin « pour les légumes y'a pas de problèmes »....</p> <p>Maintien à l'extérieur d'une image antérieure d'elle.</p> <p>Poursuite du plaisir, négation du changement.</p> <p>Ambivalence face à la perte reconnue, et refusée.</p> <p>Désorientée face aux modifications de ses repères « elle me dit : « toi tu m'a sorti de mon rythme normal, je suis perturbée ».</p> <p>Connotation morale des troubles, écart avec la norme « c'est la partie déviance ».</p>
Vécu de la maladie	<p>Expérience antérieure d'aidant avec sa tante (« démence sénile »), dont il s'est occupé pendant 5 ans, et qui est décédée en février 2012.</p> <p>Connaît les fluctuations de la maladie, expérimentées avec cette tante « j'ai appris à aller la voir un jour, et tout allait très bien. Et y retourner 48 heures après, et elle me reconnaissait pas. Y aller un jour, elle était de très, très mauvaise humeur et agressive. Et y retourner 48 heures après, et tout était parfait ».</p> <p>Conseils antérieurs du personnel de la Résidence « gardez toujours du recul par rapport à ça ».</p> <p>Impact psychique de la maladie différent, selon les liens d'attachement « maintenant c'est ma maman. Evidemment c'était pas ma tante, c'est ma maman ».</p> <p>Tente de garder une distance face à la maladie, et de s'adapter progressivement « je le prends comme ça vient ».</p> <p>Stabilité actuelle. Début de MA (mère autonome), n'envahit pas le quotidien « j'ai pas besoin de m'occuper de ma maman, pour avoir un emploi du temps qui commence à six heures du matin, et qui finit à minuit ». Investissement modéré de l'aidant.</p> <p>Désire prolonger le maintien à domicile « je crois que tout le monde est bien d'accord, aussi longtemps que ça pourra durer comme ça, tant qu'il n'y a pas une catastrophe, eh ! Ben on va jouer ce jeu là ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>Répercussions majorées depuis qu'il est aidant principal.</p> <p>* Temporelles « c'est une prise en charge que j'imaginais pas aussi</p>

	<p>importante ». Présence et disponibilité accrue.</p> <p>* Matérielles : Vigilance accrue.</p> <p>Contrôle « et puis il faut surveiller. Il faut toujours être derrière ».</p> <p>* Psychiques. Importance du discours des professionnels (rôle de tiers, de garde-fou symbolique) qui soutiennent les défenses du Moi de l'aidant, et l'aident à se préserver.</p> <p>Défense contre le surinvestissement, rappel à la réalité, vigilance « gardez du recul, ne vous laissez pas bouffer ».</p> <p>Le couple a renoncé à des activités « on est obligés de faire un tri ». Mais reconnaît l'excès d'activités antérieures « on fait beaucoup trop de choses », gérait un centre de scoutisme, était au Conseil Municipal de son village, et Président d'une association de carnaval.</p> <p>Limitation salubre imposée par la maladie (défense contre l'angoisse de perte, la culpabilité ?) ?</p> <p>Tente de positiver en tablant sur le caractère transitoire de la situation (maintien de l'espoir, de l'illusion) « ce qu'on est en train de vivre avec ma maman c'est passager. Ça va durer ce que ça va durer ».</p> <p>Manière de rendre acceptable le désinvestissement.</p> <p>Défense contre l'angoisse de perte.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Peu de réactions manifestes « on n'a pas beaucoup de réactions ».</p> <p>Contacts téléphoniques ponctuels avec sa soeur.</p> <p>Parle de la maladie avec des amis, confrontés à des situations similaires. Identification, partage « à la limite on sait de quoi on parle » ?</p> <p>Irritabilité envers l'épouse dans les moments de débordement « j'envoie chier mon épouse, en lui disant : « j'en ai marre ! » ».</p> <p>Souffrance psychique « c'est dur ».</p> <p>L'accompagnement quotidien s'est intensifié depuis le décès du père « y'avait une grosse partie que le père gérait quand même. Mais là on s'imaginait pas ».</p> <p>Difficultés à tout concilier (gérer leur maison, et celle de leur mère « on peut pas tout faire »).</p> <p>Etayage de l'épouse devenue aidante secondaire.</p>
Réactions au fait divers	<p>Met le passage à l'acte en lien avec l'isolement de l'aidant « il devait être seul à gérer ça », son repli sur soi « ils devaient être complètement seuls, dans un environnement complètement clos ».</p> <p>Représentation phagocytante de la maladie, qui enferme, qui isole (vécu de captivité, d'otage) « quand on en arrive là, dans ces actes extrêmes, c'est qu'on se sent totalement enfermés ».</p> <p>Sentiment d'impasse « on est emportés par un tourbillon ».</p> <p>Le fait divers, et la perte mobilisent des fantasmes archaïques.</p> <p>Besoin de différenciation avec l'image de l'agresseur « ce qui est de toute façon pas notre cas ».</p> <p>Représentation de la maladie comme une contrainte supplémentaire pour l'enfant-aidant qui s'ajoute aux contraintes existantes. Défense contre la reviviscence d'une imago maternelle archaïque omnipotente « maman c'est quelque chose en plus. Mais (...) je pense pas qu'elle nous étouffera. C'est pas possible ».</p> <p>Séparation psychique préexiste à la relation d'aide, investissements</p>

	nombreux et différenciés « on a tellement d'autres préoccupations ».
Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>L'aidant a été avec son épouse à l'initiative du bilan mémoire. Suspicion de troubles confirmée par le médecin traitant de sa mère, qui les oriente vers la CM.</p> <p>Annonce diagnostique de MA en 2011 à la mère et à son mari, en présence du fils.</p> <p>Gériatre « alors qu'est-ce qu'on fait ? Est-ce qu'on met des noms sur les choses ? Ou bien vous préféreriez qu'on reste très, très évasifs ? ». La mère demande à connaître la vérité « il faut dire les choses ».</p> <p>Présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Prudence face à l'aide. Ne veut pas se précipiter « on y va à petites doses », réticences initiales de la mère « au départ il était pas question d'accepter quelqu'un ».</p> <p>Proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce. Défensif = rationalise. Se retranche derrière son parcours professionnel « je suis assureur-cadre dans une entreprise. (...) Donc moi j'ai personnellement...j'ai fait des études d'éduc spé. J'ai une licence de psycho (...) j'ai un avis très...très prononcé sur la psychiatrie, sur la psychologie, et ces choses là ».</p> <p>Pas de demande. Image de maîtrise « je suis toujours effaré dans mon entourage, de voir tous ces copains et toutes ces copines qui (...) dès qu'il y a une contrariété, se sentent obligés d'aller se faire assister par un psychologue » vs Moi fort (lutte contre l'angoisse d'effondrement).</p> <p>Table sur son entourage en cas de mal-être « si vraiment on sent que le vase déborde, on a un certain nombre de fenêtres qu'on peut ouvrir comme ça, pour aller un peu décompresser. Et puis...pour que les gens vous remettent un peu les idées en place quand même ».</p>
Vécu de l'annonce	<p>Absence de surprise. L'aidant s'attendait au diagnostic.</p> <p>Sa mère « a bien réagi ».</p> <p>Représentation fataliste du vieillissement « elle dit de toute façon, qu'il y aient des dommages collatéraux quand je vieillis, c'est normal ».</p> <p>Volonté de dédramatiser « je dis pas qu'elle le vit sereinement, mais je veux dire elle en fait pas un drame. Quand même à 80 ans, si on perd un peu la boule, je veux dire, y'a rien d'affolant. Voilà ».</p>
Aides en place	<p>Prolongation des aides (CESU) mises en place par le père.</p> <p>Mère réticente au passage infirmier le matin pour les médicaments.</p> <p>Fonction du cahier de liaison = signal d'alerte pour l'aidant.</p> <p>Ambivalence de la mère face au suivi médical, rejoint les fluctuations de la maladie ? « Y'a des jours où elle le prend très bien (...) Alors que le jour d'avant elle me disait qu'elle aurait mieux fait de jamais accepter parce que...à I. (consultation-mémoire), on l'emmerde. Pourquoi toujours il faut faire des tests ? ».</p> <p>Depuis le décès de son mari, sa mère accepte de prendre des plats cuisinés. Elle va tous les jours les choisir chez le traiteur.</p>

Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>L'aidant envisage une aide-ménagère. Tente de trouver des stratégies « on va passer par les vitres ».</p> <p>L'aidant a participé au groupe d'information et de soutien d'Adage.</p> <p>Par manque d'informations « par ignorance ».</p> <p>Tabou, honte liée à la MA « ne pas le faire par gêne », « j'ai jamais compris pourquoi est-ce qu'on refuse d'en parler ».</p> <p>Crainte du regard d'autrui, poids de l'indicible, du secret.</p> <p>Réactions différentes face à la maladie « y'a des gens qui médiatisent et qui communiquent. Et y'a des gens ben qui souhaitent pas le faire ».</p>
--	--

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>La mère vit seule dans sa maison, depuis le décès de son mari.</p> <p>Elle va encore à la boucherie et à la boulangerie.</p> <p>Autonome pour les repas, pour le ménage, et le linge.</p> <p>L'aidant et son épouse s'occupent des courses, gèrent la partie administrative, et les déplacements aux rendez-vous médicaux.</p> <p>Visites quotidiennes à la mère « même si c'est que cinq minutes ».</p> <p>Fonction rassurante du passage quotidien.</p> <p>Dialogue avec la soeur « si y'a des décisions un peu délicates » à prendre. Transparence (copies des comptes...) « elle m'a rien demandé. Mais par contre elle sait tout ».</p> <p>Avait fait de même avec sa soeur, quand il s'est occupé de sa tante.</p> <p>La gestion de l'argent réactive des défenses. Se retranche derrière sa casquette de président d'association, qui joue la transparence.</p> <p>Dénégation véhémement « c'est un non-problème ce que vous venez d'aborder ».</p> <p>Réactif face aux sollicitations maternelles (ex. panne de chaudière) « quand à vingt deux heures trente, elle vous dit : « je vais aller réveiller le voisin ». Alors je dis : « tu bouges pas je viens » ».</p> <p>Manque de disponibilité face à ses contraintes : professionnelles, bénévoles..., qui ne lui permettent pas d'assurer certaines tâches, comme le jardin de sa mère « on peut pas gérer le nôtre. Alors je ne peux pas aller gérer celui de mes parents », mais lui tond le gazon.</p> <p>Proximité géographique conditionne la relation d'aide. Soeur éloignée « donc de toute façon y'a que nous qui pouvons le faire ».</p> <p>Renforcement de la vigilance, du contrôle de l'aidant.</p> <p>Contrôle le réfrigérateur, vérifie son écriture « régulièrement je lui fais signer. Ou alors je lui fais écrire des trucs. Et donc je regarde. Ça va me permettre d'identifier. On verra bien quand ça se dégrade », s'est organisé pour la signature de sa mère, et le paiement.</p> <p>Contrainte « on l'oblige à » vs attitude protectrice envers sa mère.</p> <p>Tente d'introduire les aides progressivement « au fur et à mesure, on va mettre, petit à petit comme ça, comme des petits cailloux ».</p>
Aidant naturel ?	« C'est affectif. Terminé point à la ligne. (...) Oui c'est naturel. Affectif ».

	<p>Contrepartie normale « et puis chacun son tour ».</p> <p>Poids de la dette accentué par le service rendu par ses parents (garde d'enfants) par le passé « nous avons eu la chance d'avoir mes parents, qui lorsque nos enfants sont nés ont dit : « écoutez vous allez pas les mettre chez une gardienne, on va s'en occuper », qui légitiment la représentation de son rendu actuel « maintenant c'est un juste retour des choses. Ils nous ont rendu service, ils ont rendu service à nos enfants. Voilà maintenant c'est à notre tour de le faire ».</p> <p>Représentation de la dette facilite l'investissement de l'aidant.</p> <p>Devoir filial = assurer le maintien à domicile du parent (obligation) « Il faut qu'elle puisse rester dans son cadre ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Primauté des facteurs affectifs « mais c'est ma maman ».</p> <p>Devoir filial « tant qu'on peut le faire on le fait ».</p> <p>Représentation de la relation d'aide prise dans les rets de la réalité (fonction de facteurs physiques, matériels : disponibilité...) dépend du désir et des capacités de l'aidant.</p> <p>Aide normale « c'est la moindre des choses », qui s'inscrit dans la continuité de la relation antérieure « c'est dans l'ordre des choses je veux dire ».</p> <p>Solidarité familiale et intergénérationnelle « à chacun son tour, c'est à notre génération de s'occuper »</p>
Rôle de l'éducation	<p>Influence des valeurs, de l'héritage de ses ascendants « je suis ce que mes parents, mes grands-parents, mes arrière-grands-parents ont fait ».</p> <p>Famille d'immigrés polonais. Son père est arrivé en France à trois mois. Famille repartie de zéro, le patrimoine est resté en Pologne.</p> <p>Stigmatisation « les polonais on les mettait dans les cités minières ».</p> <p>Valeurs familiales inculquées par les parents le travail « quand on est Polonais on travaille et on se construit une maison », et la politesse.</p> <p>Identité culturelle.</p>
Expérience antérieure d'aidant	<p>L'aidant s'est occupé de sa tante pendant 5 ans.</p> <p>Sa mère s'est occupée de ses beaux-parents, et de sa mère.</p> <p>Héritage, transmission de la solidarité familiale « chacun son tour ».</p> <p>Envisage un changement à l'avenir, lié à la distance géographique avec ses enfants (la proximité géographique conditionne la relation d'aide ?). Constate dans son travail, que souvent les personnes âgées déménagent, pour se rapprocher de leurs enfants, sur le tard.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Identification à ce processus « je comprends ».</p> <p>Sens du devoir « je pense que je suis du style à repousser, parce qu'il faudra le faire ». Protection du parent.</p> <p>Conjugaison Moi Idéal (bon aidant) /Idéal du Moi (enjeux moraux, devoir)/ Surmoi (culpabilité) = se dépasser, faire son maximum « on ira au bout », « ça coûtera ce que ça coûtera ».</p> <p>Désire prolonger le maintien à domicile, synonyme de bien-être de la mère (idéal qui n'a pas de prix).</p> <p>Désinvestissement du Moi/surinvestissement du Moi du patient « tout en gardant du recul par rapport à la situation ».</p> <p>Conflit (aller-retour désir/défense, affects opposés), exigences</p>

	<p>contraires « c'est ambivalent ». Remaniements narcissiques et objectaux.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>Relation d'aide source de plaisir « moi je prends beaucoup de plaisir à m'occuper de ma maman ».</p> <p>Mais reconnaît que cela peut être lié à sa « jeune » expérience d'aidant (depuis 5 mois), et à l'autonomie de sa mère.</p> <p>Perçoit la majoration progressive de certains troubles chez sa mère : désinhibition « elle commence à avoir quelques fois des réflexions désagréables ». Mais l'aidant parvient à contenir ses réactions, en raison de la fréquence des troubles « pour l'instant, comme c'est véritablement tout à fait ponctuel, ça va. Ça énerve pas encore ».</p> <p>La fréquence, la durée, l'intensité des troubles du patient, déterminent la perte de la fonction contenante du Moi de l'aidant, et l'émergence de ses manifestations agressives face au patient.</p> <p>La désidentification démentielle, et l'agressivité du patient, entraînent une modification du rapport symbolique à la loi.</p> <p>La maladie envahit, fait loi, et bouleverse les repères de l'enfant (interdits édictés par le parent).</p> <p>Réalité mortifère, désobjectivante (hors champ symbolique).</p> <p>Représentation « idéale » de la relation d'aide (principe de plaisir, illusion, début de maladie), basée sur l'adaptation progressive aux troubles du patient « faudra s'adapter au fur et à mesure ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Bonne relation. Proximité affective « on était très proches ».</p> <p>Plusieurs périodes. Relation très conflictuelle à l'adolescence « entre seize et vingt ans », avec manifestations d'agressivité « j'envoyais chier tout le monde ».</p> <p>Bonne relation ensuite avec ses parents.</p> <p>Proximité renforcée par le fait que ce sont eux qui gardaient leurs enfants (dette).</p> <p>Rôle modérateur de l'épouse, qui a toujours désamorcé les conflits « on n'a jamais eu de clash dans la famille ».</p> <p>Tableau familial idyllique « ça s'est toujours très bien passé » (annulation de la dimension conflictuelle de la relation décrite précédemment ? Déné de l'agressivité ?) « on vit sur un nuage ».</p>
Relation actuelle	<p>Reconnaît l'impact de la maladie sur leur relation antérieure (changement), surtout depuis qu'il est aidant principal.</p> <p>Rôle protecteur du père « c'était lui qui gérait, qui faisait écran » pour l'entourage familial. L'aidant se retrouve exposé à la maladie et à ses effets « maintenant je suis sur le front ».</p> <p>Lutte, combat (mise à l'épreuve des capacités de résistance).</p> <p>Liens plus étroits avec sa mère. L'absence du père et la gestion de la vie quotidienne (banque, démarches...) ont renforcé leur proximité « ça nous a encore plus rapprochés ».</p> <p>Reviviscence d'enjeux oedipiens en lien à cette place privilégiée « on est amenés à discuter de choses, dont je me mêlais pas avant » ?</p> <p>Etayage de l'épouse, fonction de relais (aidante secondaire) « lorsque</p>

	<p>je peux pas y aller, mon épouse y va ».</p> <p>2 facteurs renforcent l'attachement de l'aidant, son investissement dans la relation d'aide :</p> <ul style="list-style-type: none"> * Culpabilité. Injonction maternelle qui assigne l'aidant à une place déterminée (décuple le sens du devoir vs ne pas le faire, expose à la culpabilité) « c'est à toi de s'occuper de ces trucs ». * Confiance absolue de la mère « je te confie tout ». <p>Renforce les exigences de l'Idéal du Moi = se montrer à la hauteur, digne de cette confiance (honte de ne pas l'être). Confiance qui peut devenir piégeante pour l'aidant ?</p>
Représentation de l'avenir	<p>Choix délibéré de ne pas anticiper, difficultés à se projeter « on va prendre comme ça vient (...) dans la vie c'est jamais comme on le prévoit ». Impensable. Vide de représentation.</p> <p>Dénégation énergique « ah ! Non alors là je ne me pose aucune question » (défense contre l'angoisse de perte, de mort).</p> <p>Défensif. Maîtrise des affects.</p>

Enfant 16 (♀).**Père APP stade débutant à modéré.****Entretien réalisé à l'HDJ psychogériatrique.**

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Eloignement géographique avec ses parents (qui vivent à 700 kms). En 2008 plaintes du père de perte du mot (aphasie). Difficultés à nommer des objets. L'aidante l'oriente vers son médecin traitant, pour une CM. En 2009 : 1ère CM. Banalisation du père « c'est normal pour l'âge que j'ai. Tout est normal ». Majoration progressive de son aphasie. Gêne face à ces troubles. Août 2012 : épisode de confusion du père, avec pertes de la mémoire immédiate, et désorientation. Décembre 2012 : père « très dépressif » (pleurs), confus « je ne comprenais pas ce qu'il me disait ». Manifestations à deux reprises, d'agressivité envers la mère « il avait levé la main, pris le manche à balai ». La mère a retrouvé une ordonnance pour des séances d'orthophonie, prescrites au père en 2009, mais refusées « j'ai pas envie de le faire. De toute façon je vois pas à quoi ça servira ». Réticent aux soins proposés.</p> <p>Janvier 2013 : CM « en urgence ». L'aidante a écrit au neurologue pour « lui expliquer le contexte familial ». La mère présente des troubles psychiatriques : délire tardif sur le thème de la persécution et de la jalousie. Suite aux résultats des tests, la neurologue interdit au père de conduire « c'était très, très difficile ». L'aidante a demandé une ESA. Contraint le père à suivre ses séances d'orthophonie « on lui a dit que de toute façon il avait pas le choix ». L'injonction de soins émane des enfants. Absence d'aidant principal au domicile, vu les troubles de la mère. Actuellement : apparition de nouveaux troubles : difficultés de compréhension, et perte du sens du mot.</p>
Vécu de la maladie	<p>Difficulté liée à la distance géographique. A envisagé de se rapprocher. Facilité à retrouver un emploi (cadre de santé). Mais freins matériels et affectifs. Absence d'autonomie financière de ses enfants, et problématique de couple ancienne chez ses parents, dont elle souhaite se distancer « ça a été aussi leur choix toute leur vie, de vivre une vie qui leur convenait pas. Mais voilà. C'est un couple qui aurait dû se séparer depuis longtemps ». Tente de trouver un compromis « je fais des allers-retours ». Entraide dans la fratrie. Organisation entre les quatre enfants, pour y aller à tour de rôle (maillage d'aides) « de telle façon qu'ils aient une échéance ». Le rôle d'aidant principal est réparti entre les enfants.</p>
Répercussions de la maladie	<p>* Psychiques : apparition d'angoisses « une boule au creux de</p>

l'estomac qui enfle, qui diminue, qui enfle, qui diminue ».

Angoisse liée aux difficultés de communication avec ses parents « des parents donc 83 et 79, qui font partie d'une génération où ils disent pas les choses ».

Discours des parents procède par sous-entendus, insupportable pour l'aidante « je supporte plus ce type de communication », synonyme de doutes, d'incertitudes « l'autre en face il sait jamais ».

Fardeau lié au poids des dysfonctionnements relationnels entre parents et enfants, et entre les deux parents « c'est lourd à porter », ainsi qu'à l'aide à distance (requiert des déplacements fréquents, des renoncements...= augmentation des exigences de l'Idéal du Moi) « c'est lourd. Honnêtement c'est lourd ».

Double rôle d'aidante : le père et la mère sont malades.

Souffrance psychique renforcée par le délire de la mère apparu en 2005 « elle me raconte des histoires abracadabrantes. Donc la dernière fois elle a déliré pendant une heure. Je n'ai pas réussi à la ramener à la réalité ».

Deuil de l'image antérieure du parent, et du parent symbolique.

Transgression des interdits qu'il avait posés, et dont il était garant pour l'enfant « avec un vocabulaire de charretier, qu'elle a jamais utilisé, que je lui ai jamais entendu ».

Bouleversement des rôles et des places, qui accentue la désorganisation psychique de l'enfant (perte de repères).

Relation conflictuelle entre les parents, qui s'apaise au contact d'un tiers à domicile.

Apparition d'une angoisse de séparation chez sa mère « le fait que je m'en aille, ça provoque une angoisse terrible et là elle repart. De toute façon je la vois. Le visage est fermé. Les yeux sont fixes. Et elle est je sais pas où », qui accentue le délire ?

Souffrance liée à la séparation « elle est malheureuse quand je pars, parce que moi je l'ai vu pleurer, alors qu'avant elle pleurait pas ».

Présence rassurante de la fille (fonction contenante, sécurisante).

* Matérielles : renoncements à partir en vacances.

Inversion plaisir/déplaisir dans la relation.

Augmentation des contraintes, de la frustration.

Dévouement. Disponible pour aider ses parents « elle a bien conscience que je suis là pour les aider eux aussi ».

* Financières : liées aux fréquents déplacements : 4 à 5X/an chez ses parents. Sa mère l'aide financièrement pour les trajets « heureusement qu'elle m'aide ». Accentue le poids de la dette, qui décuple le fardeau ? Effet en cascade.

* Relationnelles : les troubles de la mère décuplent la souffrance psychique de l'aidante, et réactivent un sentiment d'impuissance « c'est difficile de savoir quoi faire, parce que de toute façon elle fait partie de cette génération, où ils disent pas ce dont ils ont besoin ».

Réactions différentes dans la fratrie entre les 4 enfants.

Levée du déni initial du frère aîné, le seul sur place « je pense qu'il se voile un peu moins la face, parce que là moi je l'ai un peu mis au

	<p>centre du problème ». Mais défensif « il se protège ».</p> <p>Confrontation douloureuse à l'image dégradée de ses parents (perte de l'imaginaire infantile du parent idéal) « pour lui c'est difficile de voir ses parents comme ça ». Tente de lui prodiguer des conseils.</p>
Réactions de l'entourage	<p>Sentiment d'abandon face à ce frère aîné, qui ne s'est pas déplacé pour la consultation avec le neurologue (décharge sur sa soeur) « je pense que c'était une façon pour lui de se protéger. Et hop, il s'est dit : « ben t'es là, j'y vais pas » ».</p> <p>Culpabilité de sa soeur dans le Sud, liée à son éloignement.</p> <p>Le frère cadet se retranche derrière ses contraintes familiales (enfants en bas âge), vit dans le Sud-Ouest.</p> <p>Les enfants vont se retrouver une semaine chez leurs parents cet été.</p> <p>Difficultés de la mère à déléguer (désir de maîtrise) « elle a jamais besoin d'aide », quitte à s'épuiser « elle ressort épuisée au bout d'une semaine » = défense contre l'angoisse de perte, synonyme de défaillance ? (perte du Moi-idéal).</p> <p>Difficultés des enfants-aidants = inquiétudes, bataille quotidienne avec les parents... temporisées par le plaisir des retrouvailles « je suis contente et en même temps un peu inquiète ».</p> <p>Conflit désir (plaisir)/défense (culpabilité, angoisse) « donc je passe mon temps à être tiraillée ».</p> <p>Fonction psychique de la permanence de l'inquiétude dans la continuité du lien avec les parents. Défense contre son absence au quotidien, et la culpabilité qui lui est liée ?</p>
Réactions au fait divers	<p>Dialogue avec ses enfants à ce sujet, mais désire les protéger du fardeau « c'est pas non plus à eux de porter ».</p> <p>Aller retour désir-défense. Dire mais pas trop.</p> <p>Etayage de ses collègues, confrontés à des difficultés similaires avec leurs parents vieillissants.</p> <p>Identification, se projette dans la situation et le passage à l'acte « quand j'ai entendu cette histoire à la radio, et que ma mère m'a dit que mon père avait pris le balai, et que il était très agressif, mais je me suis dit : « mais ça va finir pareil ! » ».</p> <p>Représentation du passage à l'acte qui appelle une réaction « j'ai secoué mon frère ».</p> <p>Désire prévenir le risque de maltraitance « quand j'ai entendu ça, je me suis dit : « mais il va se passer la même chose chez mes parents » ». A emmené son père chez son médecin traitant (mise en place du passage infirmier)</p> <p>Le délire maternel décuple le risque de burn-out du père « ma mère avec ses histoires, elle pousse tellement à bout mon père », et accentue l'égoïsme maternel « elle ne l'écoute pas ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>En juin 2013 : par le neurologue, suite au 2ème bilan en CM.</p> <p>Annonce conjointe à l'aidante et à son père, dépendant « il est pas en capacité de toute façon d'y aller tout seul ».</p> <p>L'aidante n'a pas demandé à sa mère de venir. Invoque son</p>

Vécu de l'annonce	<p>détachement face à son mari « elle veut pas s'occuper de son mari ». Conjugopathie ancienne « ils font chambre à part depuis des années ». Mère fuyante, peu investie dans la PEC de son mari. Le père a eu du mal à comprendre le diagnostic, que l'aidante a ensuite tenté de lui expliquer.</p> <p>Pas de présentation des aides et des solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce, ni pour le patient, ni pour l'aidante.</p> <p>L'aidante a cherché les informations par elle-même, ici en Alsace, et en région Centre. Contacts réguliers avec les professionnels.</p> <p>« Positivement ».</p> <p>Tente de se rassurer, de se consoler ? Comparaison avec une représentation hideuse « c'est moins pire que la maladie d'Alzheimer ».</p> <p>Optimiste. Tente de trouver des avantages à la maladie (maintenir un espoir face à l'avenir) : durée de vie prolongée, lenteur du processus neuro-dégénératif « ça met un peu plus de temps », contrebalancée par la réalité « encore que c'est pas sûr, parce que l'orthophoniste était quand même inquiète par rapport à la perte de compréhension des consignes ».</p> <p>Amélioration des pertes de mémoire, depuis que le père est PEC.</p> <p>Amélioration de la marche grâce à la canne (appui).</p> <p>Surprise liée à l'annonce. L'aidante ne s'attendait pas à ce que son père ait cette maladie.</p> <p>Sens de la maladie qui s'origine dans l'histoire conjugale des parents « entre une qui a des délires de jalousie et de persécution, et l'autre qui a des troubles du langage. Moi je me dis que c'est relativement cohérent dans leur histoire de couple ».</p>
Aides en place	<p>Séances d'orthophonie 1X/semaine.</p> <p>Passage infirmier matin et soir. Refus initial de la mère.</p> <p>L'aidante passe outre. Mise en place des aides tourne au rapport de forces avec ses parents « c'est pas pour toi, c'est pour papa. Donc y'a pas le choix là ». Mère aujourd'hui ravie « elle va préparer un bouquet de fleurs pour l'infirmier. Un bouquet de muguet. Voilà. Elle leur offre un café ». La confrontation à la réalité a permis de lever les résistances initiales (fantasmatiques).</p> <p>Interventions de l'ESA (15 séances puis arrêt).</p> <p>Relais en HDJ 1X/semaine, d'abord l'après-midi, mais changement lié aux activités « il avait l'impression de perdre son temps ». Le père vient le matin, faire des exercices cognitifs. Envisage une augmentation de la PEC en HDJ 2X/semaine, cet automne.</p> <p>L'aidante envisage une aide à la toilette pour son père, qui ne se lave pas. L'aide doit être imposée. Injonctions « ça va être obligatoire », vu l'opposition du père avec son épouse « il l'envoie bouler ».</p> <p>Rôle de tiers de l'aidante dans le couple.</p> <p>A demandé à l'orthophoniste d'expliquer à sa mère, comment se comporter avec son mari.</p> <p>La mère est autonome, malgré son délire (en secteur) « pour tout ce</p>

	<p>qui est vie quotidienne, elle reste adaptée ».</p> <p>Refus de l'aide-ménagère. L'aidante l'aide pour le ménage, en cachette « sans qu'elle le voie », lorsqu'elle y va.</p> <p>La fratrie a emmené la mère consulter un psychiatre en 2005 « donc c'était violent parce qu'elle voulait pas y aller ». Depuis refuse d'y retourner, et opposition du père aux soins « non je veux pas que vous touchiez à votre mère. Je m'en occupe. Je veille sur elle ».</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Sociologique « ils se sont faits tous seuls ». Génération qui n'a pas l'habitude de demander de l'aide « ils attendaient pas d'aides, que ce soit financières ou autre, pour faire ce qu'ils avaient à faire. Ils se débrouillent tous seuls ».</p> <p>Renforce l'obligation de maîtrise, le devoir de gérer la situation (Idéal du Moi).</p> <p>Difficultés pour les parents de demander de l'aide aux enfants. La parentalité tardive bouleverse l'ordre des générations, les rôles, et les places « ce sont les parents qui aident les enfants, et pas les enfants qui aident les parents ».</p> <p>Mère : dénégaration des déprivations sensorielles liées au vieillissement (vue, ouïe...). Mais reconnaît la fonction d'étayage de sa fille, qui l'aide dans la gestion de la vie quotidienne « je vois bien que ça la soulage », et allège le poids du fardeau.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Aides pragmatiques, matérielles « des choses concrètes » p.ex. fixer un tapis de bain devant la douche, achat d'un fauteuil-releveur, mise en place de Canal Satellite, dont le fonctionnement a été expliqué par l'ESA « comme c'est pas poursuivi par son épouse, ben il perd ».</p> <p>Doit trouver des stratégies pour convaincre sa mère du bien-fondé de ces actions d'amélioration du confort, du bien-être du père.</p> <p>Inquiétudes pour son père à l'approche de l'hiver « il va être comme un ours en cage ».</p> <p>Multiplication des facteurs de risque de rechute dépressive : absence d'activité, difficultés avec l'épouse, isolement social « parce que s'il arrive pas à se servir de la télévision, parce que si sa femme vient lui raconter des histoires abracadabrantes, si elle ne l'écoute pas comme elle le fait, ben voilà je sais pas dans quel état je vais le retrouver ».</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Floues « j'en sais rien ».</p> <p>Devoir filial ? « Je pense que c'est mon père voilà ».</p> <p>Absence de contrepartie (dette) « je peux pas dire qu'il se soit occupé de moi, ni des mes frères et soeurs ».</p> <p>Transmission de certaines valeurs (idéal familial). La présence du père passait par des services matériels (conditionne la forme du « rendu » actuel de la fille ?).</p> <p>Primat des échanges matériels, des services, dans le lien père-fille, se retrouve dans la contrepartie actuelle « quand j'avais besoin de quelque chose dans ma maison, il a toujours été là pour le faire. C'était...j'en sais rien, mettre une lampe au plafond. Faire du bricolage que moi je pouvais pas faire. Il a toujours été là pour m'aider à déménager. Et Dieu sait si j'ai déménagé ».</p>

		<p>Peu d'affect. Père absent, peu de dialogue.</p> <p>Enjeux moraux. Devoir filial. Solidarité intergénérationnelle « ce sont mes parents et c'est dans l'ordre des choses ».</p> <p>Défense contre le déni ? « Je m'imaginer pas me voiler la face ».</p> <p>Aide = défense contre la culpabilité liée à son absence « c'est sûrement une façon aussi de diminuer ma boule au ventre ».</p> <p>La présence au quotidien permet de réaliser les troubles vs déni, illusion du discours maternel, qui renforce les doutes de l'aidante « au moins quand j'y vais, je vois. Je gère. Je regarde comment est ma mère, parce que quand je lui téléphone régulièrement dans la semaine, mais tout va bien. Tout va toujours bien. Donc en fait je sais pas ».</p> <p>Double désir de protection de l'aidante de ses deux parents « je lui dis : « mais maman, si je suis là c'est pour papa, mais c'est pour toi aussi. C'est pour toi aussi parce que je veux que tu sois bien. Je veux que tu vives bien ». Voilà. Donc pas qu'elle pense que c'est uniquement pour son mari ».</p> <p>Prévention de l'agressivité du père, objet d'anxiété pour la mère « une fois elle a eu très peur quand même ».</p>
Aidant naturel ?		<p>Double casquette fille/professionnelle (infirmière), qui facilite la prise de distance. Rôle de garde-fou (impact identitaire, narcissique des troubles du parent) « je vois bien quand ma mère commence par exemple à délirer, moi je reprends la casquette infirmière, et je me mets en retrait, et je reprends le regard professionnel, parce que je me dis si je me laisse envahir en tant que fille là, je vais pas y arriver ».</p> <p>Pointe la souffrance psychique de son frère aîné et de sa sœur.</p> <p>Le frère cadet se protège en mettant de la distance.</p> <p>Proximité avec le parent malade, synonyme de souffrance.</p> <p>Difficultés de l'enfant à faire face à la désinhibition du parent malade « c'est quand même difficile à vivre », qui renvoie à la transgression des interdits symboliques (interdit de l'inceste) « il met sa main dans son caleçon. Il sort son zizi. Et puis il me dit : « oui parce que tu comprends maintenant il est petit, mais quand même, il faut que je m'en serve pour faire pipi ».</p> <p>Défense = humour « après j'en ai ri toute seule dans mon coin ».</p> <p>Reconnaît que sa formation et son expérience professionnelle, l'ont « préparé » à la maladie, ne la protège pas en tant que fille du sentiment de solitude éprouvé « et encore y'a bien des fois où je me sens un petit peu seule, où c'est pas si naturel que ça ». Pièdre efficacité de la connaissance face aux affects en jeu dans la relation.</p>
Rôle de l'éducation		<p>Reconnaît l'impact des valeurs transmises par ses parents dans la relation d'aide.</p> <p>Contrepartie, dette de vie inversée « nos parents se sont occupés de nous, avec les moyens qu'ils avaient (...). Ils ont fait de leur mieux. Donc c'est dans l'ordre des choses, qu'à un moment donné, les enfants s'occupent de leurs parents ».</p>
Expérience	antérieure	Pas dans sa famille. Décès prématuré de ses grands-parents (guerre,

d'aidant	maladie) « je dirai presque c'est la première génération qui vieillit ».
Satisfactions liées au rôle d'aidant	<p>Satisfactions liées à l'amélioration de l'état clinique du père.</p> <p>Lui renvoie une image positive (impact narcissique, Moi idéal) « quand j'ai vu mon père aller mieux, je me suis dit bon voilà ».</p> <p>Objectif : prolonger au maximum le maintien à domicile.</p> <p>Placement : échec, défaillance de l'aidant (Idéal du Moi/Moi-idéal) (angoisse de séparation, de perte) « je suis bien contente d'avoir fait tout ça, parce que ce que je souhaite, c'est qu'il vieillisse le mieux possible chez lui. Et pas qu'il finisse en institution ».</p> <p>Domicile synonyme de liberté du patient vs contraintes institutionnelles (collectivité).</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Identification. Angoisse pour l'avenir liée au risque d'épuisement.</p> <p>Désire se préserver (bénéfice de la distance géographique)/ Effet délétère de cet éloignement, qui réactive une angoisse de séparation, de perte = perte de maîtrise « avec l'angoisse au ventre car je ne peux rien vérifier à distance ».</p> <p>Impact de l'éducation, des valeurs morales transmises par les ascendants : devoir « génération qui n'a pas appris à dire « non » à certaines demandes », dévouement, abnégation, « faire passer les autres avant soi-même », composante féminine du sacrifice « notamment pour les femmes », mais aussi de l'éducation religieuse « charité chrétienne ».</p> <p>Rôle de l'engagement, du devoir matrimonial pour le conjoint-aidant (contrat de mariage) « pour le meilleur et pour le pire ».</p> <p>Génération de débrouillards « qui s'est construite « seule », à la force de leur travail », qui n'a pas appris à demander de l'aide « je le vois dans le comportement de ma mère qui est toujours prête à donner, mais n'accepte pas de recevoir ».</p> <p>Bénéfices secondaires : valorisation de son image d'aidante « quand je parle de mes parents à mes collègues : ils compatissent à mes soucis, en même temps je sens qu'ils m'admirent de faire tous ces trajets, de mettre en place le nécessaire pour aider mes parents... ».</p> <p>Gratifications narcissiques qui renforcent le Moi-idéal.</p> <p>Culpabilité liée à l'image du parent malade, pour l'aidant bien-portant « donc pas de raison de se plaindre selon eux ».</p> <p>Rationalise. Facteurs protecteurs contre l'épuisement = contraintes familiales (enfants à charge), et bénéfice de sa formation soignante, pour garder du recul.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Absence de relation avec son père « on n'avait pas de relation », mais aussi avec les autres enfants « c'est la même non-relation ».</p> <p>Absence de demande du père depuis qu'elle a quitté leur région « mon père ne me téléphone jamais ». Absence de dialogue.</p> <p>Pas de recherche de contact avec ses enfants, qui se limite au temps de leur visite « quand on vient il est ravi de nous voir », « Y'a absolument pas de recherche de communication de sa part ».</p>

