

L'utilisation de l'évaluation contingente pour valoriser l'aide informelle apportée aux personnes souffrant de handicap ou en perte d'autonomie : quelle intelligibilité dans le cadre d'enquêtes en population générale (QUALIMEC) ?

Annexe du rapport final pour la MiRe-DREES & la CNSA

*Appel à projets de recherche 2009 « Post-enquêtes qualitatives sur le handicap,
la santé et les aidants informels – Enquêtes HSM & HSA »*

Responsable scientifique

Alain PARAPONARIS (UMR Inserm 912, Université de la Méditerranée & ORS PACA),
alain.paraponaris@inserm.fr

Contributeurs

Eugénie d'ALESSANDRO (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Bérengère DAVIN (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Alain PARAPONARIS (UMR Inserm 912, Université de la Méditerranée & ORS PACA)

Christel PROTIERE (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

Gwendoline TACHE (UMR Inserm 912 & ORS PACA)

SOMMAIRE

Entretien n°1 – Marie-Jeanne	3
Entretien n°2 – Monique C	11
Entretien n°3 – Marcel	19
Entretien n°4 – Michel	26
Entretien n°5 – Monique P	32
Entretien n°6 – Stephen	42
Entretien n°7 – Renée	45
Entretien n°8 – François	50
Entretien n°9 – André	64
Entretien n°10 – Cyrielle	74
Entretien n°11 – Catherine	80
Entretien n°11b – Tante de Catherine	85
Entretien n°11c – Tante par alliance de Catherine	90
Entretien n°12 – Alain	96
Entretien n°13 – Anne-Marie	105
Entretien n°14 – Marguerite	113
Entretien n°15 – Claude	120
Entretien n°16 – Bernard	127
Entretien n°17 – Robert	134
Entretien n°18 – Angèle	141
Entretien n°19 – Isabelle	146
Entretien n°20 – Jean-Pierre	151
Entretien n°21 – Elisabeth	158

Entretien n°1

Aidant : Marie-Jeanne F.

Aidé : José F., son mari.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »

- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/07/10

- **Durée :** 50 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme F.

- **Présents :** Mr et Mme F. participent à l'entretien.

Enq. (Présentation de l'enquête)... **Donc c'est vous qui aidez votre mari dans la vie de tous les jours ?**

MJ. Oui, oui.

Enq. **Imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre mari pour une heure dans la semaine, quel est le montant maximal que vous seriez prête à donner pour cette aide ? Avant de donner votre réponse, il faut garder à l'esprit que cette somme correspondrait à une réduction de votre propre budget.**

MJ. Bien sûr.

Enq. **Donc est-ce que vous pouvez me donner un montant pour une heure ?**

MJ. Pour me remplacer... par exemple si je dois aller quelque part, que mon mari ne peut pas m'accompagner, c'est ça ?... Et que j'ai besoin de le faire garder...

Arrivée de la femme de ménage... Conversation avec le mari :

Enq. **Et pour vous la chaleur, ce n'est pas trop dur ?**

J. Ah si, je suis mal... C'est depuis 2006 que je suis malade... un cancer du lymphome... je suis allé à l'hôpital _____. Ils m'ont fait 6 chimios, 6 chimios, et puis après, le directeur, il est venu me voir et il me dit : 'Monsieur, je ne peux plus rien faire pour vous. Je vous envoie à l'hôpital _____. Je vais à l'hôpital _____. Ils me reçoivent, ils me disent c'est ça, bon, on va vous faire un traitement et ça y est. On m'a fait je ne rappelle plus combien de chimios. Là, ce n'était plus pareil. Avant, on y allait toutes les semaines, ils me prenaient le matin et on revenait le soir. Mais là-bas, ils me prenaient, je rentrais le mardi ou le mercredi et je sortais le vendredi... ça a duré... je ne me rappelle plus combien ils m'ont fait de chimios.

L'épouse revient...

J. Combien on m'a fait de chimios à l'hôpital _____ ?

MJ. Oh là, là, en tout, 8 à l'hôpital _____ et 4 à l'hôpital _____. Maintenant à nouveau...

J. Voilà, 8 et ensuite, on m'a regardé, on m'a fait un scanner et voilà, j'étais guéri... et ensuite, j'étais mal, parce que j'ai été malade, il faut voir ce qu'ils m'ont fait comme traitement... j'étais mal et tout... et j'avais de petites boursoflures dans le bras, et on est allés faire une échographie et il me dit : 'Ce n'est rien, ce sont des boules de graisse et vous en avez un peu de partout'.

MJ. 'Si ça ne vous gêne pas, vous les gardez'.

J. Des petites boules, vous voyez... et j'ai dit : 'Alors ça va'. J'étais content, j'étais guéri et tout, mais j'étais mal, parce que, après la chimio, j'aime mieux vous dire que... j'ai le nez qui coule tout le temps et la gorge qu'il faut que je remonte parce que ça descend... et ensuite, un jour, cette boule, je me suis cogné à la porte et je me suis dit : 'Je me suis cogné'... elle a un peu enflé pardi... mais c'est que quelques jours après, elle était énorme et rougeâtre. Le docteur, quand il voit ça, il dit : 'Il faut aller vite là où on vous a fait la chimio'.

MJ. Non, d'abord on est allés à l'échographie, il nous a dit... il a téléphoné au docteur : 'Il faut vite aller là-bas'.

J. Alors le docteur m'envoie de suite à _____, et ils ont fait un prélèvement...

MJ. C'était encore la maladie qui revenait par le bras...

J. Et là, on a recommencé alors... (pleurs)... je n'en peux plus...

49 MJ. Non, chéri, ça va, soit sage... soit sage...

50 **Enq.** **Et là vous êtes encore sous traitement ?**

51 MJ. Oui, il n'a presque pas de plaquettes, on est partis en urgence, là, samedi dernier...

52 J. Et ils m'ont fait des rayons.

53 MJ. Mais après ce n'est pas tout, comme il n'a presque plus de plaquettes, s'il a moins que 20, il faut partir en urgence, et comme il en avait guère plus de 20, on est partis, il n'y avait pas de place, dites ! Enfin, finalement, on l'a pris, on lui a fait faire un machin de moelle... c'était le myélogramme, et maintenant, ils veulent rechercher encore si la maladie est dans la moelle. Et le docteur nous dit que ce n'est pas brillant, alors on a peur et puis on a peur, et puis mon mari n'est pas tranquille et puis il est très, très fatigué. Il n'a pas de globules blancs non plus, presque pas...

59 J. Ah oui, je suis fatigué, très fatigué...

60 MJ. Alors je suis là avec lui du matin au soir...

61 J. Et maintenant, il va y avoir une troisième fois...

62 MJ. Chéri, attends, on ne sait pas, on ne sait pas bébé...

63 J. Eh oui, il l'a dit le docteur...

64 MJ. On ne sait pas... soit sage... on ne sait pas, il faut attendre...

65 **Enq.** **Et donc vous êtes suivi à l'hôpital ____ ?**

66 MJ. Oui, alors l'hôpital ____ l'a transféré à l'hôpital ____... voilà, maintenant on est à ____, mais c'est la même équipe, toujours la même équipe qui nous suit...V

68 **Enq.** **Et oui, c'est sûr que c'est difficile, parce que la maladie est fatigante, et puis les traitements aussi...**

69 MJ. Et puis il y a l'âge aussi... quelqu'un de 30 ans, de 40 ans, l'aurait supporté mieux, mais mon mari ne peut plus le supporter. Depuis 4 ans, depuis 2006... alors je ne sais pas si c'est vous, mais avec l'autre dame, je sais qu'on a eu de l'aide, par le Conseil Général... vous faites partie du Conseil Général, vous faites partie du Conseil Général ?

72 **Enq.** **Non, non, là, c'est vraiment de la recherche...**

73 MJ. Parce que je vais vous dire, cette dame est venue très gentille en 2004, et elle m'a dit : 'Vous avez besoin de quelqu'un parce que vous allez finir par tomber malade'. C'est vrai que je suis sous traitement aussi, parce que je suis très, très nerveuse et très malheureuse de voir mon mari comme ça... et puis je l'aide beaucoup, c'est sûr. Je suis là toute la semaine, à part quand je vais en course le jeudi matin. Ce matin, je suis allée en course avec ma fille.

78 **Enq.** **Donc tous les jours, vous êtes avec votre mari ?**

79 MJ. Tous les jours, je suis avec mon mari, jour et nuit, même quand je vais faire la sieste d'un côté, il va faire la sieste de l'autre, parce qu'il est trop fatigué. Il me dit : 'Je ne te laisse pas te reposer'. Tous les jours du matin au soir, je suis avec mon mari, à part le jeudi matin quand je vais faire les courses avec ma fille. Parce que nous avons une fille.

83 **Enq.** **Et donc vous en profitez pour aller faire les courses ?**

84 MJ. Voilà, parce qu'elle travaille aussi, en plus elle a une petite fille handicapée. Alors elle a beaucoup de problèmes et elle ne peut pas m'aider.

86 **Enq.** **Elle habite près de chez vous ?**

87 MJ. Oui, oui, elle n'est pas loin. Justement, cette dame qui est venue, après elle est allée chez elle, pour voir. Mais je ne peux pas compter trop sur ma fille...

89 J. Et il n'y a pas longtemps, je pouvais conduire, maintenant je ne peux plus.

90 MJ. Il ne conduit plus, la voiture, elle est restée au garage depuis le temps...

91 J. Je pourrais, il me semble, mais...

92 MJ. Il a peur...

93 **Enq.** **Ce n'est peut-être pas très prudent non plus...**

94 MJ. Non, non, le docteur lui a dit.

95 J. C'est pour ça que moi, je...

96 MJ. Et donc ça fait que la voiture, elle est là, et il ne peut même pas m'amener en course, alors qu'avant on allait faire
97 les courses tous les deux. Avant, on allait à ____, maintenant, on n'y va plus. C'est fini, on va le plus près. Pendant
98 une heure, on fait les courses et c'est fini... elle fait les siennes et elle m'amène. Parce qu'elle travaille en plus... et
99 alors ce matin, elle travaille l'après-midi exprès parce que le matin, elle a sa petite à mener à _____. Elle n'a pas de
100 car pour aller travailler. Pourtant, elle est malade et tout, mais elle n'a pas de car pour aller travailler. Vous vous
101 rendez compte, elle a le car scolaire. Mais quand le car scolaire est en vacances, il n'y a pas le car et ma fille est
102 obligée de l'amener à ____ et d'aller la chercher le soir. Vous vous rendez compte. Alors, entre deux, elle sait que
103 le jeudi matin, elle a un petit moment. Après, elle mange à midi pile, et à une heure, elle est au travail à _____. Et le
104 soir à 5 heures, elle va chercher sa petite à _____. Et moi, je ne conduis plus, parce que j'ai des problèmes d'oreilles.
105 J'ai la tête qui tourne et tout, j'ai eu des vertiges... voilà, voilà notre situation...