Relation actuelle	<p>Pas d'impact de la maladie sur leur relation antérieure « c'est pareil ».</p> <p>La maladie semble avoir renforcé la distance relationnelle.</p> <p>Lien aux difficultés du père malentendant, à se servir du téléphone ?</p>
Représentations de l'avenir	<p>Objet d'inquiétude. Angoisse liée à l'absence d'activité du père durant l'hiver, qui risque de réactiver ses troubles de l'humeur, et à l'aggravation de ses troubles cognitifs (lien au discours de l'orthophoniste).</p> <p>Représentation péjorée de l'avenir « donc je suis pas très, très optimiste ».</p> <p>Revient sur la souffrance psychique majorée par la distance géographique « c'est encore plus difficile quand on est loin », et l'absence de communication avec ses parents.</p>

Belle-fille 1

Belle-mère MA stade débutant.
Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Depuis un an, perception de pertes de mémoire (oublis) chez sa belle-mère, portant sur « des événements » (code de sa carte bleue). Confond les prénoms des membres de la famille depuis 2-3 ans.</p> <p>Signal d'alerte = changement dans la personnalité antérieure de la belle-mère « par rapport à ce qu'elle était, la personne qu'elle était avant ».</p> <p>En septembre 2012 : arrêt de la conduite automobile « elle s'est fait peur », laisse sa voiture chez son garagiste, pour qu'il la ramène.</p> <p>Depuis cet événement : évolution rapide des troubles « à partir de là on trouvait que ça allait assez vite ».</p> <p>En novembre 2012 : la belle-fille alerte son médecin-traitant. Suspicion de MA. Mais la belle-mère refuse le bilan-mémoire et l'IRM. Mise en place progressive des examens.</p>
Vécu de la maladie	<p>La belle-fille est aidante principale, car son mari est souvent absent.</p> <p>Avant le diagnostic = période de flou, de doutes, d'interrogations. Difficultés pour l'entourage à réaliser les pertes.</p> <p>Souffrance psychique liée à la représentation de la maladie (deuil de l'image antérieure du parent) « on a quand même du mal à admettre certaines choses, quand on est...voilà, proches, et puis on se dit tiens, qu'est-ce qui se passe ? ».</p> <p>Défense principale: déni, clivage, perception (refus)/reconnaissance (réalisé) « surtout le fils, il n'acceptait pas forcément ».</p> <p>Allers-retours désir-défense.</p> <p>Le symptôme est d'abord interprété dans un registre fantasmatique : mythe, croyances de la famille « on pense à ces choses là. Pas forcément tout de suite...voilà ».</p> <p>Connotation morale des troubles, les oublis sont l'expression d'un manque de volonté (dépression de la belle-mère suite au décès du mari) « même si c'était quelque part peut-être une évidence, mais on l'occultait certainement, en disant : « mais bon ! Qu'est-ce qui...voilà, réfléchis un peu » », « faites un effort ».</p> <p>Défenses secondaires = banalisation, minimisation « après on se dit bon c'est un peu de démence ou bon l'âge étant là aussi ».</p> <p>Refoulement ? « On croyait toujours que c'était un petit peu sélectif ces oublis ».</p> <p>Rationalise, rôle de l'environnement, solitude (décès du mari en 2002), dépression « on se dit bon elle est moins motivée, moins stimulée ».</p> <p>Les pertes actuelles de la belle-mère réactivent le deuil non élaboré du fils décédé, et la rivalité fraternelle « c'est pour ça que je vous disais on pensait plus qu'elle avait une mémoire sélective. Elle se</p>

	<p>rappelait plus les choses du fils disparu que du fils qui était là ».</p> <p>Belle-mère « déprime » à certaines dates anniversaires (Noël, anniversaires). Plaintes douloureuses (maux de tête).</p> <p>Visites quotidiennes au cimetière, jusqu'à son déménagement, décidé par les enfants, suite à l'AVC de son mari « ça aussi c'était un petit peu difficile, parce qu'on a fait le choix pour elle...quelque part hein ! ». Reproches face à ce déménagement imposé « on nous avait emmené dans un trou ».</p> <p>Difficultés à faire face aux troubles « on a un peu de mal ».</p> <p>Tente de la stimuler « on essaye de bousculer quand même un petit peu, pour essayer de comment dirai-je ? Pour un petit peu qu'elle se ressaisisse on va dire. Et ne vous laissez pas aller ».</p> <p>Rationalisations « beaucoup de personnes vivent seules ».</p> <p>Lutte contre l'angoisse de mort réactivée par l'image de son inertie.</p> <p>Angoisse de la belle-mère liée à la conscience de ses troubles « elle s'en rend compte », troubles de l'humeur « je suis plus rien ».</p> <p>Apaisée depuis qu'elle a un traitement (depuis 2 mois).</p>
Répercussions de la maladie au quotidien	<p>Impact de la maladie limité pour l'entourage (belle-mère autonome) « bien sûr que ça nous peine, mais on n'a pas de contraintes maintenant encore, qui sont difficiles à accepter ou à assumer ».</p> <p>* Au niveau temporel/matériel : renforcement de sa disponibilité « je suis présente », de sa vigilance, et de son contrôle « on se rend compte, que pour tout il faut être un petit peu à côté maintenant »</p> <p>Inquiétude pour sa belle-mère, sollicitude « pour les repas on se disait, mais qu'est-ce qu'elle se fait à manger ? ».</p> <p>Mise en place du portage de repas auquel la belle-mère n'a pas adhéré.</p> <p>* Au niveau psychique : - découragement lié aux réticences de sa belle-mère face à la mise en place de certaines aides = impact narcissique. Induit une distance relationnelle ?</p> <p>- Souffrance psychique liée aux modifications de l'image antérieure de sa belle-mère « on a un peu du mal à admettre qu'elle puisse comme ça, nous...se laisser aller on va dire ».</p> <p>Colère refoulée face à la perte ? Dénégation de l'impact douloureux des pertes. Absence de « coups de blues » face à la maladie.</p> <p>Image de maîtrise de la situation « on gère ».</p> <p>Adaptation progressive « on avise un peu, enfin au jour le jour ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Tolérance aux troubles. « On l'accepte ».</p> <p>Pas de tabou face à la maladie. Banalisation liée à la fréquence de la MA chez les personnes âgées.</p> <p>Comparaison avec ses parents âgés, en bonne santé.</p> <p>Impact de la médiatisation de la MA au cours des dernières années « on en entend tellement parler, c'est devenu tellement courant, presque on a l'impression que toutes les personnes âgées ont... ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Compréhension. Légitimité du passage à l'acte « je ne suis pas choquée par ce drame (...) on peut trouver une raison ».</p> <p>Identification repoussée « comme dit on n'est pas encore...elle sait</p>

	<p>quand même ce qu'elle fait ».</p> <p>Revient aux troubles de sa belle-mère : son silence difficile à interpréter, source de culpabilité ? « elle est un petit peu quand même un peu absente, alors on sait pas. Est-ce qu'elle veut pas ? Est-ce que c'est...ça l'intéresse...enfin on sait pas. Vous voyez, après c'est difficile ».</p> <p>Respect du parent, résistance de l'image symbolique « et puis c'est quand même un parent. On va pas non plus la harceler, la bousculer », qui impose une retenue chez l'aidant.</p> <p>Lien entre le burn-out de l'aidant et les troubles du comportement du patient « c'est sûr que ça peut mener les gens à bout certainement ».</p> <p>Nécessité d'un tiers dans la relation « il faut avoir de l'aide ».</p> <p>La séparation apparaît comme la conséquence naturelle de l'aggravation de la dépendance du patient « on peut pas persister à garder quelqu'un chez soi ».</p> <p>Baisse des résistances, vulnérabilité liée à l'avancée en âge.</p> <p>Met le passage à l'acte en lien avec la personnalité rigide de l'aidant (« borné »), et son isolement (rôle limitant du tiers, qui freine l'investissement « qui auraient pu dire : « allez papa, tu peux pas ? »).</p>
--	--

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>A partir de janvier 2013 : PEC de la belle-mère en HDJ gériatrique. Réalisation d'un bilan mémoire.</p> <p>La belle-fille et son neveu ont été reçus pour un entretien médical.</p> <p>En mars 2013 : annonce diagnostique au fils et à la belle-fille. La belle-mère est déjà au courant du diagnostic « un jour elle a quand même dit le mot « Alzheimer ». Donc voilà. Donc elle le savait. Elle disait seulement : « c'est comme ça » hein, « faut faire avec » ».</p> <p>Le médecin explique les résultats de l'IRM, conseille le maintien de l'autonomie.</p> <p>Pas de proposition de rencontrer une psychologue dans les suites de l'annonce.</p> <p>La belle-mère bénéficie d'entretiens psychologiques à l'HDJ.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Choc de l'annonce atténué par l'hypothèse diagnostique antérieure du médecin traitant « c'est sûr que...on était un petit peu préparés, donc c'était moins brutal ».</p> <p>Pas d'effet surprise « c'était pas non plus l'annonce qui tombe dessus, comme ça peut être pour un cancer ».</p> <p>L'annonce a déclenché une angoisse pour l'avenir liée à l'évolution de la maladie.</p> <p>Caractère plus « acceptable » pour l'entourage de l'apparition d'une pathologie lors du vieillissement. Légitimité des troubles.</p> <p>Rationalisation, réassurance = défense contre l'angoisse de mort.</p> <p>Représentation d'un événement qui paraît davantage dans l'ordre des choses face à l'échéance de la mort qui se rapproche.</p>
Aides en place	<p><u>A domicile</u> : Portage de repas arrêté (belle-mère réticente).</p> <p>Passage infirmier 1X/jour.</p> <p>Fonction d'alerte de ce regard professionnel pour l'entourage.</p>

	<p>Belle-mère autonome pour le ménage, et le linge. Refuse l'aide-ménagère. La belle-fille suit les conseils des professionnels, pour maintenir son autonomie « ils nous ont dit (...) tant qu'elle peut faire, il faut la laisser faire ». Présence accrue de l'aidante. Aidante secondaire : sa fille (infirmière). Visites ponctuelles à sa grand-mère. Fonction de relais mais l'aidante désire la protéger « c'est pas non plus forcément à elle de prendre en charge plus de choses que nous ». Devoir qui incombe à l'aidante et à son mari.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : Fin de la PEC en HDJ gériatrique (encore une séance puis arrêt). Relais en AJ 1X/semaine le lundi (fonction de repère). Pas de demande d'aides supplémentaires pour l'heure.</p>
Explications des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Rigidité de l'aidant « y'a des gens bornés ». Nécessité pour l'aidant de se faire aider au quotidien « il faut être ouvert ». Représentation d'un investissement différencié dans la relation d'aide, selon la place d'enfant ou de conjoint. Exemple de la belle-mère, qui a gardé son mari à la maison jusqu'à son décès, malgré sa fatigue et son déplaisir « c'était pas tous les jours très agréable ». Caractère spontané de l'investissement des conjoints, qui découle de la promesse contractée par les liens du mariage.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>La belle-fille s'occupe des papiers. Angoisse la belle-mère : les déplace, appelle sa belle-fille dès qu'elle reçoit un courrier (troubles du jugement ?) « il fallait presque y aller tout de suite pour la rassurer, la tranquilliser ». Le couple lui fait ses courses, lui donne parfois des plats à manger (angoisse liée à l'alimentation « ça c'est un petit peu le souci »), l'emmène au cimetière (depuis qu'elle ne conduit plus). Souffrance du fils survivant, rivalité face au disparu idéalisé ? « Pour mon mari, c'était toujours un petit peu difficile parce que on prend pas toujours en compte la peine d'un frère », qui réactive une angoisse d'abandon ? Frustration du fils, désire protéger ses parents, mais peu d'écho « mais les parents ne tiennent pas toujours compte de la douleur ».</p> <p>La belle-fille a effectué des inscriptions de sécurité en EHPAD sur les conseils du médecin-traitant. Anticipe l'évolution de la MA, incertitudes face à l'avenir. Ne désire pas accueillir sa belle-mère chez elle « je dis pas que je ne pourrai pas. Mais je ne voudrai pas ». Limites claires. Investissement partiel dans la relation d'aide « je n'irai pas tous les vendredis après-midis faire le ménage chez ma belle-mère », lié à sa place « en tant que belle-fille » (dépanner, rendre service vs s'investir totalement).</p>
Motivations liées au rôle	La longévité et la nature des liens d'attachement antérieurs « c'est

d'aidante	<p>ma belle-mère, comme je vous disais depuis 32 ans, qu'elle a toujours été gentille avec moi. Je n'ai rien à lui reprocher ».</p> <p>Reconnaît que l'altruisme n'est pas un trait de sa personnalité « je suis sans doute pas faite, pour forcément aider les gens ».</p> <p>N'est aidante qu'en vertu des liens antérieurs avec sa belle-mère.</p>
Aidant naturel ?	<p>Primat des facteurs affectifs dans cet investissement « il faut aimer et apprécier la personne. Autrement je pense que c'est difficile ».</p> <p>Difficultés à endosser ce rôle par obligation « c'est pas parce qu'on a un parent qui a ce genre de difficultés, qu'on peut forcément l'aider ».</p> <p>Aide limitée au versant financier « ça c'est alors plus facile quelque part », détachée de ses résonances affectives. Manière de se donner bonne conscience ? Lutte contre la culpabilité ?</p> <p>Logique de réciprocité, contrepartie « pour moi, mon sentiment, c'est oui, elle a toujours été gentille avec moi ».</p> <p>Ambivalence : aide spontanée (affectif, Moi-idéal) vs contrainte (devoir, Idéal du Moi). Même si reconnaît que l'aide apportée à sa belle-mère peut aussi être une contrainte : devoir, BA dominicale « je me dis allez je passe, j'y vais une petite heure, et puis ça va quoi », au regard de la relation avec ses parents.</p> <p>Absence de gratifications narcissiques « pour ma belle-mère c'est des fois un peu plus une obligation, alors. Vous voyez ? Je vais de très bon coeur chez mes parents, etcetera. Après la belle-mère c'est...parce que très honnêtement, y'a plus rien d'intéressant. Vous comprenez ? Elle ne m'apporte rien ».</p>
Rôle de l'éducation	<p>Son éducation contribue à son investissement actuel. En quel sens ?</p> <p>Absence d'événements graves dans sa famille (maladie, mort...) vs mari. Décès du beau-père et du beau-frère, vécus avec une distance affective « encore une fois, ça c'est du côté de mon mari ».</p> <p>Affectée par le décès d'une tante dont elle se sentait proche.</p> <p>Détachement « mais bon je suis pas non plus trop...je suis proche bien entendu, mais on se téléphone une fois par semaine », dénévation « j'ai pas eu comme ça de souffrance encore à gérer » = défenses contre les affects douloureux face à la perte.</p> <p>Imago infantile du parent qui survit dans la psyché « pour moi c'est encore tout à fait...c'est presque normal de les avoir ».</p>
Expérience antérieure d'aidant dans la famille	<p>Avant sa naissance, ses parents ont vécu avec sa grand-mère paternelle, jusqu'à son décès.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>- Facteurs narcissiques « par fierté ». Image renvoyée à l'extérieur.</p> <p>- Freins financiers face au placement. Obligation alimentaire des enfants. Mais difficultés pour le patient s'il sent qu'il est une charge pour son entourage (fardeau).</p> <p>Comprend les réticences des patients à l'institutionnalisation.</p> <p>- Facteurs temporels : disponibilité de certains aidants. Oppose ses contraintes professionnelles « aujourd'hui j'arrêterai pas de travailler pour m'occuper de ma belle-mère non plus (...). Tout comme je ne le ferai pas pour garder mes petits-enfants. Je me dis je préfère aider ma fille, et lui donner des sous pour payer une gardienne. Voilà. Non</p>

	<p>mais chacun son rôle ».</p> <p>Convaincue de l'impact délétère de la présence de sa belle-mère chez elle, sur sa relation de couple.</p>
Satisfactions liées au rôle d'aidante	« J'en sais rien. J'ai du mal quand même ».

Liens d'attachement	
Relation passée	La maladie s'inscrit dans la continuité de la relation antérieure. La belle-fille s'occupait déjà un peu avant, des papiers de sa belle-mère.
Relation actuelle	<p>Négation de l'impact de la maladie sur leur relation antérieure, stabilité du cadre familial qui renforce cette impression « pour le moment elle est à la maison, donc on a moins le sentiment qu'il y a une rupture quelque part ».</p> <p>Immuabilité de la relation « elle a pas évolué ni dans un sens, ni dans l'autre. C'était toujours pareil ».</p> <p>Lutte contre l'angoisse de mort ?</p> <p>Pas de notion de la maladie qui rapproche ou qui sépare « j'ai pas le sentiment qui y'a quelque chose de plus fort ».</p> <p>Seule modification reconnue : vigilance et sollicitude renforcées « on est plus attentifs ». Caractère normal de l'aide apportée.</p>
Représentations de l'avenir	<p>Le couple s'en remet à l'avis du médecin (regard professionnel) pour décider de l'entrée en institution « c'est pas à nous d'apprécier non plus...bon maintenant allez il faut...vous voyez de dire : « vous pouvez plus rester à la maison ». C'est pas à nous. On n'est pas les professionnels ».</p> <p>Difficultés à prendre des décisions pour sa belle-mère (injonction), et à les lui imposer « on va pas d'office maintenant lui dire (...) on peut pas imposer comme ça » vs décision antérieure du déménagement. Respect envers les ascendants ?</p> <p>Non-dit de la belle-fille par rapport aux inscriptions de sécurité en EHPAD « j'ai tout fait en cachette ».</p> <p>Malaise qui réactive certaines défenses « c'est pas à moi de lui dire : « mamie je vous inscris dans une maison ». Non. ».</p> <p>Annonce prématurée, préfère attendre le dernier moment pour en parler « on s'est dit ben le jour où il faudra y aller, ben ça sera encore assez tôt, hein ? ».</p> <p>Souligne l'importance de l'histoire de sa belle-mère, d'origine allemande, qui est venue en France, suite à son mariage avec un militaire français, après la guerre « je veux dire elle a son histoire en Allemagne, sa jeunesse ».</p> <p>Poids des non-dits liés à cette histoire familiale, qui refont surface « après y'a beaucoup de choses dont les parents souvent ne parlent pas à leurs enfants. Ou ils occultent tout un côté, et ensuite quand ils sont âgés, ça remonte à la surface ».</p> <p>Part de doutes, d'interrogations de la famille « est-ce que ça serait comme ça sans la maladie ? ». S'agit-il d'un effet de la maladie ? A quoi est lié ce retour du refoulé, cette levée de la censure ?</p>

Belle-fille 2

Belle-mère MA stade modéré à avancé.

Entretien réalisé à domicile, en présence de son mari (fils de la patiente).

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Dépression et régression de la patiente depuis le décès de son mari « elle se laisse plutôt un peu aller ».</p> <p>Désinvestissement des activités quotidiennes (courses, repas, linge), apragmatique « elle ne faisait plus rien du tout », idées noires « une fois quand elle a téléphoné comme ça, on a eu peur. « Yo j'en ai marre, je vais rejoindre le père et tout. Je vais partir. Vous allez plus me trouver ».</p> <p>Le couple l'a accueilli chez eux pendant 3-4 jours suite à cet épisode. Puis a contacté le médecin traitant : « « oui il faut la surveiller ». Mais qu'est-ce que nous on veut la surveiller ? On est à...pff ! », et un des frères : démenti, banalisation « elle fait du cinéma et tout, c'est parce qu'elle veut aller habiter chez quelqu'un ».</p> <p>Aggravation des troubles depuis 2 mois « catastrophique », suscite la levée du déni du fils et de la belle-fille. Clivage du Moi entre une partie qui refuse la maladie (attribue l'état de la mère à des causes extérieures), et une autre qui la reconnaît « c'est là qu'on se rend compte de la maladie maintenant. Avant...pas tellement ».</p> <p>Troubles gnosiques (a déjà pris ce fils pour le tuteur) = angoissent le fils, confond les membres de la famille, les générations (lorsque l'aidant parle de son père, elle parle de son père à elle), troubles de la compréhension, majoration des oublis (médicaments ?), troubles praxiques (écriture), désorientation (s'est perdue en cherchant le journal), déambule la nuit.</p> <p>Déni initial. Troubles sont la conséquence de causes extérieures (projection de la culpabilité) : sa solitude (suite au décès du mari et à l'abandon par 3 fils) « je pense c'est la solitude qui l'a rendue comme ça » = refus, négation de la perte et de ses effets.</p> <p>Représentation mortifère de la solitude = mauvais objet, cause désignée, responsable des maux de la mère : inflexion de l'humeur...</p> <p>Construction fantasmatique autour de la maladie (mythe, croyances).</p> <p>Clivage image de mauvais / bon aidant « il est le seul qui s'occupe d'elle. Qui lui téléphone. Qui va la voir. On la cherche. Et les autres ne viennent plus, ne l'appellent pas ».</p> <p>Relation d'aide investie dans un registre narcissique.</p> <p>Maladie réactive une angoisse abandonnique.</p>
Vécu de la maladie	<p>Souffrance psychique du fils « très mal », tristesse « ça l'a même fait pleurer », douleur morale indicible « je peux pas en parler ».</p> <p>Projection, déplacement de la colère et de la culpabilité liée à la perte sur les frères, coupables d'abandonner leur mère « ils la laissent comme ça ».</p> <p>Dénonce leur absence « ça ils le voyent pas les autres » .</p>

Répercussions de la maladie	<p>Négation de la maladie « mais elle a rien, elle fait de la comédie », et banalisation « ils voyent pas la gravité de la maladie », projetées sur les frères, reflet de la banalisation du fils « je pense c'est aussi avec l'âge qu'elle devient comme ça ». Identification projective.</p> <p>Clivage aidants du côté de la réalité = perçoivent les troubles (mais refusent de les reconnaître comme le signe d'une maladie)/ aidants du côté du plaisir (déli de la MA) « ils prennent ça à la légère, ils disent que nous on dramatise ».</p> <p>Lien au caractère invisible des troubles.</p> <p>Représentation insupportable de la maladie, perte de l'imaginaire infantile du parent idéal, qui réactive des agonies primitives.</p> <p>Lutte contre l'effondrement dépressif « il ne supporte pas de voir sa mère comme ça ».</p> <p>Indifférenciation des relations d'objets, des limites du Moi, assises narcissiques de la personnalité peu structurées qui restent tributaires de l'intégrité de l'image du parent.</p> <p>Belle-fille met en avant son expérience en EHPAD, et d'aidante avec sa mère, comme facteurs « facilitant » son investissement dans la relation d'aide. Reconnaît les difficultés liées au rôle d'aidant « c'est très dur, de voir les parents comme ça ».</p> <p><u>Impact temporel</u> : disponibilité accrue « on s'occupe beaucoup d'elle ». Renoncement aux vacances depuis 6 ans, qui renforce la rivalité avec le restant de la fratrie, qui part en vacances 3X/an.</p> <p><u>Impact relationnel</u> : majoration des conflits « nous, ce qu'on comprend pas c'est la réaction des autres ». Reproches en miroir. Comptabilité de la présence « ils disent qu'on la prend de trop »/absence auprès de la mère « un il la prend une fois tous les six mois. Y'en a un, il vient pas du tout. L'autre ça fait deux mois qu'il vient pas ».</p> <p>Conflits familiaux « nous c'est un peu ça qui nous énerve ».</p> <p>Appel au tiers face à cette situation « une tierce personne devrait les appeler (...) pour lui dire dans l'état où elle est ».</p> <p>Difficultés à prendre en charge la mère face à leurs contraintes : familiales (fils de 10 ans), professionnelles..., et à l'éloignement de la mère (30 mns de trajet A/R).</p> <p>Le couple refuse d'héberger la mère chez eux, malgré son insistance. Rejet « on la veut pas ». Opposition du juge (mère sous tutelle).</p> <p>La mère souhaiterait se rapprocher du couple.</p> <p>Angoisse pour l'avenir. Craint le retour de l'hostilité projetée, crainte des représailles ? « si un jour elle sera placée dans une maison de retraite, tout va nous tomber sur le dos, parce qu'ils vont nous dire que c'est nous qui voulions la placer pour s'en débarrasser ».</p> <p><u>Impact psychique</u> : Couple isolé face aux conflits dans la fratrie.</p> <p>Vécu de captivité, d'enfermement lié à la maladie « on est bloqués par ça ».</p> <p>Fardeau, poids des contraintes « on n'a plus de week-end ».</p> <p>Frustration liée à l'absence de répartition des tâches dans la fratrie « si chacun la prendrait un week-end, on a un week-end sur quatre à</p>
-----------------------------	--

	<p>la prendre ». Rivalité, sentiment d'injustice, de colère lié à la représentation du plaisir des autres (vacances, WE...).</p> <p>Tuteur « je peux pas les forcer ».</p> <p>Inquiétude liée à la représentation de la solitude de la mère « quand le téléphone il sonne, moi je commence à paniquer ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Etayage d'un ami, dont la belle-mère avait la MA.</p> <p>Conflits entre les frères depuis le décès du père.</p> <p>Les frères reprochent au couple de s'occuper de la mère (?).</p> <p>Clivage entre les bons aidants qui s'occupent de la mère/les mauvais « qui sont toujours contre la mère », qui l'abandonnent.</p> <p>Clivage des affects tendres et hostiles. Désintringement pulsionnel.</p> <p>Conflits décuplés par la mesure de protection juridique (tutelle), qui a fait implorer le groupe familial. Le frère, une fois tuteur, se serait paradoxalement moins occupé de la mère (relation désinvestie).</p> <p>Représentation de privation (dramatisation ?) « des fois elle avait même plus rien à manger, alors elle nous appelait ».</p> <p>Le couple désire donner une bonne image d'aidant (Moi idéal) « chez nous elle ose nous le dire « écoute vous voulez pas me chercher aujourd'hui ? ». On y est allés samedi. Ou elle a pas envie d'être seule. Alors on la cherche ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Pour la belle-fille, le placement représente une forme d'évitement de la PEC du conjoint. Mais reconnaît sa nécessité face à l'aggravation des troubles du patient, et l'épuisement de l'aidant.</p> <p>Met le passage à l'acte en lien avec le burn-out de l'aidant « je pense qu'il a craqué ».</p> <p>Réprobation morale, trahison « je trouve ça pas normal ! Parce que je dis ils se sont mariés pour le bien et pour le pire ».</p> <p>Fils : Empathie. Identification au burn-out de l'aidant. Lien à la permanence de l'aide apportée « vivre quand même toute la journée avec ces problèmes (...) ça doit pas être facile ».</p> <p>Met le passage à l'acte en lien avec l'absence d'aide, d'empathie face à la souffrance psychique de l'aidant « il a pas été compris non plus » (projection ?), et son débordement « il en avait marre ».</p> <p>Condamnation morale « bon je l'excuse pas non plus ».</p>

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Par un courrier du tribunal annonçant la mise en place de la tutelle « il a eu un courrier du tribunal, comme quoi y'aura un tuteur, parce qu'elle a plus ses capacités mentales. Voilà ».</p> <p>Nature des liens d'attachement antérieurs entre le couple et la mère ?</p> <p>Choc : confirme la maladie de la mère (rappel à la réalité) et sa dépendance « pas au courant et pas d'accord ».</p> <p>Se heurte au déni, renforce les défenses de l'aidant « je la voyais pas malade à l'époque ». La brutalité de l'annonce réactive la méfiance du fils « ils ont fait ça en douce moi j'ai l'impression ». Interprétatif.</p> <p>Complot ? Annonce diagnostique récente à la mère, par son nouveau tuteur « vous avez la maladie d'Alzheimer stade I ». Choc.</p> <p>Projection de la culpabilité liée à la perte (décès du mari, mise sous</p>

	<p>tutelle) « je sais pas si c'est une faute de lui avoir tout enlevé », qui ne relève pas d'un mouvement dépressif interne, nié chez la mère, mais d'une cause extérieure.</p> <p>La perte réactive des défenses archaïques. Identification projective. Angoisse persécutive liée au retour des affects hostiles projetés.</p> <p>Le fils et la belle-fille n'ont jamais rencontré de médecin pour expliquer le diagnostic. Pas de présentation des aides et solutions de répit. En demande d'informations sur les « risques » de la maladie.</p> <p>Un des frères, était tuteur, jusqu'en janvier 2013.</p> <p>La tutelle réactive la méfiance, la suspicion du fils face à la maladie, à nouveau niée.</p> <p>Moi clivé, qui refuse la réalité des pertes « quand ils ont fait le dossier, pour être tuteur, je me demande si elle avait quelque chose », et donc la tutelle « moi j'étais contre ».</p> <p>Déplacement, projection de la charge agressive (colère), et de la culpabilité liée à la perte, et au mauvais-objet maladie (intérieur) à l'extérieur (frère, tuteur). Si la mère va mal, c'est la faute des frères qui l'abandonnent, et du tuteur qui la prive de son autonomie.</p> <p>Fils « j'ai l'impression qu'ils l'ont piégé ».</p> <p>Belle-fille « ce qu'elle supporte pas c'est d'avoir un tuteur ».</p> <p>Fantasme de rapt du parent, otage des frères, guet-apens.</p> <p>Climat d'insécurité face à la perte réactive une angoisse paranoïde. Représentation délétère de la tutelle « je pense qu'elle est devenue par après ». Interprétation « j'ai l'impression qu'ils l'ont fait passer pour être...passer pour malade, pour être tuteur ».</p> <p>Caractère archaïque des mouvements psychiques mobilisés « parce qu'elle était bien, elle faisait les courses. Chacun l'emmenait faire les courses. Elle faisait son...chèque. Elle rédigeait son chèque. Elle donnait la carte bancaire et tout. Ça marchait très bien ».</p> <p>Arrêt de la tutelle au motif officiel « qu'il en avait ras-le-bol ».</p> <p>Doutes sur le motif réel de l'arrêt « il a dû se passer quelque chose, je sais pas quoi ». Lien aux conflits familiaux ? Un nouveau tuteur a été nommé, hors de la famille. Depuis ce frère, ex-tuteur, aurait désinvesti la relation d'aide « il a dit : « il veut plus rien savoir » ».</p> <p>La mère reçoit 40 euros/mois « d'argent de poche ».</p> <p>Inscriptions de sécurité en EHPAD, refusées par les autres frères. La belle-fille va déposer un dossier dans l'EHPAD où elle travaille.</p>
Aides en place	<p><u>A domicile</u> : Aide-ménagère.</p> <p>Le fils fait les courses. Vigilant par rapport à son alimentation.</p> <p>Portage de repas le midi. Oublie de manger le soir ?</p> <p>Passage infirmier pour les médicaments.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC à l'HDJ psychogériatrique 1X/semaine.</p> <p>Le couple l'appelle le matin pour lui rappeler « la veille c'est pas la peine. Parce qu'elle panique ». Anxiété de la mère « dès qu'elle doit aller quelque part ou que quelqu'un vient ».</p> <p>Mère devient opposante à la PEC. Interprétation des enfants « c'est la voisine qui lui monte la tête », en miroir de l'interprétation de la mère « là-bas y'a quelqu'un qui m'a dit : « cette dame elle a pas sa</p>

	<p>place ici » » ?</p> <p>La belle-fille l'encourage à poursuivre la PEC. Met en avant ses bénéfices « ça fait travailler la mémoire ».</p> <p>Souhaiterait un deuxième jour de PEC, pour rompre sa solitude, et lutter contre son apathie à domicile.</p> <p>Le fils demande confirmation de l'aggravation des troubles à l'avenir (levée du déni ?). Partie du Moi clivé, qui reconnaît la réalité de la maladie et son évolution « de pire en pire ».</p>
Explications des réticences des aidants	<p>Réponse à côté.</p> <p>Fils en demande d'aide à visée de répit « pour soulager un peu ».</p> <p>Souffrance de la mère liée à la conscience de ses troubles, « je vois qu'elle est malheureuse, parce qu'elle se rend compte ». Angoisse face à l'avenir (défaillance) « pour le moment elle a dit : « ça va je...je tiens et tout ». Mais elle a peur de ça. Qu'un jour ça va plus ».</p> <p>Angoisse en miroir du fils. La conscience des troubles de sa mère, réactive sa crainte du passage à l'acte « parce que là elle se rend compte de sa maladie. Moi j'ai peur qu'elle fasse une bêtise ».</p>

Relation d'aide	
Aides apportées	<p>Le couple accueille la mère en semaine, le samedi, et « presque tous les dimanches quand eux ne la prennent pas ».</p> <p>Le couple lui fait les courses, le linge.</p> <p>Il était prévu que chaque fils prenne la mère à tour de rôle le WE, ce qui ne se serait jamais fait, mais aurait été dit au médecin de l'HDJ ?</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Facteurs affectifs ? Sens du devoir « faut bien » ? Lié à une imago infantile qui survit dans la psyché « c'est quand même la maman » ? Contrepartie, dette de vie « elle les a élevés. Elle a tout fait pour ses enfants. Il arrive à un moment où voilà, elle demande de l'aide aussi avec ses enfants ».</p> <p>Angoisse abandonnique liée à l'image de sa solitude « y'a plus personne qui s'occupe d'elle ».</p> <p>Pour la belle-fille : déplacement de la fonction-aidante ? « j'avais mes parents malades, je serais encore contente de les avoir ».</p> <p>Belle-fille = très investie par la belle-mère « elle jure que par ma femme ». Fonction d'objet-clé, transfert « maintenant avec les personnes âgées, je m'attache beaucoup. Je m'attache vite et tout, vous voyez. Moi j'aime les personnes âgées ».</p> <p>Clivage image de l'aidant-adulte, responsable qui s'occupe du parent (réalité)/ aidant-enfant, irresponsable, inconséquent « ils pensent à s'amuser encore » (plaisir). Le parent malade représente une entrave au plaisir (élévation de la frustration, fardeau) « pour eux c'est une charge de la prendre » (part de projection ?).</p> <p>Facteurs affectifs. Attendrissement « après quand elle téléphone, et qu'elle est malheureuse comme ça. On craque, et puis on dit : « vous voulez venir ? » (...) parce que ça fait mal au coeur ». Mais la belle-mère ne veut plus rentrer chez elle après. En demande de contact social, et d'échanges « parce qu'elle aime parler ».</p>

Aidant naturel ?	<p>Belle-fille : caractère naturel de ce rôle (facteurs affectifs). Angoisse abandonnique réactivée par la représentation de la solitude des personnes âgées. Fatalité liée au vieillissement ? Fils : devoir filial, obligation (facteurs moraux).</p>
Rôle de l'éducation	<p>Belle-fille : attachement étroit à sa grand-mère qui vivait en MR « je me suis beaucoup occupée d'elle ». Image de bonne aidante, Moi-idéal « j'étais la seule qui allait la voir, qui la cherchait et ci et ça ». Facteurs narcissiques. Représentation mortifère du placement qui précipite la régression, et le déclin du patient. Déplacement, projection de l'hostilité et de la culpabilité liée à la perte et à la séparation « parce qu'elle était en maison de retraite, elle s'est laissée mourir. Ah ! Oui moi j'ai vu que ça s'est dégradé quand elle était en maison de retraite ». Phénomène générationnel. Fonction narcissique de cette représentation sociétale (Moi idéal) ? « Nous on s'occupe encore de nos parents. Notre génération. Mais l'autre génération après, je crois pas que ils s'occuperont de nous ». Fils : projection de la colère et de la culpabilité liée à la perte sur ses frères, mauvais aidants, coupables d'abandonner la mère « ça, ça me révolte. On était élevés par elle. Et ils peuvent même pas faire un petit truc. Un petit geste ». Relation d'aide clivée, et investie dans une dimension narcissique prévalante.</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Belle-fille « j'ai pas l'impression d'en faire de trop ». Reproches des frères « pour les autres si, on fait de trop ». Pense que l'accueil du couple renforce le désir de la mère d'aller vivre chez ses enfants. Refus des enfants « on n'a pas de place ». Le couple habite la maison qui a appartenu à la mère. Symbole d'un cadre familial. La mère a vécu 4 mois avec le couple, mais opposition des frères « elle a une maison à R., elle retourne là-bas ». Origine du conflit dans la fratrie. Suspicion de maltraitance des frères envers le couple, rapportée à la juge. Dénégation de la belle-fille.</p> <p>Durant sa cure, les frères lui ont trouvé cet appartement « ils m'ont interdit de la voir, sinon ils appelaient la police ». La mère donnait 300 euros/mois au couple, lorsqu'elle vivait avec eux = rétribution « on s'occupait d'elle quand même. Je lui faisais le linge. Elle avait à manger ». angoisse de la mère face à la solitude déjà à cette époque. Perte de la capacité d'être seule. Fardeau, contraintes « c'était quand même dur parce qu'on n'avait plus de vie ». Augmentation de la frustration, du déplaisir. Rationalisations du fils face à l'aggravation récente des troubles, trouve des causes extérieures « acceptables » (déné de l'évolution de la MA) « je sais pas si y'a eu quelque chose avec les médicaments (...) ou elle a fait une attaque je sais pas ». Désire préserver l'imgo infantile de la mère idéale qui survit dans sa psyché. Défense contre l'angoisse de mort.</p>

	Inquiétudes de la belle-fille liée à l'obtention d'une place en EHPAD. Décalage entre la vitesse de la progression de la maladie/les délais d'attente en EHPAD.
Satisfactions liées au rôle d'aidant	Moments de plaisir partagés « on rit parfois ». Souvenir d'une soirée tyrolienne au village « une fois qu'elle est là-bas, elle veut plus rentrer. Et ça, ça lui a plu ».