106 **Enq. D'accord, donc là, vous n'avez aucune aide particulière, en dehors d'une aide ménagère ?**

107 MJ. Voilà, une petite aide ménagère, euh, 3 heures par semaine, c'est tout. 12 heures par mois, voilà, c'est tout. Là,
108 elle vient et elle reste trois heures, et puis elle s'en va.

109 **Enq. Alors, si justement on vous disait combien vous seriez prête à payer pour que quelqu'un vienne une heure par**
110 **semaine...**

111 MJ. Beh, à ce moment là, peut-être que ma fille pourrait... mais enfin, cela serait difficile pour elle.

112 **Enq. Mais si un professionnel venait, combien vous seriez prête à payer de votre budget ?**

113 MJ. Voilà, oui, après on est aidés ou pas, parce que là...

114 **Enq. Que je vous explique bien, je ne vous propose pas une aide pratique, mais je fais une enquête... c'est de la**
115 **recherche pour plus tard, pour guider les politiques d'aide, pour le futur...**

116 MJ. Alors, donc ce n'était pas cette dame qui est venue, ce n'est pas pareil...

117 **Enq. Sachant que différents types d'aides existent déjà...**

118 MJ. Voilà, puisque nous, il y en a une qui nous aide d'ailleurs.

119 **Enq. Et donc pour ces aides, vous pouvez vous renseigner auprès de votre médecin traitant et auprès de l'équipe de**
120 **____ qui peut vous orienter vers une assistante sociale...**

121 MJ. D'accord... d'accord...

122 J. Oui, parce que si on pouvait avoir une aide, par exemple pour le jardin... c'est mon gendre qui fait tout, et il est
123 camionneur, il ne vient que le samedi et le dimanche... Alors elle, elle coupe les fleurs et tout ça, mais bon, une
124 heure par semaine par exemple pour le jardin...

125 **Enq. Alors moi, je ne pourrais pas immédiatement vous aider, mais à ____, il faut demander à l'assistante sociale...**

126 MJ. Quoiqu'en ce moment, c'est tellement difficile pour tout... quand vous demandez quelque chose, c'est difficile...

127 **Enq. (Discussion sur l'aide apportée par l'entourage et sur les objectifs de l'enquête)... donc si vous aviez la possibilité**
128 **que quelqu'un vienne vous aider une heure par semaine, combien vous seriez prête à payer ?**

129 MJ. Pour le coiffeur, je n'y vais même pas... je ne vais même pas au coiffeur parce que je n'ai pas le temps...

130 J. Combien on est prêts à payer ? Je ne sais pas moi.

131 MJ. Beh, dis-moi, je ne sais pas moi, qu'est-ce qu'on peut faire, on peut faire un peu, mais on ne peut pas... je ne sais
132 pas moi combien ça vaut de l'heure... combien ça vaut maintenant une heure de travail ?

133 J. Ah, une heure de travail, ça vaut cher.

134 MJ. Et oui, mais une fois par semaine, si vraiment on en avait besoin, on le ferait, hein, je n'achèterais pas le journal,
135 je n'achèterais pas un livre s'il le faut...

136 J. Et là, ils ne nous rembourseraient rien ?

137 **Enq. Alors imaginons que c'est vous...**

138 MJ. Voilà, imagine-toi que ce soit toi qui en aies vraiment besoin. Quand on a vraiment besoin de quelque chose, il
139 faut bien faire quelque chose. Si on n'avait pas ____, si on n'avait pas d'enfant...

140 J. Et oui, il faudrait payer, ça c'est sûr.

141 MJ. On a deux petites filles... maintenant, combien on gagne au SMIC ? Par exemple, on donnerait le SMIC, cela serait
142 déjà bien... voilà, on donnerait le SMIC. On ne pourrait pas faire plus...

143 J. Ah non, sûrement.

144 MJ. On ne peut pas donner plus du SMIC... on donnerait le SMIC. Qu'est-ce qu'il faut faire ? Pour une heure, on
145 donnerait le SMIC. Si vraiment tu en avais besoin... si vraiment un jour je ne pouvais pas t'accompagner. Que
146 vraiment tu dois partir en urgence. Je ne peux pas t'envoyer seul. Si tu as une hémorragie par exemple, je ne peux
147 pas t'envoyer seul, il faut vite appeler quelqu'un. Parce qu'il reste une hémorragie, vous savez quand il n'y a pas
148 de plaquettes, le docteur nous a avertis. Il peut avoir une hémorragie par le nez, par la bouche, avant qu'il ne soit
149 à ____, il faut vite faire le sac et tout, il faut que je l'accompagne. Selon ce que c'est...

150 Enq. **Oui, vous savez dans ce cas là, vous appelez les pompiers ou le SAMU.**

151 MJ. Oui, j'appelle les pompiers, mais on a un taxi aussi. On a régulièrement un taxi qui nous amène aussi.

152 Enq. **Mais les taxis... les VSL, vous voulez dire ?**

153 MJ. Oui.

154 Enq. **Mais ça, c'est quand c'est programmé. Un VSL, s'il est en train de saigner, il ne vous prendra pas...**

155 MJ. Ah d'accord, j'appelle les pompiers... et puis ce n'est pas sûr qu'ils soient libres ce jour-là, parce qu'ils n'arrêtent
156 pas de tourner...

157 Enq. **Oui, mais de toute façon, vous savez, quand il y a une urgence médicale... vous avez un problème
158 d'hémorragie...**

159 MJ. Oui, beh, comme quand on l'a amené, notre fille ____ a appelé les pompiers. En pleine nuit. Mon mari, il tremblait.
160 Il était tout fou, il était... je ne pouvais pas le tenir, je ne pouvais pas le porter, il disait n'importe quoi, il était,
161 enfin, il était vraiment, vraiment mal... eh beh, notre fille ____ a appelé les pompiers en pleine nuit. Elle est venue
162 là au parking, parce que les pompiers ne savaient pas où c'était. Elle attendait, il faisait froid comme tout, c'était
163 l'hiver. Je ne l'ai même pas habillé. Ce sont les pompiers qui l'ont habillé vite, vite. Moi, je téléphonais... Il arrive à
164 ____, mon mari, et quand on arrive, on s'est fait engueuler parce qu'il n'avait pas de plaquettes. Mais on ne peut
165 pas le savoir, du jour au lendemain. Alors, hier encore, il y avait l'infirmière le matin. Je lui ai dit : 'Mais si un jour
166 mon mari, il a une hémorragie vite, vite, là, qu'est-ce que je fais ?'. Elle me dit : 'Vous appelez vite quelqu'un et
167 vous allez à ____'. Mais s'il est en train de saigner dans le taxi, dans les pompiers, moi je ne sais pas...

168 Enq. **Ah mais c'est eux qui s'en occuperont, c'est pour ça qu'il faut que vous appeliez les pompiers.**

169 MJ. Donc je ne peux pas le laisser, vous voyez ce que je veux dire. Je ne peux pas le laisser... Le docteur, il nous a mis,
170 sur le dos d'une analyse, moins de 20 plaquettes, moins de 500 globules blancs, un gros H avec la flèche, direction
171 hôpital. Voilà, il est parti en vacances en me disant ça. Alors moi, je ne suis pas tranquille, vous comprenez. Je suis
172 obligée d'être tout le temps avec mon mari...

173 J. Alors ça a baissé, ça a baissé, maintenant, ça remonte un peu.

174 MJ. Hier, ça remontait un petit peu, mais ça baisse, ça monte et puis de toute façon, il lui en manque puisque...

175 J. Il n'y a que trois mois que j'ai fait la dernière chimio...

176 MJ. Il croit que c'est toujours la dernière chimio... mais enfin, ils font toujours des recherches comme vous, ils font des
177 recherches pour savoir si la moelle n'est pas atteinte...

178 Enq. *(Discussion sur les plaquettes et les hémorragies)...*

179 MJ. Mais déjà plus d'une fois que j'ai dit : 'J'appelle le SAMU, j'appelle les pompiers'. Il me dit : 'Non, ça ira'. Parce
180 qu'il me fait peur, vous voyez des fois, parce qu'il est tellement mal, il tomberait...

181 Enq. **Maintenant, imaginons, que vous deviez apporter une heure de plus dans la semaine...**

182 MJ. Eh beh, ça fait deux heures, on n'en mourra pas, on mangera des patates... on mettrait deux fois le SMIC. Eh,
183 qu'est-ce qu'il faut faire ?

184 Enq. **Non, si vous apportiez une heure de plus, combien est-ce qu'on vous paierait pour que vous fassiez une heure
185 de plus par semaine ?**

186 MJ. Oh non, mais moi, une heure, j'en aurais assez. Qu'est-ce que j'ai besoin de faire ? Je n'ai pas besoin de grand-
187 chose, je n'ai pas besoin de grand-chose...

188 Enq. **De toute façon, vous êtes là tous les jours...**

189 MJ. Je suis là tous les jours, et cela ne me ferait rien du tout. Une heure, ça me suffirait en cas d'urgence. C'est tout.
190 Sinon, qu'est-ce que je ferais ? Je suis bien là avec mon mari !

191 J. Non, pas en cas d'urgence, il la faut maintenant une heure de plus, il la faudrait.

192 MJ. Mais oui, mais pour payer non... on ne pourrait pas payer tous les jours une heure...

193 Enq. *(Discussion sur l'assistante sociale à l'hôpital ____)*...

194 MJ. Déjà, si tu étais un peu tranquille point de vue jardin, voyez, parce qu'il y a toujours quelque chose à faire dans un
195 jardin. Mais si on avait su, on ne serait pas venus à la campagne. Maintenant, on est chez nous, comment voulez
196 vous qu'à notre âge...

197 **Enq. Et vous étiez de ____ ?**

198 MJ. Nous étions d'abord alors à ____ dans la rue des commerces, et après nos enfants sont venus habiter juste là. Et
199 mon gendre nous a trouvé un petit terrain. On a pu faire cette petite maison, très petite d'ailleurs, juste qu'on
200 puisse se débrouiller après. Et on est venus par rapport à notre fille, qui avait une petite fille, que son mari n'était
201 jamais là, vous comprenez. Elle a une petite fille handicapée. Elle n'est pas tellement handicapée peuchère, parce
202 que, quand même, ça se passe bien. Mais quand même, elle est énorme. Elle a des jambes comme ça...

203 J. Elle n'était pas handicapée quand elle est née. Le docteur, il a dit, c'était le docteur, comme il s'appelle ?

204 MJ. Le Professeur ____

205 J. Il a dit : 'Cette petite, ni elle ne marchera, ni elle ne parlera, ni elle n'y verra pas'.

206 MJ. Elle a toujours faim, elle mange tout le temps...

207 J. Et bien, si vous la voyez maintenant...

208 MJ. Mais elle est dégourdie, parce qu'on la dégourdit tout le temps... et notre gendre a dit : 'Ecoutez, moi, je ne suis
209 pas là de toute la semaine', quand on cherchait un petit terrain sur ____, il nous le cherchait ici. C'est lui qui nous
210 l'a trouvé, on n'a pas choisi. Et on a fait notre petite maison avec ce qu'on a pu, on a même emprunté, on nous a
211 aidés. Et voilà, on habite à côté d'eux. Alors tous les samedis et les dimanches, qu'est-ce que vous voulez, elle n'a
212 pas de copine avec un enfant handicapé. Mais elle était petite et maintenant, elle a grandi. Elle a 28 ans. Et alors
213 ma fille voulait, parce que moi je travaillais, et le soir, elle m'appelait et elle me disait : 'Maman, je n'en peux plus,
214 je n'en peux plus', elle faisait des dépressions. Alors avec une petite malade, moi, qu'est-ce que j'ai fait ? On est
215 venus habiter ici pour l'aider, moralement et tout. Combien on l'a aidée, combien on l'a aidée notre fille ____. C'est
216 fou ce qu'on a pu l'aider... voilà, et beh, on est venus ici par rapport à elle, sinon, on avait des commerces sur ____.
217 Mais on habite ici maintenant. Et à notre âge, vous voulez vendre pour aller où ?... mais enfin, on aurait un
218 appartement, on aurait peut-être moins de soucis... parce que mon mari me dit : 'Regarde ça, c'est tout sale,
219 regarde ça, c'est à couper, le gazon, il faut le tondre'. Les arbres, on avait plein d'arbres, quand on est arrivés ici.
220 Mon mari a tout coupé. Mon gendre m'a dit : 'Mais vous êtes fous'. Il coupait tout, parce qu'il savait qu'il était
221 fatigué et qu'il ne pouvait plus le faire, alors il coupait pour ne plus avoir de travail... voilà, on ne peut pas tout
222 faire...

223 **Enq. Et donc tout ça, ça dure depuis 2006 alors ?**

224 MJ. Oui, ça fait 4 ans.

225 **Enq. Et cette aide alors, donc vous êtes auprès de votre mari tous les jours...**

226 MJ. Oui, et ça ne me gêne pas. Ça me fatigue... mais ça ne me gêne pas. Je prends des vitamines, et des
227 antidépresseurs, pour euh, parce qu'il y a des jours où je ne peux plus... voilà...

228 **Enq. Et donc vous aimeriez avoir une aide...**

229 MJ. Je suis contente de quelqu'un qui m'aide un peu, parce que, vous voyez, elle me fait le plus gros, et puis toute la
230 semaine, qu'est-ce que je fais : le lavage, les bricoles de la maison...

231 **Enq. Ça, c'est l'aide que vous avez eu par l'Etat ?**

232 J. Oui.

233 MJ. Voilà, une aide qui vient trois heures par semaine... et ce matin j'ai fait mes courses pendant une heure et demie,
234 c'est tout. Je fais mes courses à ____ qui n'est pas loin. Ma fille me mène et me ramène. Elle embrasse son père et
235 elle part, parce qu'il faut qu'elle aille travailler, mais moi ça me suffit. Enfin, ça me suffit. J'en aurais quatre, ça
236 serait mieux. Mais trois heures déjà, elle me fait le plus gros, vous voyez.

237 **Enq. Et si on pouvait vous accorder une autre aide, donc vous m'avez dit le jardin, mais est-ce qu'il y a un autre type
238 d'aide qui vous semblerait nécessaire ?**

239 MJ. Pour quoi par exemple ?

240 **Enq. Je ne sais pas, à vous de me dire. Est-ce que vous auriez besoin par exemple d'avoir un petit peu de temps de
241 libre pour faire d'autres courses, pour faire, vous m'avez parlé du coiffeur...**

242 MJ. Beh non, non, voilà, on n'y va plus chez le coiffeur, on n'y va plus et puis voilà, je fais avec ce que j'ai. Je
243 commande par des livres et puis voilà, quand j'ai besoin de quelque chose... et puis on n'use pas, on n'use pas
244 trop, on n'use rien... et en plus, on coud, on reprise, on fait durer les choses. Nous, on n'est pas des gens, comme
245 maintenant, nous, on reprise les chaussettes, moi, j'ai toujours reprisé les chaussettes... nous, on a connu la

246 guerre, on a connu pas mal de choses, les privations et de tout. Surtout mon mari encore plus que moi... voilà,
 247 donc non, moi si j'ai une femme de ménage et quelqu'un pour le jardin, moi, ça me suffit, je suis bien avec mon
 248 mari et puis je le seconde bien et puis je l'aide beaucoup moralement. Il a besoin de 'maman'... 'maman' comme il
 249 m'appelle.

250 **Enq. Et vous avez une fille, et d'autres enfants ?**

251 MJ. Non, une fille c'est tout, rien que cette fille, c'est pour ça que nous sommes venus ici. Et elle a été très contente,
 252 et la petite vient toujours chez nous, quand elle est libre, elle arrive. Elle vient jouer, on fait un jeu, vous voyez...
 253 elle regarde la télé avec mon mari.

254 **Enq. Donc votre petite fille vient régulièrement ici ?**

255 MJ. Oui, le samedi et le dimanche, parce qu'elle travaille toute la semaine.

256 J. Elle en a deux de filles et maintenant, elle en a une qui...

257 MJ. Oui, une qui est partie un peu en ménage...

258 J. Elle est maître-nageur.

259 MJ. Et l'aînée qui est malade. Elles viennent toutes les deux. Mais l'aînée qui est malade, elle vient tous les samedis et
 260 dimanches. Elle nous apporte le pain, le journal, voyez, elle va nous faire des courses. Avant j'y allais avec elle,
 261 mais maintenant j'ai mal aux pieds et je ne peux plus marcher... en plus, c'est ça.

262 **Enq. Et quand vous alliez à l'hôpital ____ pour faire les cures, comment...**

263 MJ. Oui, j'allais avec lui et j'allais à l'hôtel. Je n'étais pas remboursée, rien. Quatre ou cinq jours à l'hôtel. Donc on
 264 partait tous les deux, oui, on faisait les sacs...

265 J. J'étais tellement mal qu'elle ne voulait pas me laisser.

266 MJ. Ah oui, je ne voulais pas le laisser... et je restais à l'hôtel. Le matin, je me levais à 7 heures du matin, je déjeunais
 267 un petit peu et ensuite je revenais vite à l'hôpital... Alors le premier soir, il est parti en urgence, alors je ne savais
 268 pas, j'étais toute malheureuse, j'étais toute... avec tous mes sacs et tout. Je tremblais, j'étais malade. Alors j'ai
 269 demandé aux dames : 'Mais qu'est-ce que je fais ? Où je vais coucher ?'. Alors elles m'ont dit : 'Attendez, on va
 270 vous appeler un taxi et vous demandez le premier hôtel'. Mais cher comme tout. Alors après le taxi, gentil comme
 271 tout, il me disait : 'Oh, mais il y en a un peu plus loin qui est moins cher'... Bon, c'était beaucoup moins bien, mais
 272 c'était dans les quartiers _____. C'était un peu plus loin que l'autre, donc j'avais un peu plus de taxis, mais quand
 273 même j'avais un peu d'économie sur l'hôtel... voilà, ça fait que je l'accompagnais quatre jours, ou des fois cinq,
 274 parce que, quand il attrapait facilement un microbe... Alors si le vendredi, il avait de la fièvre, on ne le laissait pas
 275 partir jusqu'au lundi. Alors mercredi au lundi... alors le lundi, on pouvait repartir. Mais quinze jours après, ça
 276 recommençait, il fallait encore repartir. Alors vous voyez tout ce que j'ai pu dépenser. Mais on ne regarde plus
 277 quand on est malade. Quand vous avez un mari malade comme ça, on ne regarde pas à l'argent, tant pis... voilà,
 278 donc c'est moi qui l'accompagnais. Et un jour j'étais malade, mon corps est devenu tout rouge comme ça. Le
 279 docteur n'en revenait pas. Il m'a dit : 'Demain, vous ne pouvez pas y aller'. Alors comment faire ? C'était ma fille,
 280 elle travaillait, elle ne pouvait pas y aller. Alors on ne savait pas comment faire. Finalement, elle y est allée, ____,
 281 elle a manqué son travail. C'est toujours ennuyeux quand on vient juste de commencer un travail, elle manquait,
 282 vous voyez. Mais heureusement qu'il y avait ma fille. Parce que je ne pouvais pas y aller. Sinon, qui on aurait pris ?
 283 Il partait seul, vous voyez. Pour vous dire.

284 **Enq. Et vous, vous avez guéri à domicile ?**

285 MJ. Ah oui, moi, il m'a dit : 'Vous avez eu une peur', vous voyez. Une autre fois, quand on m'a annoncé sa maladie, je
 286 suis tombée au milieu de l'hôpital _____. On est partis à ____ et au milieu, je me suis évanouie dans les bras de je ne
 287 sais pas qui, d'un docteur... voyez, je suis très sensible, même trop. On est sensibles tous les deux.

288 **Enq. Vous êtes suivis par le même docteur alors ?**

289 MJ. Oui, le docteur de _____. Et après, on a les oncologues à _____.

290 **Enq. Donc l'aide que vous procurez à votre mari, elle vous paraît naturelle et normale...**

291 MJ. Elle est naturelle, elle est naturelle... elle est naturelle... je le fais pas par devoir, je le fais naturellement parce que
 292 je ne peux pas le laisser seul. Je ne peux pas. Je ne peux pas, je ne peux pas... je ne peux pas...

293 **Enq. Et vous aimeriez être plus aidés par des aides professionnelles...**

294 MJ. Déjà c'est très bien trois heures. C'est déjà très bien...

295 J. Oui, mais enfin, un peu quelqu'un par exemple pour le jardin, parce que moi, je ne peux pas...

296 MJ. Voilà, c'est pour ça que je demanderais... si mon gendre était libre, qu'il travaillait le soir jusqu'à 5 heures. Mais
 297 mon gendre, il prend un poids lourds, il part en Espagne. Il arrive, peuchère, d'Espagne, d'Allemagne ou de
 298 Belgique, je ne sais pas où, il arrive, et le vendredi, si toutefois il arrive le vendredi soir, il vient encore tondre, ou
 299 alors il vient le samedi. Il a que le samedi et le dimanche. Il a sa famille. Son papa a un jardin comme nous et il va
 300 aider son père. En plus son papa était très malade aussi. Alors, il a nous, il a chez lui, et il a son beau-père. Alors
 301 qu'est-ce qu'il fait ? Il vient tondre, c'est tout. Il fait le plus gros. Il nous emporte des poubelles quand on en a,
 302 vous voyez, parce que mon mari ne peut plus prendre la voiture. Mais sinon, juste pour le jardin, c'est tout, moi,
 303 trois heures, ça va. On peut pas demander des miracles... non, je ne demande pas des miracles, pas du tout...