Liens d'attachement	
Relation passée	Avec la belle-fille « bien ». La mère s'entend avec toutes ses belles-filles, sauf une « elles s'aiment pas toutes les deux ». Pas d'impact de la maladie sur la relation antérieure.
Relation actuelle	Fils reconnaît l'impact de la maladie sur leur relation passée. Souffrance psychique liée à la dégradation de l'image de sa mère « je peux pas la voir comme ça », et à ses troubles : persévérations, oublis... « bon, elle répète dix fois la même chose. Mais je le sais. Je dis ben... ». Tentatives d'adaptation aux troubles. La mère solliciterait uniquement ce couple en cas de besoin, et pas ses autres fils « elle les appelle jamais, pour dire que ça va pas. Donc pour eux tout va bien ». Ambivalence du fils : en attente d'une réparation extérieure (d'un tiers) face aux conflits dans la fratrie « j'aimerais bien que Dr L. (gériatre de l'HDJ), elle l'appelle, elle appelle les frères pour leur dire. Ou quelqu'un...ou vous... », refusée à titre individuel « parce que moi j'ai pas envie de les voir, et eux non plus ». Réparation envisagée pour faire plaisir à la mère, qui souffre face aux conflits entre ses fils ?
Représentations de l'avenir	Inquiétudes liées à la dégradation de l'état clinique de la mère. Angoisse face au placement, et à l'absence de places disponibles en EHPAD « elle va aller où si jamais ça ne va plus ? ». Revient sur le désir de la mère de vivre chez un de ses enfants. Refus du juge, et du couple de l'accueillir « on n'a pas de place ». Identification projective. Refus de la mère d'aller au mariage d'un petit-fils « la faute est tombée sur nous ». Placement permet de lutter contre l'angoisse de mort liée à la représentation d'inertie « je pense qu'il faut faire quelque chose la place ». Refus actuel de la mère d'aller en EHPAD.

Nièce

Tante DCL stade modéré.
Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>La nièce a été élevée par sa tante et son oncle, dès l'âge de 3- 4 ans. Avant le décès de son oncle : la nièce constate des hallucinations visuelles chez sa tante « elle voyait des petites bêtes sur la table. Des petits trucs, donc elle nettoyait du haut en bas, et du bas en haut toute la journée », des absences « on voit qu'elle est dans une bulle », et des troubles de la compréhension, qui accentuent certains traits de personnalité antérieurs « ce qu'on dit elle le comprend, comme elle veut le comprendre ».</p> <p>Difficultés à la ramener à la réalité.</p> <p>Aggravation des troubles depuis le décès de son mari.</p> <p>Depuis, la nièce est aidante principale, et son père (beau-frère de la patiente) est aidant secondaire.</p> <p>Personnalité antérieure autoritaire, dirigiste de sa tante « tout le monde marchait comme elle voulait », qui « était toujours en train de penser ce que les autres pensent » (intellectualisation ?).</p> <p>Rigidité « elle se disait que c'est comme ça et pas autrement ».</p> <p>Tant que le mari vivait, il faisait écran aux troubles = fonction de pare-excitation « on s'est dit : « il s'arrange avec » ».</p> <p>Autoritarisme de la tante contrebalancé par le détachement de son mari.« Nous souvent on se disait il faudrait qu'il tape une fois sur la table, et puis qu'il dise : « non c'est comme ça » ».</p>
Vécu de la maladie	<p>Souffrance de la nièce face aux troubles « au départ ça fait pas du bien ». Puis détachement « bon maintenant j'en suis à un stade où pff ça me passe au-dessus ».</p> <p>Aggravation actuelle des troubles de la tante.</p> <p>La semaine dernière sa tante a préparé son balluchon, pour partir chez un cousin éloigné « elle se sentait seule ».</p> <p>Troubles du jugement ? Majoration des idées délirantes ? Oublis « moi je suis pas venue pendant trois jours qu'elle m'a dit, alors que tous les jours vers dix sept heures je passe » ?</p> <p>Détachement de l'aidante accru par le discours de sa tante (agressivité, idées délirantes...), et l'amplification de certains traits de personnalité antérieure « maintenant j'en suis à un point où je la laisse causer, je la contredis pas, et puis voilà, parce que sinon moi je peux pas. Ça me dépasse ».</p> <p>Détachement « j'essaye de prendre des distances je vous le dis honnêtement. Je me mets un petit peu une carapace, parce que sinon moi je tiens pas le coup comme ça », et évitement, défenses contre les affects douloureux réactivés par le discours de sa tante « en ce moment elle a beaucoup, beaucoup de méchanceté sur ma mère ».</p> <p>Apparition d'idées de vol envers sa soeur, peu présente dans la</p>

	<p>relation d'aide « alors que pratiquement elle ne monte pas. (...) C'est mon papa et moi qui montons ». La maladie ravive des conflits sororaux ? Une rivalité refoulée ? « Je sais pas s'ils ont des comptes à se régler, et puis que ça sort maintenant, j'en sais rien ».</p>
Répercussions de la maladie	<p>Fardeau « c'est un gros, gros poids » lié :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aux contraintes accrues, à l'isolement relatif de l'aidante, et au déplaisir. Devoir « je fais tout ce qu'il faut » (Moi idéal), image « tout est comme il faut » (Idéal du Moi, regard des autres). - au sentiment de culpabilité lié aux injonctions surmoïques (enjeux moraux) « là je m'en occupe parce que je me dis : « j'ai été élevée là-bas, mais sans plus ». Je vous le dis honnêtement : « sans plus » ». Clivage devoir/affects. - à l'absence d'échanges affectifs avec sa tante, qui a elle-même été élevée par une tante célibataire. La nature de la contrepartie est le reflet exact de la teneur antérieure de la relation (limitée ici au versant matériel) « les aides matérielles je fais tout ce que je peux. (...) Mais parce que je me dis, j'ai été élevée là-bas, ils ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour moi. C'est vrai, du côté matériel je veux dire, je ne manquais de rien du tout. Mais bon voilà, c'est pas l'essentiel pour moi ». - aux liens d'attachement distants « personnellement j'ai ni affinités avec elle, ni avec ma mère à moi ». <p>Relation d'aide frustrante, déplaisir. Désire se libérer de ces entraves « j'ai envie de vivre maintenant autre chose. J'ai aussi eu des pépins dans ma vie maintenant », réaliser son désir.</p> <p>A fait des dossiers en EHPAD. Mais souhaite un certain confort « parce que je veux quand même que y'a un minimum, maintenant quand même » (douches dans la chambre).</p> <p>Renoncements par le passé « maintenant ça va changer ».</p> <p>Notion d'effort (contrainte) = emmener sa tante, dans leur maison en Bourgogne, lors des vacances, refuse de l'emmener cet été.</p> <p>Culpabilité liée à la séparation « quand je suis partie, tous les soirs je l'appelle ou des fois elle m'appelle ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Frein limite l'investissement « mes enfants me disent de pas trop m'investir comme ça » (position d'Idéal du Moi ?), facilité par la distance « après ils sont loin, donc pour eux, c'est facile aussi ».</p> <p>L'aidante parle parfois de ses difficultés avec sa voisine.</p> <p>Etayage de son père « lui c'est le bon bougre », mais pas de ses frères et soeurs « y'en a une qui habite à même pas 500 mètres de chez elle, elle ne passe pas ».</p> <p>Frustration de l'aidante liée à l'absence d'étayage « ça aussi ça ronge un petit peu ». Situation qui fait écho à son expérience antérieure d'aidante avec son oncle malade.</p> <p>L'aidante sollicite parfois ses parents. Sa mère envoie son mari.</p> <p>Absence d'injonctions de l'aidante « voilà : il faut que tu ailles voir ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Empathie « moi honnêtement je comprends ». Identification à l'agresseur « si vous avez un époux comme ça », qui réactive certaines défenses. Différencie cette situation de la sienne.</p>

	<p>Identification repoussée, en raison de l'absence de proximité affective. Besoin de distance réaffirmé « je me suis tellement mis une carapace, que ça me passe au-dessus ». Lutte contre l'effondrement dépressif, lié au retour du vide affectif refoulé ?</p> <p>Les fluctuations de la maladie sont déstabilisantes « y'a des jours où quand j'arrive et puis qu'elle est, des fois elle est assez bien quand on vient. Ou elle tricote ou...alors ça vous remonte le moral. Vous vous dites, bon c'est bien, elle peut encore rester chez elle. Et puis après, vous avez un jour, elle vous répète trente six fois la même phrase. Alors là vous rentrez, vous êtes pfff, vous avez pas le moral non plus le soir à la maison ».</p> <p>Oscillations de l'humeur suivent les fluctuations de la maladie, selon que la perte est voilée, ou mise à jour.</p> <p>Fardeau lié au devoir et à sa permanence (absence de répit). Ne pas l'accomplir (satisfaire aux exigences du Surmoi), décuple la culpabilité « pour moi c'est au quotidien. C'est de tous les jours me dire voilà : « ah ! Ben, attends j'y étais pas, il faut que j'y aille là » ».</p> <p>Modification actuelle de la position de l'aidante. Diffère l'aide apportée à sa tante, « je vais pas dire je lâche tout, et puis je m'en vais. Ça je fais plus. Au début je le faisais. (...) Il m'est déjà arrivé que ma fille et mon mari étaient déjà à table, et puis qu'on était en train de servir. Ben j'ai tout laissé, j'ai dit : « vous mangez, et puis je monte ». Ça c'est terminé. ».</p> <p>Etat d'alerte de l'aidante, sur le qui-vive en permanence. Détachement « alors je m'en fais pas (...) je veux dire elle égare des choses, et puis après ça ressort ».</p> <p>Lutte narcissique entre l'« égoïsme » des personnes âgées/la gratitude face à l'aide apportée « par rapport aux plus jeunes ».</p> <p>Représentation d'un lien dévorant.</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Le diagnostic a été annoncé mais difficilement compris par l'aidante « déjà le mot (rires) était trop compliqué. Je sais pas exactement la maladie. J'aimerais bien quand même noir sur blanc savoir ». (Démence à Corps de Léwy).</p> <p>Pas d'informations sur la maladie et son évolution, suite à l'annonce. Présentation des aides et des solutions de répit lors de l'annonce. Pas de proposition de rencontrer une psychologue suite à l'annonce. Intéressée par cette possibilité « après je voudrai pas faire des kilomètres non plus », mais à proximité.</p> <p>Elle sait qu'un café des aidants existe dans la ville voisine, mais réticente « est-ce que ça m'apporte quelque chose pour moi ? Je sais pas ».</p> <p>Oppose ses difficultés à s'identifier à des conjoints âgés « je me dis : « bon ben c'est ta femme, c'est normal ». Mais moi c'est pas mon époux ».</p> <p>Si un certain degré d'identification est nécessaire dans la relation, pour qu'un climat de confiance s'instaure (caractère sécurisant de la relation), la différence ne peut t-elle être structurante ? Symétrie du</p>

Aides en place	<p>vécu, comme prérequis à la parole ? « Ou même (...) si c'est des filles d'un certain âge (...) leur maman-maman, ça sera pas la maman comme moi je la vois. Donc c'est de nouveau différent ».</p> <p>Relation en miroir « si je savais que y'a des gens un peu dans le même cas, oui peut-être que ça m'intéresserait ».</p> <p>Le groupe en lui renvoyant sa différence, réactive un vécu d'exclusion et des angoisses d'abandon, liés à son histoire familiale ?</p> <p><u>A domicile</u> : Passage infirmier pour les médicaments. Portage de repas 3X/semaine « je retrouvais des bouts de viande avariés », décidé par la nièce, malgré le refus de sa tante. Vigilance par rapport à l'alimentation. Le reste de la semaine la tante mange à l'HDJ et l'AJ. Le dimanche elle déjeune chez sa soeur, ou chez sa nièce. Difficultés de sa tante à prendre des décisions « donc moi maintenant j'ai compris, je fais comme je veux, et je tranche et puis voilà. Non, parce que sinon je m'en sors pas ». Le détachement facilite la prise de décision pour l'autre.</p> <p>Reconnaît la perte du peu de tendresse dans leur relation, et la rigidification de ses défenses « je deviens de plus en plus dure aussi ».</p> <p>Lutte contre le caractère envahissant de la relation d'aide, qui réactive une angoisse cannibalique, de dévoration « sinon j'ai plus de vie pour moi », « moi je trouve que pff les personnes âgées à l'heure actuelle ils mangent beaucoup les plus jeunes » = lutte narcissique. Rééquilibrage des investissements narcissiques/objectaux « ça devient très lourd », « quand les enfants viennent, on aimerait aussi être un peu plus pour nous ».</p> <p>Tante s'occupe au quotidien « souvent à la cave », nettoie, bricole, range. Certains jours assise dans son fauteuil, « dans son monde ».</p> <p><u>A l'extérieur</u> : PEC à L'HDJ 1X/15 jours et à l'AJ 1X/semaine.</p>
Explications des réticences des aidants	<p>Difficultés à s'identifier aux réticences des aidants « si j'avais un mari comme ça, je pense que j'accepterais volontiers cette aide là ».</p> <p>Ambivalence, reconnaît ses réticences « c'est déjà le cas dont je vous parle »..</p> <p>Fonction de répit de l'aide reconnue « ça peut leur donner un petit souffle ».</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>L'aidante est la personne référente pour les infirmiers.</p> <p>Son père « monte tous les jours ». Désire le protéger, reviviscence de désirs oedipiens. Conçoit difficilement qu'à son âge, il doive gérer sa tante « c'est pas logique pour moi ».</p> <p>Difficultés du père à comprendre la maladie, qui réactivent l'hostilité de l'aidante.</p> <p>Aides limitées à leur versant matériel : l'aidante lui tond la pelouse, lui fait ses courses, lui lave son linge, et lui prépare ses habits quand</p>

	<p>elle sort. Crainte du regard des autres « parce que sinon elle va mettre tout le temps la même chose, des vieilleries (...) autrement à la maison, bon ben, elle met ce qu'elle veut ».</p> <p>La nièce gère ses comptes, lui cherche de l'argent (300 euros pour ses dépenses de santé) « mais je lui en cherche pas chaque fois quand elle en veut, parce qu'elle me dit elle a plus de sous » (oublis).</p> <p>Le mari de l'aidante entretient les haies.</p> <p>Sa tante est autonome pour le ménage.</p>
Motivations liées au rôle d'aidante	<p>Dettes morales. Sens du devoir.</p> <p>Contrepartie à l'identique, limitée aux aspects matériels de la relation « c'est juste parce que j'ai été élevée là-bas ».</p> <p>Analogie avec l'aide prodiguée à sa mère après son opération.</p> <p>Notion d'aidant désigné « exploité » par son entourage, qui se repose sur lui.</p> <p>Souhaite la répartition de l'aide dans la fratrie « maintenant, à partir de maintenant je me dis non. Moi je m'investis là-bas. Mes sœurs elles sont dans le village, elles peuvent aussi. Faut pas toujours faire la bonne poire ».</p> <p>Remaniements narcissiques et objectaux. Investit de nouveaux projets. A la retraite de son mari l'année prochaine, le couple envisage d'acheter une propriété dans le Sud-Ouest, pour faire des chambres d'hôte « un rêve qu'on a depuis 7-8 ans ». La nièce avait d'abord proposé à sa tante de venir avec, ce qu'elle ne souhaite plus « je pense que ça serait quand même trop pesant pour moi ». Désire s'investir pleinement dans ce projet « on peut pas tout faire ».</p>
Aidant naturel ?	<p>Reconnaît le caractère naturel de l'aide apportée par les familles vs logique d'assistanat « pour moi c'est pas naturel que l'Etat intervienne pour tout ». Devoir familial, solidarité intergénérationnelle.</p>
Expérience antérieure d'aidant	<p>Sa grand-mère a vécu chez sa mère pendant plusieurs années, suite à « un problème », malgré le manque de place.</p> <p>Fardeau « c'était plutôt lourd ».</p> <p>Incidence sur le lien intergénérationnel « c'est pas quelque chose qui devrait se faire non plus ».</p> <p>Le père de l'aidante aidait pour la toilette de la grand-mère.</p> <p>Représentation du « trop bon » aidant (« bonne poire »), qui se fait exploiter « c'est pas toujours ce qu'il y a de mieux ». Réactive des pulsions orales cannibaliques (angoisse de dévoration).</p> <p>Représentation d'un objet endurant, résistant (idéal, plaisir) qui contraste avec les limites de l'aidant dans la réalité « Nous on peut toujours tout faire. Après il faut toujours aider les autres. On peut tout gérer, mais bon après y'a des limites ».</p> <p>Transmission dans le lien père-fille du rôle d'aidant dévoué, au service de l'autre. Héritage paternel qui a pour fonction de renforcer la proximité ?</p>
Rôle de l'éducation	<p>Revient sur le poids de la dette « le fait que j'ai été élevée là-bas » qui décuple le sens du devoir « je me dis : « bon ben tu dois le faire, parce que il faut le faire ». Mais autrement pas de liens... », et l'absence d'alternative « et qu'elle n'a pas d'autre enfant ».</p>

Satisfactions liées au rôle d'aidante	Absence. Prévalence de la contrainte « c'est très pesant », et du fardeau « pour moi c'est plutôt lourd ». Déplaisir, frustration.
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Mise en balance des investissements narcissiques (projet de déménagement)/objectaux (investissement dans la relation d'aide = obstacle à la réalisation de son désir).</p> <p>Précipite la décision de séparation = placement « j'arrive je crois à un moment, où la décision de la mettre quelque part, bon elle aura plus trop le choix, parce que moi je ne recule pas devant notre rêve à nous ».</p> <p>Limites de la relation d'aide, qui réactivent une forme de violence fondamentale : ou moi ou l'autre (lien à l'épuisement ?).</p> <p>Conflit désir de l'aidante (placement)/désir de la patiente (rester à domicile)/ défense « je peux pas laisser cette responsabilité à mes parents tous seuls », angoisse de perte, culpabilité liée à sa défaillance face à son devoir (injonctions surmoïques) ?.</p> <p>La représentation de la séparation réactive la culpabilité de l'aidante.</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>* Mauvaise qualité des relations antérieures « j'ai pas eu de très bonnes relations avec elle ».</p> <p>Soumission de la nièce à la figure surmoïque de la tante (devoir, obéissance).</p> <p>« Pression » de la tante pour son mariage, qui se solde par un divorce. Crainte du regard des autres, du qu'en dira t-on (angoisse du suicide du conjoint, lié à la séparation) « Elle m'a tellement poussé, que j'ai racollé les morceaux, et ensuite je me suis mariée quand même. Et je me souviens d'avant mon mariage, j'étais pas bien. Vous voyez la pression ».</p> <p>Souvenir douloureux de l'abandon de sa tante lors de son divorce (biens données au mari au moment du partage) « elle a dit : « non, non, ça c'est pour lui ». Vous voyez ? Donc déjà, c'est des choses que j'ai vécues (pleure) ». Représailles envers sa nièce ?</p> <p>La séparation est vécue par la tante comme une atteinte narcissique qui abîme son image (synonyme d'opprobre, de honte ?).</p> <p>Identification projective, désintrication pulsionnelle, surplus pulsions agressives.</p> <p>Impact de cet événement sur leurs liens d'attachement = précipite le détachement de la nièce « c'est pour ça je vous dis, moi j'ai aucunes affinités. Je lui ferai pas de mal mais je peux pas...et puis j'attends rien du tout d'elle ».</p> <p>Relation désinvestie. Clivage enjeux moraux = devoir, culpabilité (rapport à une figure surmoïque)/affects. Formation réactionnelle (inhibition agressivité, inversion pulsionnelle).</p> <p>* Absence d'affects, le lien ne répond qu'à une finalité narcissique = faire-valoir social, extérieur.</p> <p>Question de l'héritage soulevée par son oncle « quand lui vivait</p>

	<p>encore, il voulait faire quelque chose pour que j'ai la maison ou quoi. J'ai dit : « écoute j'ai assez, moi j'ai assez, on a assez à gérer. Tu gardes ton truc et puis ça sera divisé par tous les neveux et nièces, et puis c'est réglé ». Moi je veux pff...disons j'en ai pas besoin. Et je coure pas non plus après ça. C'est pas ça que j'ai besoin ».</p> <p>Frustration liée à l'absence d'échanges affectifs avec sa tante.</p> <p>Relation plus proche avec son oncle « il me prenait pour sa fille quand même ».</p> <p>Relation limitée à son versant narcissique et social « peut-être envie d'avoir un enfant comme tout le monde » (image, non-dit lié à l'absence d'enfants pour sa tante).</p> <p>Relation objectalisée, enfant = objet à exhiber au-dehors, dans une fonction sociale, plus qu'affective « à mon avis c'était la solution de facilité aussi ». Aidante = chargée de combler le manque de la tante.</p> <p>* Poids du non-dit dans l'histoire familiale. L'aidante ne sait pas pourquoi elle a été « donnée » à élever à cette tante en mal d'enfant par sa mère, qui a élevé ses frères et soeurs « elle m'a jamais rien dit. C'est pareil. Là-bas on parle pas. On parle pas ».</p> <p>Vécu de rejet ? D'exclusion « Moi je suis à l'écart » ? D'abandon ?</p> <p>Fait écho à « l'abandon » de son premier mari, décédé il y a 21 ans.</p> <p>Secret de famille « Y'a pas longtemps j'ai demandé des comptes à ma mère, j'ai pas eu la réponse juste à mon avis. Maintenant terminé je ne demande plus rien, et je vis, j'essaye de me construire moi aussi ».</p> <p>Impact de ces non-dits sur la construction du lien intersubjectif.</p> <p>Sentiment d'injustice lié à la différence faite entre les enfants dans la fratrie « chez ma mère, y'a quand même une différence aussi hein pff, je vois bien que on n'a pas les mêmes liens non plus » (mère qui décline l'invitation de l'aidante à déjeuner, parce que son autre fille l'a invité entre-temps). Rivalité. Colère.</p> <p>Relations distantes « j'ai deux frères et deux soeurs, j'ai pas du tout, j'ai pas un besoin de les voir. Je veux dire j'ai pas du tout l'affinité de frère et soeur, et puis ni de elle, ni de...pour moi c'est cruic ».</p> <p>A investi une ancienne collègue de travail, aujourd'hui décédée comme une figure maternelle substitutive (maman de coeur) « cette dame pour moi c'était une maman. Quand j'étais très, très proche d'elle et puis bon je la connaissais depuis toujours, parce qu'elle habitait le village à l'époque ».</p>
Relation actuelle	<p>Pas d'impact de la maladie sur leur relation antérieure.</p> <p>Ne souhaite pas se rapprocher de sa tante. Défenses narcissiques (protection du Moi) : isolation affective, clivage devoir/affects.</p> <p>Limites de l'aidante « je peux pas ».</p> <p>Détachement « des fois qu'elle disait des choses à d'autres pers...pas à moi personnellement mais, comme si voilà j'étais quelqu'un de froid ».</p> <p>Désinvestissement « c'est vrai que moi je suis froide avec certaines personnes de la famille ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Incertitudes face à l'avenir « avec l'évolution je sais pas où on va aller. Dans un an, tout peut changer, j'en sais rien avec elle. Je sais</p>

	<p>pas ».</p> <p>Souhaite que sa tante intègre un EHPAD « le mieux ça serait qu'elle aille dans une maison ». Placement envisagé à moyen terme, dépend de la résistance de l'aidante (représentation-limite, balance investissements narcissiques/objectaux) « y'a pas pressé je veux dire, mais je pense que je tiendrai encore le coup une année ».</p> <p>Contrainte, impératif du placement « elle aura pas le choix » vs libre-arbitre « il faudra qu'on tranche pour elle ».</p> <p>Renonce à son projet d'emmener sa tante (devoir) « y'a certaines personnes qui me disent c'est, les déraciner comme ça, c'est pas évident ». Obstacle de la langue (dialectophone).</p> <p>Se dégage peu à peu de l'emprise autoritaire de sa tante, pour investir son projet, réaliser ses désirs.</p> <p>Difficultés à lâcher (perte), désir de maîtrise (laisser de l'argent à la maison de retraite, qui lui signale, quand il n'y en a plus).</p> <p>Question du devenir de la maison de sa tante (contraintes associées à cette maison : tondre, entretenir...), et de la gestion de ses biens et de son argent (absence de mesure de protection juridique).</p>
--	--

Gendre. Epoux de l'enfant-aidante 9.

Belle-mère MA stade modéré à sévère.

Entretien réalisé à domicile.

Représentations de la maladie	
Début des troubles	<p>Le gendre a toujours plus ou moins vécu avec sa belle-mère, depuis son mariage, sauf durant 5 ans (location). Actuellement la belle-mère a un studio au RDC de leur maison. Apparition de persévérations « elle répète toujours la même chose » (passé difficile), d'oublis des faits récents. Signal d'alerte : belle-mère absente, a le regard perdu « elle regardait comme si elle regardait dans le vide ». Actuellement apparition d'une incontinence urinaire (couches), belle-mère changée par les AVS (réticente avec sa fille).</p> <p>Plusieurs phases de la maladie : agressive « la plus dure (...) j'ai failli me retrouver une fois avec un pot de yaourt sur la figure », la belle-mère disqualifie sa fille auprès du gendre. Mise en place d'un traitement « maintenant elle est dans une phase calme ». Phase de stabilité actuelle. Evolution parallèle chez le gendre (identification). Au départ réaction agressive en miroir, conflits dans le couple « je m'engueulais avec ma femme ». Puis prise de distance « quand c'est comme ça, faut lâcher et partir ». Fardeau, épuisement « c'est usant pour les gens autour ». Renforcement des attitudes de contrôle, de vérification, lors des absences de l'épouse : médicaments, repas...inversion des rôles parents-enfants « c'est comme un gamin, faut toujours être derrière ». Mise en place de stratégies, de modalités défensives, et adaptatives face à la maladie (signe son intégration ?) « faut faire avec ».</p>
Vécu de la maladie	<p>Difficultés de compréhension initiales. Connotation morale. Tendance à interpréter ces signes comme l'expression d'une mauvaise volonté, et non comme les symptômes d'une maladie « on s'énervé un peu dans le sens, mais on a l'impression qu'elle le fait exprès, alors que c'est sa maladie ». Incompréhension parallèle à l'incrédulité, le déni. Allers-retours désir-défense, perception sue mais non réalisée (perte reconnue). Un certain degré de reconnaissance de la perte est nécessaire pour son élaboration et son introjection « mais bon maintenant, une fois après c'est de la routine » (sinon perte niée). Impact de la perte sur la relation antérieure.</p> <p>Nécessité pour l'aidant de prendre de la distance face aux symptômes du patient (le détachement facilite la tolérance ?) « après psychologiquement, si vous voulez on fait le vide, c'est-à-dire que quand elle répète cinquante fois la même chose, faut relativiser, parce que sinon (...) c'est tampon dans la tête mais bon ». Processus d'habituation face à la maladie.</p>

		<p>Empathie « ça me fait des fois de la peine », « c'est pas leur faute ».</p> <p>Connaissance antérieure de la maladie. Sa mère a la MA (stade avancé). Sa soeur vit avec ses parents, et est aidante principale.</p> <p>Caractère insupportable des plaisanteries sur la MA « ce qui est terrible c'est quand on n'est pas concernés par la maladie d'Alzheimer, on en rigole quand on sort des boutades, quand on se dit : « ah ! T'as Alzheimer », parce qu'on a oublié quelque chose ».</p> <p>Part de l'expérience, du vécu, qui modifie le rapport à la maladie « maintenant j'en rigole plus ».</p> <p>Clivage cognition (connaissance intellectuelle)/affect (expérience).</p> <p>L'image du proche malade fragilise l'enveloppe psychique de l'aidant. Identification au Moi malade, désidentification démentielle.</p> <p>Renvoie l'aidant à sa vulnérabilité, à sa finitude, angoisse de mort « ce qui me fait peur moi, c'est que il paraît que maintenant les gens, c'est de plus en plus jeunes qu'ils chopent la maladie d'Alzheimer ».</p> <p>Imaginaire lié à la maladie, idée de transmission, de contagion ?</p> <p>Rôle d'internet, des témoignages, des forums, sur la MA.</p>
Répercussions de la maladie	de la	<p>- Psychiques : * « du stress ». Réactive une insécurité, un état d'alerte constant « on se pose, on a peur, on sait pas, on s'inquiète ».</p> <p>Accumulation de difficultés dans leur vie : dépression de l'épouse, problèmes de copropriété, le couple a dû quitter sa précédente maison, sans pouvoir la vendre (affaire en justice depuis 8 ans), difficultés financières (dossier de surendettement) « tout ça, c'est très, très difficile. Ma femme elle le vit très mal. Moi je le vis pas bien non plus, mais je veux dire je commence à le supporter parce que faut quand même quelqu'un qui remonte la pente. Sinon on s'enfonce », maladie de la belle-mère.</p> <p>Toutes ces épreuves renforcent le détachement de l'aidant « à force vous devenez un peu m'en-foutiste. Après tout y'a pire ».</p> <p>Réassurance, tente de rester optimiste « moi je suis sûr qu'on va s'en sortir », de relativiser.</p> <p>Epuisement face à cette accumulation d'évènements pénibles (surplus de tension) « les démarches, les machins, ça use, ça use. Alors forcément des fois je suis peut-être calme à la maison, mais il m'arrive des fois de péter une durite au boulot (rires) (...) on est comme un punching-ball, vous prenez des coups, vous prenez des coups et à un moment donné vous réagissez plus. C'est cette impression que j'ai ».</p> <p>* Mal-être « je le vis pas bien non plus ».</p> <p>- Physiques : Fatigue « des fois j'ai l'impression d'être KO », liée au fardeau quotidien : travail, maladie de sa belle-mère, qui l'oblige parfois à s'arrêter quelques jours « ça m'est déjà arrivé ».</p> <p>- Matériel : renoncements liés à la MA : restriction des sorties (restaurant, amis) « c'est pas comme au début ».</p> <p>Désinvestissement d'activités (plaisir) au profit de la maladie (réalité). Rééquilibrage des investissements narcissique-objectaux.</p> <p>Frustration. Très sportif par le passé. A arrêté le sport, suite à un grave accident de voiture en 82 (trauma).</p>

	<p>Peu de sorties en l'absence de son épouse, parfois chez des amis.</p> <p>- Relationnelles : impact de la maladie sur la relation avec sa belle-mère. Proximité, sollicitude renforcées « on est plus près d'elle quand même, on fait attention », contrôle « c'est de la surveillance continue ».</p> <p>Impact de la maladie sur sa relation de couple : conflits récurrents à une période « avec ma femme j'ai passé des moments difficiles aussi. Y'a des moments c'était limite (...) des moments où on s'accordait pas sur beaucoup de choses ».</p> <p>Angoisse de séparation liée à l'image de la solitude du patient (incapacité d'être seul) « on a peur de la laisser seule ».</p>
Réactions de l'entourage	<p>Empathie des personnes confrontées à la MA : « j'entends toujours le même mot : « fatigant, usant ».</p> <p>Parle de ses difficultés avec ses amis.</p> <p>Peu d'étayage de sa famille. Sujet tabou ? « On parle pas des problèmes comme ça. On se confie pas ».</p> <p>Détachement avec sa famille (évolution des liens au fil du temps), perte de l'unité familiale antérieure.</p> <p>Rupture ? « Je vois plus personne ». Nostalgie, souvenir idéalisé ? « J'ai des souvenirs de l'époque où on était tous en famille, réunis, et ça me manque quand même, et maintenant chacun est de son côté ».</p> <p>Dernière réunion de famille remonte aux 90 ans de son père.</p> <p>Contacts limités avec ses parents. Visites hebdomadaires. Sa mère ne le reconnaît plus. La présence du père à domicile (aidant secondaire), limite le fardeau pour sa soeur « elle a encore du bol parce qu'elle peut encore sortir, parce qu'y a mon père, c'est-à-dire qu'elle peut sortir. Même que mon père a 93 ans, il surveille. Mais si mon père serait plus là, je sais pas comment elle ferait ».</p>
Réactions au fait divers	<p>Connaissance du fait divers, qui réactive sa tristesse.</p> <p>Déplore le passage à l'acte. Reconnaît la gravité des faits.</p> <p>Ambivalence : identification à l'agresseur « ça peut arriver à n'importe qui » (empathie) / identification repoussée face à la représentation horrifiante du passage à l'acte « en arriver là c'est quand même grave...non quand même pas ».</p> <p>Passage à l'acte représente autant un acte irrationnel, fou, qu'un indice de l'épuisement de l'aidant « faut vraiment péter complètement les plombs. Ou alors c'est que vraiment il supportait plus du tout ».</p> <p>Passage à l'acte mis en lien avec la personnalité antérieure de l'aidant, son âge avancé, sa détresse psychologique, son épuisement « quelqu'un qui est très faible, qui est psychologiquement qui va être atteint, qui va craquer, il est capable de faire n'importe quoi ». Mais aussi avec le stade de la maladie du patient et ses troubles du comportement, qui décuplent le risque de passage à l'acte « personne ne peut dire sous l'effet de la pression, quand on se sent agressé continuellement, personne ne peut dire de quoi on est capable ».</p> <p>Associe sur le discours suicidaire de son épouse suite aux problèmes de copropriété, et le suicide d'un jeune stagiaire avec lequel il a</p>

	<p>travaillé. Souligne les difficultés à faire face aux pressions psychologiques (harcèlement) « le pire c'est de presser quelqu'un psychologiquement ».</p> <p>Représentation de la séparation liée au franchissement du seuil critique de la dépendance ? « Faut voir à quel stade elle était, et si il était obligé de la garder, parce qu'à un certain stade on peut pas les garder », « il arrivait à un stade, où je pense que il supportait plus ».</p> <p>Exigence d'un Moi fort, pour faire face aux pressions de la relation d'aide (renforcement des exigences de l'Idéal du Moi : obligation de tenir bon, angoisse de sa défaillance = perte de maîtrise).</p>
--	---

Annonce diagnostique et aides	
Modalités d'annonce	<p>Le couple a alerté le médecin de la belle-mère, face à ses symptômes, qui lui a prescrit différents examens (prise de sang ?).</p> <p>Annonce diagnostique de MA par le médecin traitant.</p> <p>Pas de présentation des aides et solutions de répit lors de l'annonce.</p> <p>Le couple a sollicité des aides par la suite « au moment où on commençait à en ba...c'est pas un bon mot ça, j'allais dire en baver, (...) au moment où on commençait à voir que ça commençait à être sérieux ».</p> <p>Demande APA valable jusqu'en 2015.</p>
Vécu de l'annonce	<p>Choc, sidération « on est un peu amorphe ».</p> <p>Accumulation « c'était un coup de plus ».</p> <p>Fantasmes de malédiction familiale, de fatalité...?</p> <p>Perte en trop « il ne manquait pus que ça ».</p> <p>Connaissance antérieure de la maladie, qui a atténué l'impact psychique de l'annonce « ma femme a réagi plus que moi, parce que moi, moi j'étais déjà, j'étais déjà un peu sur le truc à cause de ma mère, parce que ma mère elle était déjà atteinte de la maladie d'Alzheimer, donc je savais un peu ce que c'était quand même ».</p> <p>Mais en tant qu'aidant principal réalise les difficultés, qui n'étaient pas perçues auparavant.</p> <p>Rôle de l'expérience qui instaure un autre rapport à la maladie.</p> <p>Fonction de pare-excitation de la soeur, qui le protège (déli) « je savais ce que c'était, mais c'est pas moi qui m'occupe de ma mère, donc les à-côtés, tout ce qu'il y a autour on se rend pas compte ».</p> <p>Expérience intime de la maladie vs rapport d'extériorité.</p>
Aides en place	<p><u>A domicile</u> : Plan d'aide. PEC financière à 70% grâce à l'APA.</p> <p>Aide à la toilette 2X/semaine.</p> <p>Portage de repas 4X/semaine.</p> <p>Auxiliaire de vie qui aide à la prise du repas 1X/semaine.</p> <p>Les week-ends et le soir, le gendre lui prépare les repas.</p> <p>Il mange avec elle les week-ends.</p> <p>Aide-ménagère tous les 15 jours.</p> <p><u>A l'extérieur</u> : AJ 3X/semaine.</p> <p>Oublis des journées en AJ « elle se rappelle plus de rien ».</p> <p>Incertitudes par rapport à des aides supplémentaires « je sais pas, j'en sais rien », qui sont pour lui fonction de la dépendance du patient</p>