304 **Enq. Quelles professions vous aviez exercées ?**

305 MJ. Oui, alors, moi, j'ai travaillé avec mon mari pendant longtemps... *(Discussion sur toute leur carrière de*
 306 *commerçants-épiciers sur ____ et ____)*... et oui, c'était une autre époque... mais maintenant, les choses évoluent à
 307 une vitesse incroyable...

308 **Enq. En même temps, de ce que vous me dites, dans votre famille, elle reste dans la même optique puisque votre**
 309 **filles, quand elle peut vous aider, elle vient...**

310 MJ. Oui, oui, bien sûr, bien sûr.

311 **Enq. Votre gendre...**

312 MJ. Il vient, sûrement, on s'entraide, bien obligé... eh oui, oui, oui, et nous, on les a beaucoup aidés aussi. Parce qu'à
 313 l'époque, on travaillait encore tous les deux, mais ils ont construit un peu avant nous. Ils sont venus s'installer à
 314 ____, parce que c'était tranquille. Bon, après ma fille a eu la petite fille malade, mais on y allait tous les jours les
 315 aider. Moi, qu'est-ce que j'ai pu peindre comme portes, comme volets. Mon mari, il portait tous les jours des
 316 parpaings... Le frère de mon mari est venu alors faire le garage. On l'a presque montée, la maison. Et on y allait
 317 avec la pelle et la pioche... je ne vous dis pas. Ce qu'on a pu les aider, c'est fou... Mais même après, ma fille
 318 travaillait et il fallait que j'aie préparer le repas, la vaisselle, tout quoi... Mon mari est allé combien de fois
 319 chercher la petite à ____ parce qu'avant, elle était à ____, dans une... une maison spécialisée... Maintenant, elle est
 320 aide au travail, vous savez, dans un machin d'aide au travail... là, elle fait des petits sacs de lavande... voyez, elle
 321 est des fois, là où on fait les fleurs, voilà, elle s'occupe...

322 **Enq. *(Discussion sur les aides à demander)*...**

323 MJ. Mais vous savez, cette dame qui est venue du Conseil Général, elle nous avait proposé quatre heures, pour nous
 324 aider. Mais nous, on a dit : 'Quatre heures c'est trop'...

325 J. Moi je trouvais que quatre heures ça faisait trop...

326 MJ. On a dit : 'quatre heures c'est trop', mais on n'a pas parlé de jardin à ce moment-là, parce que mon mari était
 327 encore un peu en forme, puis... mais maintenant... parce qu'il faisait encore pas mal mon mari...

328 **Enq. C'était en quelle année alors ça ?**

329 MJ. Eh beh, en 2006, en 2006-2007... mais enfin, il n'y a pas longtemps, il travaillait encore, on allait encore faire les
 330 courses tous les deux. Mais après, petit à petit, petit à petit... et donc cette personne voulait nous donner quatre
 331 heures. Mais quatre heures, moi, dans la maison, je pense que trois heures ça va, parce que quand même je suis
 332 encore... Peut-être qu'un jour j'en aurais besoin, parce que je fais tout mon lavage moi-même, vous voyez... je vais
 333 étendre, le dîner tous les jours et la vaisselle, tous les jours, le lit... vous voyez ce que je veux dire. Le plus gros, elle
 334 me le fait, mais il y a quand même beaucoup de choses qui entrent en jeu. Je plie le linge, je place mes armoires...
 335 Le dîner tous les jours, la vaisselle, le ménage, pas le ménage mais le plus gros. La cuisine quand je fais des saletés,
 336 il faut que je la lave, vous voyez, la salle de bains, je ne peux pas rester une semaine sans faire le lavabo ni la
 337 baignoire... je fais quand même une grosse partie, on ne peut pas rester une semaine comme ça... c'est les petits
 338 à-côtés... mais je voulais vous dire par là qu'elle voulait me donner quatre heures et on n'a pas voulu parce qu'on
 339 y arrivait encore...

340 J. Et moi je trouvais que ça faisait trop...

341 MJ. Et j'ai dit : 'Tu sais, moi je commence à vieillir aussi, peut-être que trois heures ça serait bien'... mais on n'a pas
 342 pris 4 heures. Mais si on avait pris 4 heures, beh maintenant peut-être que tu pourrais demander un peu de
 343 jardin... enfin, c'est pas bien grave...

344 **Enq. Non, mais justement, il faut réévaluer et il faut renouveler la demande...**

345 MJ. Oui, oui, mais j'ai le téléphone de cette dame et elle m'a tout laissé. Et elle m'a dit : 'S'il y a quoi que ce soit, vous
 346 me appelez'. Mais nous, ma foi, on laisse courir... le garage, il ne s'en occupe pas... bon, la voiture, je donne un
 347 petit coup de poussière et tout, mais enfin, il faut le faire...

348 **Enq. *(Discussion sur les aides)*...**

349 MJ. Et oui, avant j'allais beaucoup à ____ acheter, mais maintenant, je prends tout à ____ ou sur les catalogues et voilà.
 350 C'est comme si ça n'existait pas les magasins pour moi, maintenant je n'y vais plus... (*Discussion sur ____*)...

351 **Enq.** (*Discussion sur les aides et sur les urgences pour le mari*)...

352 MJ & J (*Discussion sur toutes les souffrances physiques et difficultés à vivre*)...

353 MJ. Si je partais, mon Dieu, à un moment donné, on allait aux commissions avec ma fille et il avait des genres de,
 354 comment dirais-je ?, pas de cauchemars... de... il avait peur...

355 **Enq.** **D'angoisses ?**

356 MJ. D'angoisses... il était angoissé, mais à un point, que c'était incroyable... on arrivait, et une fois, je n'avais pas le
 357 portable à ce moment-là, j'ai pris le portable depuis qu'il est malade, je n'avais pas besoin de portable, moi, on
 358 n'allait pas si loin. Et on est arrivées, et il pleurait... mais il pleurait, il était angoissé... il a eu des angoisses mais
 359 c'est terrible... mais sinon, il n'a jamais rien eu dans sa vie, rien, il n'a jamais été malade...

360 J. A part une pile...

361 MJ. Ah oui, il est au troisième pacemaker...

362 J. Mais qu'est-ce qu'il faut...

363 MJ. Mais notre fille, elle est comme vous, elle est énergique, voyez, alors elle nous remonte un peu le moral, des fois
 364 même, elle nous secoue. Hier, elle l'a fait pleurer...

365 J. Et oui, mais elle m'engueule, mais je lui dis : 'Tu vois bien que je ne suis pas bien'...

366 MJ. Elle ne s'imaginer pas ce qu'il se passe je crois... ma foi... c'est-à-dire que, elle, elle en a tellement eu. Elle me disait
 367 encore ce matin : 'Tu crois que si je n'avais pas eu le moral comme vous', parce que c'est vrai que des fois moi, je
 368 n'ai plus le moral, elle me dit : 'Tu crois que si je n'avais pas été forte, mais tu te rends comptes quand on te dit
 369 que tu as une petite fille qui est handicapée, c'est déjà terrible, et que ni elle ne marchera, ni elle ne parlera'...
 370 vous vous rendez compte qu'à trois ans, tous les petits allaient chercher le papa Noël et elle, elle ne marchait pas,
 371 elle était dans ses bras. Vous savez quand on a un enfant comme ça, c'est dur. Et puis quand même, ça se voit
 372 carrément. Et puis alors elle est devenue dégourdie que ce n'est pas possible...

373 J. Ne retiens pas plus la dame.

374 MJ. Mais elle a encore à nous dire...

375 **Enq.** **Ca va, l'essentiel, c'est qu'on ait discuté de toutes ces questions-là...**

376 MJ. Et nous, ça nous a fait du bien...

377 **Enq.** (*Discussion sur l'enquête*)...

378

379 **FIN**

Entretien n°2

Aidant : Monique C.

Aidé : Claude C., son mari.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 4€

- **CAR** = 4€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/07/10

- **Durée :** 45 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme C.

- **Présents :** Monique C.

(L'enquêtée commence à parler avant même l'enregistrement).

M. Je leur ai dit : 'Vous m'avez baissé le GIR de mon mari... remettez-le moi', pour l'argent qu'ils me donnent... enfin que je ne reçois pas mais qu'ils ont... et donc l'assistante sociale, elle me dit : 'Oh, mais puisqu'on vous a donné des heures supplémentaires', mais je les paye ces heures supplémentaires, en plus je les paye. Je lui ai dit : 'Mais moi, ça ne m'intéresse pas. Ce que je voudrais c'est que vous me donniez pour les couches', puisqu'ils le donnent aux autres... mais voilà... alors du moment que j'ai des heures supplémentaires, que je m'en serve ou que je ne m'en serve pas... je n'ai pas droit aux couches. Parce que ça fait quand même 150 € par mois... trois fois par jour, et il est couché tout de longue, là je viens de le changer cette après-midi, j'ai l'infirmière trois fois par jour, mais quand il est jusque-là, je suis bien obligée de le faire moi.

Enq. Alors je vais revenir sur les questions qui vous avez été posées à l'époque. Si vous pouviez être remplacée une heure par semaine auprès de votre mari ?

M. Ah mais je paye déjà.

Enq. Alors dites-moi quel montant ?

M. Je paye quatre euros de l'heure...

Enq. D'accord, et vous êtes aidée combien d'heures par semaine ?

M. Alors dix heures par semaine, j'ai quarante heures par mois. J'en ai plus... mais je ne les prends pas parce qu'il faut que je paye. Ça me fait 160 € par mois.

Enq. Donc là, il y a quelqu'un qui vient vous aider auprès de votre mari...

M. Voilà, elle vient une journée par semaine. J'ai préféré plutôt que d'avoir que des petites heures, j'ai pris une journée complète, comme ça, je m'en vais. Je vais nager pour mon dos et pour mes jambes, je suis obligée d'aller faire du sport...

Enq. D'accord, donc il y a quelqu'un qui vient une journée par semaine...

M. Voilà, elle arrive à 9 heures et elle part à 19 heures, enfin, 19h-20 heures. 10 heures...

Enq. Et donc là, vous la payez cette personne ?

M. Eh oui, je la paye par... avec l'association _____. Alors je paye moi de ma poche, je donne 4 € de l'heure...

Enq. Et donc le complément est donné par l'association ?

M. Par l'APA, c'est l'APA... et tout cet argent qui reste derrière, puisque j'ai une somme d'argent avec l'APA, mais je ne m'en sers pas, parce que, je veux dire, il faut quand même que je donne 4 € de l'heure, vous comprenez... donc je ne peux pas, non, si je donne encore 160 là, 160 des couches et tout et tout, avec 1500 € par mois comment on fait ?... C'est impossible.

Enq. Bon, imaginons que vous ayez la possibilité financière de le faire...

M. Ah beh alors je prendrais *(rises)*... je prendrais deux jours par semaine, ah oui, deux – trois jours par semaine.

Enq. Imaginons que vous ayez une possibilité financière non plus pas complètement extensible... je sais très bien que ces problèmes financiers, c'est...