	(incontinence fécale), qui le renvoie à la décision de la séparation (placement).
Explication des réticences des aidants à demander de l'aide	<p>Surpris « c'est vrai ? ».</p> <p>Crainte de l'intrusion « question d'intimité » ?</p> <p>Fierté féminine ? (enjeux narcissiques, image sociale renvoyée) « peut-être on veut pas montrer, c'est une question d'orgueil de certaines femmes peut-être qui veulent pas montrer dans l'état où ils ont leurs parents ».</p> <p>Honte ? « comme si c'était une honte, mais c'est pas une honte ».</p> <p>Défense maniaque face à la perte, plaisante avec sa belle-mère.</p>

Relation d'aide au quotidien	
Aides apportées	<p>Sollicitude, inquiétude « on s'occupe d'elle dans le sens qu'on a un peu peur pour elle. (...) On a l'impression comme quand un gamin qui est dans une pièce et qui court, et qui va tomber, il faut faire attention. C'est cette impression que j'ai moi, de toujours surveiller, parce qu'en fait avec cette maladie, j'ai l'impression qu'ils retombent un peu en enfance ». Parentification.</p> <p>Permanence de la vigilance. Interdépendance.</p> <p>Persévérations sur le passé. Réminiscences traumatiques ? Histoire douloureuse de la belle-mère : violences conjugales, rapt de ses enfants...</p> <p>Manifestations de gratitude « merci pour tout » dans les moments de lucidité.</p> <p>Absence d'étayage familial. Les 3 frères de l'épouse ne vivent pas dans la région. Absence « au niveau des frères, ils se cassent pas la tête pour la garder, pour dire je vais la prendre 15 jours ».</p> <p>L'épouse sollicite leur aide « vous pourriez prendre maman ».</p> <p>Coup de main de l'aîné, qui leur rend visite ponctuellement, et téléphone régulièrement. Manifeste sa gratitude (dette) envers son beau-frère « je te revaudrai jamais assez ça, comme tu t'occupes de ma maman et tout ». Culpabilité ?</p> <p>Gendre = aidant principal en alternance avec l'épouse, rôle partagé.</p> <p>Caractère normal de l'aide apportée « je le fais comme si c'était ma mère, c'est normal ». Lié à la nature de l'attachement antérieur ? La longévité de leur cohabitation, a renforcé leurs liens d'attachement, et l'investissement de sa belle-mère comme une figure maternelle ?</p>
Motivations liées au rôle d'aidant	<p>Contrainte. Obligation. Primat des enjeux moraux. Absence d'alternative « je suis obligé, de toute façon j'ai pas le choix ».</p> <p>Lien à l'engagement contracté par les liens du mariage « le fait que je suis avec ma femme, ça serait indécent de dire : « je m'occupe pas de ma belle-mère ». Je suis marié avec sa fille, ça serait...c'est même pas pensable ». Image honnie, honte.</p> <p>Investissement dans la relation d'aide = défense contre la culpabilité, liée à l'image de mauvais époux, et gendre.</p> <p>Représentation de sa défaillance, de sa démission face à son devoir ?</p> <p>Ecart entre le Moi – le Moi-idéal – l'Idéal du Moi (Surmoi).</p>

		<p>Série d'évènements « je déballe tout là », qui l'ont fragilisé.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Problèmes de copropriété. Passage à l'acte = lutte contre l'effondrement dépressif « j'ai dit à l'avocat : « ou je prends un fusil et je fais un carton, ou c'est moi qui pars ». <p>Nouveau départ « je suis reparti à zéro à 48 ans ».</p> <p>Dépression consécutive « c'est une accumulation de choses, mais ça m'a touché. J'étais mal ». Refuse de se soigner « j'arrive à me maîtriser quand même ». Bénéfice narcissique : image d'un Moi fort renvoyé à l'extérieur, qui force l'admiration de l'entourage.</p> <p>Défense contre l'impact affectif de ces évènements = détachement « je relativise. Je deviens m'en-foutiste, dans le sens que je prends les choses (rires) au jour le jour, comme ça vient ».</p> <p>Période de conflits avec son épouse « on parlait même de divorce plusieurs fois ». Tentent de trouver un compromis « c'est moi qui ai fait le plus de concessions (...) qui m'adapte le plus ».</p> <p>Bénéfice narcissique lié à l'image de « bon » mari renvoyée ?</p> <p>Culpabilité du mari « peut-être que je l'aidais pas assez ou que je l'aide pas assez » (lien aux reproches de l'épouse).</p> <p>Lien à son incompréhension initiale des premières hospitalisations de son épouse « j'étais très contraignant ».</p> <p>Lien à l'angoisse de séparation, à la découverte de la solitude « les deux premières années que j'étais seul, terrible ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les difficultés de son épouse lors de son engagement bénévole. - L'absence d'enfants dans le couple.
Aidant naturel ?		<p>Processus « normal », mais dans certaines limites.</p> <p>Représentation différenciée du rôle d'aidant, selon les stades de la maladie. Rôle qui reviendrait à la famille « dans la première phase » de la maladie, puis aux professionnels « à partir de la deuxième phase il faut des aides extérieures quand même ».</p> <p>La relation d'aide ne peut reposer exclusivement sur la famille « je suis entièrement contre si un jour y'a des politiciens qui viennent dire des trucs comme ça, que c'est la famille qui doit s'occuper, et qu'on participe plus, moi je trouve ça scandaleux, parce que c'est une maladie à part entière ». Représentation impensable.</p> <p>Les familles doivent être aidées, face à l'évolution de la MA.</p>
Rôle de l'éducation		<p>Même si dit ne pas « y attacher trop d'importance », mettant en avant son souci de s'adapter au patient, reconnaît l'influence de l'éducation sur les manifestations comportementales et affectives de l'aidant « par rapport aux réactions que vous pouvez avoir avec une personne qui a maladie d'Alzheimer ».</p>
Expérience d'aidant	antérieure	<p>Culture italienne. Ses oncles sont presque tous décédés à la maison. Perte de cette coutume dans la société actuelle « après ce truc là, je crois que c'est plus trop à la...c'est pas une mode, c'est pas le mot. C'est coutume. C'est plus trop une coutume » ?</p> <p>L'accompagnement du patient en fin de vie dépend selon lui, de sa pathologie, et de son degré, vs mort naturelle.</p>
Reproches liés à cet accompagnement		<p>Culpabilité liée à son agressivité initiale avec sa belle-mère « tout au début parce que je répondais un peu agressivement à ma belle-</p>

	<p>mère ». Désir de réparation = moteur de la relation d'aide ?</p> <p>Réaction en miroir à l'agressivité de la belle-mère : menaces, chantage... « puisque c'est comme ça, on va vous faire hospitaliser. Des fois je disais des conneries moi aussi », qui provoquaient des conflits avec l'épouse.</p> <p>Difficultés à modifier ce type de réactions « j'ai eu du mal (...) à faire le sens inverse ».</p> <p>Incertitudes, ignorance, face à la (bonne ?) manière de se comporter avec le patient, accentués par l'absence d'informations sur la MA.</p> <p>Temps d'intégration de la maladie. Dénî, incrédulité, défiance initiales, modifiés par son expérience de la MA « c'est parce que vous êtes pas concernés. On croit pas. On se rend pas compte, on peut pas. On dit toujours, des fois on peut même se moquer de certaines choses, et puis quand on est dedans, voilà. On réfléchit autrement ».</p>
Dépassement de soi de l'aidant	<p>Enjeux moraux et affectifs « ça fait quand même mal ».</p> <p>Renvoie l'aidant à sa vulnérabilité (identification au Moi malade), à sa finitude (angoisse de mort ?) « qu'est-ce qui se passerait si ça nous arriverait à nous ? ».</p> <p>Position jusqu'au-boutiste, liée à l'accomplissement de son devoir (y déroger expose à la culpabilité ? Aide = défense contre la culpabilité) « Parce que pour eux c'est peut-être un devoir dans leur tête, c'est : « je fais mon devoir jusqu'au bout ». C'est de l'affection en fait, c'est...la pitié non (...) faut surtout pas croire que je fais ça par pitié, absolument pas ».</p> <p>Existence de conflits avec sa belle-mère au début de leur cohabitation. Tiers (séparateur ?) dans le couple ? « Aujourd'hui c'est pas facile de vivre avec une belle-mère je veux dire, ça je pense dans tous les couples ».</p> <p>Attachement progressif, primauté du lien affectif actuel, qui a favorisé son investissement comme une figure maternelle « aujourd'hui c'est comme ma deuxième mère je veux dire ».</p>
Bénéfices liés au rôle d'aidant	<p>Réponse à côté. Evoque la fonction de répit des aides extérieures, leur nécessité pour les familles. Souhaiterait leur majoration « ça soulage, je veux dire il faut que dans la maladie d'Alzheimer, pour moi, il faut que les gens soient soulagés dans le sens que cette aide extérieure justement, ça permet aux familles de se reposer. D'avoir, de respirer on va dire, parce que sinon c'est pas possible ».</p>

Liens d'attachement	
Relation passée	<p>Bonne, mais conflictuelle au début de leur cohabitation « Quelques petits conflits au début, tout au début ».</p> <p>Lien aux intrusions physiques de la belle-mère « ce que j'acceptais pas au début c'est quand elle montait, elle toquait pas à la porte, elle rentrait, machin, elle venait ». Climat qui s'est ensuite apaisé, la belle-mère se montrant plus respectueuse de l'intimité du couple « après elle a compris, parce qu'elle comprenait, donc elle venait, elle sonnait, ou elle toquait, et elle rentrait pas »</p>

Relation actuelle	<p>Impact de la maladie sur les liens d'attachement = intensifiés, renforcés. Enjeux moraux (dette), et affectifs, décuplés « modifié dans le sens que on se doit redevable, c'est-à-dire dans ma tête (...) vous avez un peu plus d'affection on va dire. Mais par le fait de la maladie vous avez forcément plus d'affection ».</p> <p>Ambivalence aide naturelle « c'est normal, c'est logique », vs contrainte (dette, devoir moral). Représentation clivée.</p> <p>Culpabilité liée à la représentation de sa défaillance.</p> <p>Culpabilité face à la séparation (placement) vécue comme un abandon. Image de l'aidant démissionnaire (impact narcissique) « le pire c'est avec cette maladie, c'est les gens qui disent : « oh ! Et puis je m'en fous. On la place et puis on s'en fout, et puis Ciao » (représentation fantasmatique), et au coût prohibitif de l'EHPAD (réalité).</p> <p>Représentation de la relation d'aide prise dans les rets de la réalité « tant qu'on peut, on peut s'occuper, on s'occupe avec les aides, parce qu'il faut des aides, et à un moment donné si le stade de la maladie fait qu'on peut plus, ben quand on peut plus, on peut plus, c'est sûr ». Placement envisagé comme un ultime recours. Culpabilité liée à l'aveu de sa défaillance, de son épuisement vs Moi fort, endurant.</p> <p>Depuis 6 ans, son épouse séjourne chaque année, en clinique psychiatrique. Le gendre gère seul sa belle-mère en son absence. Difficultés les deux premières années, liées aux conflits avec sa belle-mère, à l'absence d'étayage familial (aidant isolé) « je n'arrivais pas à comprendre qu'on pouvait me laisser seul ici, que ses frères, y'a personne qui venait pour l'aider », et à l'agressivité de sa belle-mère. Frustration liée à son absence de gratitude « je me disais : « mince, je me décarcasse, j'ai l'impression que j'ai dit une connerie, je m'en prends plein la figure », et aux reproches de son épouse : « tu m'aides pas ».</p> <p>Puis habitude « maintenant c'est de la routine », adaptation aux absences de son épouse « je me suis dit de toute façon ça sert à rien, j'y changerai rien, rien du tout ».</p>
Représentations de l'avenir	<p>Désire prolonger le maintien à domicile (plaisir)/réalité dépend de sa résistance « tant qu'on peut, tant qu'on peut la garder, on la garde. Faut voir combien de temps on va pouvoir tenir », et de l'évolution de la maladie « je pense que ça va se dégrader parce que c'est une maladie qui se dégrade (...) au fur et à mesure que le temps passe ». Epreuve d'endurance. Garder (retenir)/lâcher (angoisse de perte). S'en remet à son épouse pour décider du placement « je suivrai ma femme dans la décision qu'elle prendra ». Lui conseille le maintien à domicile « jusqu'au moment où vraiment ça va plus ».</p> <p>Allers-retours désir-défense, ambivalence, renforcés par les fluctuations de la maladie. Représentation clivée du placement. Les moments de lucidité renforcent le désir de rétention de l'objet d'amour, culpabilité réactivée par le discours de la belle-mère « je sais que vous voulez me foutre dehors » vs troubles psycho-</p>

	<p>comportementaux qui réactivent le désir de séparation (expulsion du mauvais objet) (culpabilité, image de mauvais aidant).</p> <p>Dialogue du couple autour du placement de la belle-mère.</p> <p>Angoisse de séparation de l'épouse, synonyme de rupture du lien symbiotique « ça lui fait mal au coeur, parce qu'elle m'a dit : « moi c'est ma mère, c'est ma maman et tout ».</p> <p>Angoisse de l'aidant liée à la perte d'étayage = suppression des aides.</p> <p>Réactive un désir de lutte « je pense qu'il faut continuer à aider les gens ».</p>
--	--

ANALYSES STATISTIQUES

DESCRIPTION GENERALE

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The MEANS Procedure*

Variable	Label	N	Mean	Std Dev	Minimum	Median	Maximum
CE1	CE1	39	3.4102564	1.1405896	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE2	CE2	39	2.6410256	1.3857770	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE3	CE3	39	3.0256410	1.0879043	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE4	CE4	39	2.9230769	1.3055472	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE5	CE5	39	3.0256410	1.1807041	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE6	CE6	39	2.6153846	1.4256187	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE7	CE7	39	1.7692308	0.8098583	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE8	CE8	39	2.7179487	1.2967311	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE9	CE9	39	3.9743590	1.0634398	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE10	CE10	39	2.2820513	1.1909465	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE11	CE11	39	2.9487179	1.2762758	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE12	CE12	39	2.8974359	1.3336707	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE13	CE13	39	3.5128205	1.3153306	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE14	CE14	39	2.9743590	1.3857770	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE15	CE15	39	3.3589744	1.1118306	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE16	CE16	39	1.8205128	0.7904627	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE17	CE17	39	3.2820513	1.2128418	1.0000000	3.0000000	5.0000000
C18	C18	39	2.8974359	1.2730997	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE19	CE19	39	3.6923077	0.9220642	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE20	CE20	39	4.3076923	0.7997975	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE21	CE21	39	2.2051282	1.1280978	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE22	CE22	39	2.4871795	1.3351876	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE23	CE23	39	3.6153846	1.0160653	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE24	CE24	39	2.4615385	1.1202949	1.0000000	2.0000000	5.0000000
ES	ES	39	25.7179487	5.0416618	12.0000000	26.0000000	33.0000000
IT	IT	39	14.4615385	4.8441291	5.0000000	14.0000000	25.0000000
MF	MF	39	12.0512821	4.9308306	5.0000000	11.0000000	22.0000000
IS	IS	39	10.2564103	3.1264403	6.0000000	10.0000000	19.0000000
IF	IF	39	7.6410256	2.7192025	3.0000000	7.0000000	14.0000000
Age	Age	39	60.7179487	15.0699225	20.0000000	59.0000000	84.0000000
Date_du_diagnostic	Date du diagnostic	36	2.2222222	2.0637153	0	1.2500000	9.0000000
Premiers_signes_maladie	Premiers signes maladie	28	4.0178571	2.3978468	1.0000000	3.0000000	10.0000000
Score_Beck	Score Beck	19	4.6052632	4.5110326	0	3.0000000	19.5000000
Culpabilit_	Culpabilité	39	0.4358974	0.8673878	0	0	3.0000000

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure***

Conjoint				
Conjoint	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Non	20	51.28	20	51.28
Oui	19	48.72	39	100.00

Sexe				
Sexe	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Féminin	22	56.41	22	56.41
Masculin	17	43.59	39	100.00

Stade maladie_Du patient				
Stade_maladie_Du_patient	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Avancé	19	48.72	19	48.72
Débutant	7	17.95	26	66.67
Modéré	13	33.33	39	100.00

ATCD dépression				
ATCD_d_pression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Non	36	92.31	36	92.31
Oui	3	7.69	39	100.00

rec_culpabilite	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
0	29	74.36	29	74.36
1	10	25.64	39	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Score RSQ Attachement				
Score_RSQ_Attachement	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
(Mixte craintif) Préoccupé	1	2.56	1	2.56
Craintif	2	5.13	3	7.69
Détaché	9	23.08	12	30.77
Préoccupé	5	12.82	17	43.59
Secure	22	56.41	39	100.00

Habitent_avec le patient				
Habitent_avec_le_patient	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
Non	16	80.00	16	80.00
Oui	4	20.00	20	100.00

Frequency Missing = 19

Score Beck Humeur				
Score_Beck_Humeur	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
EDM	3	7.69	3	7.69
HN	27	69.23	30	76.92
TDL	9	23.08	39	100.00

depression	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
0	27	69.23	27	69.23
1	12	30.77	39	100.00

secure	Frequency	Percent	Cumulative Frequency	Cumulative Percent
0	17	43.59	17	43.59
1	22	56.41	39	100.00

DIVERS POPULATION TOTALE

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by depression			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	depression		
		0	1	Total
	(Mixte craintif) Préoccupé	0 0.00 0.00 0.00	1 2.56 100.00 8.33	1 2.56
	Craintif	0 0.00 0.00 0.00	2 5.13 100.00 16.67	2 5.13
	Détaché	6 15.38 66.67 22.22	3 7.69 33.33 25.00	9 23.08
	Préoccupé	4 10.26 80.00 14.81	1 2.56 20.00 8.33	5 12.82
	Secure	17 43.59 77.27 62.96	5 12.82 22.73 41.67	22 56.41
	Total	27 69.23	12 30.77	39 100.00

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by depression

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	7.7179	0.1025
Likelihood Ratio Chi-Square	4	8.1013	0.0879
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	4.5540	0.0328
Phi Coefficient		0.4449	
Contingency Coefficient		0.4065	
Cramer's V		0.4449	
WARNING: 70% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by depression

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0028
Pr <= P	0.1123

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by rec_culpabilite			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	rec_culpabilite		
		0	1	Total
	(Mixte craintif) Préoccupé	0 0.00 0.00 0.00	1 2.56 100.00 10.00	1 2.56
	Craintif	1 2.56 50.00 3.45	1 2.56 50.00 10.00	2 5.13
	Détaché	5 12.82 55.56 17.24	4 10.26 44.44 40.00	9 23.08
	Préoccupé	5 12.82 100.00 17.24	0 0.00 0.00 0.00	5 12.82
	Secure	18 46.15 81.82 62.07	4 10.26 18.18 40.00	22 56.41
	Total	29 74.36	10 25.64	39 100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of Score_RSQ__Attachement by rec_culpabilite***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	7.5575	0.1092
Likelihood Ratio Chi-Square	4	8.4029	0.0779
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	4.6408	0.0312
Phi Coefficient		0.4402	
Contingency Coefficient		0.4029	
Cramer's V		0.4402	
WARNING: 70% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0029
Pr <= P	0.0845

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by rec_culpabilite			
	depression	rec_culpabilite		
		0	1	Total
0		25	2	27
		64.10	5.13	69.23
		92.59	7.41	
		86.21	20.00	
1		4	8	12
		10.26	20.51	30.77
		33.33	66.67	
		13.79	80.00	
Total		29	10	39
		74.36	25.64	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of depression by rec_culpabilite***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	15.3011	<.0001
Likelihood Ratio Chi-Square	1	14.8678	0.0001
Continuity Adj. Chi-Square	1	12.3509	0.0004
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	14.9088	0.0001
Phi Coefficient		0.6264	
Contingency Coefficient		0.5308	
Cramer's V		0.6264	
WARNING: 25% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	25
Left-sided Pr <= F	1.0000
Right-sided Pr >= F	2.827E-04
Table Probability (P)	2.733E-04
Two-sided Pr <= P	2.827E-04

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by secure			
	rec_culpabilite	secure		
		0	1	Total
0		11	18	29
		28.21	46.15	74.36
		37.93	62.07	
		64.71	81.82	
1		6	4	10
		15.38	10.26	25.64
		60.00	40.00	
		35.29	18.18	
Total		17	22	39
		43.59	56.41	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of rec_culpabilite by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	1.4728	0.2249
Likelihood Ratio Chi-Square	1	1.4664	0.2259
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.7121	0.3988
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	1.4351	0.2309
Phi Coefficient		-0.1943	
Contingency Coefficient		0.1908	
Cramer's V		-0.1943	
WARNING: 25% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	11
Left-sided Pr <= F	0.1992
Right-sided Pr >= F	0.9432
Table Probability (P)	0.1424
Two-sided Pr <= P	0.2819

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by secure			
	depression	secure		
		0	1	Total
0		10	17	27
		25.64	43.59	69.23
		37.04	62.96	
		58.82	77.27	
1		7	5	12
		17.95	12.82	30.77
		58.33	41.67	
		41.18	22.73	
Total		17	22	39
		43.59	56.41	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of depression by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	1.5323	0.2158
Likelihood Ratio Chi-Square	1	1.5278	0.2164
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.7886	0.3745
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	1.4930	0.2217
Phi Coefficient		-0.1982	
Contingency Coefficient		0.1944	
Cramer's V		-0.1982	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	10
Left-sided Pr <= F	0.1872
Right-sided Pr >= F	0.9437
Table Probability (P)	0.1310
Two-sided Pr <= P	0.2994

Sample Size = 39

**DIVERS ANALYSE
PAR TYPE DE CONJOINT**

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by depression			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	depression		
		0	1	Total
	(Mixte craintif) Préoccupé	0 0.00 0.00 0.00	1 5.00 100.00 16.67	1 5.00
	Craintif	0 0.00 0.00 0.00	1 5.00 100.00 16.67	1 5.00
	Détaché	2 10.00 50.00 14.29	2 10.00 50.00 33.33	4 20.00
	Préoccupé	2 10.00 100.00 14.29	0 0.00 0.00 0.00	2 10.00
	Secure	10 50.00 83.33 71.43	2 10.00 16.67 33.33	12 60.00
	Total	14 70.00	6 30.00	20 100.00

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by depression

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	7.3016	0.1208
Likelihood Ratio Chi-Square	4	8.0759	0.0888
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	5.5157	0.0188
Phi Coefficient		0.6042	
Contingency Coefficient		0.5171	
Cramer's V		0.6042	
WARNING: 90% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by depression

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0102
Pr <= P	0.0805

Sample Size = 20

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by rec_culpabilite			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	rec_culpabilite		
		0	1	Total
	(Mixte craintif) Préoccupé	0 0.00 0.00 0.00	1 5.00 100.00 14.29	1 5.00
	Craintif	0 0.00 0.00 0.00	1 5.00 100.00 14.29	1 5.00
	Détaché	1 5.00 25.00 7.69	3 15.00 75.00 42.86	4 20.00
	Préoccupé	2 10.00 100.00 15.38	0 0.00 0.00 0.00	2 10.00
	Secure	10 50.00 83.33 76.92	2 10.00 16.67 28.57	12 60.00
	Total	13 65.00	7 35.00	20 100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of Score_RSQ__Attachement by rec_culpabilite***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	9.3773	0.0523
Likelihood Ratio Chi-Square	4	10.5857	0.0316
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	7.2697	0.0070
Phi Coefficient		0.6847	
Contingency Coefficient		0.5650	
Cramer's V		0.6847	
WARNING: 90% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0034
Pr <= P	0.0237

Sample Size = 20

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by rec_culpabilite			
	depression	rec_culpabilite		
		0	1	Total
0		12	2	14
		60.00	10.00	70.00
		85.71	14.29	
		92.31	28.57	
1		1	5	6
		5.00	25.00	30.00
		16.67	83.33	
		7.69	71.43	
Total		13	7	20
		65.00	35.00	100.00

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure**Statistics for Table of depression by rec_culpabilite*

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	8.8017	0.0030
Likelihood Ratio Chi-Square	1	9.0079	0.0027
Continuity Adj. Chi-Square	1	6.0283	0.0141
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	8.3616	0.0038
Phi Coefficient		0.6634	
Contingency Coefficient		0.5528	
Cramer's V		0.6634	
WARNING: 75% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	12
Left-sided Pr <= F	0.9998
Right-sided Pr >= F	0.0072
Table Probability (P)	0.0070
Two-sided Pr <= P	0.0072

Sample Size = 20

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by secure			
	rec_culpabilite	secure		
		0	1	Total
0		3	10	13
		15.00	50.00	65.00
		23.08	76.92	
		37.50	83.33	
1		5	2	7
		25.00	10.00	35.00
		71.43	28.57	
		62.50	16.67	
Total		8	12	20
		40.00	60.00	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of rec_culpabilite by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	4.4322	0.0353
Likelihood Ratio Chi-Square	1	4.4994	0.0339
Continuity Adj. Chi-Square	1	2.6465	0.1038
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	4.2106	0.0402
Phi Coefficient		-0.4708	
Contingency Coefficient		0.4259	
Cramer's V		-0.4708	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	3
Left-sided Pr <= F	0.0521
Right-sided Pr >= F	0.9956
Table Probability (P)	0.0477
Two-sided Pr <= P	0.0623

Sample Size = 20

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by secure			
	depression	secure		
		0	1	Total
0		4	10	14
		20.00	50.00	70.00
		28.57	71.43	
		50.00	83.33	
1		4	2	6
		20.00	10.00	30.00
		66.67	33.33	
		50.00	16.67	
Total		8	12	20
		40.00	60.00	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of depression by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	2.5397	0.1110
Likelihood Ratio Chi-Square	1	2.5307	0.1116
Continuity Adj. Chi-Square	1	1.2004	0.2732
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	2.4127	0.1204
Phi Coefficient		-0.3563	
Contingency Coefficient		0.3357	
Cramer's V		-0.3563	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	4
Left-sided Pr <= F	0.1373
Right-sided Pr >= F	0.9819
Table Probability (P)	0.1192
Two-sided Pr <= P	0.1611

Sample Size = 20

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure*

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by depression			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	depression		
		0	1	Total
	Crainitif	0 0.00 0.00 0.00	1 5.26 100.00 16.67	1 5.26
	Détaché	4 21.05 80.00 30.77	1 5.26 20.00 16.67	5 26.32
	Préoccupé	2 10.53 66.67 15.38	1 5.26 33.33 16.67	3 15.79
	Secure	7 36.84 70.00 53.85	3 15.79 30.00 50.00	10 52.63
	Total	13 68.42	6 31.58	19 100.00

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by depression

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	3	2.4927	0.4766
Likelihood Ratio Chi-Square	3	2.6585	0.4473
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.2124	0.6449
Phi Coefficient		0.3622	
Contingency Coefficient		0.3406	
Cramer's V		0.3622	
WARNING: 88% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0663
Pr <= P	0.6738

Sample Size = 19

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure*

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by rec_culpabilite			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	rec_culpabilite		
		0	1	Total
	Craintif	1 5.26 100.00 6.25	0 0.00 0.00 0.00	1 5.26
	Détaché	4 21.05 80.00 25.00	1 5.26 20.00 33.33	5 26.32
	Préoccupé	3 15.79 100.00 18.75	0 0.00 0.00 0.00	3 15.79
	Secure	8 42.11 80.00 50.00	2 10.53 20.00 66.67	10 52.63
	Total	16 84.21	3 15.79	19 100.00

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by rec_culpabilite

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	3	0.9500	0.8133
Likelihood Ratio Chi-Square	3	1.5621	0.6680
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.1065	0.7441
Phi Coefficient		0.2236	
Contingency Coefficient		0.2182	
Cramer's V		0.2236	
WARNING: 88% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.2322
Pr <= P	1.0000

Sample Size = 19

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by rec_culpabilite			
	depression	rec_culpabilite		
		0	1	Total
0		13	0	13
		68.42	0.00	68.42
		100.00	0.00	
		81.25	0.00	
1		3	3	6
		15.79	15.79	31.58
		50.00	50.00	
		18.75	100.00	
Total		16	3	19
		84.21	15.79	100.00

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure**Statistics for Table of depression by rec_culpabilite*

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	7.7188	0.0055
Likelihood Ratio Chi-Square	1	8.2564	0.0041
Continuity Adj. Chi-Square	1	4.4163	0.0356
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	7.3125	0.0068
Phi Coefficient		0.6374	
Contingency Coefficient		0.5375	
Cramer's V		0.6374	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	13
Left-sided Pr <= F	1.0000
Right-sided Pr >= F	0.0206
Table Probability (P)	0.0206
Two-sided Pr <= P	0.0206

Sample Size = 19

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by secure			
	rec_culpabilite	secure		
		0	1	Total
0		8	8	16
		42.11	42.11	84.21
		50.00	50.00	
		88.89	80.00	
1		1	2	3
		5.26	10.53	15.79
		33.33	66.67	
		11.11	20.00	
Total		9	10	19
		47.37	52.63	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of rec_culpabilite by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.2815	0.5957
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.2871	0.5921
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0000	1.0000
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.2667	0.6056
Phi Coefficient		0.1217	
Contingency Coefficient		0.1208	
Cramer's V		0.1217	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	8
Left-sided Pr <= F	0.8762
Right-sided Pr >= F	0.5418
Table Probability (P)	0.4180
Two-sided Pr <= P	1.0000

Sample Size = 19

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by secure			
	depression	secure		
		0	1	Total
0		6	7	13
		31.58	36.84	68.42
		46.15	53.85	
		66.67	70.00	
1		3	3	6
		15.79	15.79	31.58
		50.00	50.00	
		33.33	30.00	
Total		9	10	19
		47.37	52.63	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of depression by secure***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.0244	0.8760
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.0243	0.8760
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0000	1.0000
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.0231	0.8793
Phi Coefficient		-0.0358	
Contingency Coefficient		0.0358	
Cramer's V		-0.0358	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	6
Left-sided Pr <= F	0.6300
Right-sided Pr >= F	0.7415
Table Probability (P)	0.3715
Two-sided Pr <= P	1.0000

Sample Size = 19

**ANALYSE SELON STADE
EN DEUX CLASSES**

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of secure by stade_maladie			
	secure	stade_maladie		
		Autre	Avancé	Total
0		9	8	17
		23.08	20.51	43.59
		52.94	47.06	
		45.00	42.11	
1		11	11	22
		28.21	28.21	56.41
		50.00	50.00	
		55.00	57.89	
Total		20	19	39
		51.28	48.72	100.00

Statistics for Table of secure by stade_maladie

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.0332	0.8554
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.0332	0.8554
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0000	1.0000
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.0324	0.8573
Phi Coefficient		0.0292	
Contingency Coefficient		0.0292	
Cramer's V		0.0292	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	9
Left-sided Pr <= F	0.6928
Right-sided Pr >= F	0.5560
Table Probability (P)	0.2488
Two-sided Pr <= P	1.0000

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by stade_maladie		
	depression	stade_maladie	
		Autre	Avancé
	0	16 41.03 59.26 80.00	11 28.21 40.74 57.89
	1	4 10.26 33.33 20.00	8 20.51 66.67 42.11
	Total	20 51.28	19 48.72
			39 100.00

Statistics for Table of depression by stade_maladie

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	2.2351	0.1349
Likelihood Ratio Chi-Square	1	2.2648	0.1323
Continuity Adj. Chi-Square	1	1.3178	0.2510
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	2.1778	0.1400
Phi Coefficient		0.2394	
Contingency Coefficient		0.2328	
Cramer's V		0.2394	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	16
Left-sided Pr <= F	0.9682
Right-sided Pr >= F	0.1255
Table Probability (P)	0.0936
Two-sided Pr <= P	0.1760

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by stade_maladie			
	rec_culpabilite	stade_maladie		
		Autre	Avancé	Total
	0	16 41.03 55.17 80.00	13 33.33 44.83 68.42	29 74.36
	1	4 10.26 40.00 20.00	6 15.38 60.00 31.58	10 25.64
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Statistics for Table of rec_culpabilite by stade_maladie

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.6852	0.4078
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.6880	0.4069
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.2124	0.6449
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.6676	0.4139
Phi Coefficient		0.1325	
Contingency Coefficient		0.1314	
Cramer's V		0.1325	
WARNING: 25% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	16
Left-sided Pr <= F	0.8840
Right-sided Pr >= F	0.3228
Table Probability (P)	0.2068
Two-sided Pr <= P	0.4801

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Conjoint by stade_maladie		
	Conjoint(Conjoint)	stade_maladie	
		Autre	Avancé
	Non	8 20.51 40.00 40.00	12 30.77 60.00 63.16
	Oui	12 30.77 63.16 60.00	7 17.95 36.84 36.84
	Total	20 51.28	19 48.72
			39 100.00

Statistics for Table of Conjoint by stade_maladie

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	2.0915	0.1481
Likelihood Ratio Chi-Square	1	2.1112	0.1462
Continuity Adj. Chi-Square	1	1.2673	0.2603
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	2.0379	0.1534
Phi Coefficient		-0.2316	
Contingency Coefficient		0.2256	
Cramer's V		-0.2316	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	8
Left-sided Pr <= F	0.1301
Right-sided Pr >= F	0.9620
Table Probability (P)	0.0921
Two-sided Pr <= P	0.2049

Sample Size = 39

ANALYSE SELON STADE
EN TROIS CLASSES

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of secure by Stade_maladie_Du_patient					
	secure	Stade_maladie_Du_patient(Stade maladie_Du patient)				
		Avancé	Débutant	Modéré	Total	
		0	8 20.51 47.06 42.11	3 7.69 17.65 42.86	6 15.38 35.29 46.15	17 43.59
		1	11 28.21 50.00 57.89	4 10.26 18.18 57.14	7 17.95 31.82 53.85	22 56.41
	Total	19 48.72	7 17.95	13 33.33	39 100.00	

Statistics for Table of secure by Stade_maladie_Du_patient

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	0.0533	0.9737
Likelihood Ratio Chi-Square	2	0.0532	0.9737
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.0483	0.8261
Phi Coefficient		0.0370	
Contingency Coefficient		0.0369	
Cramer's V		0.0370	
WARNING: 33% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0890
Pr <= P	1.0000

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by Stade_maladie_Du_patient				
	depression	Stade_maladie_Du_patient(Stade maladie_Du_patient)			
		Avancé	Débutant	Modéré	Total
0		11	6	10	27
		28.21	15.38	25.64	69.23
		40.74	22.22	37.04	
		57.89	85.71	76.92	
1		8	1	3	12
		20.51	2.56	7.69	30.77
		66.67	8.33	25.00	
		42.11	14.29	23.08	
Total		19	7	13	39
		48.72	17.95	33.33	100.00

Statistics for Table of depression by Stade_maladie_Du_patient

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	2.4002	0.3012
Likelihood Ratio Chi-Square	2	2.4940	0.2874
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	1.4640	0.2263
Phi Coefficient		0.2481	
Contingency Coefficient		0.2408	
Cramer's V		0.2481	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0387
Pr <= P	0.4226

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by Stade_maladie_Du_patient				
	rec_culpabilite	Stade_maladie_Du_patient(Stade maladie_Du patient)			
		Avancé	Débutant	Modéré	Total
	0	13 33.33 44.83 68.42	5 12.82 17.24 71.43	11 28.21 37.93 84.62	29 74.36
	1	6 15.38 60.00 31.58	2 5.13 20.00 28.57	2 5.13 20.00 15.38	10 25.64
	Total	19 48.72	7 17.95	13 33.33	39 100.00

Statistics for Table of rec_culpabilite by Stade_maladie_Du_patient

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	1.1001	0.5769
Likelihood Ratio Chi-Square	2	1.1659	0.5583
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.9964	0.3182
Phi Coefficient		0.1680	
Contingency Coefficient		0.1656	
Cramer's V		0.1680	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0699
Pr <= P	0.6216

Sample Size = 39

The FREQ Procedure

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Conjoint by Stade_maladie_Du_patient				
	Conjoint(Conjoint)	Stade_maladie_Du_patient(Stade maladie_Du_patient)			
		Avancé	Débutant	Modéré	Total
Non		12	4	4	20
		30.77	10.26	10.26	51.28
		60.00	20.00	20.00	
		63.16	57.14	30.77	
Oui		7	3	9	19
		17.95	7.69	23.08	48.72
		36.84	15.79	47.37	
		36.84	42.86	69.23	
Total		19	7	13	39
		48.72	17.95	33.33	100.00

Statistics for Table of Conjoint by Stade_maladie_Du_patient

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	3.3583	0.1865
Likelihood Ratio Chi-Square	2	3.4227	0.1806
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	3.0416	0.0812
Phi Coefficient		0.2934	
Contingency Coefficient		0.2816	
Cramer's V		0.2934	
WARNING: 33% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0183
Pr <= P	0.2071

Sample Size = 39

**COMPARAISON SELON TYPE
CONJOINT DESCENDANT**

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The MEANS Procedure*

Variable	Label	N	Mean	Std Dev	Minimum	Median	Maximum
CE1	CE1	20	2.9000000	1.0711528	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE2	CE2	20	2.9000000	1.5183093	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE3	CE3	20	2.9000000	0.9119095	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE4	CE4	20	2.6000000	1.2311740	1.0000000	2.5000000	4.0000000
CE5	CE5	20	3.1000000	1.2937095	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE6	CE6	20	2.8000000	1.4725560	1.0000000	2.5000000	5.0000000
CE7	CE7	20	1.7000000	0.9787210	1.0000000	1.5000000	5.0000000
CE8	CE8	20	2.6500000	1.3484884	1.0000000	2.5000000	4.0000000
CE9	CE9	20	3.6500000	1.2680279	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE10	CE10	20	1.9000000	0.9679060	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE11	CE11	20	2.7500000	1.2513151	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE12	CE12	20	2.9000000	1.4473206	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE13	CE13	20	3.6500000	1.2680279	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE14	CE14	20	2.4500000	1.3168943	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE15	CE15	20	3.1500000	1.1367081	1.0000000	3.5000000	5.0000000
CE16	CE16	20	1.9500000	0.9445132	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE17	CE17	20	3.0000000	1.4867839	1.0000000	3.0000000	5.0000000
C18	C18	20	2.7500000	1.3717066	1.0000000	2.5000000	5.0000000
CE19	CE19	20	3.8500000	0.8750940	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE20	CE20	20	4.2000000	0.8944272	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE21	CE21	20	1.9500000	0.9445132	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE22	CE22	20	2.4500000	1.3945382	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE23	CE23	20	3.4500000	1.2343760	1.0000000	3.5000000	5.0000000
CE24	CE24	20	2.3500000	1.0399899	1.0000000	2.0000000	4.0000000
ES	ES	20	24.4000000	5.9418232	12.0000000	25.5000000	33.0000000
IT	IT	20	13.2000000	4.8406176	5.0000000	14.0000000	23.0000000
MF	MF	20	12.4500000	5.6519675	5.0000000	12.5000000	22.0000000
IS	IS	20	10.0000000	3.0949875	6.0000000	9.0000000	17.0000000
IF	IF	20	7.4000000	2.1860804	3.0000000	7.0000000	12.0000000
Age	Age	20	48.5000000	9.0175268	20.0000000	51.0000000	61.0000000
Date_du_diagnostic	Date du diagnostic	20	2.0000000	1.7219939	0.1000000	1.0000000	6.0000000
Premiers_signes_maladie	Premiers signes maladie	13	3.1538462	1.6756170	1.0000000	3.0000000	6.0000000
Culpabilit_	Culpabilité	20	0.6000000	1.0208356	0	0	3.0000000

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The MEANS Procedure*

Variable	Label	N	Mean	Std Dev	Minimum	Median	Maximum
CE1	CE1	19	3.9473684	0.9703198	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE2	CE2	19	2.3684211	1.2115429	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE3	CE3	19	3.1578947	1.2588865	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE4	CE4	19	3.2631579	1.3267381	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE5	CE5	19	2.9473684	1.0787691	2.0000000	3.0000000	5.0000000
CE6	CE6	19	2.4210526	1.3870748	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE7	CE7	19	1.8421053	0.6021404	1.0000000	2.0000000	3.0000000
CE8	CE8	19	2.7894737	1.2727463	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE9	CE9	19	4.3157895	0.6710383	3.0000000	4.0000000	5.0000000
CE10	CE10	19	2.6842105	1.2932574	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE11	CE11	19	3.1578947	1.3022697	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE12	CE12	19	2.8947368	1.2425215	1.0000000	3.0000000	5.0000000
CE13	CE13	19	3.3684211	1.3828524	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE14	CE14	19	3.5263158	1.2635233	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE15	CE15	19	3.5789474	1.0706068	2.0000000	4.0000000	5.0000000
CE16	CE16	19	1.6842105	0.5823927	1.0000000	2.0000000	3.0000000
CE17	CE17	19	3.5789474	0.7685332	2.0000000	4.0000000	5.0000000
C18	C18	19	3.0526316	1.1772701	2.0000000	2.0000000	5.0000000
CE19	CE19	19	3.5263158	0.9642741	1.0000000	4.0000000	5.0000000
CE20	CE20	19	4.4210526	0.6924826	3.0000000	5.0000000	5.0000000
CE21	CE21	19	2.4736842	1.2635233	1.0000000	2.0000000	4.0000000
CE22	CE22	19	2.5263158	1.3067526	1.0000000	2.0000000	5.0000000
CE23	CE23	19	3.7894737	0.7132825	3.0000000	4.0000000	5.0000000
CE24	CE24	19	2.5789474	1.2163602	1.0000000	2.0000000	5.0000000
ES	ES	19	27.1052632	3.5260103	18.0000000	27.0000000	32.0000000
IT	IT	19	15.7894737	4.6016778	8.0000000	14.0000000	25.0000000
MF	MF	19	11.6315789	4.1527839	6.0000000	10.0000000	22.0000000
IS	IS	19	10.5263158	3.2209112	6.0000000	10.0000000	19.0000000
IF	IF	19	7.8947368	3.2299766	3.0000000	7.0000000	14.0000000
Age	Age	19	73.5789474	7.2901440	58.0000000	75.0000000	84.0000000
Date_du_diagnostic	Date du diagnostic	16	2.5000000	2.4562845	0	1.7500000	9.0000000
Premiers_signes_maladie	Premiers signes maladie	15	4.7666667	2.7181051	1.0000000	5.0000000	10.0000000
Culpabilit_	Culpabilité	19	0.2631579	0.6533763	0	0	2.0000000

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

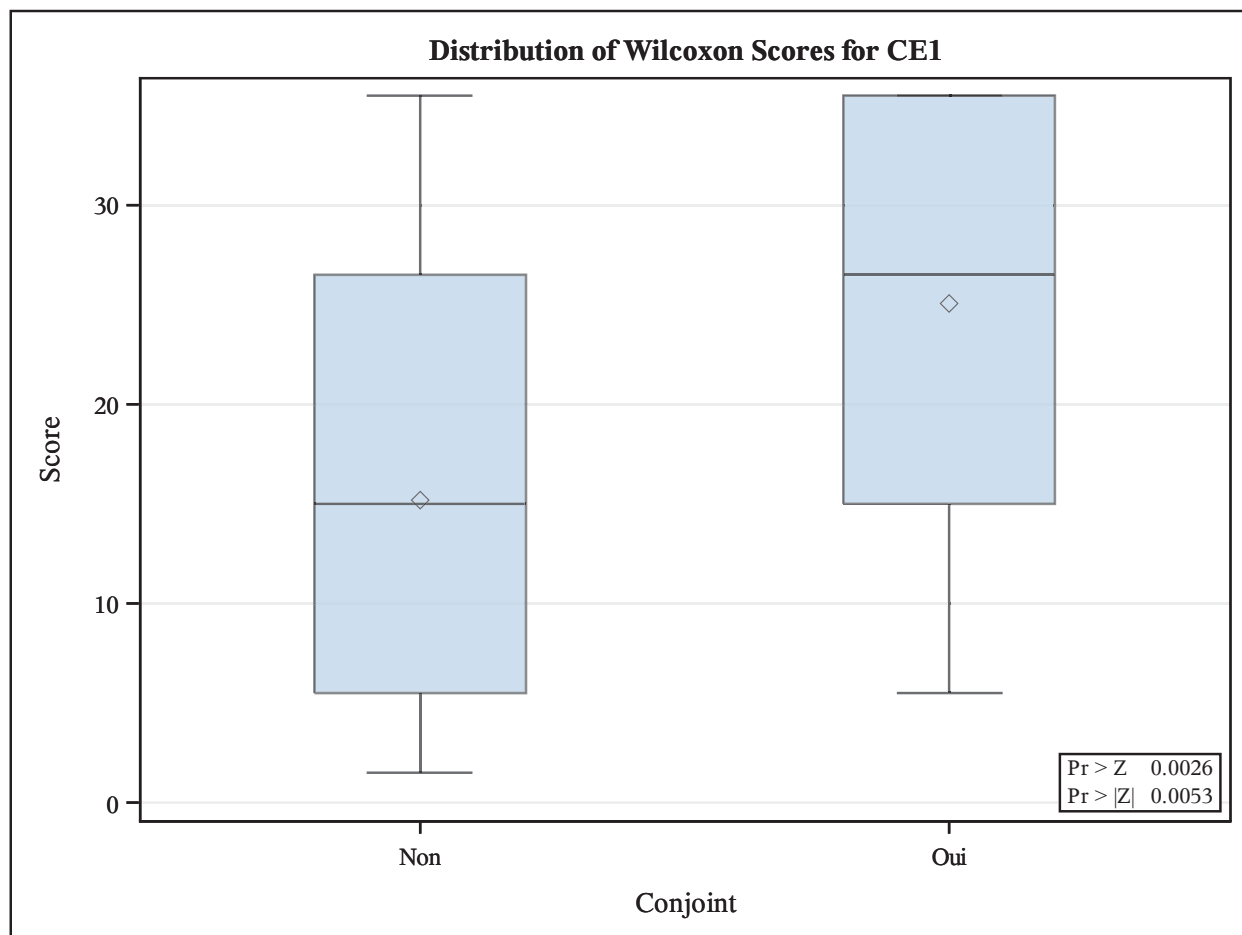
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE1 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	303.50	400.0	34.401476	15.175000
Oui	19	476.50	380.0	34.401476	25.078947
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	476.5000
Normal Approximation	
Z	2.7906
One-Sided Pr > Z	0.0026
Two-Sided Pr > Z	0.0053
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0041
Two-Sided Pr > Z	0.0082
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	7.8687
DF	1
Pr > Chi-Square	0.0050

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

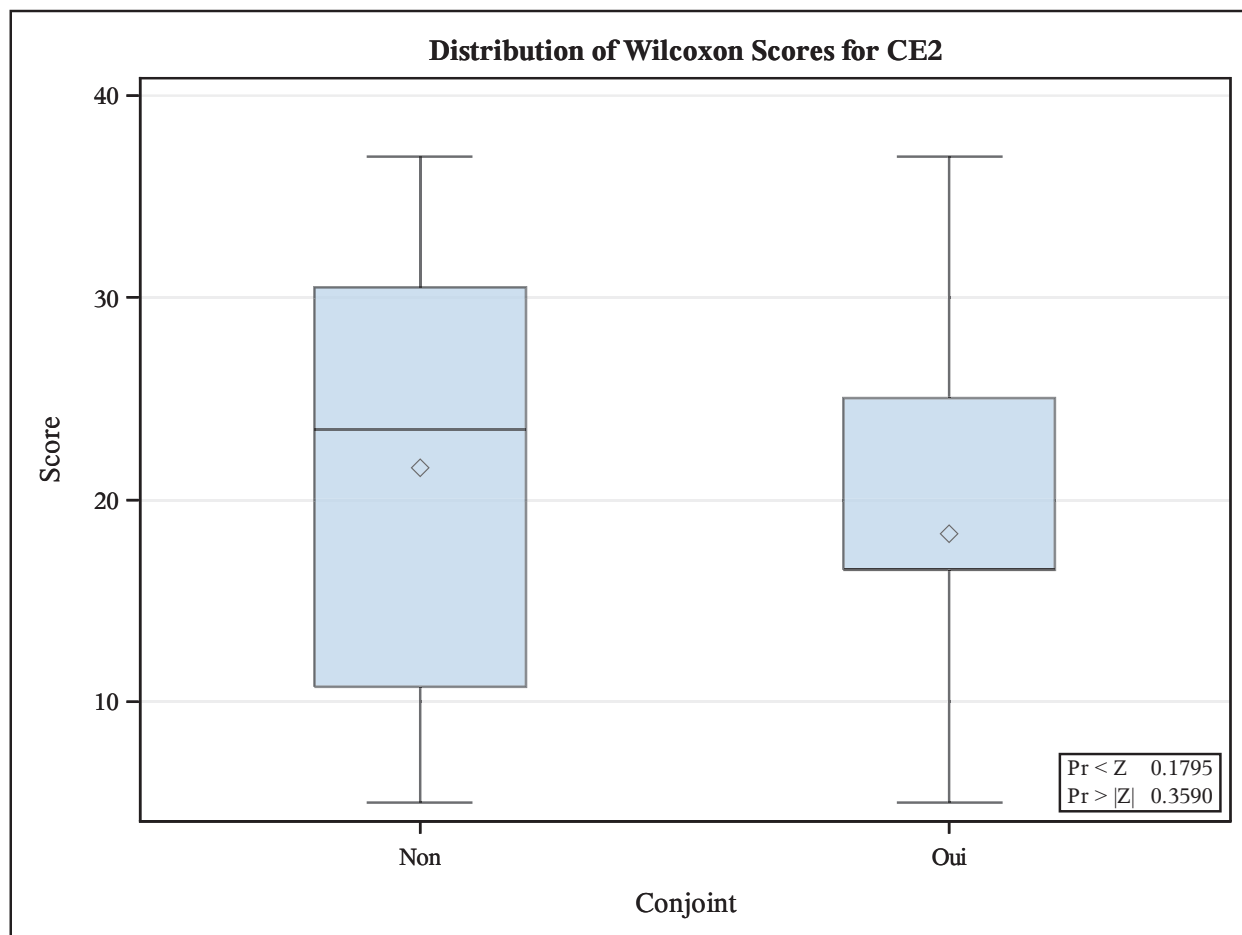
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE2 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	432.0	400.0	34.338063	21.600000
Oui	19	348.0	380.0	34.338063	18.315789
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	348.0000
Normal Approximation	
Z	-0.9173
One-Sided Pr < Z	0.1795
Two-Sided Pr > Z	0.3590
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.1824
Two-Sided Pr > Z	0.3647
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.8685
DF	1
Pr > Chi-Square	0.3514

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPAR1WAY Procedure

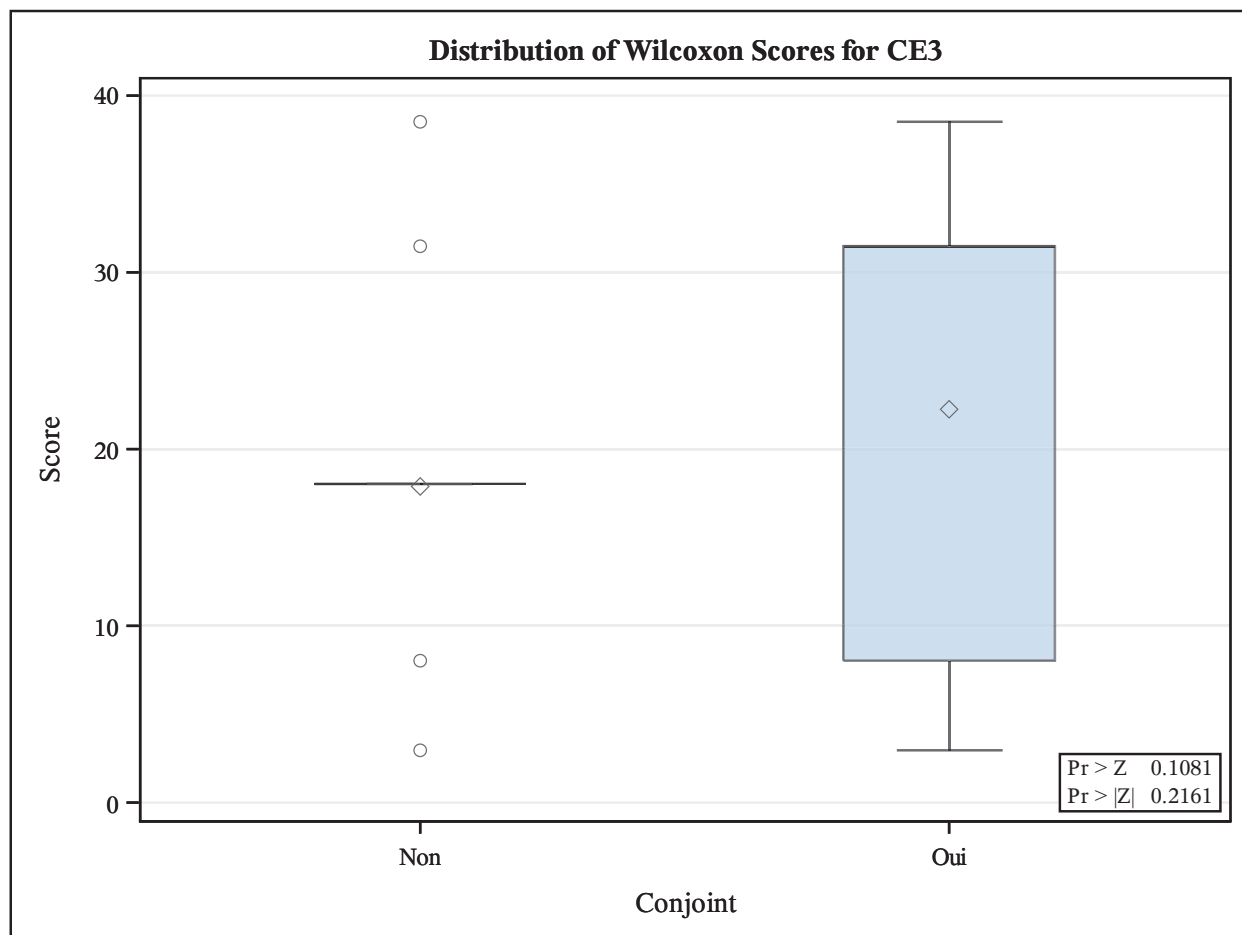


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE3 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	357.50	400.0	33.955099	17.875000
Oui	19	422.50	380.0	33.955099	22.236842
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	422.5000
Normal Approximation	
Z	1.2369
One-Sided Pr > Z	0.1081
Two-Sided Pr > Z	0.2161
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1119
Two-Sided Pr > Z	0.2237
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.5666
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2107

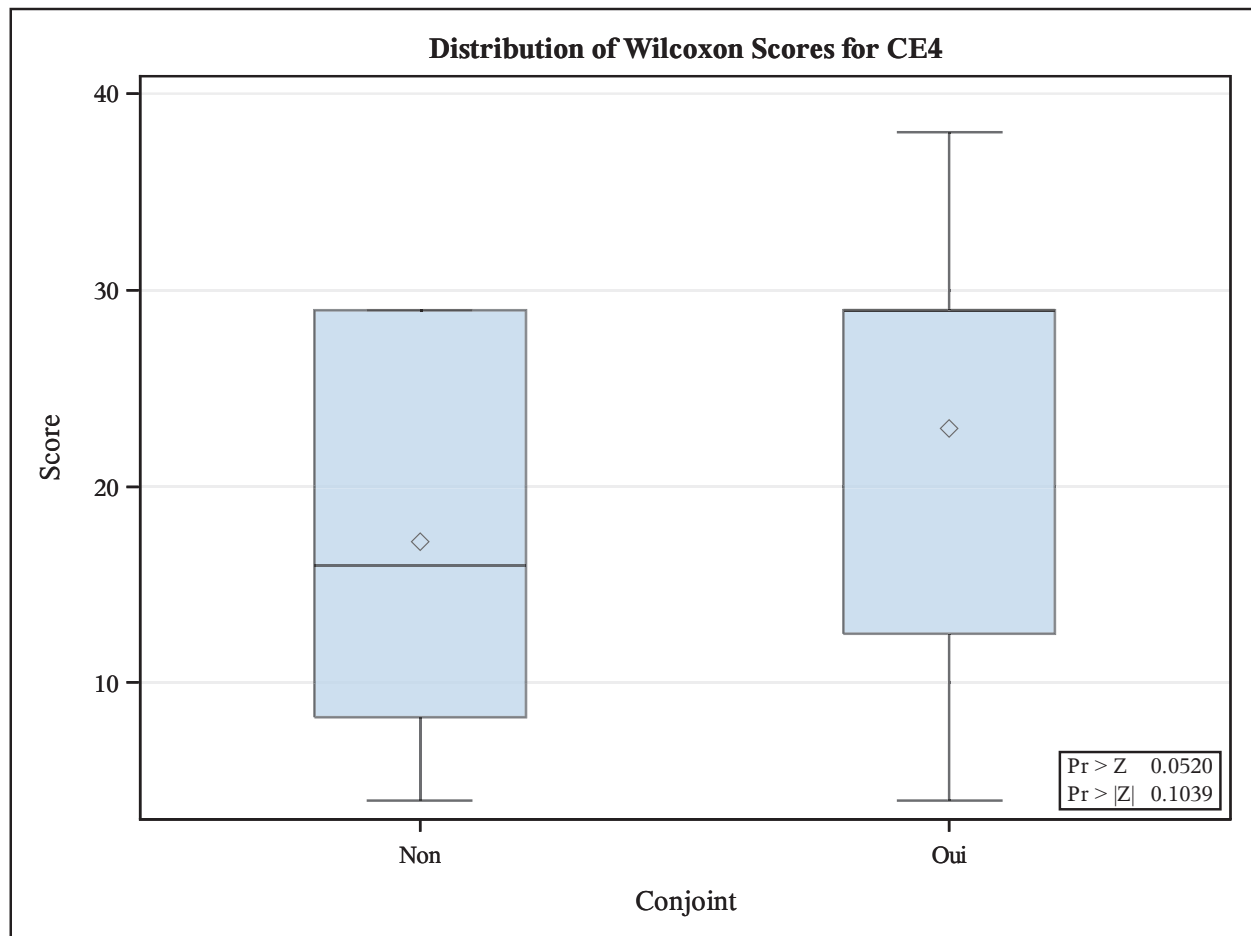
*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE4 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	344.0	400.0	34.128340	17.200000
Oui	19	436.0	380.0	34.128340	22.947368
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	436.0000
Normal Approximation	
Z	1.6262
One-Sided Pr > Z	0.0520
Two-Sided Pr > Z	0.1039
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0561
Two-Sided Pr > Z	0.1122
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	2.6924
DF	1
Pr > Chi-Square	0.1008

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

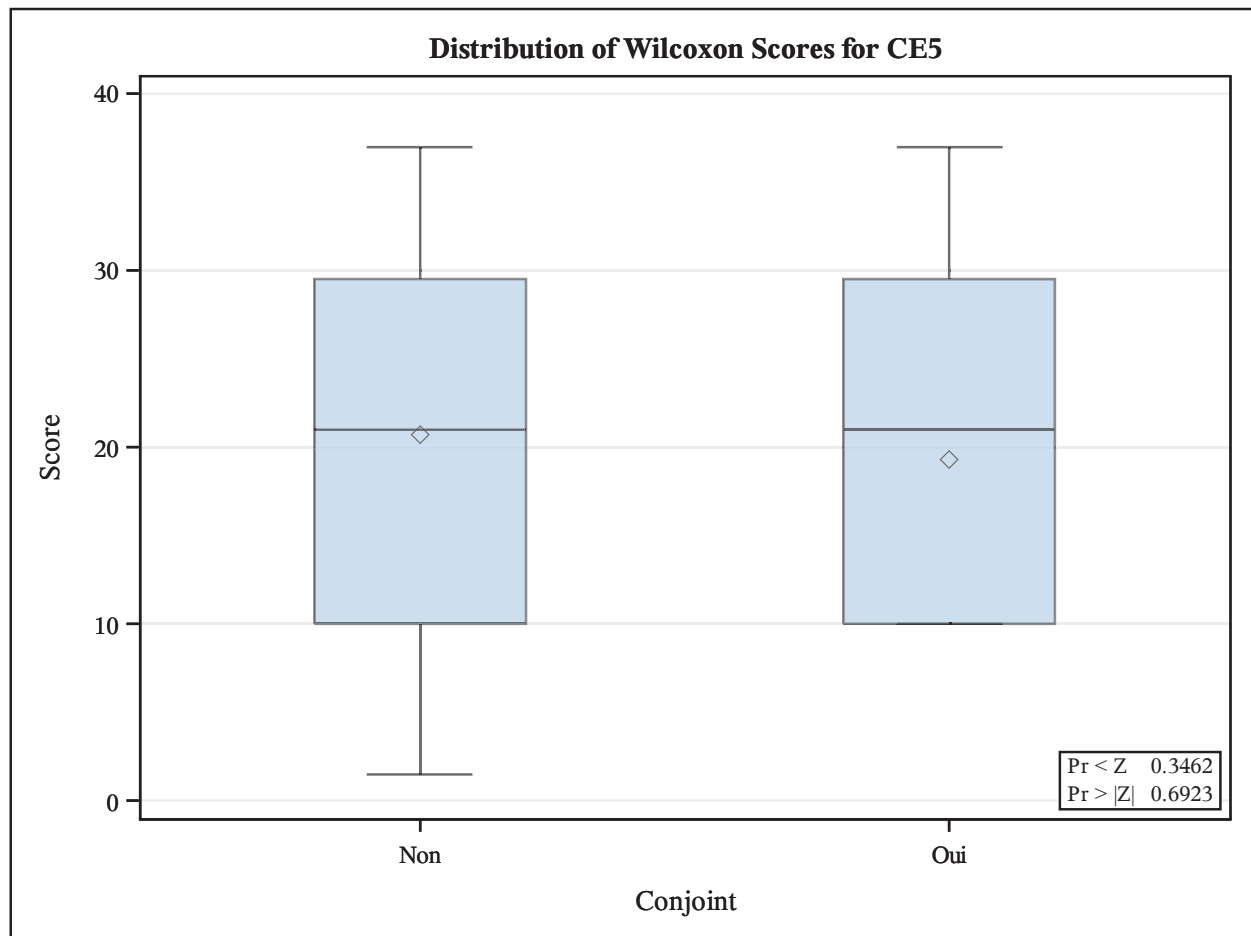
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE5 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	414.0	400.0	34.115189	20.700000
Oui	19	366.0	380.0	34.115189	19.263158
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	366.0000
Normal Approximation	
Z	-0.3957
One-Sided Pr < Z	0.3462
Two-Sided Pr > Z	0.6923
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.3473
Two-Sided Pr > Z	0.6945
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.1684
DF	1
Pr > Chi-Square	0.6815

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

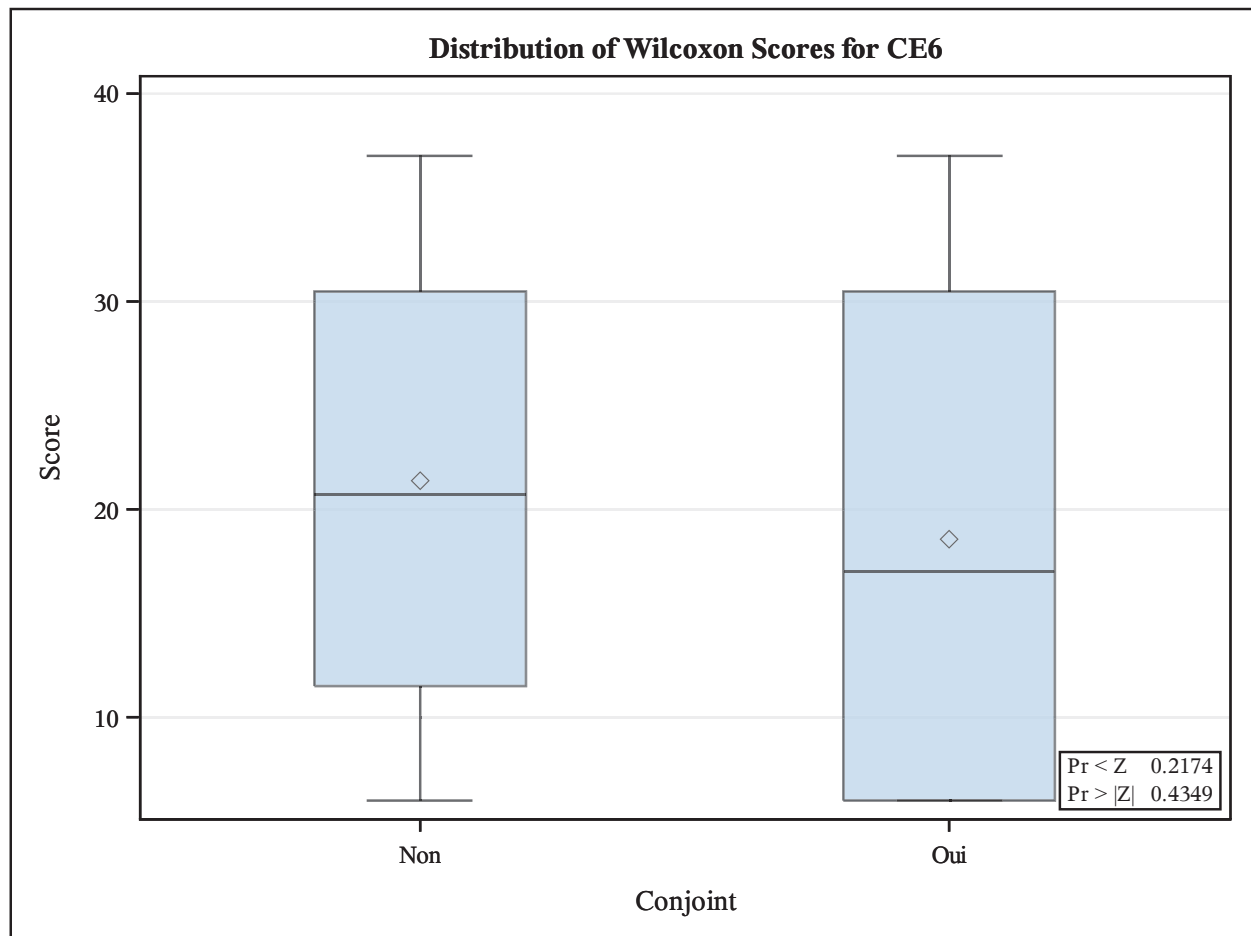


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE6 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	427.50	400.0	34.578043	21.375000
Oui	19	352.50	380.0	34.578043	18.552632
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	352.5000
Normal Approximation	
Z	-0.7808
One-Sided Pr < Z	0.2174
Two-Sided Pr > Z	0.4349
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.2199
Two-Sided Pr > Z	0.4397
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.6325
DF	1
Pr > Chi-Square	0.4264

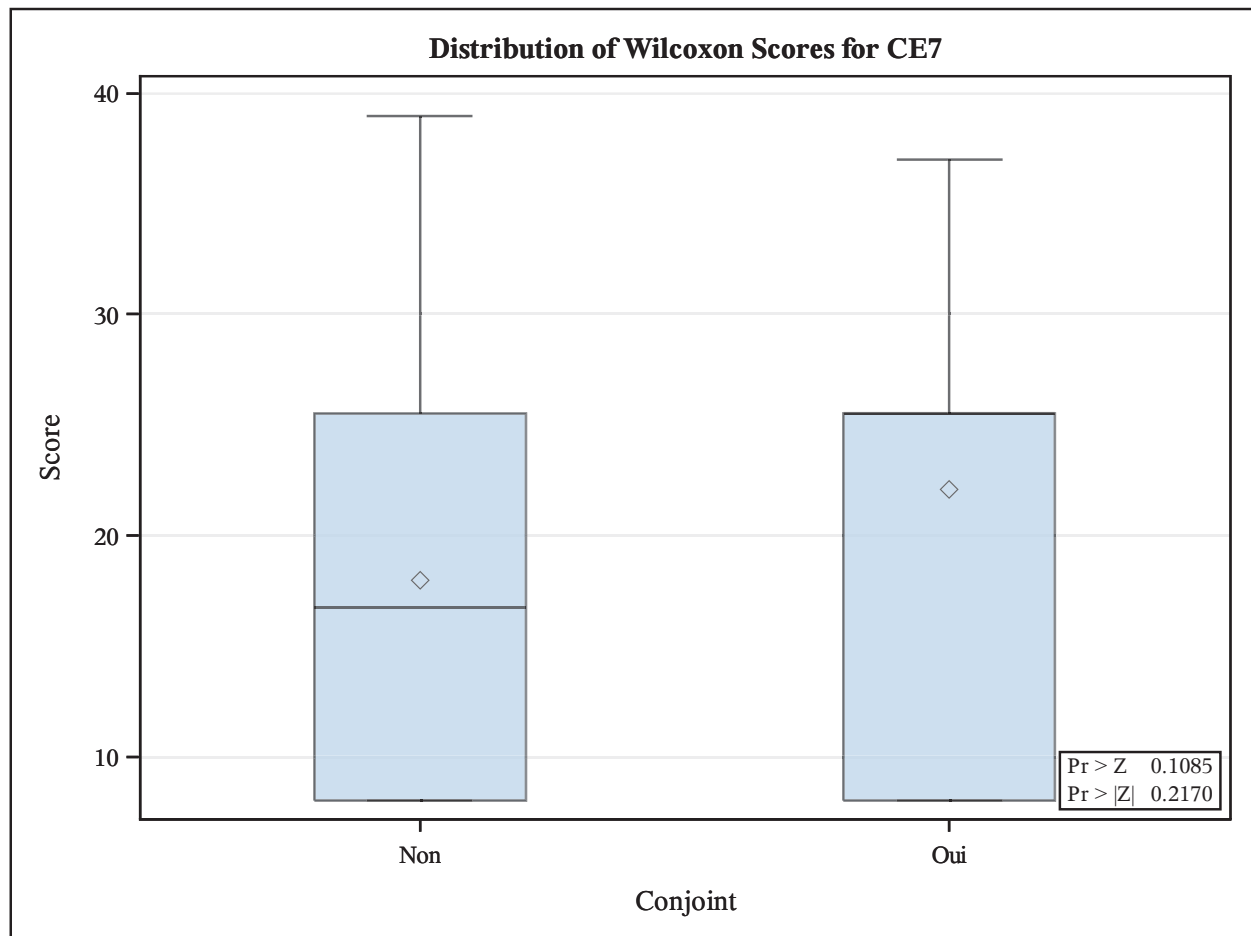
*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE7 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	360.0	400.0	31.997596	18.000000
Oui	19	420.0	380.0	31.997596	22.105263
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	420.0000
Normal Approximation	
Z	1.2345
One-Sided Pr > Z	0.1085
Two-Sided Pr > Z	0.2170
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1123
Two-Sided Pr > Z	0.2246
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.5627
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2113

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

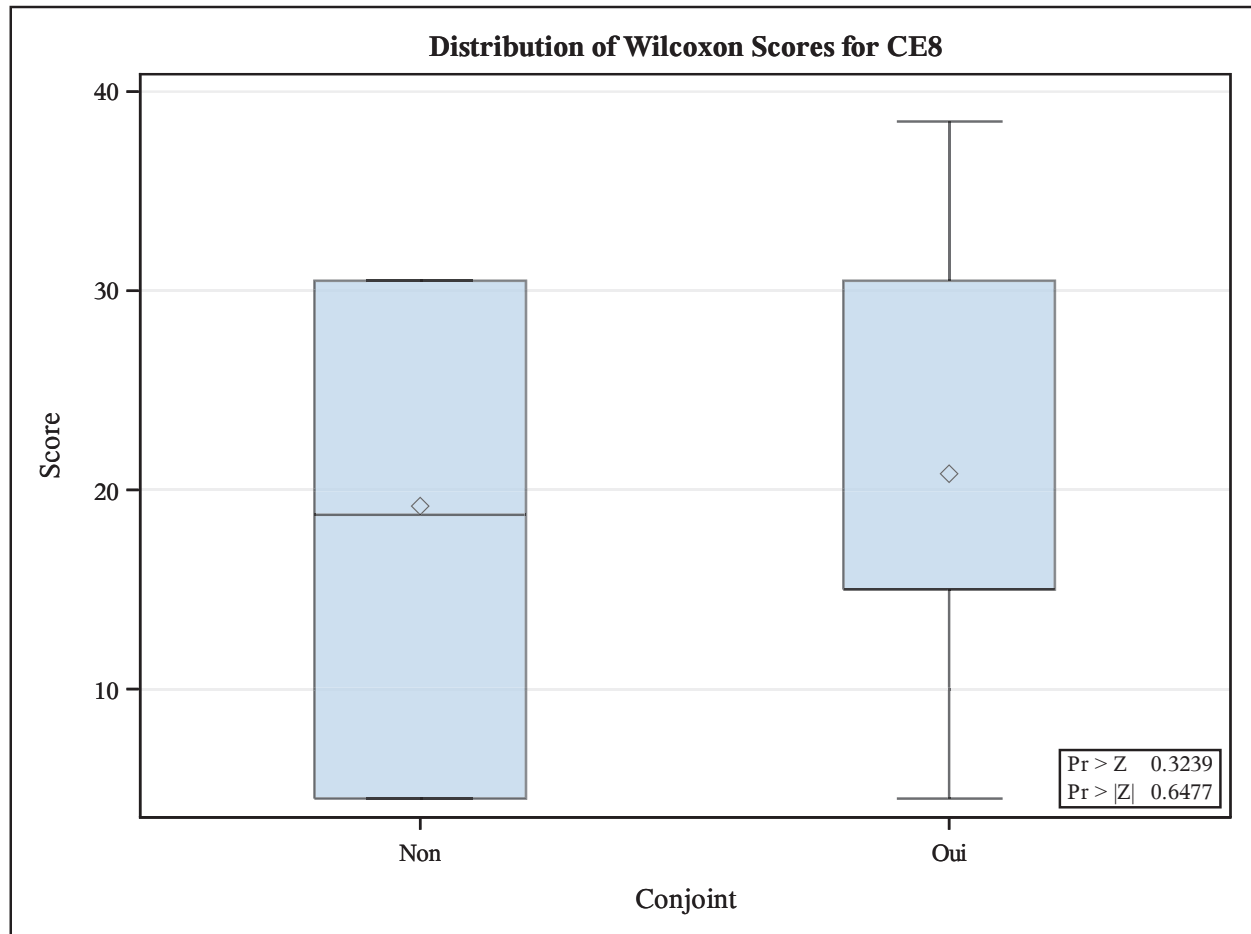
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE8 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	384.0	400.0	33.921100	19.200000
Oui	19	396.0	380.0	33.921100	20.842105
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	396.0000
Normal Approximation	
Z	0.4569
One-Sided Pr > Z	0.3239
Two-Sided Pr > Z	0.6477
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.3252
Two-Sided Pr > Z	0.6503
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.2225
DF	1
Pr > Chi-Square	0.6372