48 M. C'est important...

49 **Enq.** Imaginons que vous ayez besoin de vous dégager une heure de plus par semaine. A quel tarif vous seriez prête
50 à le faire ?

51 M. Pareil, pas plus.

52 **Enq.** A 4 € ?

53 M. Ah oui, oui, oui, pas plus hein, une heure... mais une heure, ça ne m'intéresse pas, parce que qu'est-ce que je fais
54 dans une heure ? Moi, le matin, il dort, le matin, je m'en vais faire mes courses. Hé, je prends ma voiture...

55 **Enq.** D'accord, tant qu'il dort...

56 M. Ah oui, je le couche à 8h30 / 9h et jusqu'à 11h30 qu'on me le lève pour déjeuner, là, je suis tranquille pour aller
57 faire mes courses, à ____, ou des fois je vais à ____, si je ne suis pas trop pressée, même l'après-midi. Mais ce dont
58 j'ai besoin, c'est de mon jour par semaine pour sortir de là, parce qu'autrement je deviens folle et puis surtout
59 que je suis esquinée depuis 8 ans que je l'ai handicapé... j'ai mon dos, j'ai mes jambes, mon genou, je devrais me
60 faire opérer. Comment je fais avec lui ? Le placer, une fois, ça m'a coûté la peau des fesses... non, ce n'est pas
61 possible, ah oui...

62 **Enq.** D'accord donc vous avez une journée qui vous permet quand même de respirer...

63 M. Oui, c'est ma journée, c'est mon repos... voilà... c'est mon repos...

64 **Enq.** Bon, alors combien vous seriez prête à être payée pour être là une heure de plus par semaine ?

65 M. (Rires)... ah, oui, alors combien moi je voudrais recevoir ?... 20 €, c'est ce qu'elle touche... voilà, 20 €. Une heure de
66 plus, c'est ce qu'elle touche avec l'association ____. Moi je donne 4 € et donc elle touche 15 €, 16 € quoi, bon
67 après, on lui enlève ses cotisations et tout ça... mais je sais que c'est 22 € l'heure, les associations...

68 **Enq.** Mais enfin, vous préféreriez garder votre heure de libre ?

69 M. Ah oui, oui, oui.

70 **Enq.** Donc là, en ce moment, vous êtes organisée avec une journée de libre, parce qu'il y a une aide et que vous la
71 payez en partie...

72 M. Oui... oui, oui...

73 **Enq.** Et le reste du temps, c'est vous qui assistez votre mari ?

74 M. Tout, tout, tout, nuit et jour.

75 **Enq.** Alors comment ça se passe ? Il est complètement dépendant votre mari ?

76 M. Ah oui, oui, oui, il est tout paralysé du côté droit et il ne parle pas.

77 **Enq.** Il a une hémiplegie complète ?

78 M. Tout complète depuis 8 ans.

79 **Enq.** Suite à un AVC je suppose ?

80 M. Ah oui, oui, oui, un AVC... en 2002.

81 **Enq.** Et donc c'est vous qui le suivez...

82 M. C'est moi qui m'en occupe tout le temps, tout le temps, tout le temps. Là, je vous dis, je devrais me faire refaire la
83 prothèse au genou, je ne peux pas, je ne peux pas, comment je fais ? Il faudrait que je puisse le placer, mais en
84 passant par l'hôpital pour que ça ne me coûte rien. D'abord, rentrer en hôpital, en observation pendant quelques
85 jours, et après, avec l'hôpital, avec l'assistance sociale, il partirait dans une maison de repos. Comme quand on l'a
86 opéré. Chaque fois qu'on l'a opéré, j'ai pu bénéficier d'un peu de vacances, de repos. Bon, j'y allais tous les deux
87 jours à ____, j'allais tous les... Il avait été opéré de l'aorte abdominale, bon, là, il a été opéré à ____, je descendais
88 tous les jours à ____, hein puisque c'était vraiment important...

89 **Enq.** Il a été opéré de l'aorte abdominale après l'AVC ?

90 M. Ah oui, oui, oui, il y a deux ans, enfin, il n'y a pas deux ans, ça a fait un an au mois de janvier. Oui, oui... il était
91 condamné à mourir. Elle était à 60, à 6 cm... elle allait éclater, alors donc on a dit : 'On essaye'... j'ai signé une
92 décharge et le chirurgien, il a dit : 'De toute façon, il va mourir, si elle éclate, il meurt. On ne peut rien faire. Alors
93 on tente l'opération'. Et ça a bien marché. Et depuis, il est plus clair dans sa tête. Moins violent. Parce que, je ne
94 vous dis pas ce que j'ai dégusté... ah oui, oui... c'était de la folie, de la folie...

95 **Enq.** Depuis 2002, depuis l'AVC, vous avez cette aide qui vous permet d'avoir une journée de libre ?

96 M. Ah non, 2007. Je ne l'ai eu qu'en 2007.

97 **Enq. Et comment ça se passait avant ?**

98 M. Hé beh, toute seule, toute seule, toute seule... il était trop dépendant de moi. Moi, je n'osais pas, je me sentais
99 chaque fois coupable quand je partais. D'abord, il me faisait... une tête de sept pans de long, même encore
100 maintenant hé, il a toujours été accroché à moi, comme ça, et je me sentais coupable. D'abord, je ne prenais pas
101 la journée entière. Je ne prenais que l'après-midi, 3-4 heures l'après-midi... avec l'aide oui, je partais que 3-4
102 heures...

103 **Enq. Et ça, c'est en 2007 que ça a commencé ?**

104 M. J'ai commencé en décembre 2007.

105 **Enq. Et donc avant, vous étiez toute seule pour l'aider ?**

106 M. Toute seule, toute seule.

107 **Enq. Mais vous sortiez quand même un petit peu, pour aller faire les courses...**

108 M. Ah oui, oui, quand il dormait, voilà, bien sûr, mais autrement, je ne pouvais pas partir une journée, aller voir ma
109 tante, mes enfants à ____ ou comme maintenant je peux le faire... ah oui, non, c'est nuit et jour, nuit et jour, et en
110 plus, nuit et jour, si je vous disais, il me mettait le caca sur la fenêtre, il ne supportait pas la couche. Maintenant, il
111 a la couche, le péniflow, mais là, il ne supportait pas. Il ne tolérait rien, rien, rien... ah là, là, je devenais folle, je
112 devenais folle, j'ai dit : 'Mais c'est moi qu'on enferme'. Là, il m'a usée. Alors les vertèbres. Les vertèbres dorsales,
113 les vertèbres cervicales. Mes genoux. Je porte tout. Lui, il est paralysé à droite, moi, je suis toute esquinée à
114 gauche... là, je vous dis, il faudrait que je fasse la prothèse... et il fait 85 kilos hé...

115 **Enq. D'accord... donc, là, l'aide que vous avez actuellement, une aide d'une journée, c'est une aide que vous avez
116 prise en fonction de mesures financières, enfin, vous vous accordez ce que vous pouvez...**

117 M. Oui, oui...

118 **Enq. Mais, pour la fatigue que cela peut représenter, la charge de travail, etc., est-ce que vous aimeriez, dans
119 l'absolu, avoir des aides supplémentaires, ou est-ce que ça suffit, ou est-ce qu'il faudrait que cela soit
120 autrement ?**

121 M. Euh, c'est une question d'argent... voilà, c'est une question d'argent... s'ils me donnaient, s'ils me compensaient
122 bien, je prendrais un jour de plus. Parce que j'ai droit, alors au départ, elle m'avait donné 26 heures, au départ, en
123 2002. Et bon, je vous dis, j'avais la personne 4 heures par semaine... et après j'ai demandé, parce que vu son état,
124 on a fait une augmentation de son invalidité et donc on a mis, et elle m'a donné plus d'heures, et puis quand il y a
125 eu cette histoire du GIR2/GIR3, donc j'ai demandé, euh, j'ai dit : 'Remettez-moi en GIR2', ou je ne sais plus si ça
126 marche à l'envers... alors elle m'a dit : 'Mais comment ça se fait ?'... beh je lui ai dit : 'J'ai les papiers sous les yeux,
127 vous me l'avez descendu en... ce qui fait que la somme n'est pas la même'. Ah beh, elle me dit : 'Je vous mets des
128 heures, il n'y a pas de souci, je vous mets des heures'. Mais les heures, il faut que je les paye. Alors ça ne
129 m'arrange pas, ça ne m'arrange pas. Il faut payer quand même. 4 € de l'heure, ce n'est pas beaucoup mais bon...

130 **Enq. Donc vous préférez avoir vos 10 heures et, à côté, une aide financière pour les couches ?**

131 M. Oui, voilà, bien sûr... parce que franchement...

132 **Enq. En dehors de ça, sur le plan financier, est-ce que vous avez d'autres frais ?**

133 M. Beh, l'aide, les couches, et puis mon loyer et tout le reste, voilà, bon ça...

134 **Enq. Oui, mais par rapport à votre mari, ce sont les seules aides que vous payez ?**

135 M. Oui, je n'ai pas de mutuelle pour lui parce qu'il est à 100%... je n'ai pris une mutuelle que pour le forfait
136 hospitalier.

137 **Enq. Bon, votre mari a quel âge ?**

138 M. 77.

139 **Enq. Et au niveau des aides qui sont accordées par l'Etat, vous pensez que c'est quelque chose de normal, quelque
140 chose d'insuffisant... on reste complètement subjectif... c'est votre avis...**

141 M. Moi, je ne sais pas, je ne sais pas comment dire... je ne veux pas faire la radine, mais ce que je trouve, ce que je
142 critique... parce qu'il y a des personnes qui ont la somme, je pourrais avoir la somme et prendre des chèques
143 emploi-service... mais moi, si je ne m'en sers pas de cette somme, elle va où, vous voyez ? On est lésés d'un côté,
144 parce que cette somme, qu'est-ce qu'ils en font ? Elle nous est accordée, mais on ne l'a pas, on ne la touche pas.
145 Là, je vous dis, j'ai des heures, elle m'a donné des heures, donc ça fait 800 et quelques € par mois, mais moi je ne
146 m'en sers pas. Donc où il va cet argent ? Ils pourraient nous le donner puisqu'ils nous le donnent, puisque l'APA

147 nous le donne. Alors plutôt que de ne pas nous le donner, à ce moment-là, faites-nous payer les heures moins
 148 chères par l'association... parce que ces associations, elles se sucent quelque chose hé, elles se sucent quelque
 149 chose, c'est très cher en fait...

150 **Enq. Bon, c'est compliqué en fait ?**

151 M. Oui, c'est compliqué, moi je trouve que c'est compliqué... moi, j'ai la mère de ma belle-sœur qui, elle, elle avait
 152 une personne, elle avait 900 et quelques € par mois attribués, et elle payait cette personne avec des chèques
 153 emploi-service. Elle ne vient pas, on ne paye pas, elle vient, on paye, c'est normal... elle paye la personne, elle
 154 avait tous les jours, tous les jours, une personne qui venait, voilà. Bon moi, je ne demande pas tous les jours
 155 puisque je suis là. Mais cette somme, alors qu'ils me la diminuent, et je prendrais plus d'heures...