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

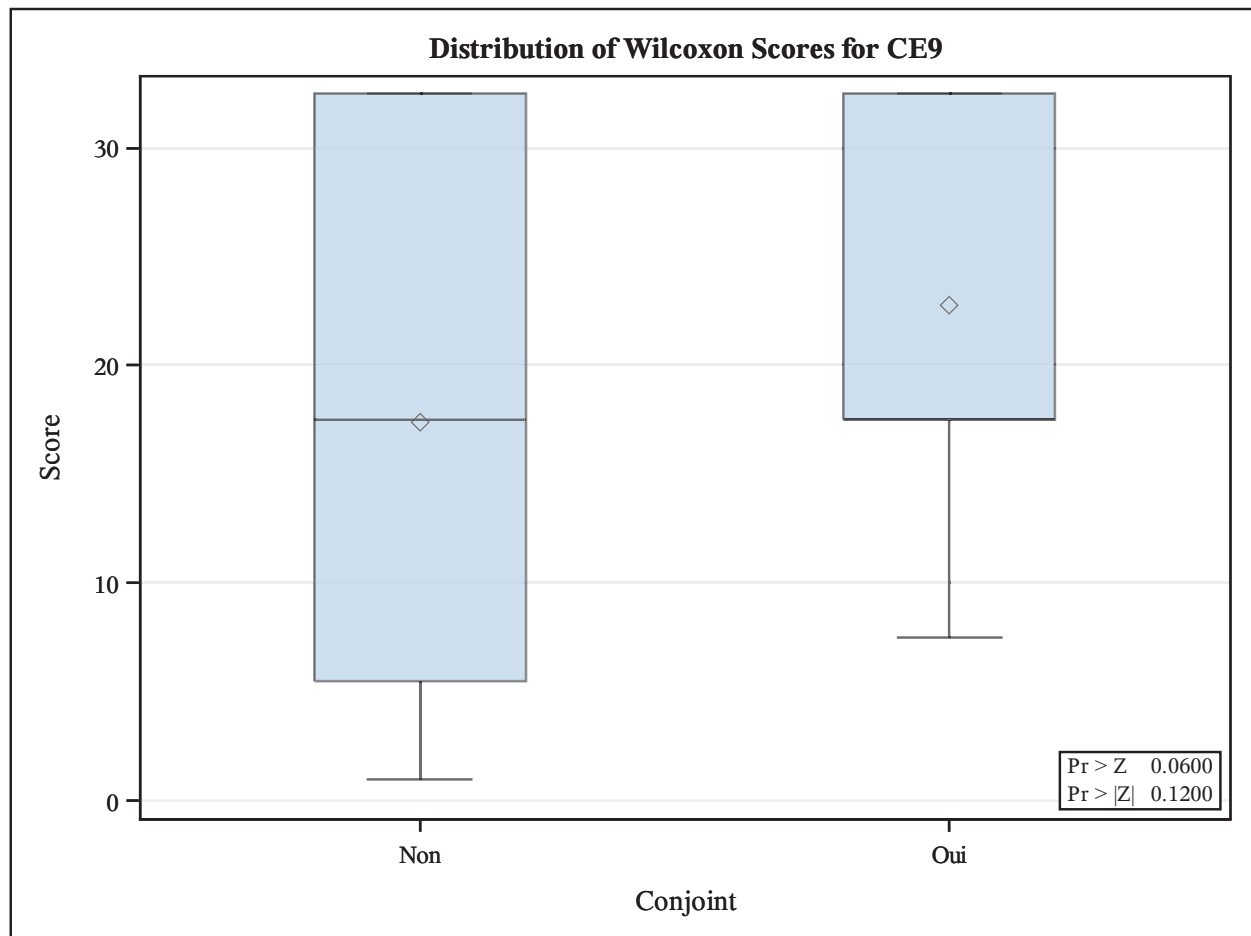


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE9 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	347.50	400.0	33.445325	17.375000
Oui	19	432.50	380.0	33.445325	22.763158
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	432.5000
Normal Approximation	
Z	1.5548
One-Sided Pr > Z	0.0600
Two-Sided Pr > Z	0.1200
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0641
Two-Sided Pr > Z	0.1283
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	2.4640
DF	1
Pr > Chi-Square	0.1165

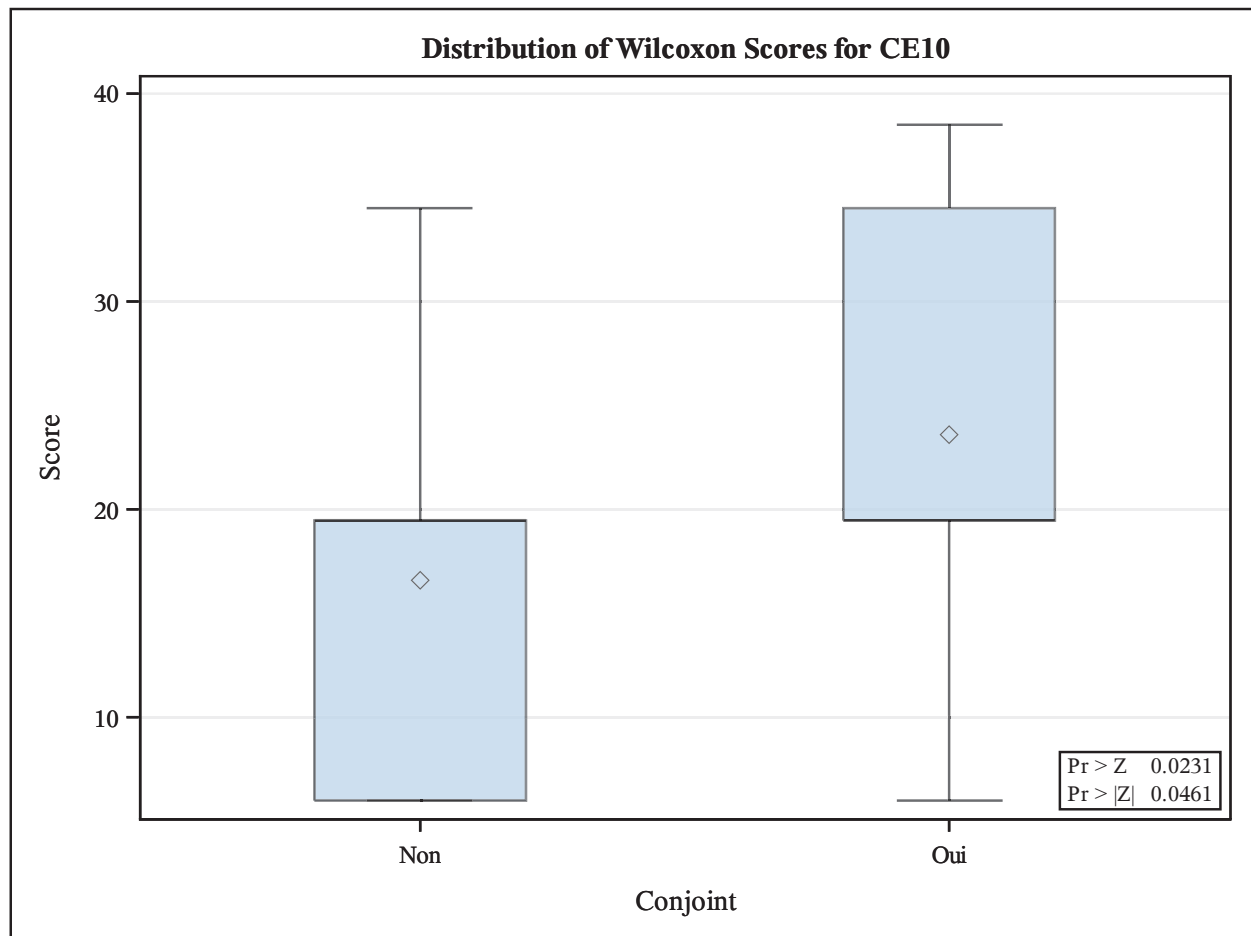
*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE10 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	332.0	400.0	33.843531	16.600000
Oui	19	448.0	380.0	33.843531	23.578947
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	448.0000
Normal Approximation	
Z	1.9945
One-Sided Pr > Z	0.0231
Two-Sided Pr > Z	0.0461
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0267
Two-Sided Pr > Z	0.0533
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	4.0371
DF	1
Pr > Chi-Square	0.0445

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

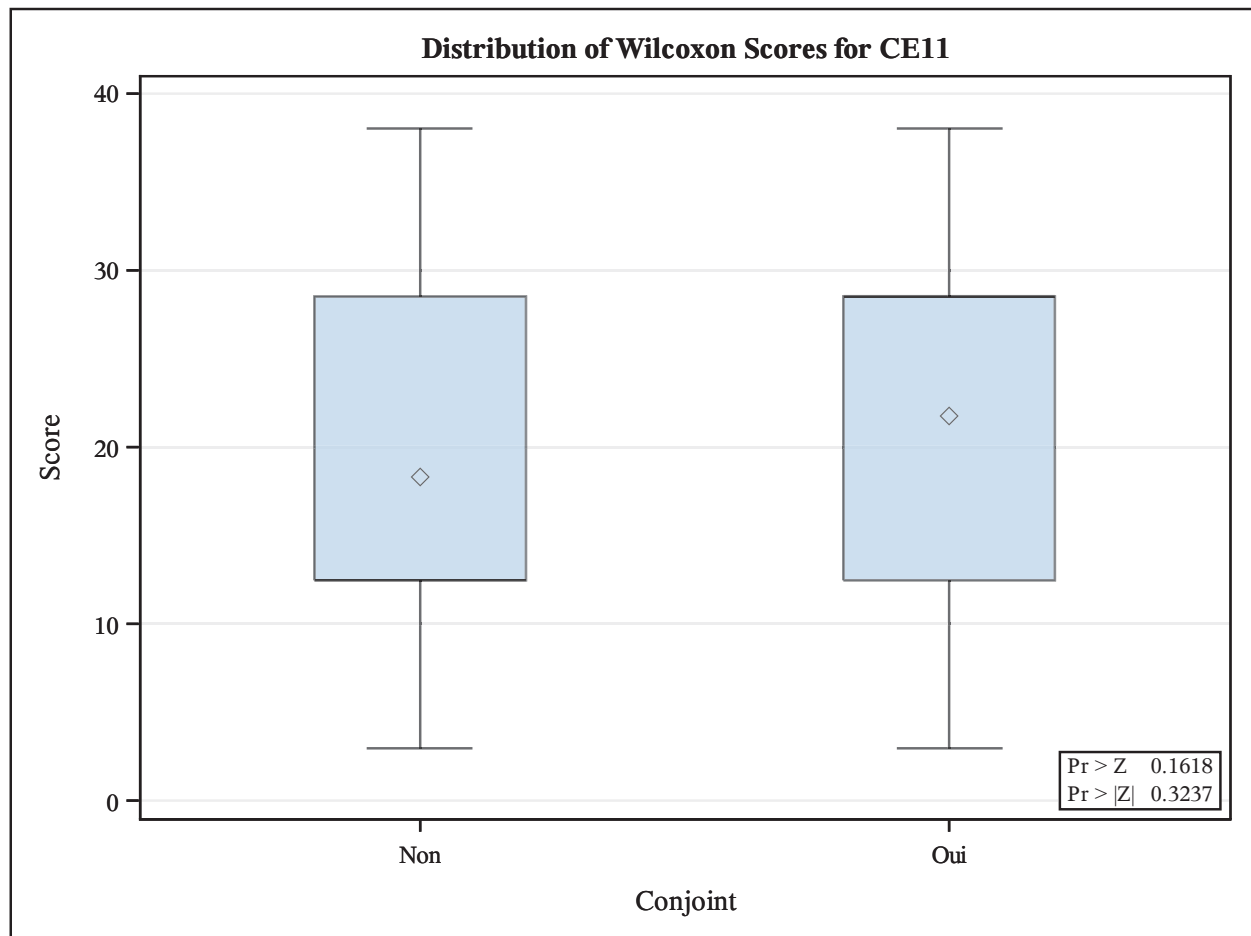
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE11 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	366.50	400.0	33.437657	18.325000
Oui	19	413.50	380.0	33.437657	21.763158
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	413.5000
Normal Approximation	
Z	0.9869
One-Sided Pr > Z	0.1618
Two-Sided Pr > Z	0.3237
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1650
Two-Sided Pr > Z	0.3299
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.0037
DF	1
Pr > Chi-Square	0.3164

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

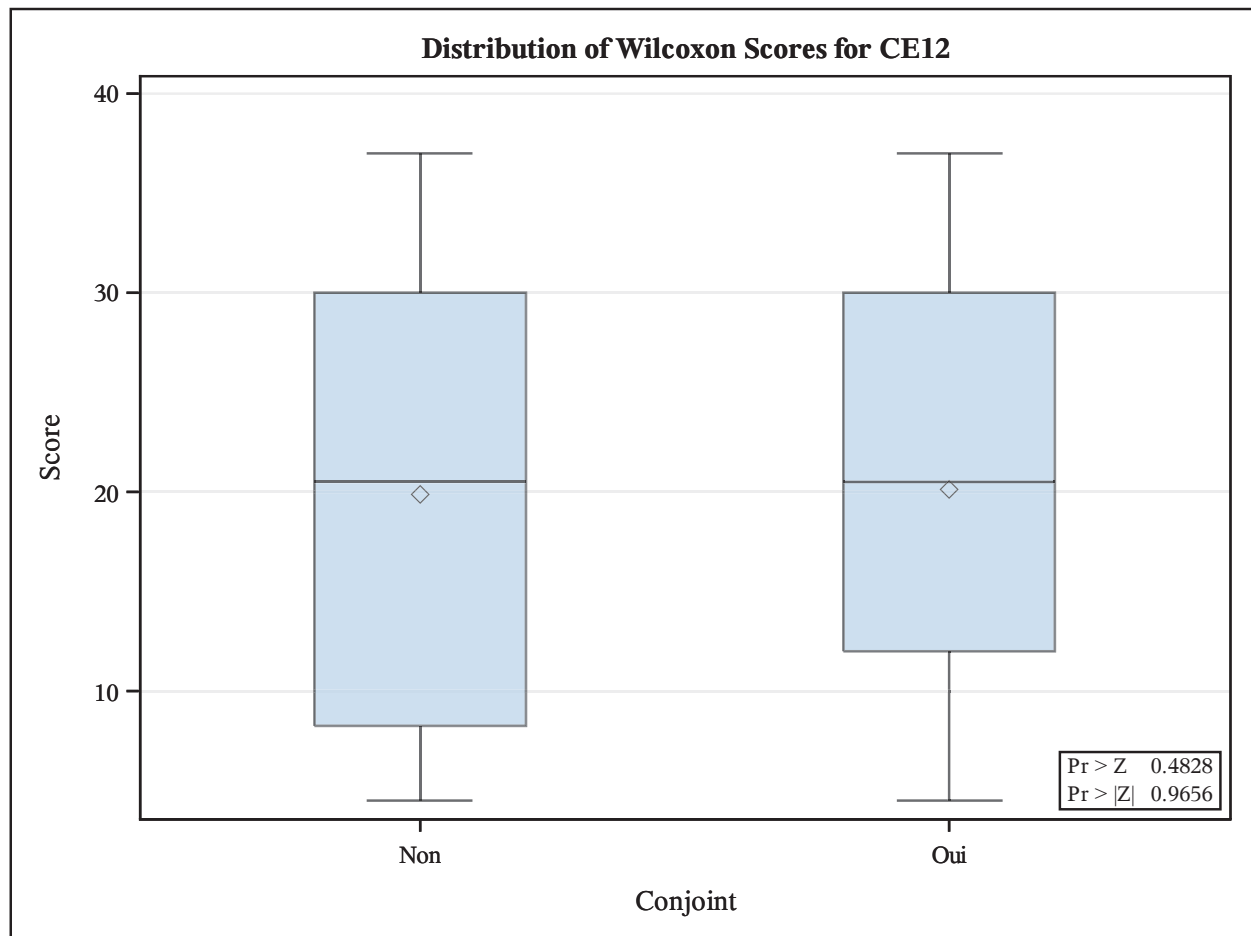


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE12 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	398.0	400.0	34.779525	19.900000
Oui	19	382.0	380.0	34.779525	20.105263
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	382.0000
Normal Approximation	
Z	0.0431
One-Sided Pr > Z	0.4828
Two-Sided Pr > Z	0.9656
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.4829
Two-Sided Pr > Z	0.9658
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.0033
DF	1
Pr > Chi-Square	0.9541

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

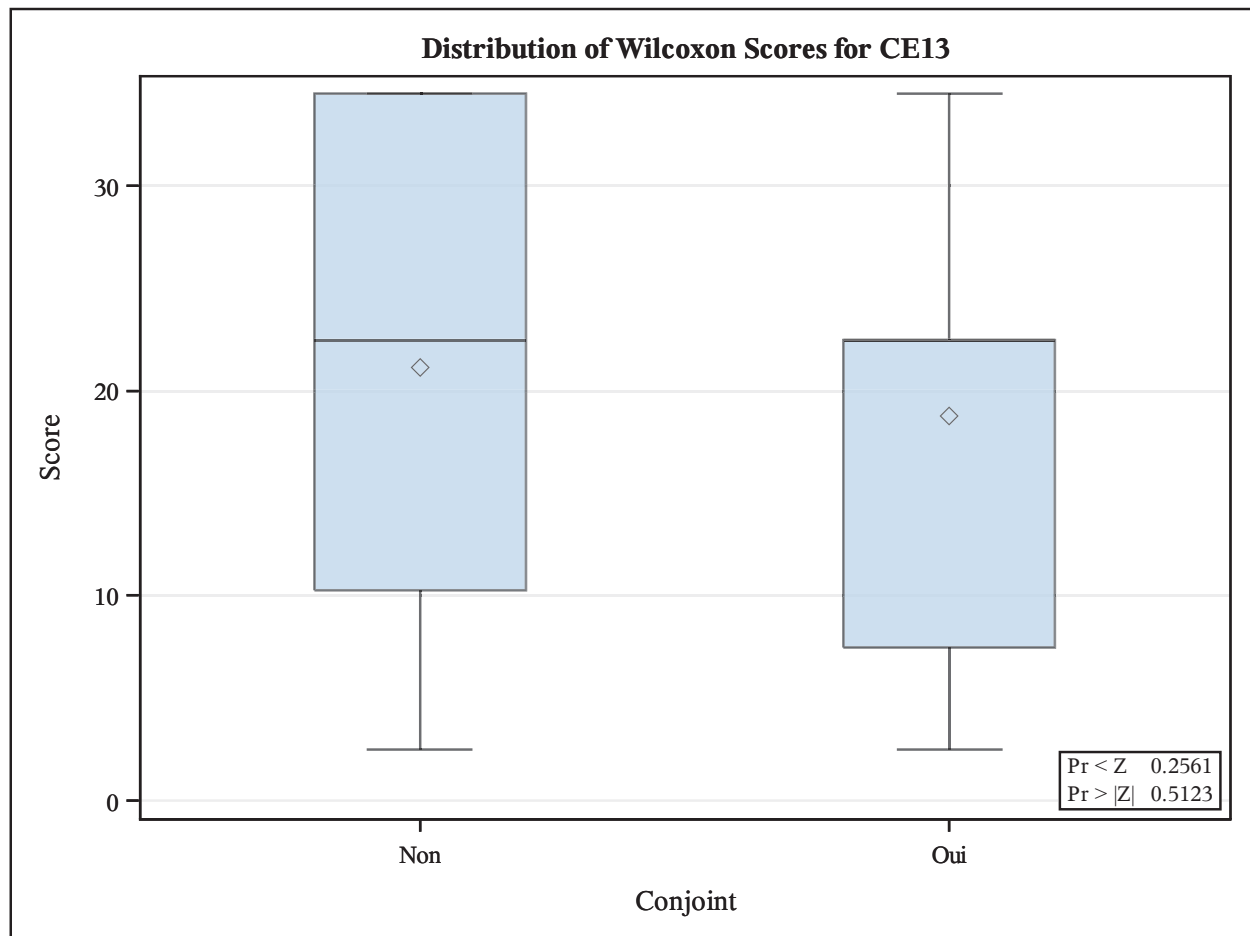
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE13 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	423.0	400.0	34.334329	21.150000
Oui	19	357.0	380.0	34.334329	18.789474
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	357.0000
Normal Approximation	
Z	-0.6553
One-Sided Pr < Z	0.2561
Two-Sided Pr > Z	0.5123
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.2581
Two-Sided Pr > Z	0.5162
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.4487
DF	1
Pr > Chi-Square	0.5029

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

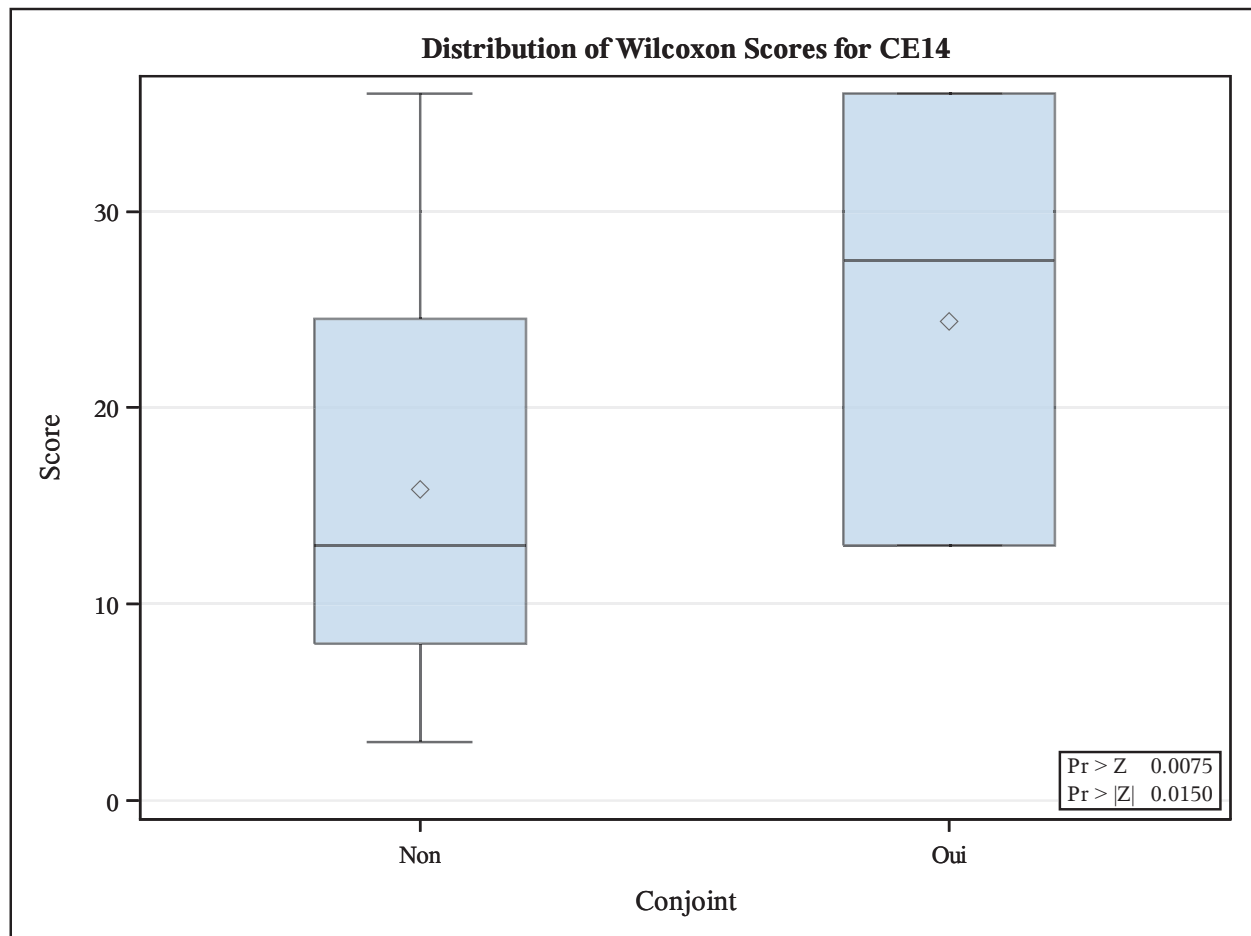
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE14 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	316.50	400.0	34.115189	15.825000
Oui	19	463.50	380.0	34.115189	24.394737
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	463.5000
Normal Approximation	
Z	2.4329
One-Sided Pr > Z	0.0075
Two-Sided Pr > Z	0.0150
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0099
Two-Sided Pr > Z	0.0198
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	5.9907
DF	1
Pr > Chi-Square	0.0144

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

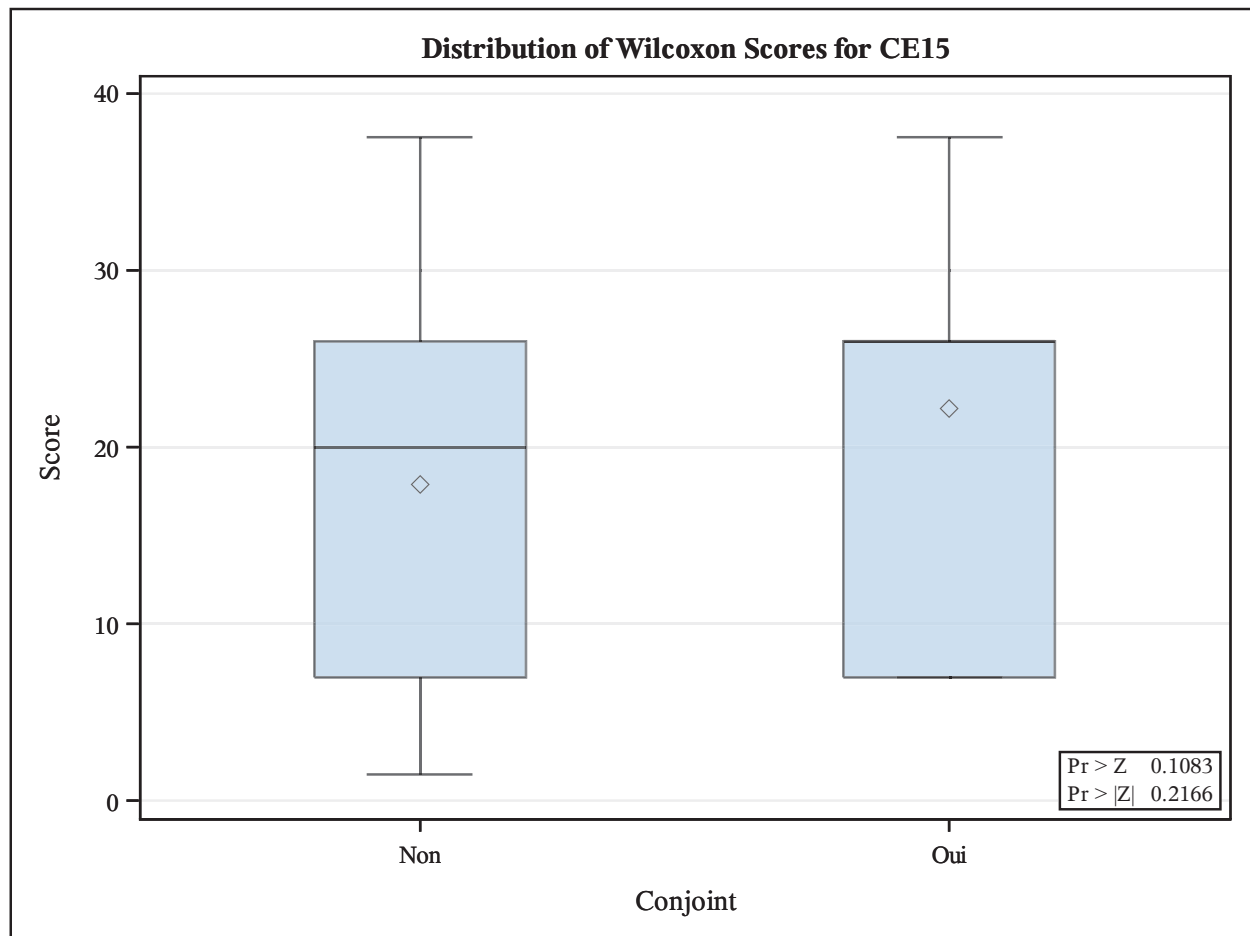
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE15 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	358.50	400.0	33.183638	17.925000
Oui	19	421.50	380.0	33.183638	22.184211
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	421.5000
Normal Approximation	
Z	1.2355
One-Sided Pr > Z	0.1083
Two-Sided Pr > Z	0.2166
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1121
Two-Sided Pr > Z	0.2242
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.5640
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2111

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

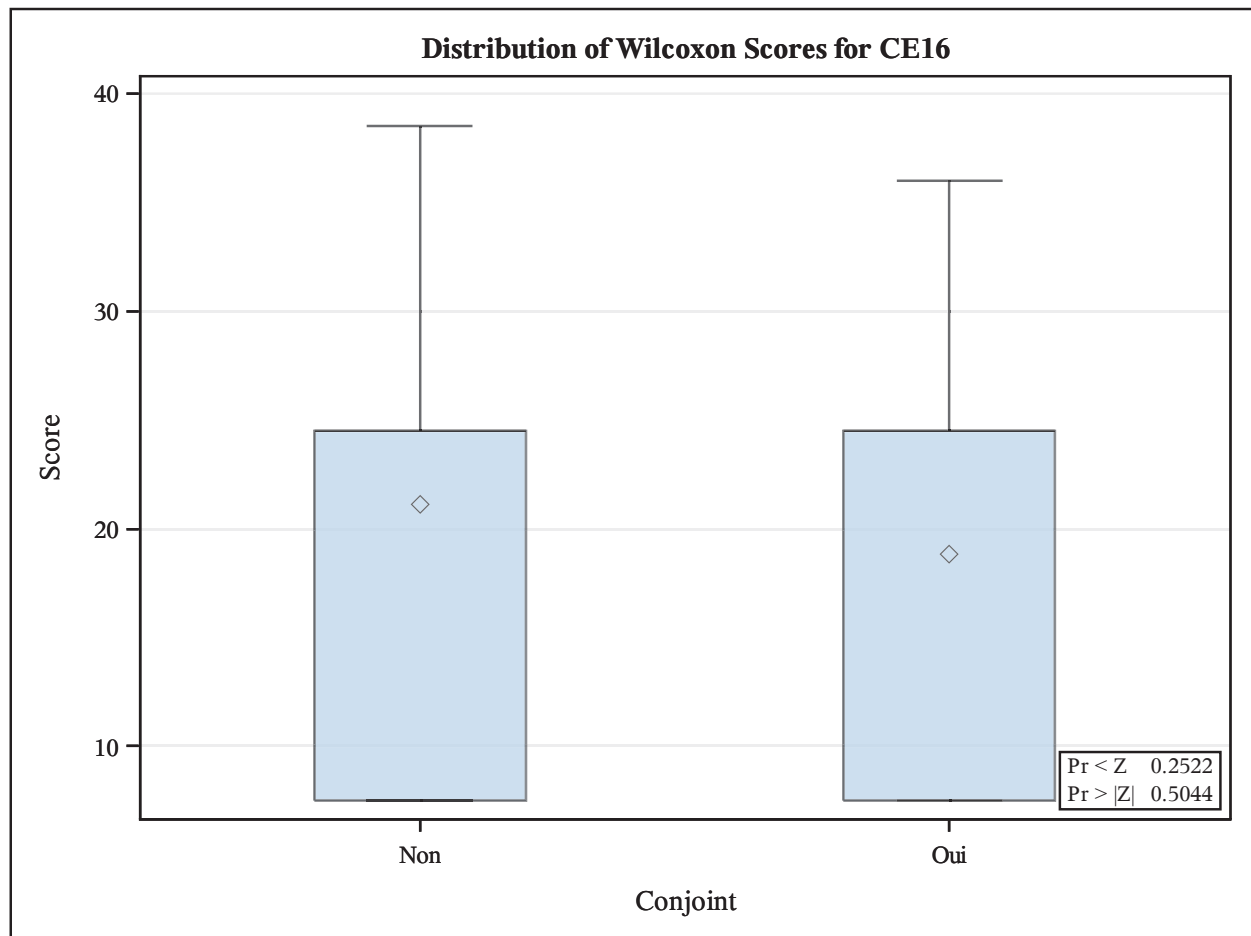
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE16 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	422.0	400.0	32.205271	21.100000
Oui	19	358.0	380.0	32.205271	18.842105
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	358.0000
Normal Approximation	
Z	-0.6676
One-Sided Pr < Z	0.2522
Two-Sided Pr > Z	0.5044
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.2542
Two-Sided Pr > Z	0.5084
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.4667
DF	1
Pr > Chi-Square	0.4945

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

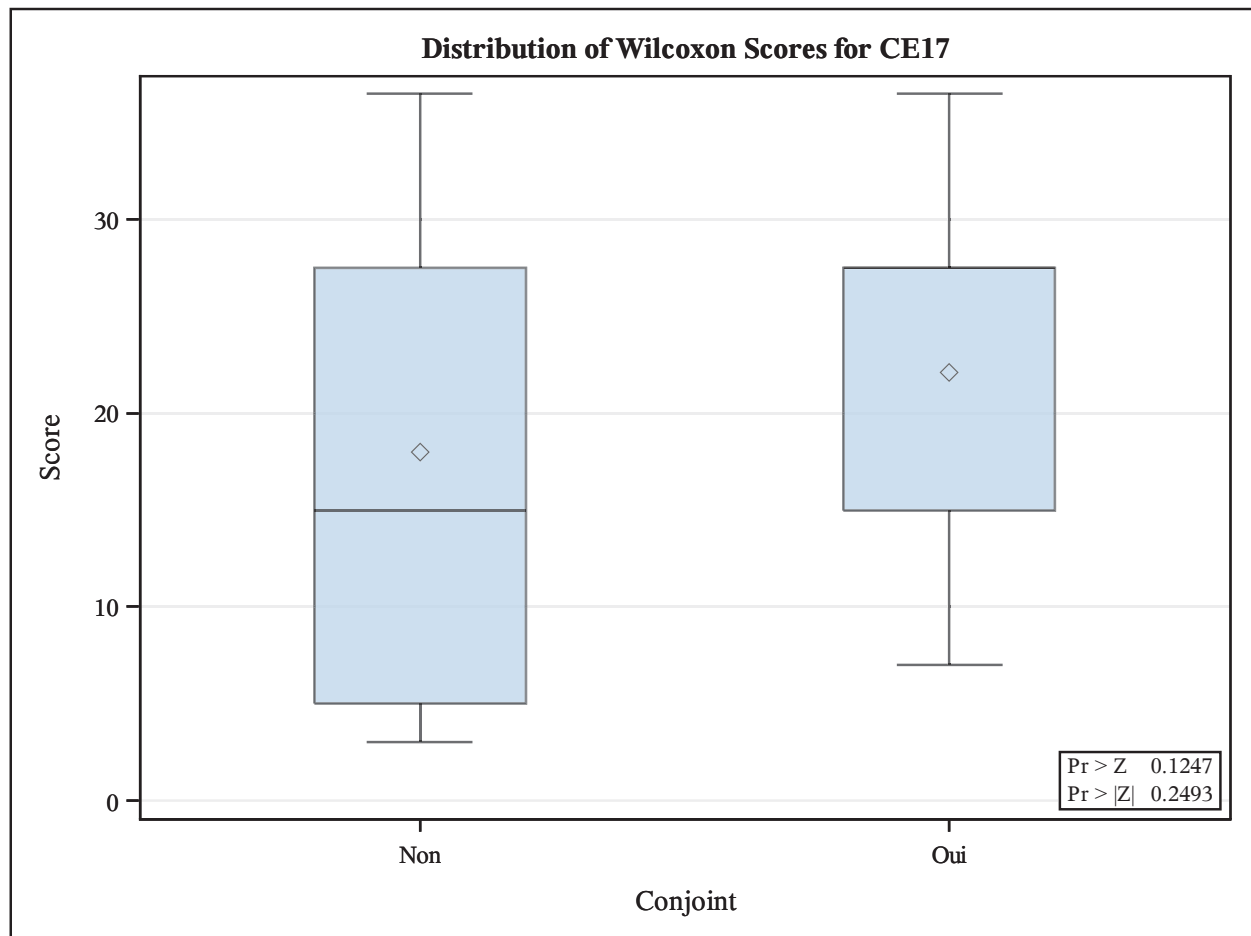


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE17 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	360.0	400.0	34.289492	18.000000
Oui	19	420.0	380.0	34.289492	22.105263
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	420.0000
Normal Approximation	
Z	1.1520
One-Sided Pr > Z	0.1247
Two-Sided Pr > Z	0.2493
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1283
Two-Sided Pr > Z	0.2565
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.3608
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2434