156 **Enq. Donc là, il y a une journée complète et il y a des infirmières ?**

157 M. Ah oui, ça, j'ai les infirmières qui viennent trois fois par jour. Oui, oui, parce qu'il y a les soins, les toilettes, bon là,
 158 moi je les fais en-dehors d'elles parce que là, quand c'est nécessaire... mais elles viennent le matin, le midi et le
 159 soir... oui, oui, j'ai trois passages, oui, ça oui.

160 **Enq. Et vous, votre rôle, au niveau de l'aide que vous apportez à votre mari...**

161 M. 100%...

162 **Enq. Et qu'est-ce que vous en pensez ? Vous pensez que c'est naturel, que c'est un devoir...**

163 M. Ah oui, oui, c'est naturel... un devoir, oui, bien sûr, mais enfin, c'est naturel... ah oui, oh, là, là, moi, c'est mon
 164 bébé... maintenant c'est mon bébé. Depuis qu'il est comme ça...

165 **Enq. Vous avez d'abord eu vos enfants je suppose ?**

166 M. Beh lui, il en avait huit et avec le mien neuf. On ne les voit pas. Depuis qu'il est comme ça, on ne les a plus vus...

167 **Enq. Vous m'avez dit que vous avez vos enfants à ____ ?**

168 M. Mon fils, mon fils.

169 **Enq. Et c'est votre fils à vous ?**

170 M. Oui, et moi je le vois tout le temps. Oui, il vient, il vient tous les mois, tous les quinze jours. Voilà, il vient, on se
 171 téléphone. Mais les siens, plus personne. Depuis qu'il est comme ça. Son fils aîné, il ne l'a jamais vu...

172 **Enq. Ses enfants ne viennent plus du tout le voir ?**

173 M. Non, non, non, ce sont des... enfin bon, c'est très bien comme ça, comme ça, ils ne viennent pas me salir les
 174 mallons et je n'ai pas de souci...

175 **Enq. Mais votre fils par contre, vous le voyez régulièrement...**

176 M. Oui, voilà, il vient, on se téléphone...

177 **Enq. Il habite à ____ ?**

178 M. A ____ et mon petit-fils... oui, oui... il n'y a pas de souci... ma nièce, c'est ma nièce surtout que je vois, plus que mon
 179 fils. Ah oui, ma nièce, c'est ma fille... c'est la nièce de mon mari. Ce n'est même pas ma nièce à moi, mais trois fois
 180 par jour, trois ou quatre fois par jour (*elle devait vouloir dire par semaine*), d'abord demain elle vient là, mais on
 181 est comme ça...

182 **Enq. Elle habite où ?**

183 M. A ____... enfin, elle habitait à ____ mais maintenant, elle habite à _____. Elle travaille à ____, aux bijoux ____... oui, oui,
 184 mais elle, c'est ma fille, trois ou quatre fois par jour...

185 **Enq. Et elle participe un peu à l'aide...**

186 M. Ah non, non, ça par contre non.

187 **Enq. Pas directement auprès de votre mari, mais indirectement, vous faire des courses...**

188 M. Ah beh, de venir avec moi chez le docteur, d'abord, le mardi que j'ai mon jour de congé, elle est avec moi, hein,
 189 on va à la plage ensemble, on va à la piscine, autrement l'hiver, on va à la piscine à ____... non, non, on est tout le
 190 temps ensemble... et puis c'est un soutien moral surtout... ah oui, ça j'en avais besoin, parce que toute seule, oh,
 191 là, là. Au début, oh, au début... enfin, ce n'est pas que ça m'a, ça m'a pas paniqué plus que ça, mais je savais que
 192 j'étais... Le docteur ____ à l'hôpital à ____, il m'avait dit : 'Madame L, préparez votre maison pour un gros
 193 handicapé. Il va sortir et ne vous inquiétez pas, vous allez avoir un handicapé à la maison. Préparez votre maison'.
 194 Je n'habitais pas là, j'habitais à côté de la mairie avant. Alors une maison à étage. Vous voyez un peu. On vivait
 195 dans deux pièces, je dormais à côté de lui avec le lit, le lit médicalisé et mon petit lit à côté. On faisait tout dans

196 cette pièce, voilà. Parce que c'était une maison toute en hauteur, nous, les chambres étaient en haut, la salle de
197 bain était en haut. Voilà, j'étais condamnée. Cuisine et salon. Voilà, le salon c'est la chambre...

198 **Enq. Et là, il sort un peu en fauteuil roulant ?**

199 M. Non, c'est fini ça. Il avait eu, il avait eu le fauteuil électrique et il sortait un peu mais enfin, il ne faisait que des
200 bêtises. Et il est devenu gaucher, gaucher et... gauche (*rires*), pour de bon qu'il est gauche. Oui, oui.

201 **Enq. Bon, très bien, donc une aide que vous apportez et que vous considérez comme quelque chose de naturel et de**
202 **normal...**

203 M. Ah oui... beh bien sûr...

204 **Enq. Et quand on met en balance l'aide que vous apportez et l'aide qu'apportent les institutions publiques, cette**
205 **balance entre les deux, qu'est-ce que vous en pensez en général ?**

206 M. Ce qui est très bien, moi je dis pour les infirmières, c'est que je suis bien servie, parce que ça, elles sont du
207 tonnerre. On est bien, bien entourés par les infirmières et c'est tout hein, voilà... l'aide publique... euh, bon si, les
208 pompiers, les ambulances...

209 **Enq. Oui, mais aussi l'APA et tout ça...**

210 M. Voilà, voilà, je me plains mais enfin, je ne suis pas la plus mal chaussée. Il ne faut pas exagérer non plus. Tant que
211 je peux le faire. Bon, ça me fait toujours un trou... mais enfin, c'est mon jour de repos... voilà... je pars, j'oublie
212 tout. Je sais que la personne qui est là, ___ elle s'appelle, c'est la responsabilité, c'est elle qui est là. Et il n'y a pas
213 de souci. Je suis reposée. Je pars tranquille... bon, on se téléphone, on s'envoie des textos pour savoir s'il a bien
214 mangé, et ci et là, parce que je leur fais le dîner avant que, hein, c'est moi qui leur prépare à tous les deux, mais...
215 je suis tranquille. Et j'espère ne jamais la perdre parce que franchement, pour moi, c'est une perle. Je fais
216 confiance. Elle ne vient pas pour faire le ménage hein, elle vient pour le garder, le surveiller, bon elle fait un petit
217 peu la poussière, etc., mais elle ne vient pas pour faire le ménage. Je n'ai pas demandé une femme de ménage,
218 j'ai demandé une aide, une auxiliaire de vie... mais plus tard si je ne me sens pas et que j'ai besoin, par contre, je
219 me ferais donner des heures, parce que j'aurais droit et que je demanderais quelqu'un pour faire le ménage... ah
220 oui, un jour, bon, j'ai dix ans de moins que mon mari, mais bon, je suis usée, à la fin, huit ans de me le porter,
221 parce qu'il est lourd, je vous le dis. Et au départ, c'était, il n'avait pas les couches, et c'était 3 ou 4 fois par jour
222 pour le mettre sur le WC... je ne vous dis pas combien de fois il est tombé, combien de fois... mais des crises, des
223 crises, des crises abominables...

224 **Enq. Oui, c'est sûr qu'une personne handicapée à porter tout seul...**

225 M. Ah oui, mais dites, je me le relevais toute seule... combien de fois il est tombé dans la salle de bain. Je me le
226 relevais toute seule que je ne pouvais plus le faire ! Ah j'ai dit : 'Là, j'appelle les pompiers'. D'abord la dernière fois
227 qu'il avait glissé, il avait voulu aller tout seul aux WC, il a glissé, je n'ai pas pu le relever, j'ai appelé les pompiers, il
228 était fou, il était fou, il ne voulait pas les pompiers, il avait tellement peur de partir à l'hôpital... non, mais c'est
229 fini, je ne le fais plus, je ne veux plus, je ne peux plus ! Je suis esquinée... Le rhumatologue hein, c'est Mr ___, il
230 me dit : 'Mon Dieu, mon Dieu, mais qu'est-ce que vous avez fait ?'. Déchirure musculaire, il faut arriver à se faire
231 des déchirures musculaires, il faut voir... pourtant j'ai de la force, mais je n'ai plus de force. Non, maintenant c'est
232 fini hein... et puis je pense à moi maintenant, ce que je ne faisais pas... à force de me le dire... les infirmières :
233 'Monique, arrêtez, il faut penser à vous, c'est vous qui allez supporter les conséquences, vous allez voir, vous allez
234 voir, vous allez voir', que j'ai fini par me... mais elles avaient raison, il fallait que je pense à moi.

235 **Enq. De toute façon, ça fait partie des mesures même pour les professionnels... (Discussion)...**

236 M. J'ai pris du poids... non, mais attendez, c'était trop hein... et puis en plus, je voulais faire toute seule. C'est ça aussi,
237 que je ne voulais pas... je voulais faire toute seule...

238 **Enq. Au début vous vouliez faire toute seule ?**

239 M. Ah oui, oui, oui, oui, oui, je voulais y arriver toute seule...

240 **Enq. Et sans les infirmières ?**

241 M. Ah, j'avais les infirmières deux fois par jour seulement...

242 **Enq. Et pourquoi vous vouliez faire toute seule alors ?**

243 M. Eh beh parce que, dans ma tête, c'était normal, euh, il était tellement dans un état lamentable, c'est fini, un
244 homme qui bricolait toute sa vie, vous savez, ça m'avait autant mortifié moi que certainement lui, enfin, je ne sais
245 pas, je n'étais pas dans sa tête mais... un homme qui bricolait tout le temps, bon, ce n'est pas faute de lui avoir
246 dit : 'Bon, arrête-toi de fumer, de boire aussi', parce que bon, pas trop mais... ça ne pouvait pas que lui faire du
247 bien. Mais voilà, le jour que ça lui est arrivé... je ne sais pas s'il en a pris conscience... en plein nuit, à 4h du matin.

248 Et une folle, une folle, moi j'étais une folle, parce que je voulais tout faire, tout gérer, tout... alors c'était, c'était...
 249 et puis c'est mon bébé, maintenant, c'est mon bébé...

250 **Enq.** **Parce que, bon, je comprends très bien que l'on considère cette aide comme naturelle, mais par exemple, il y a**
 251 **certaines personnes qui auraient fait le choix de placer leur mari quelque part...**

252 M. Beh oui, mais quand il était si mauvais que je vous dis, il voulait m'étrangler, il voulait me tordre les bras et tout,
 253 parce qu'il a une force de l'autre côté que c'est pas possible, j'avais fait toutes les démarches et même j'avais une
 254 place à ____, en long séjour, ils me le prenaient, mais je n'ai pas les moyens ! Je n'avais plus rien à manger, j'avais
 255 plus rien, je n'avais même pas mon loyer, rien. Vous savez combien ça coûte ? Ma mère, elle y était à ____, 2580€
 256 par mois alors comment on fait avec 1500€ de retraite à tous les deux, comment on fait ? Même qu'ils nous
 257 aident ? Mais c'est l'assistante sociale de ____ qui m'avait fait le dossier et tout. Mais impossible, elle m'a dit : 'On
 258 n'y arrive pas. On ne pouvait pas, vous n'avez plus rien'. Où je vais moi, je vais m'installer chez mes enfants ? Non,
 259 pas question, non, non, non. Donc j'ai préféré le garder à la maison avec les aides et faire comme ça, en tirant un
 260 peu la ficelle mais bon, de bric et de broc, on y arrive hein... et puis on verra bien... et oui...

261 **Enq.** **Non, mais on peut arriver à trouver des bonnes solutions à la maison. Mais c'est vrai qu'une journée de temps**
 262 **en temps, et deux ou trois semaines aussi dans l'année, pour peut-être des vacances...**

263 M. Voilà, mais comment je fais ?... en sachant qu'il faut me faire une prothèse, vous savez combien ça dure ? Bon,
 264 l'opération en elle-même, c'est une semaine, après il faut que je parte en maison de rééducation au moins un
 265 mois. Et comment je fais pour me le soulever toute seule avec une prothèse de la jambe qu'il faut rééduquer tous
 266 les jours en piscine au centre, là, à ____ ? Ce n'est pas faisable. Mon frère, il a été opéré. Il m'a dit : 'Tu sais, ça dure
 267 6 mois'...

268 **Enq.** **Vous en avez déjà une de prothèse ?**

269 M. Non, non... là, en ce moment, qu'est-ce que je peux souffrir ! C'est affreux, abominable, ça brûle, c'est, c'est, la
 270 nuit surtout... mais bon, mon docteur, alors, il me fait des infiltrations une fois par an d'acide hyaluronique.
 271 D'habitude ça tient, mais là, depuis ces chaleurs et tout, une crise, là je suis en train de faire une crise... mais bon...
 272 je cavale quand même...

273 **Enq.** **Mais donc, disons que...**

274 M. Des vacances oui...

275 **Enq.** **Un espace de temps en temps où vous pourriez le confier pendant une semaine histoire de...**

276 M. Oui et non, je vous dirais... parce que je me sentirais le punir... c'est quelque chose... c'est quelque chose, parce
 277 que, quand je suis en colère, c'est une chose, mais quand je ne suis pas en colère et qu'il est gentil comme tout, je
 278 ne me vois pas lui dire : 'Tu sais, je vais me prendre 15 jours'... je ne serais pas tranquille... je me sentirais
 279 coupable... non, tant qu'il est là, je tiens le coup, je...

280 **Enq.** **Donc même si ce type de centre existait, et que c'était à un tarif abordable, vous hésiteriez à le mettre ?**

281 M. Ah oui, oui, oui... oui, parce que, je vous dis, il serait comme il était à un moment, c'est-à-dire une peau de vache,
 282 et alors là, il était terrible, mais terrible, et alors là, je ne le voulais plus à la maison, je disais : 'Je n'en peux plus, je
 283 ne le veux plus, je ne le veux plus, il m'a fait ça, il m'a fait ça, il m'a fait ça'... que maintenant, peuchère, je touche
 284 du bois, que ça dure encore très longtemps, mais il va bien, je vous le ferais voir, mais il va bien, il est gentil, il fait
 285 son train-train habituel. Le matin, on le lève, il regarde les journaux, bon la télé, il la regarde dans sa chambre. Bon
 286 après il dort, et à midi, on le relève, l'infirmier vient vérifier si la couche est à changer ou non, il mange avec moi,
 287 parce qu'un repas sur deux, il mange avec moi et puis, ça lui fait du bien de sortir du lit. Et puis après je le
 288 recouche à une heure...

289 **Enq.** **Donc à chaque fois, c'est vous qui le ramenez au lit ?**

290 M. Ah oui, oui, oui, deux fois par jour. Deux fois par jour, c'est moi qui le recouche... et après, là, il est couché jusqu'à
 291 4h du matin. Alors après je lui porte son goûter et le soir je lui porte son souper et je ne le vois qu'à midi... voilà,
 292 on mange ensemble à midi. Mais je le veux ça, parce qu'autrement, moi, je me sens seule aussi, et puis je veux
 293 qu'il y ait un peu de vie entre nous quoi, voilà... alors l'infirmière le lève à midi et après je le recouche... voilà...
 294 mais bon, les vacances, je ne me sentirais pas bien... voilà... franchement non... non, j'aimerais, des fois, je me dis :
 295 'Je vais aller me faire opérer comme ça, ça me fera des vacances', vous voyez, parce que c'est un cas de force
 296 majeure... mais bon, je n'ai pas envie d'aller me faire charcuter non plus, si je peux tenir encore le coup comme
 297 ça, je tiendrais le coup, mais c'est vrai que j'aimerais un peu respirer. L'année dernière qu'il a été tant malade,
 298 qu'il a été opéré de l'aorte abdominale, euh, trois mois ça a duré, euh, janvier, février... en tout dans l'année, il y
 299 est allé deux mois. Et quand on m'a fait les ménisques, avant de... il y a trois ans de ça, je l'avais mis à ____, ça
 300 m'avait coûté 1800€. Alors c'était elle, ____ [l'auxiliaire de vie], qui allait le voir, parce que j'ai dit : 'Si je vais le voir,
 301 il va vouloir rentrer à la maison'. Elle a beau être belle cette maison de retraite, c'est vraiment un laisser-aller que
 302 ce n'est pas possible. Ma mère était à ____ et c'était beaucoup mieux suivi à ____ qu'à _____. Mon Dieu, quand je suis
 303 allée le voir ! Il était dans une merde, excusez-moi, le pipi et de tout. Pas de... Il faisait 40° dans sa chambre.

304 Quand il m'a vu, comme ça, il pleurait. Ah j'ai dit : 'C'est fini, je ne le mets plus'. Et puis après, il a recommencé à
305 faire ses cinémas, il était désagréable et tout et puis après alors, on l'a opéré. Et depuis qu'on l'a opéré, le docteur
306 ____, il me dit : 'Mais qu'est-ce qu'il a changé !'. Tout le monde me le dit : 'Mais qu'est-ce qu'il a changé !'. Il a eu
307 l'esprit plus clair, parce qu'il était mieux irrigué, ça se peut, hein, ça se peut...

308 **Enq. Et donc ça se passe mieux ?**

309 M. Oui, il a un bon traitement, parce qu'il avait des crises d'épilepsie, donc ____, ils lui ont trouvé le bon traitement,
310 hein le neurologue... parce que j'ai vu le neurologue, il me dit : 'Il faisait des crises d'épilepsie', je lui ai dit : 'Oui, il
311 a été soigné, on lui a fait des examens et tout'. 'Ah mais bien sûr', il me dit, 'c'est ça'. Plus la prostate... enfin, bon,
312 on lui a donné un bon traitement et bon, donc impeccable... impeccable... mais il va mieux que moi ! Si je vous
313 disais, il va mieux que moi ! ... Mon frère en rigolant, il me le dit, il me dit : 'Il t'enterrera', parce que, vous allez le
314 voir, 77 ans, même les infirmières : 'Mon Dieu, Claude, 77 ans, on ne dirait pas... tellement qu'il est bien'...

315 **Enq. Et votre frère par exemple, qu'est-ce qu'il en pense de toute l'aide que vous lui apportez ?**

316 M. Euh, 'tu te crèves, tu te tues', il me dit, 'il t'enterrera !'. Voilà...

317 **Enq. Et il pense qu'il faudrait qu'il y ait des aides extérieures plus importantes ?**

318 M. Beh bien sûr, il me dit : 'Il faudrait que tu prennes un peu des vacances et tout'... si j'avais une personne... mais
319 non, même pas, je me sentirais trop coupable de le laisser... oui, parce que je connais son caractère. D'abord, ça
320 fait 50 ans qu'on est ensemble, enfin, qu'on se connaît, que... 31 ans de mariage officiel... je le sais, rien que dans
321 ses yeux, puisqu'il ne parle pas, et dans ses yeux, on se comprend, je sais ce qu'il me reproche, je sais ce qu'il veut
322 me dire, je sais tout, tout, voilà... là, je m'en vais le mardi, alors je lui dis, le matin seulement : 'Tu sais quel jour on
323 est ? On est mardi. Tu sais que c'est mon jour, je vais nager. Et tu ne fais pas la gueule. Quand je rentre tu ne fais
324 pas la gueule ! 'Teuteu teu teuteuteu', il me fait. 'Oui, oui, oui, il y a ____', il me fait comme ça... mais bon, il rigole
325 avec elle et tout, quand je ne suis pas là. Il fait toujours son cinéma et quand je rentre, il me fait ça... il ne veut pas
326 m'embrasser, et je lui dis : 'Hé bé tu ne m'embrasses pas, tant pis, vé écoute', et dès qu'elle a tourné le dos, hop
327 c'est fini. Il redevient normal, gentil et tout... voilà, content de me voir... des fois je lui dis : 'Et qu'est-ce que tu
328 ferais si je n'étais pas là ?'. 'Teu, teuteu teu', il me fait. Je lui dis : 'Hé ma foi, ah oui', il faut qu'il comprenne que je
329 suis toujours là, hein toujours là, 24 h sur 24, la nuit et le jour. Ah oui, il rigole quand il voit que je souffre, que je
330 me mets la genouillère que... alors ça le fait rire... et je lui dis : 'Mais tu as fini de rigoler'... lui par contre, alors que
331 ce n'était pas franchement un bileux. Il se faisait mal, il se cassait, double fracture de la cheville, jamais il ne se
332 plaignait ni rien du tout que maintenant, mon Dieu, tu le griffes à peine là, oh là là, on dirait qu'il saigne, qu'on l'a
333 coupé... c'est incroyable...

334 **Enq. Parce que, par exemple, vous avez des petits-enfants ?**

335 M. Oui, enfin, lui il en a, moi, je n'en ai qu'un.

336 **Enq. Donc en profiter pendant une semaine de vacances ?**

337 M. Oui, mais mon petit-fils, il a vingt ans... et il travaille alors... mais quand il était petit, oui, je le prenais, et le sien et
338 le mien...

339 **Enq. Et donc là vous le voyez quand vous allez à ____ et eux viennent vous voir je suppose ?**

340 M. Voilà, voilà, voilà...

341 **Enq. Bon, très bien... et vous de votre côté, vous avez des choses à me dire sur l'aide que vous apportez ?**

342 M. Non, je... non, moi, c'est une question pécuniaire. Voilà, le plus... les retraites sont basses et moi, c'est une
343 question pécuniaire. C'est la seule chose...