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

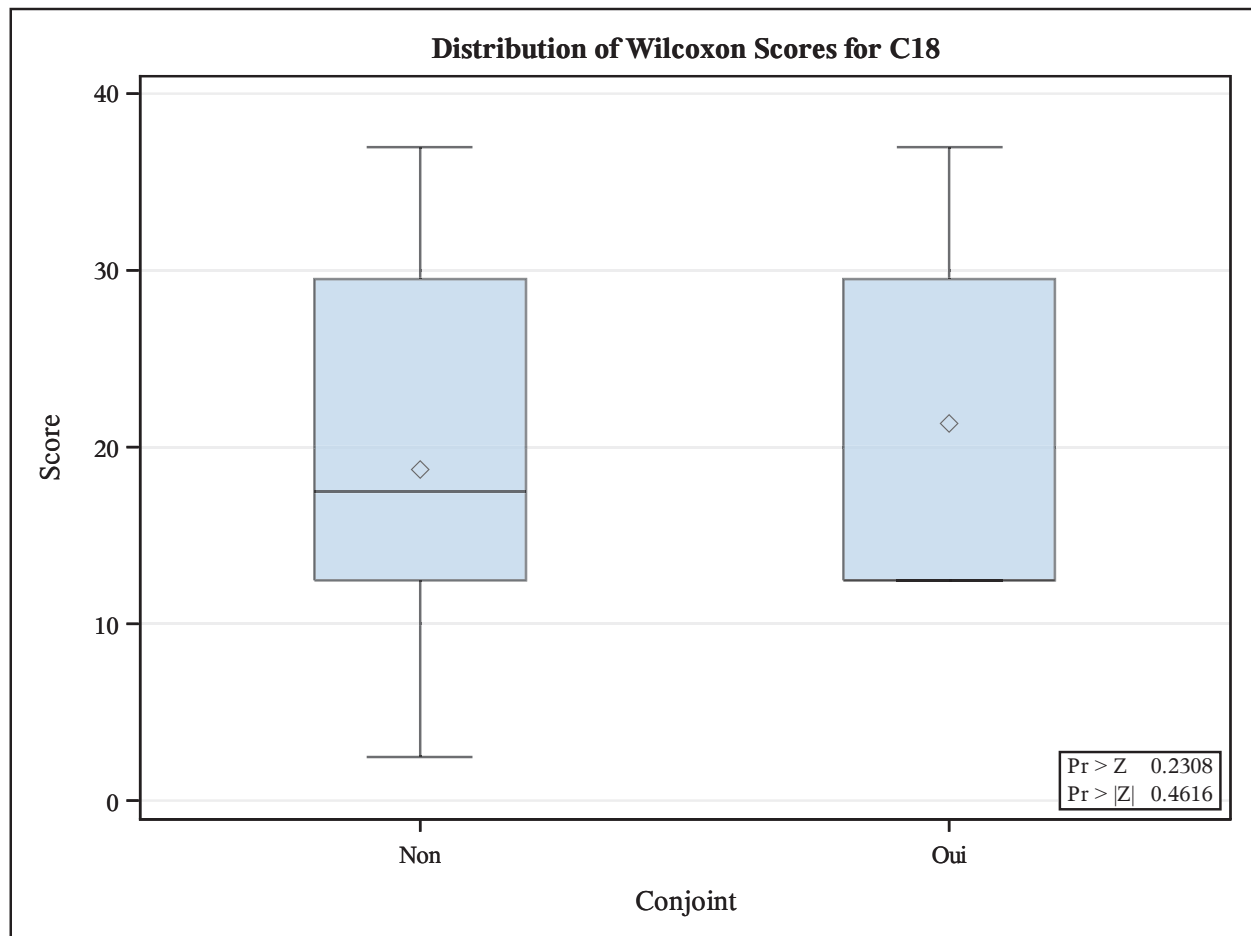
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable C18 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	374.50	400.0	33.958874	18.725000
Oui	19	405.50	380.0	33.958874	21.342105
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	405.5000
Normal Approximation	
Z	0.7362
One-Sided Pr > Z	0.2308
Two-Sided Pr > Z	0.4616
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.2331
Two-Sided Pr > Z	0.4661
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.5639
DF	1
Pr > Chi-Square	0.4527

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

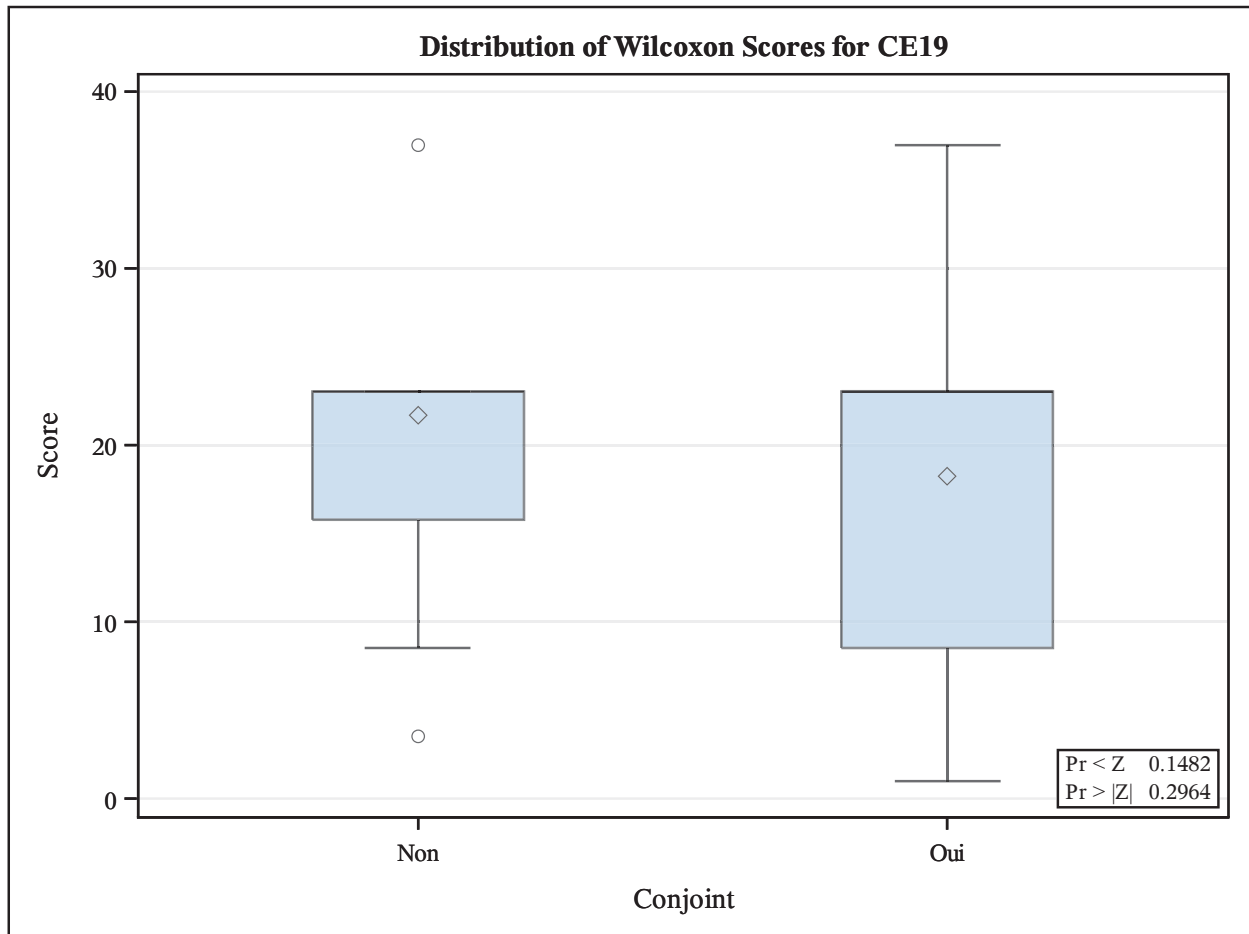


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE19 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	433.50	400.0	31.604527	21.675000
Oui	19	346.50	380.0	31.604527	18.236842
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	346.5000
Normal Approximation	
Z	-1.0442
One-Sided Pr < Z	0.1482
Two-Sided Pr > Z	0.2964
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.1515
Two-Sided Pr > Z	0.3030
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.1235
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2892

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

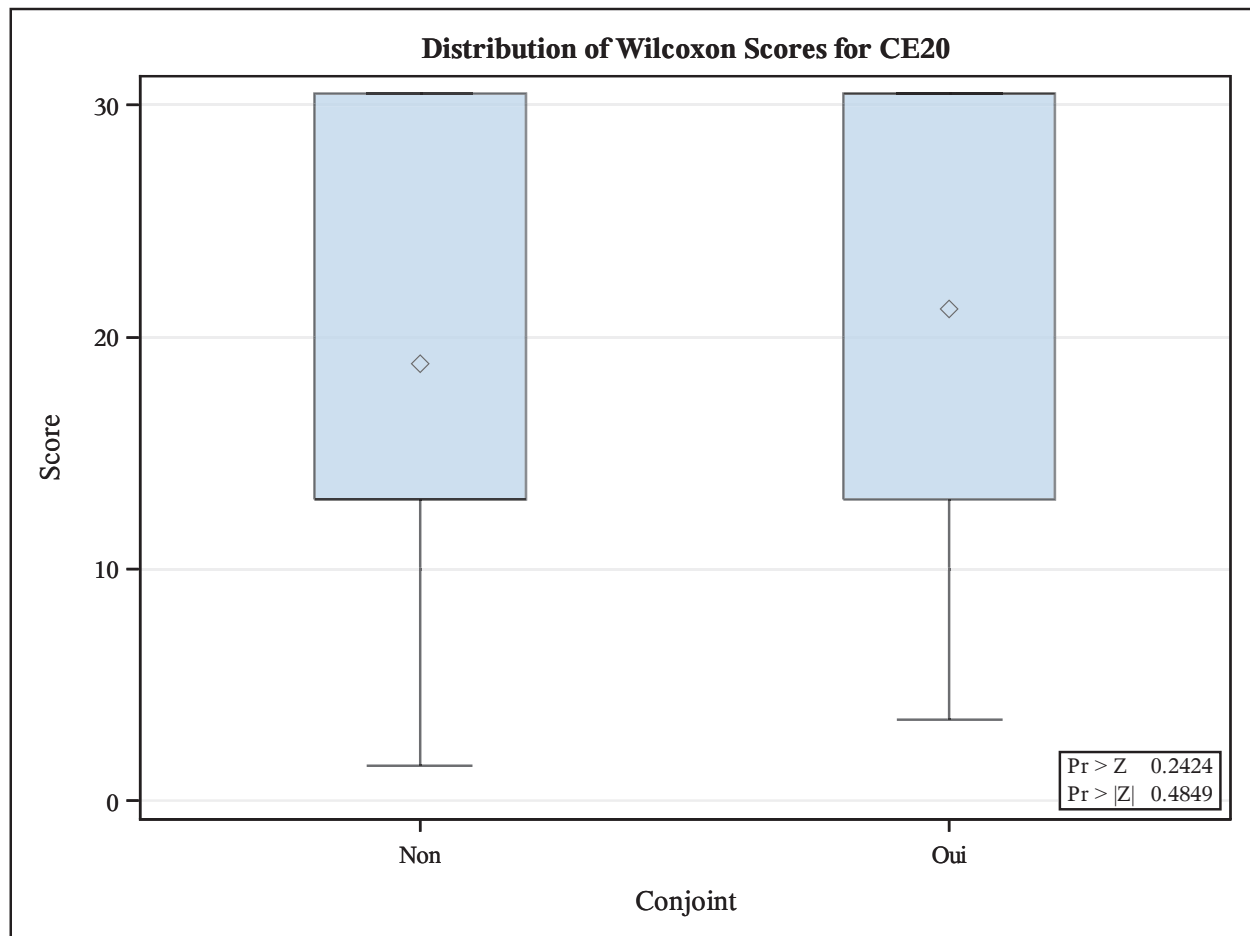
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE20 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	377.0	400.0	32.211242	18.850000
Oui	19	403.0	380.0	32.211242	21.210526
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	403.0000
Normal Approximation	
Z	0.6985
One-Sided Pr > Z	0.2424
Two-Sided Pr > Z	0.4849
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.2446
Two-Sided Pr > Z	0.4891
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.5098
DF	1
Pr > Chi-Square	0.4752

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure

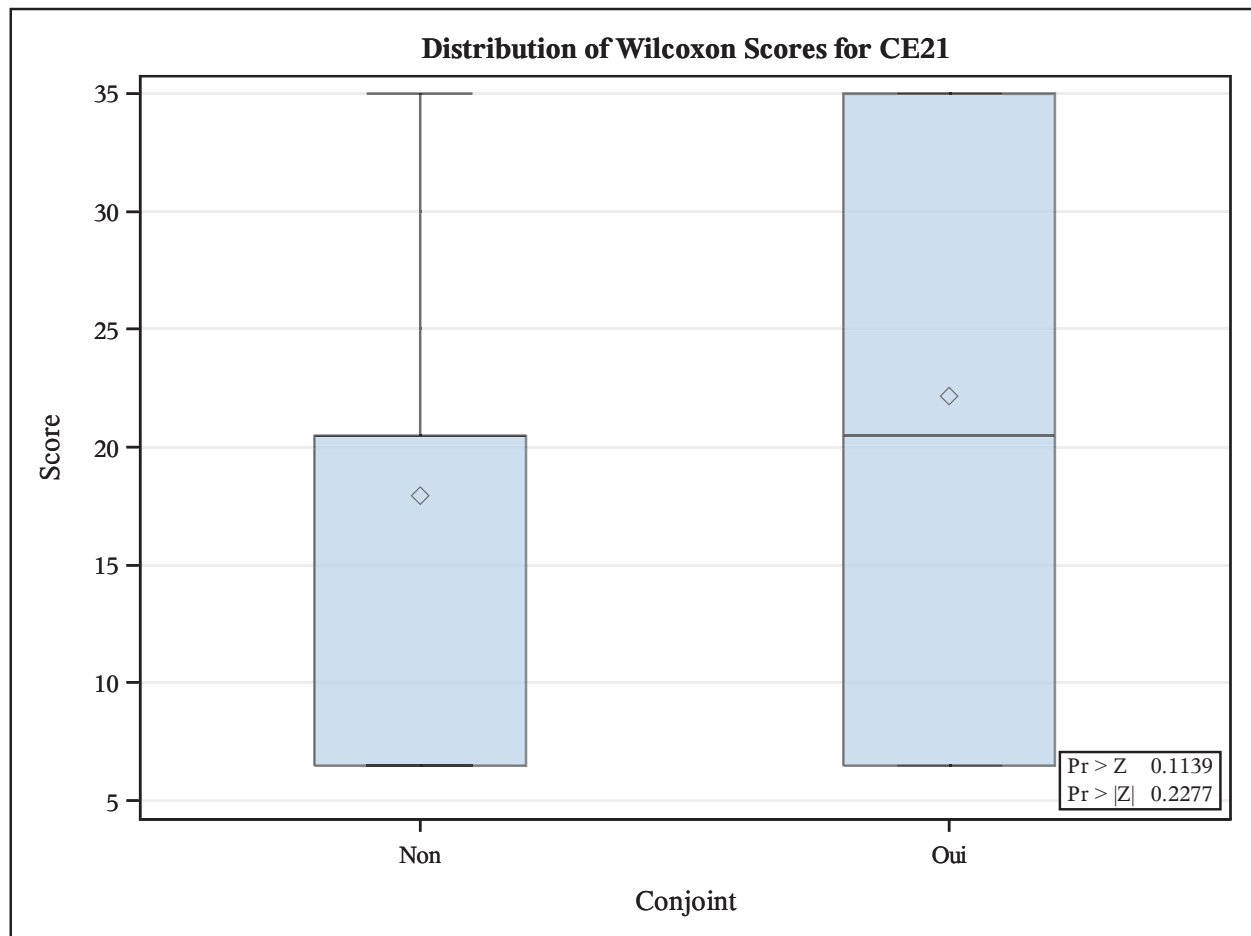


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE21 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	359.0	400.0	33.575403	17.950000
Oui	19	421.0	380.0	33.575403	22.157895
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	421.0000
Normal Approximation	
Z	1.2062
One-Sided Pr > Z	0.1139
Two-Sided Pr > Z	0.2277
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.1176
Two-Sided Pr > Z	0.2352
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.4912
DF	1
Pr > Chi-Square	0.2220

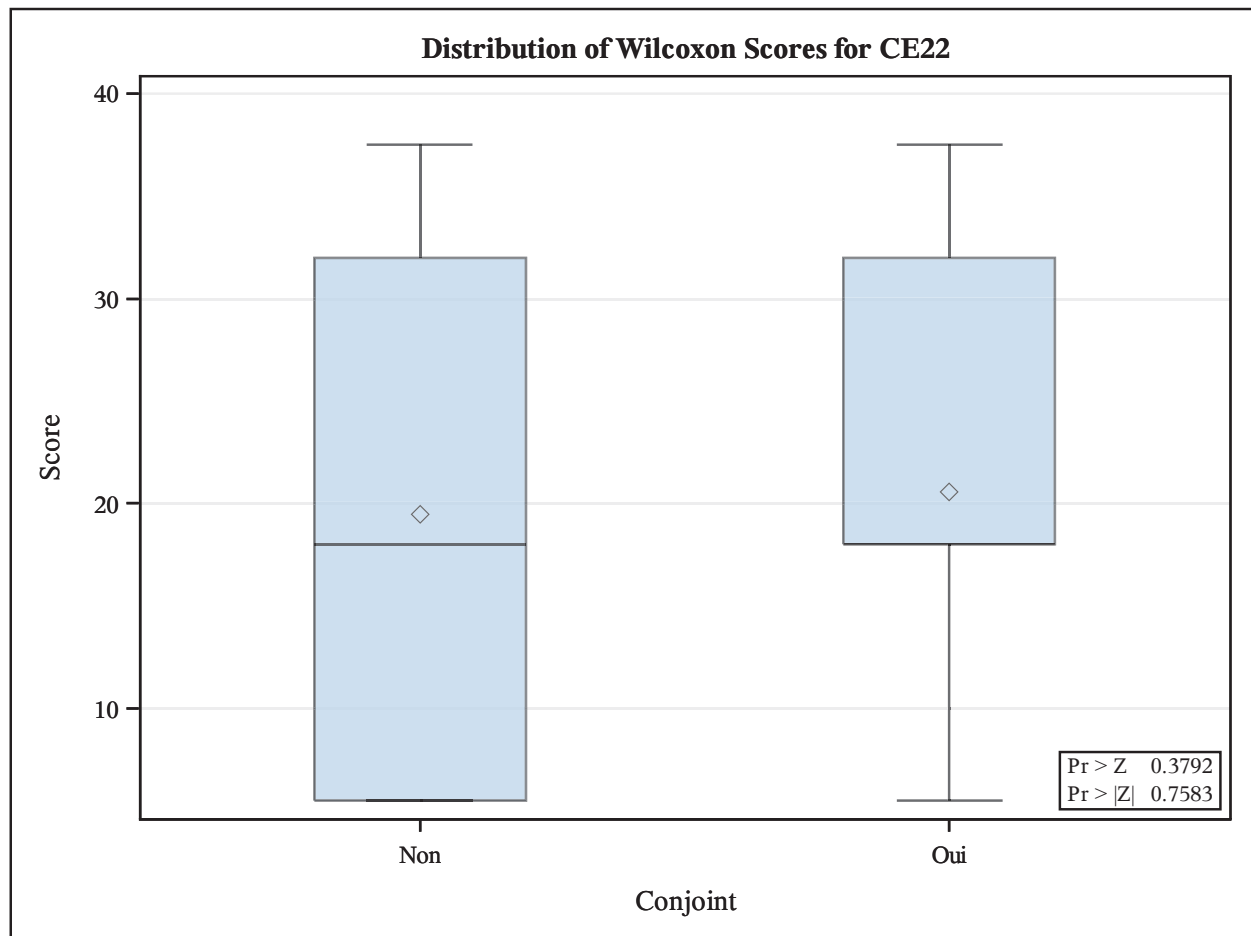
*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE22 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	389.0	400.0	34.128340	19.450000
Oui	19	391.0	380.0	34.128340	20.578947
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	391.0000
Normal Approximation	
Z	0.3077
One-Sided Pr > Z	0.3792
Two-Sided Pr > Z	0.7583
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.3800
Two-Sided Pr > Z	0.7600
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.1039
DF	1
Pr > Chi-Square	0.7472

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

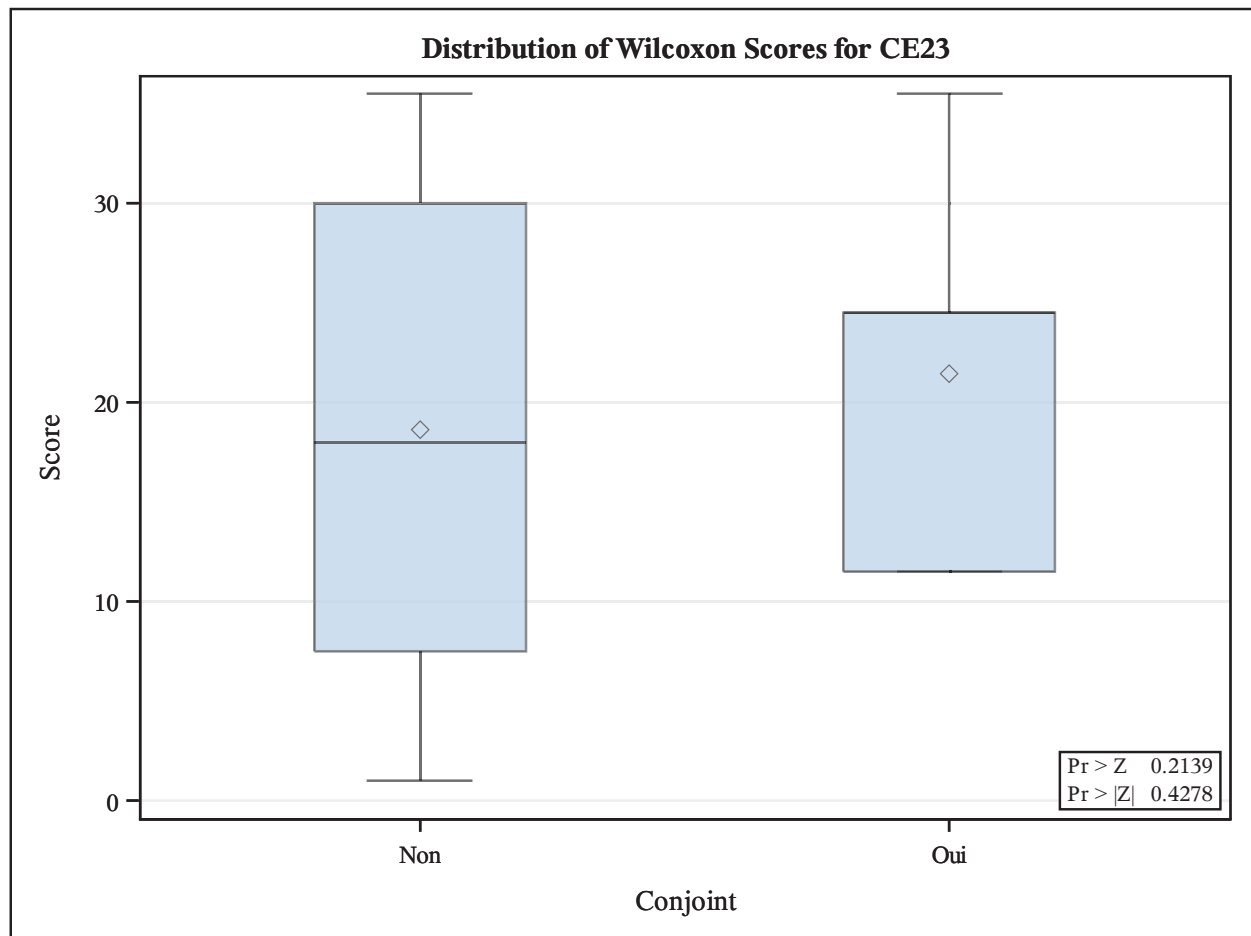
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE23 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	372.50	400.0	34.053126	18.625000
Oui	19	407.50	380.0	34.053126	21.447368
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	407.5000
Normal Approximation	
Z	0.7929
One-Sided Pr > Z	0.2139
Two-Sided Pr > Z	0.4278
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.2164
Two-Sided Pr > Z	0.4328
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.6522
DF	1
Pr > Chi-Square	0.4193

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

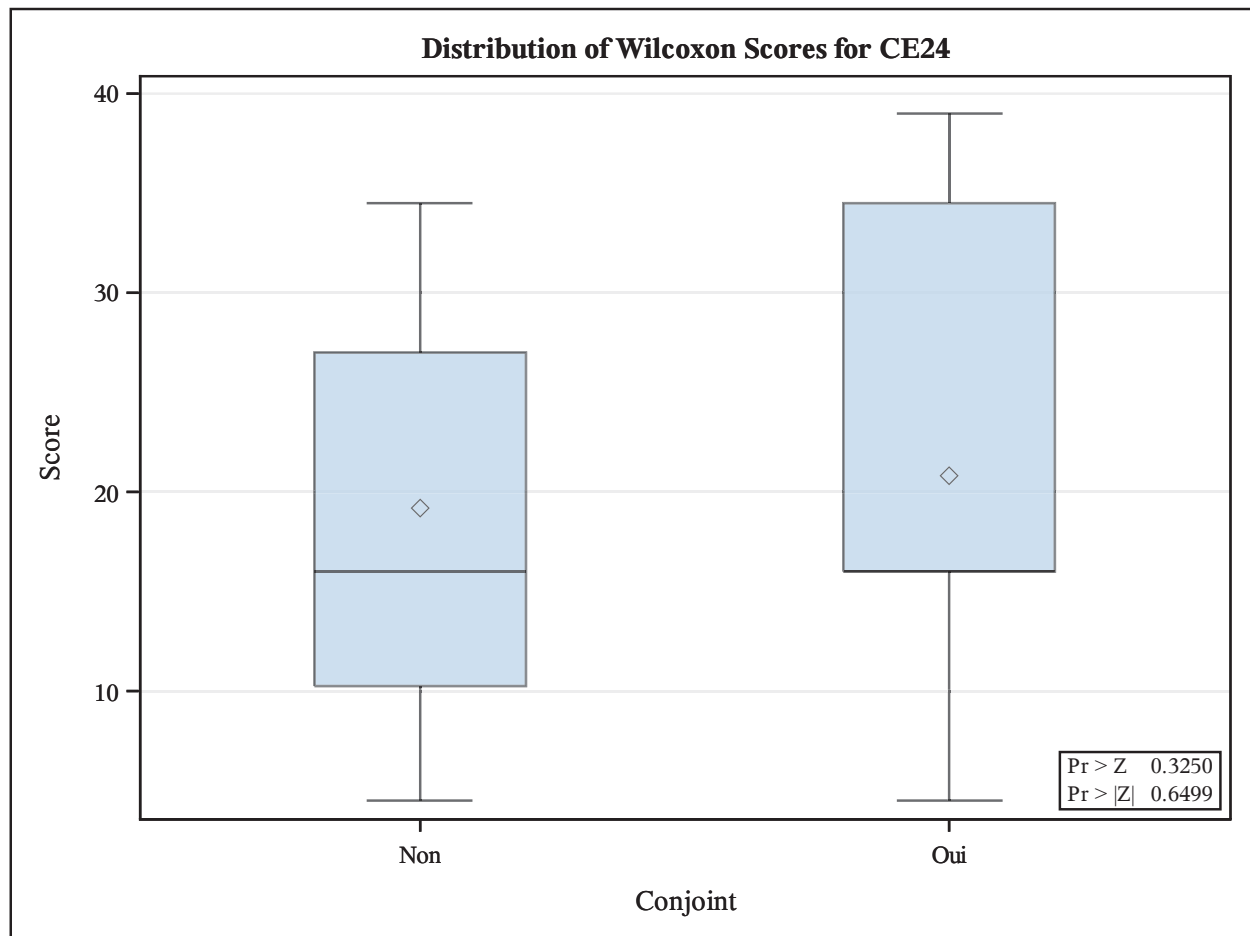
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable CE24 Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	384.0	400.0	34.148995	19.200000
Oui	19	396.0	380.0	34.148995	20.842105
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	396.0000
Normal Approximation	
Z	0.4539
One-Sided Pr > Z	0.3250
Two-Sided Pr > Z	0.6499
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.3262
Two-Sided Pr > Z	0.6525
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.2195
DF	1
Pr > Chi-Square	0.6394

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

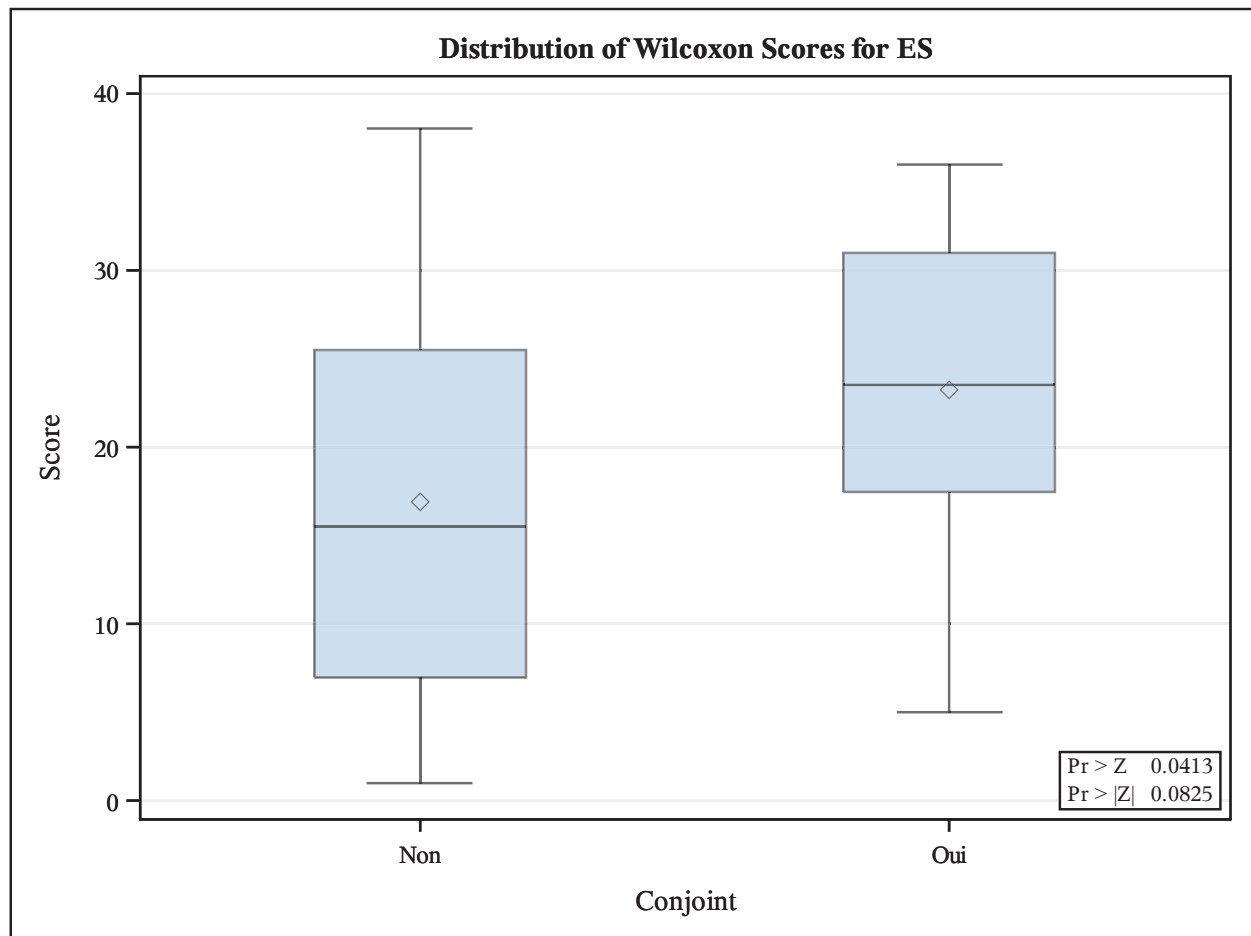
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable ES Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	338.0	400.0	35.422360	16.900000
Oui	19	442.0	380.0	35.422360	23.263158
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	442.0000
Normal Approximation	
Z	1.7362
One-Sided Pr > Z	0.0413
Two-Sided Pr > Z	0.0825
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0453
Two-Sided Pr > Z	0.0906
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	3.0636
DF	1
Pr > Chi-Square	0.0801

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

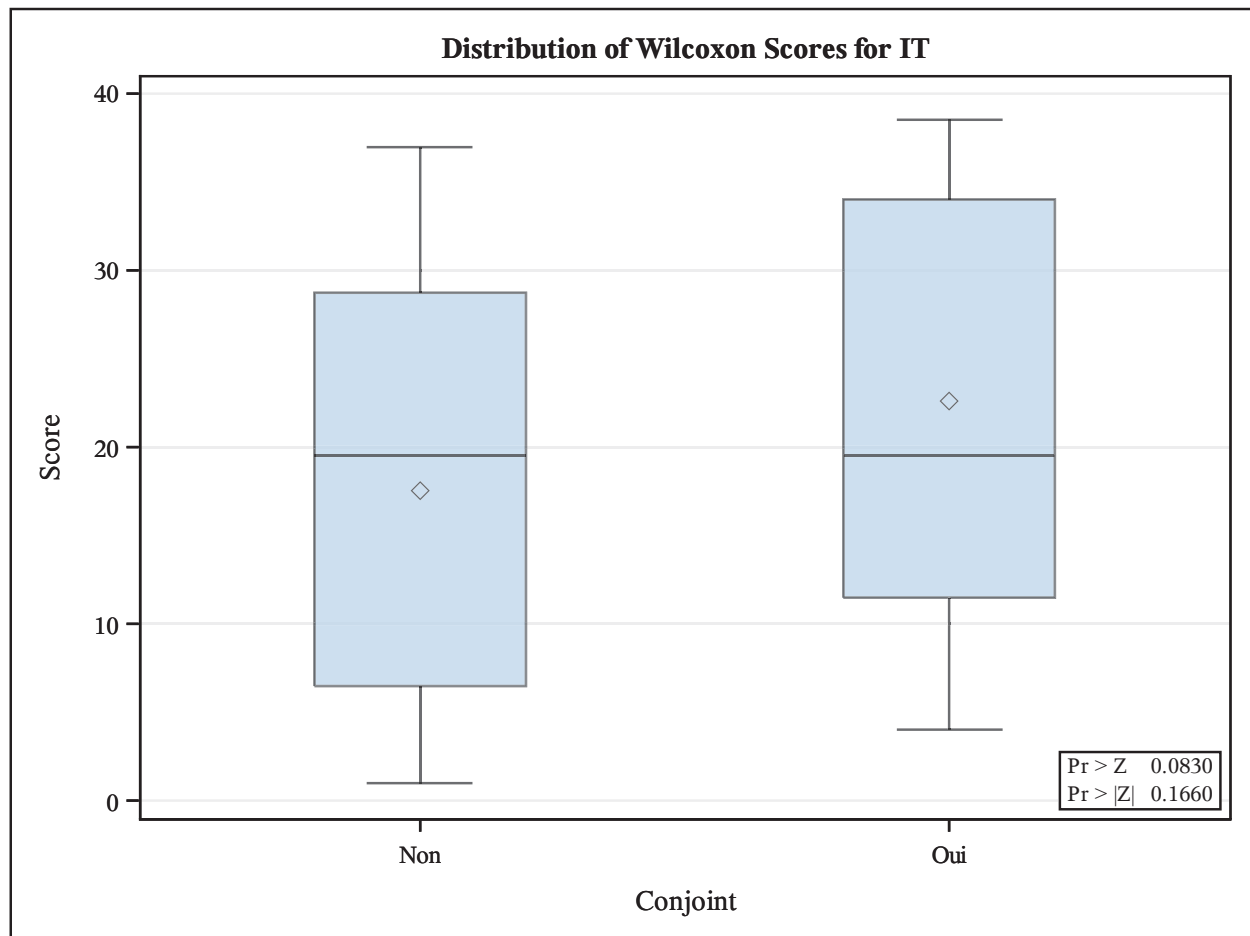
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable IT Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	350.50	400.0	35.375277	17.525000
Oui	19	429.50	380.0	35.375277	22.605263
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	429.5000
Normal Approximation	
Z	1.3851
One-Sided Pr > Z	0.0830
Two-Sided Pr > Z	0.1660
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0870
Two-Sided Pr > Z	0.1741
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.9580
DF	1
Pr > Chi-Square	0.1617

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

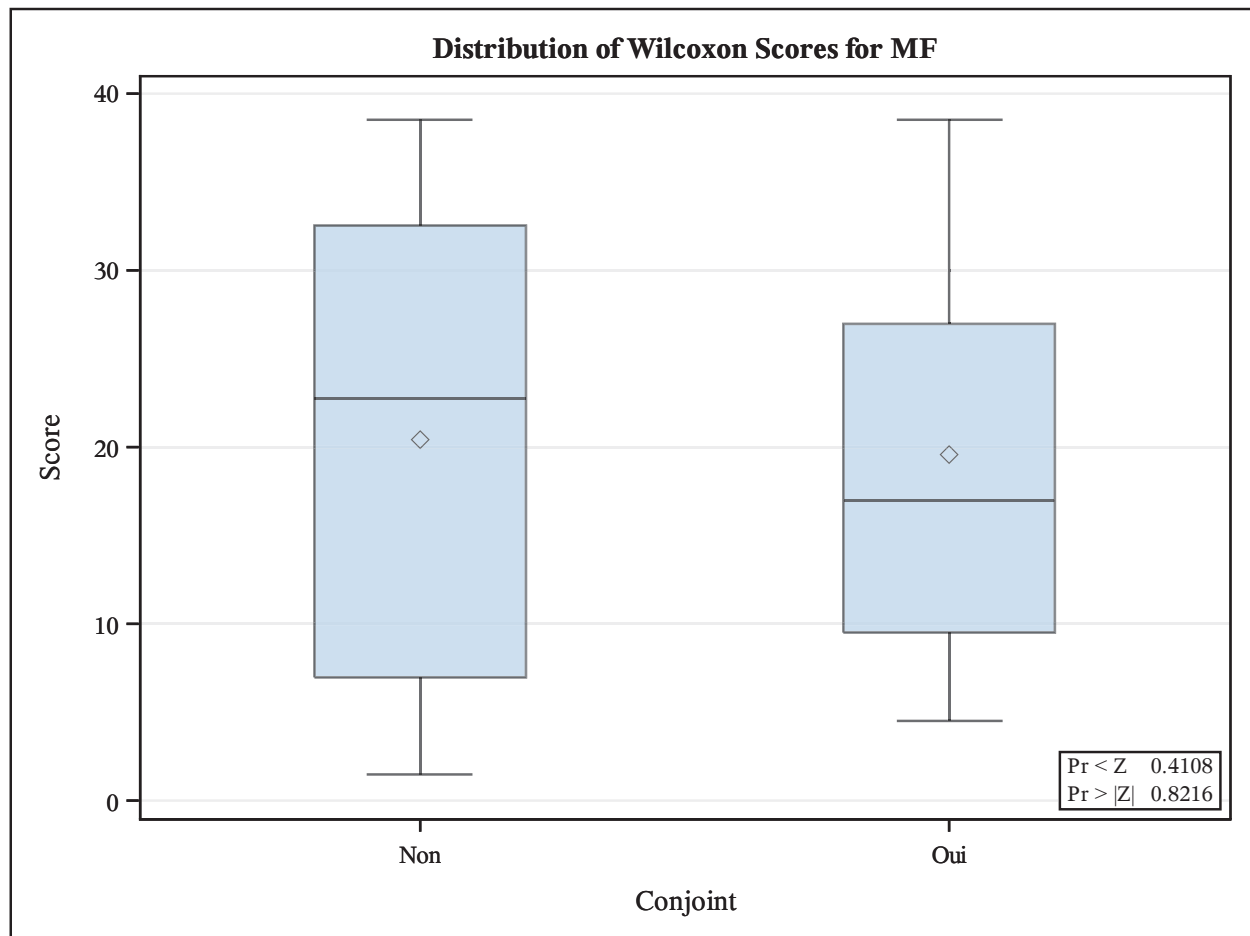
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable MF Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	408.50	400.0	35.482029	20.425000
Oui	19	371.50	380.0	35.482029	19.552632
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	371.5000
Normal Approximation	
Z	-0.2255
One-Sided Pr < Z	0.4108
Two-Sided Pr > Z	0.8216
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.4114
Two-Sided Pr > Z	0.8228
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.0574
DF	1
Pr > Chi-Square	0.8107

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

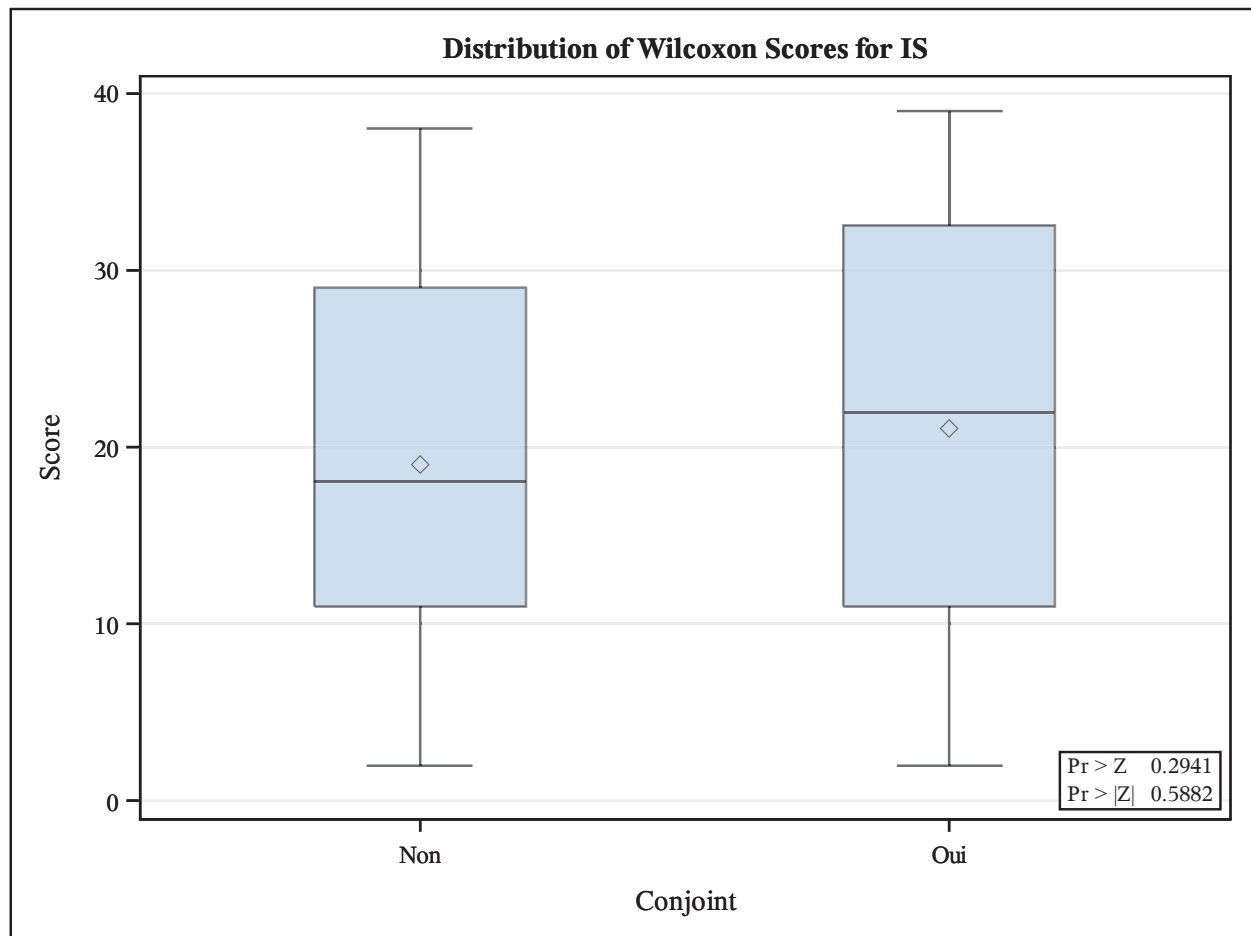
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable IS Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	380.50	400.0	35.091456	19.025000
Oui	19	399.50	380.0	35.091456	21.026316
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	399.5000
Normal Approximation	
Z	0.5414
One-Sided Pr > Z	0.2941
Two-Sided Pr > Z	0.5882
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.2957
Two-Sided Pr > Z	0.5914
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.3088
DF	1
Pr > Chi-Square	0.5784

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

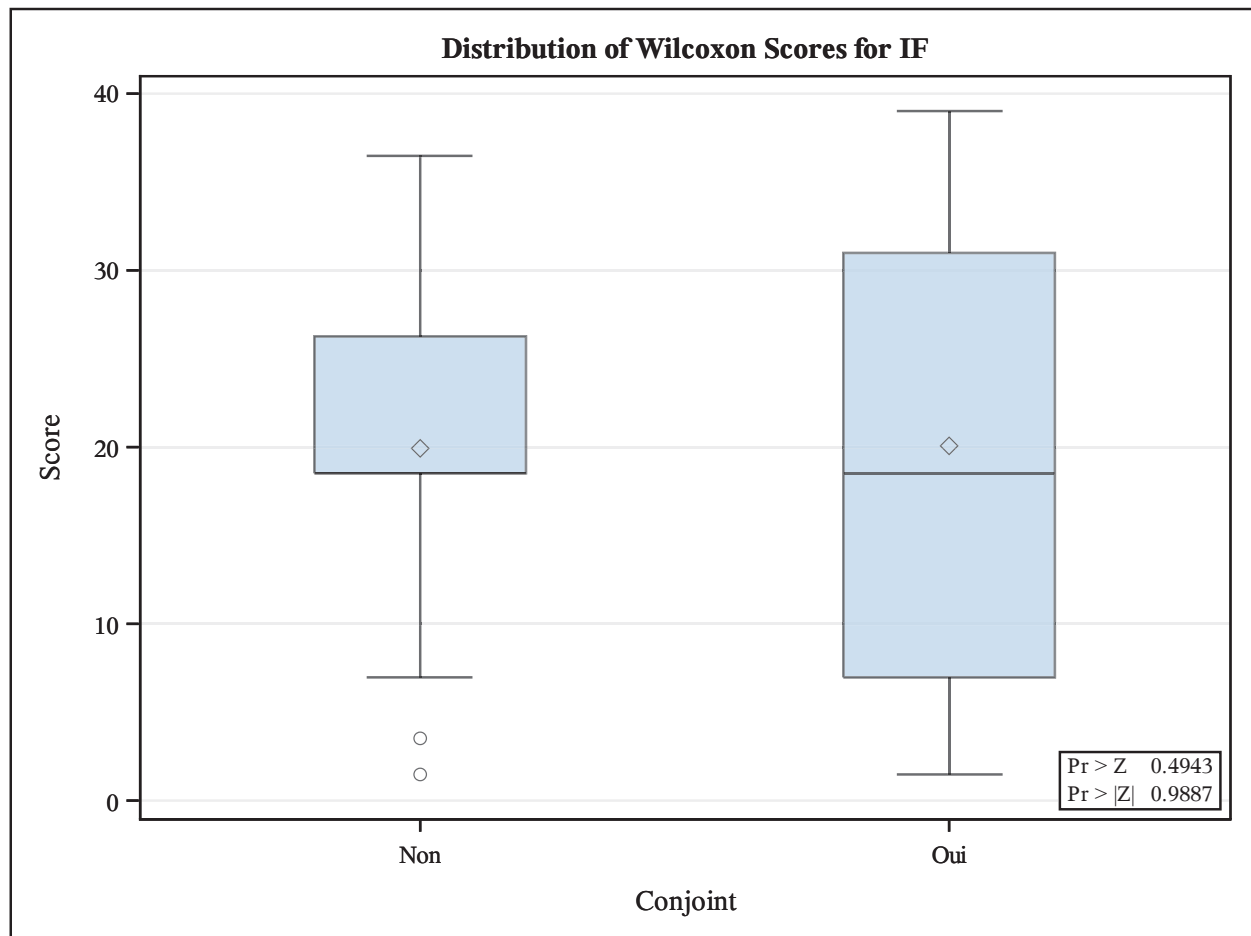
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable IF Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	399.0	400.0	35.184495	19.950000
Oui	19	381.0	380.0	35.184495	20.052632
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	381.0000
Normal Approximation	
Z	0.0142
One-Sided Pr > Z	0.4943
Two-Sided Pr > Z	0.9887
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.4944
Two-Sided Pr > Z	0.9887
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.0008
DF	1
Pr > Chi-Square	0.9773

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPAR1WAY Procedure

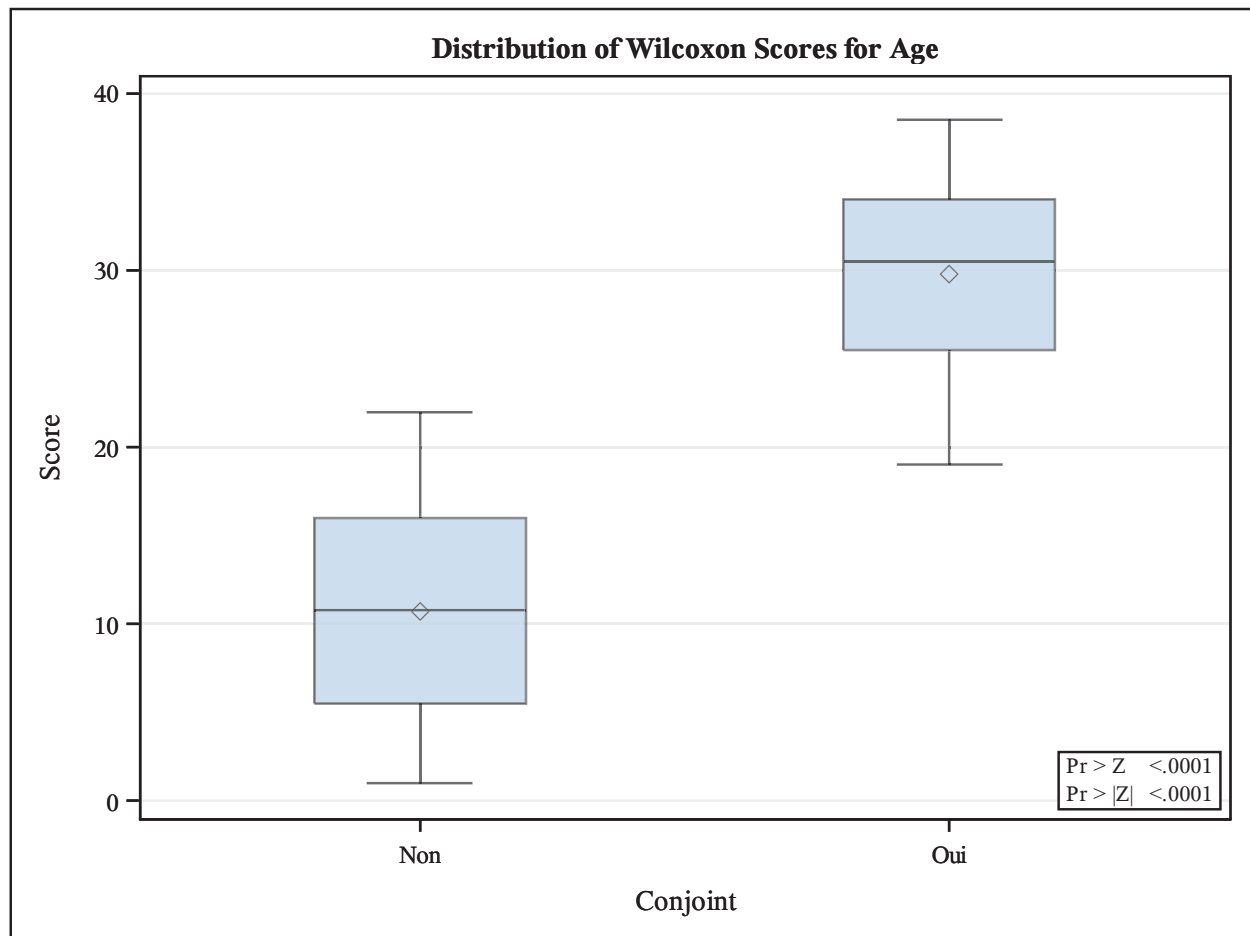


Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable Age Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	214.0	400.0	35.561431	10.700000
Oui	19	566.0	380.0	35.561431	29.789474
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	566.0000
Normal Approximation	
Z	5.2163
One-Sided Pr > Z	<.0001
Two-Sided Pr > Z	<.0001
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	<.0001
Two-Sided Pr > Z	<.0001
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	27.3569
DF	1
Pr > Chi-Square	<.0001

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The NPARIWAY Procedure*

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

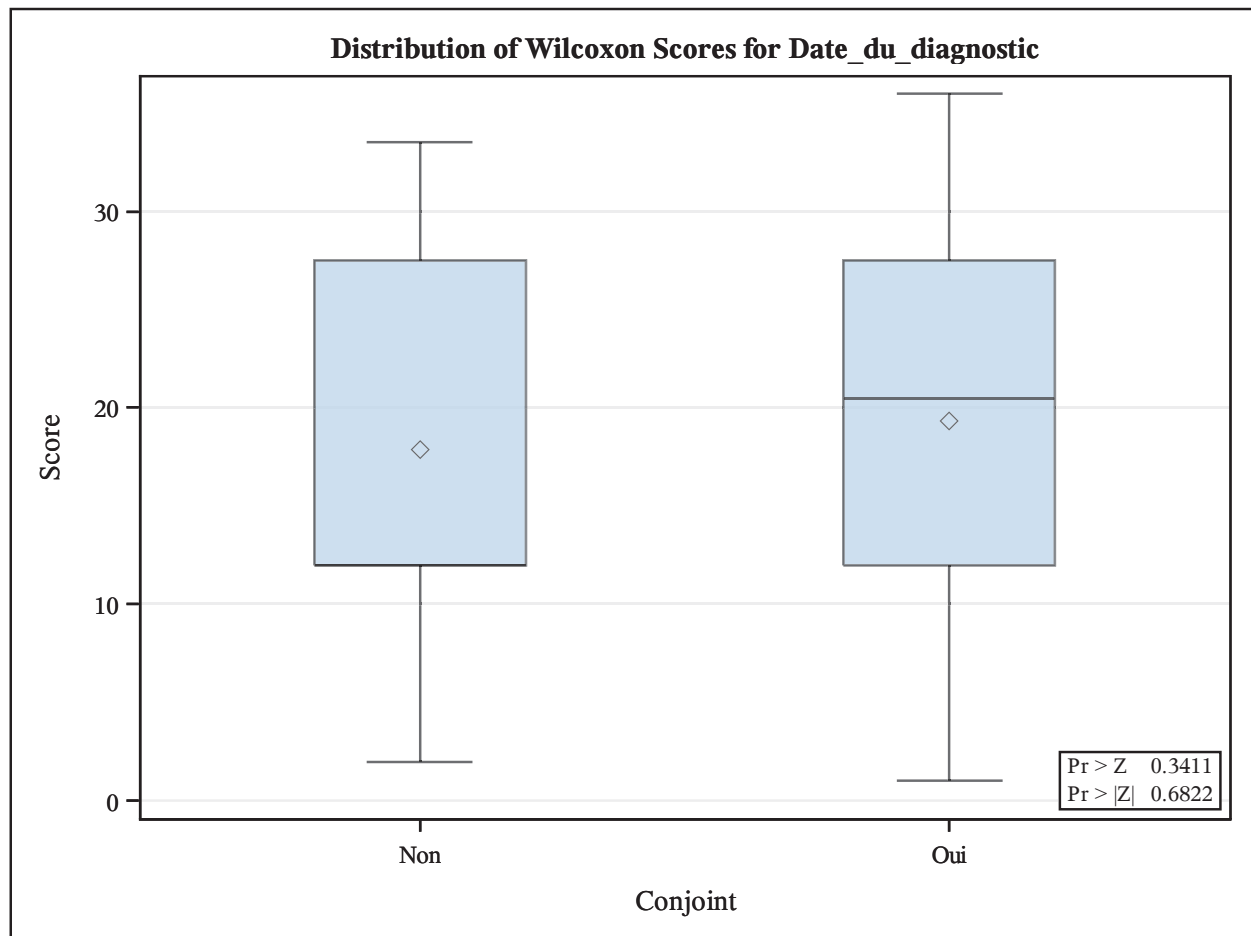
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable Date_du_diagnostic Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	357.0	370.0	30.529715	17.85000
Oui	16	309.0	296.0	30.529715	19.31250
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	309.0000
Normal Approximation	
Z	0.4094
One-Sided Pr > Z	0.3411
Two-Sided Pr > Z	0.6822
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.3424
Two-Sided Pr > Z	0.6847
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	0.1813
DF	1
Pr > Chi-Square	0.6702

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

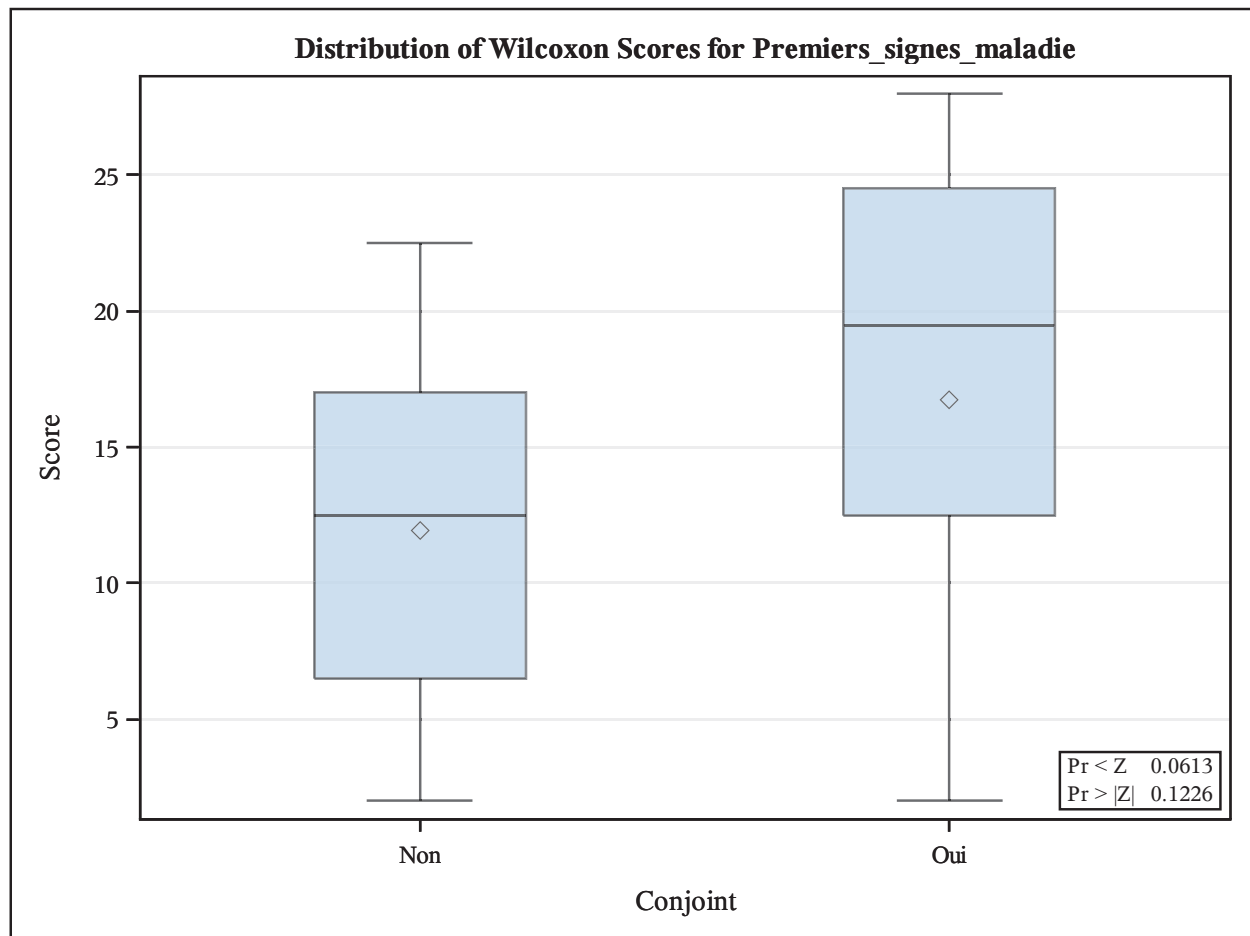
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable Premiers_signes_maladie Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	13	155.0	188.50	21.376027	11.923077
Oui	15	251.0	217.50	21.376027	16.733333
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	155.0000
Normal Approximation	
Z	-1.5438
One-Sided Pr < Z	0.0613
Two-Sided Pr > Z	0.1226
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.0671
Two-Sided Pr > Z	0.1343
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	2.4560
DF	1
Pr > Chi-Square	0.1171

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The NPARIWAY Procedure***

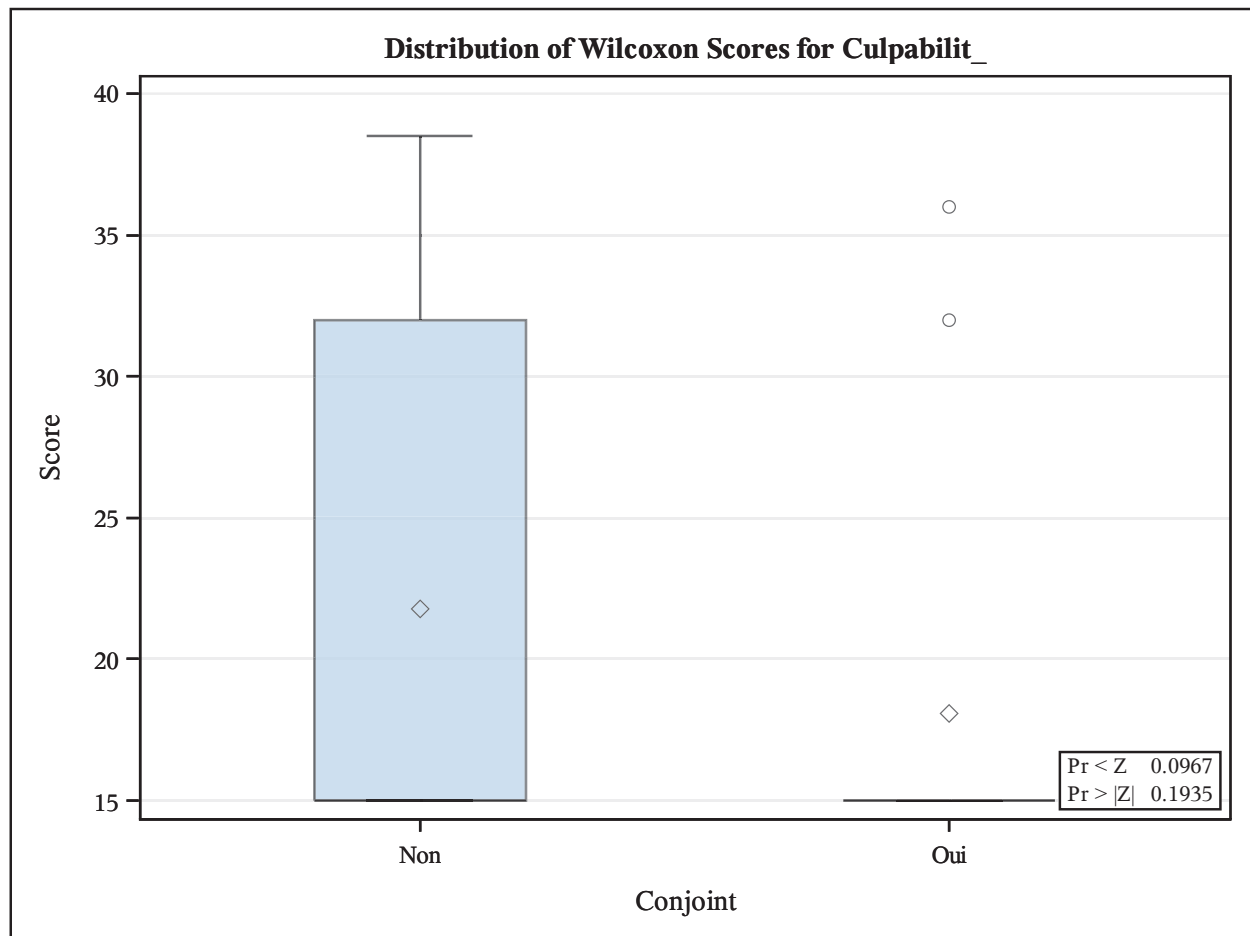
Wilcoxon Scores (Rank Sums) for Variable Culpabilit_ Classified by Variable Conjoint					
Conjoint	N	Sum of Scores	Expected Under H0	Std Dev Under H0	Mean Score
Non	20	436.0	400.0	27.299385	21.800000
Oui	19	344.0	380.0	27.299385	18.105263
Average scores were used for ties.					

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	344.0000
Normal Approximation	
Z	-1.3004
One-Sided Pr < Z	0.0967
Two-Sided Pr > Z	0.1935
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.1006
Two-Sided Pr > Z	0.2013
Z includes a continuity correction of 0.5.	

Kruskal-Wallis Test	
Chi-Square	1.7390
DF	1
Pr > Chi-Square	0.1873

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The NPARIWAY Procedure



Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure***

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Conjoint by Conjoint			
	Conjoint(Conjoint)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
Non		20	0	20
		51.28	0.00	51.28
		100.00	0.00	
		100.00	0.00	
Oui		0	19	19
		0.00	48.72	48.72
		0.00	100.00	
		0.00	100.00	
Total		20	19	39
		51.28	48.72	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of Conjoint by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	39.0000	<.0001
Likelihood Ratio Chi-Square	1	54.0398	<.0001
Continuity Adj. Chi-Square	1	35.1001	<.0001
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	38.0000	<.0001
Phi Coefficient		1.0000	
Contingency Coefficient		0.7071	
Cramer's V		1.0000	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	20
Left-sided Pr <= F	1.0000
Right-sided Pr >= F	1.451E-11
Table Probability (P)	1.451E-11
Two-sided Pr <= P	1.451E-11

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Sexe by Conjoint			
	Sexe(Sexe)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	Féminin	14 35.90 63.64 70.00	8 20.51 36.36 42.11	22 56.41
	Masculin	6 15.38 35.29 30.00	11 28.21 64.71 57.89	17 43.59
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of Sexe by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	3.0833	0.0791
Likelihood Ratio Chi-Square	1	3.1242	0.0771
Continuity Adj. Chi-Square	1	2.0532	0.1519
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	3.0043	0.0830
Phi Coefficient		0.2812	
Contingency Coefficient		0.2707	
Cramer's V		0.2812	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	14
Left-sided Pr <= F	0.9818
Right-sided Pr >= F	0.0756
Table Probability (P)	0.0574
Two-sided Pr <= P	0.1110

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Stade_maladie_Du_patient by Conjoint			
	Stade_maladie_Du_patient(Stade maladie_Du_patient)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	Avancé	12 30.77 63.16 60.00	7 17.95 36.84 36.84	19 48.72
	Débutant	4 10.26 57.14 20.00	3 7.69 42.86 15.79	7 17.95
	Modéré	4 10.26 30.77 20.00	9 23.08 69.23 47.37	13 33.33
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of Stade_maladie_Du_patient by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	3.3583	0.1865
Likelihood Ratio Chi-Square	2	3.4227	0.1806
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	3.0416	0.0812
Phi Coefficient		0.2934	
Contingency Coefficient		0.2816	
Cramer's V		0.2934	
WARNING: 33% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0183
Pr <= P	0.2071

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of ATCD_d_pression by Conjoint			
	ATCD_d_pression(ATCD dépression)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	Non	18 46.15 50.00 90.00	18 46.15 50.00 94.74	36 92.31
	Oui	2 5.13 66.67 10.00	1 2.56 33.33 5.26	3 7.69
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of ATCD_d_pression by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.3079	0.5790
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.3142	0.5751
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0000	1.0000
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.3000	0.5839
Phi Coefficient		-0.0889	
Contingency Coefficient		0.0885	
Cramer's V		-0.0889	
WARNING: 50% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	18
Left-sided Pr <= F	0.5198
Right-sided Pr >= F	0.8753
Table Probability (P)	0.3950
Two-sided Pr <= P	1.0000

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of rec_culpabilite by Conjoint			
	rec_culpabilite	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
0		13	16	29
		33.33	41.03	74.36
		44.83	55.17	
		65.00	84.21	
1		7	3	10
		17.95	7.69	25.64
		70.00	30.00	
		35.00	15.79	
Total		20	19	39
		51.28	48.72	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of rec_culpabilite by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	1.8859	0.1697
Likelihood Ratio Chi-Square	1	1.9309	0.1647
Continuity Adj. Chi-Square	1	1.0130	0.3142
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	1.8376	0.1752
Phi Coefficient		-0.2199	
Contingency Coefficient		0.2148	
Cramer's V		-0.2199	
WARNING: 25% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	13
Left-sided Pr <= F	0.1573
Right-sided Pr >= F	0.9608
Table Probability (P)	0.1182
Two-sided Pr <= P	0.2733

Sample Size = 39

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure*

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_RSQ_Attachement by Conjoint			
	Score_RSQ_Attachement(Score RSQ Attachement)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	(Mixte craintif) Préoccupé	1 2.56 100.00 5.00	0 0.00 0.00 0.00	1 2.56
	Crainitif	1 2.56 50.00 5.00	1 2.56 50.00 5.26	2 5.13
	Détaché	4 10.26 44.44 20.00	5 12.82 55.56 26.32	9 23.08
	Préoccupé	2 5.13 40.00 10.00	3 7.69 60.00 15.79	5 12.82
	Secure	12 30.77 54.55 60.00	10 25.64 45.45 52.63	22 56.41
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Statistics for Table of Score_RSQ_Attachement by Conjoint

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	4	1.4683	0.8322
Likelihood Ratio Chi-Square	4	1.8554	0.7623
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.0005	0.9823
Phi Coefficient		0.1940	
Contingency Coefficient		0.1905	
Cramer's V		0.1940	
WARNING: 80% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

*Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure**Statistics for Table of Score_RSQ__Attachement by Conjoint*

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.0236
Pr <= P	0.9226

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Habitent_avec_le_patient by Conjoint			
	Habitent_avec_le_patient(Habitent_avec le patient)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	Non	16 80.00 100.00 80.00	0 0.00 0.00 .	16 80.00
	Oui	4 20.00 100.00 20.00	0 0.00 0.00 .	4 20.00
	Total	20 100.00	0 0.00	20 100.00
Frequency Missing = 19				

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant**The FREQ Procedure****Statistics for Table of Habitant_avec_le_patient by Conjoint****Row or column sum zero. No statistics computed for this table.****Effective Sample Size = 20****Frequency Missing = 19**

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of Score_Beck_Humeur by Conjoint			
	Score_Beck_Humeur(Score Beck Humeur)	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
	EDM	2 5.13 66.67 10.00	1 2.56 33.33 5.26	3 7.69
	HN	14 35.90 51.85 70.00	13 33.33 48.15 68.42	27 69.23
	TDL	4 10.26 44.44 20.00	5 12.82 55.56 26.32	9 23.08
	Total	20 51.28	19 48.72	39 100.00

Statistics for Table of Score_Beck_Humeur by Conjoint

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	2	0.4561	0.7961
Likelihood Ratio Chi-Square	2	0.4625	0.7935
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.4083	0.5228
Phi Coefficient		0.1081	
Contingency Coefficient		0.1075	
Cramer's V		0.1081	
WARNING: 67% of the cells have expected counts less than 5. Chi-Square may not be a valid test.			

Fisher's Exact Test	
Table Probability (P)	0.1100
Pr <= P	1.0000

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant

The FREQ Procedure

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of depression by Conjoint			
	depression	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
0		14	13	27
		35.90	33.33	69.23
		51.85	48.15	
		70.00	68.42	
1		6	6	12
		15.38	15.38	30.77
		50.00	50.00	
		30.00	31.58	
Total		20	19	39
		51.28	48.72	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of depression by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.0114	0.9150
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.0114	0.9150
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0000	1.0000
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.0111	0.9161
Phi Coefficient		0.0171	
Contingency Coefficient		0.0171	
Cramer's V		0.0171	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	14
Left-sided Pr <= F	0.6748
Right-sided Pr >= F	0.5941
Table Probability (P)	0.2689
Two-sided Pr <= P	1.0000

Sample Size = 39

Frequency Percent Row Pct Col Pct	Table of secure by Conjoint			
	secure	Conjoint(Conjoint)		
		Non	Oui	Total
0		8	9	17
		20.51	23.08	43.59
		47.06	52.94	
		40.00	47.37	
1		12	10	22
		30.77	25.64	56.41
		54.55	45.45	
		60.00	52.63	
Total		20	19	39
		51.28	48.72	100.00

Si 19 alors conjoint si 20 alors descendant***The FREQ Procedure******Statistics for Table of secure by Conjoint***

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.2151	0.6428
Likelihood Ratio Chi-Square	1	0.2153	0.6427
Continuity Adj. Chi-Square	1	0.0198	0.8880
Mantel-Haenszel Chi-Square	1	0.2096	0.6471
Phi Coefficient		-0.0743	
Contingency Coefficient		0.0741	
Cramer's V		-0.0743	

Fisher's Exact Test	
Cell (1,1) Frequency (F)	8
Left-sided Pr <= F	0.4440
Right-sided Pr >= F	0.7841
Table Probability (P)	0.2281
Two-sided Pr <= P	0.7512

Sample Size = 39