344 **Enq. En même temps, je crois que si vous aviez les moyens, vous ne le laisseriez pas de toute façon ?**

345 M. Je ne le laisserais pas, mais je me sentirais beaucoup mieux, parce que je prendrais quand même ____ [l'auxiliaire
346 de vie] plus souvent... s'il fallait que je la prenne deux journées par semaine, je la prendrais deux journées par
347 semaines...

348 **Enq. Pour avoir deux journées de libre ?**

349 M. Voilà, voilà...

350 **Enq. Mais quelqu'un à domicile et vous le gardez quand même et être là pour...**

351 M. Ah oui, oui, oui, je ne le laisserais pas, non, je ne le laisserais pas...

352 **Enq. Donc juste une journée de plus...**

353 M. Oui, voilà... mais enfin, bon, je m'en passe. Parce que j'ai l'avantage de conduire, hein, que je puisse conduire
354 encore longtemps, et dès qu'il est couché, le matin des fois je me prépare de bonne heure. Je vais aller par

355 exemple à ____, parce que je veux aller chercher quelque chose, alors je me prépare et dès qu'il est couché, hop je
356 pars en voiture. Mais des fois aussi l'après-midi. Parce que quand je vais chez le docteur, je lui dis : 'Tu sais, je vais
357 chez le docteur', je prends les RDV toujours quand il dort... voilà, je leur dis : 'Entre 9h et 11h30 ou entre 2h et 4h',
358 parce qu'à 4h, je le fais goûter. Et donc je m'échappe, je vais à ____, je vais à ____... voilà... je ne vais pas aller prendre
359 le café chez des copines, je ne vais pas aller au cinéma... et bon, le soir je ne sors pas... quand il a été hospitalisé :
360 'Ah, enfin, on te voit', 'Et oui, on me voit', ma nièce qui a un restaurant à ____, elle me dit : 'Ah enfin, tu es de
361 sortie'. Mon frère m'y avait menée et voilà... beh oui, j'en ai profité de faire des choses pendant qu'il n'était pas
362 là. C'était... la belle vie (*rires*), c'était la belle vie... d'aller manger, après la plage, d'aller manger avec ma nièce au
363 bord de l'eau, à ____... voilà, des choses que je ne fais plus depuis des années et des années... mais enfin, tout ça,
364 c'est aussi une question pécuniaire. C'est bien joli d'avoir des heures pour sortir mais qu'est-ce que je fais ?
365 Traîner dans les magasins, si je n'ai pas les moyens, ce n'est pas la peine...

366 **Enq. Mais une journée de plus par semaine, si vous aviez les moyens, vous le feriez ?**

367 M. Oui, voilà, voilà, parce que j'ai ma tante à ____, elle me dit : 'Viens passer la journée avec moi'. Elle a 86 ans
368 maintenant, hein. 'Eh beh, viens passer la journée'. J'y allais, quand l'hiver je n'allais pas à la piscine, j'allais passer
369 ma journée avec elle à ____... et 'Oh, tu pars déjà ?', 'Hé oui, il faut que je sois rentrée quand même'. C'est sûr,
370 même chez mon fils, quand je monte à ____, je bombarde, parce que, il y a quand même la route et pour une
371 journée, c'est court. Ma belle-fille, l'année dernière, elle a fait ses 50 ans et je n'ai pas pu y aller. Je n'ai pas pu y
372 aller, parce que lui, je ne sais pas ce qu'il y avait eu... et j'ai dit : 'Non, je ne peux pas monter, c'est trop court'... et
373 puis, je ne veux pas me ficher en l'air parce que j'ai envie d'aller quelque part... (*Discussion sur les différents*
374 *déplacements*)... mais enfin bon, j'ai du temps donc, et encore que, je me sens coupable quand je rentre tard. ____
375 [l'auxiliaire de vie], elle me dit : 'Pourquoi vous rentrez de si bonne heure ?'. Beh, parce que je sais que lui, il
376 m'entend... elle me dit : 'Mais écoutez, je suis là'. Beh, je pourrais rentrer vers 6 ou 7h. Beh, non, je rentre plus
377 tôt, je grignote sur mes heures, mais ça ne fait rien. J'ai passé une belle journée et voilà, je suis contente. Je
378 préfère partir le matin plus tôt. Elle, elle ne vient qu'à 9 heures. Je préfère partir quand il est couché à 8h30, moi
379 je m'en vais, parce que j'ai une heure de route...

380 **Enq. Merci pour l'entretien... (Discussion sur l'enquête, sur les aides de l'Etat).**

381

382

FIN

Entretien n°3

Aidant : Marcel O.

Aidé : Pauline O., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »

- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 30/07/10

- **Durée :** 38 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme O.

- **Présents :** Marcel O.

Enq. Alors vous, vous vivez avec votre épouse, vous aidez votre épouse ?

M. Oui, elle est malade. Elle est couchée là.

Enq. (Discussion sur l'enquête)... donc vous, vous aidez votre épouse ?

M. Oui, bien sûr.

Enq. Vous l'aidez depuis quand ?

M. Depuis plusieurs mois... c'est-à-dire un an à peu près...

Enq. D'accord, mais en 2008 vous deviez déjà être un petit peu...

M. C'est-à-dire que c'est moi qui était malade à ce moment-là.

Enq. En 2008, c'est vous qui étiez malade ?

M. J'ai été opéré et puis, et puis j'ai fait l'infarctus et puis après, c'est ma femme qui était malade...

Enq. D'accord, quand est-ce qu'elle a été malade votre femme ?

M. Je ne peux pas vous dire, mais ça fait plusieurs mois hein...

Enq. Et donc c'est vous qui l'assistez quotidiennement ?

M. Oui.

Enq. Elle a besoin de quoi comme aide ?

M. Beh c'est-à-dire qu'il vient l'infirmière, elle lui fait le bain, elle lui donne les cachets, les piqûres pour le diabète, et puis, il vient la femme de ménage...

Enq. Donc l'infirmière vient trois fois par jour ?

M. Deux fois.

Enq. Et la femme de ménage ?

M. Trois fois par semaine. En tout dans le mois, 30 heures.

Enq. Donc ça, c'est les personnes qui vous aident, l'infirmière et la femme de ménage, et le reste c'est vous qui le prenez en charge ?

M. Oui, la femme de ménage, c'est nous qu'on la paye aussi... on paye pas grand-chose, mais on paye quand même...

Enq. D'accord, donc vous avez une aide quand même ?

M. Oui.

Enq. Et les repas, c'est vous qui les préparez ?

M. Ah c'est moi qui les prépare, oui... enfin, je fais ce que je peux...

Enq. Et votre épouse, elle marche, vous pouvez la lever...

M. Ah je la lève, mais il faut que je l'accompagne jusqu'à la table ou pour aller aux WC et tout...

44 **Enq.** D'accord, et donc ça fait quelques mois que ça dure tout ça ?

45 M. Oui, quelques mois que ça dure, mais enfin, ça c'est, parce qu'avant elle était super excitée, vous voyez, enfin,

46 comment je peux dire... elle était méchante quoi...

47 **Enq.** Et c'était difficile à gérer ?

48 M. C'était difficile. J'étais obligé d'appeler le docteur et on l'a envoyée à l'hôpital plusieurs fois, mais ça n'a rien

49 donné...

50 **Enq.** A quel hôpital ?

51 M. Ils l'envoyaient à ____ quelques jours et ils ne lui ont rien fait, et à ____ aussi, et ils ne lui ont pas fait grand-chose

52 non plus... ils l'ont soignée pour le diabète, mais pas pour ses crises qu'elle avait... voilà...

53 **Enq.** Est-ce que vous êtes le seul de la famille à l'aider votre épouse ?

54 M. Oui, je suis tout seul.

55 **Enq.** Vous n'avez pas des enfants qui viennent un petit peu ?

56 M. Ma femme, elle a un enfant mais il vient... de temps en temps...

57 **Enq.** Tous les jours, toutes les semaines ?

58 M. Oh pauvre ! Tous les mois...

59 **Enq.** Donc vous avez un fils, une fille ?

60 M. Moi, je n'ai rien du tout. Il n'y a que ma femme qui a eu deux garçons. Un, il est décédé il y a quelques mois et un

61 autre, qui habite ____, là...

62 **Enq.** Et qui vient juste de temps en temps...

63 M. De temps en temps...

64 **Enq.** Mais donc il n'est pas vraiment là pour vous aider ?

65 M. Non, oh pauvre ! pas du tout...

66 **Enq.** Et personne d'autre alors ?

67 M. Personne. Personne ne vient m'aider.

68 **Enq.** Pas de frère ou de sœur, de neveux ou nièces ?

69 M. J'ai des frères et des sœurs, mais enfin, ils habitent ____... mais enfin, si je les appelle, ils viennent hein, ce n'est

70 pas... mais je n'ai pas besoin... c'est moi qui m'en occupe. Je ne peux pas bouger, je suis en prison moi... non, c'est

71 vrai...

72 **Enq.** Avant de vous occupez de votre épouse, vous pouviez partir...

73 M. Ah oui, bien sûr.

74 **Enq.** Vous avez la voiture ?

75 M. Bien sûr.

76 **Enq.** Et vous conduisez ?

77 M. Heureusement. C'est la seule chose que je peux faire... je conduis, heureusement... sinon, alors là, la prison, c'est

78 _____. Ouais, ouais c'est vrai... parce qu'en plus, j'ai les articulations, je ne peux plus marcher. J'ai été opéré deux

79 fois du genou, là. Ils m'ont mis deux fois une prothèse, là. Et j'ai plus mal qu'avant maintenant... je n'arrive plus à

80 marcher. Je n'arrive plus à soulever les bras. Et le plus que je souffre, c'est la nuit encore. Et de partout, surtout

81 dans les épaules, les poignets, les doigts...

82 **Enq.** Mais vous êtes seul pour aider votre épouse ; et si elle tombe par exemple, vous arrivez à la relever ?

83 M. Oh pffutt ! J'ai passé un moment... pendant tous les mois de... combien de fois elle est tombée et je n'arrivais plus

84 à la relever, je n'ai plus de force...

85 **Enq.** Et comment vous faites alors ?

86 M. Beh maintenant j'y arrive mais... avant je n'y arrivais pas... mais j'ai toujours été tout seul...

87 **Enq.** Vous avez déjà appelé les pompiers ?

88 M. Non, pauvre. Qu'est-ce que vous voulez qu'ils fassent les pompiers ? Je les ai appelés une fois et j'ai tout fait moi.
89 C'est moi qui ai tout fait. Ils n'ont rien fait bof...

90 **Enq. Alors imaginons que vous puissiez bénéficier d'une heure d'aide supplémentaire auprès de votre épouse, qui**
91 **vous libèrerait vous un petit peu...**

92 M. Oui, pour aller faire les courses, mais comme demain matin, par exemple, j'ai la femme de ménage qui va venir.
93 Elle va me la garder ; pendant ce temps, je vais faire les courses. Si elle veut, hein...

94 **Enq. Alors imaginons que vous ayez une heure comme ça, combien vous seriez prêt à payer pour une heure ?**

95 M. Ah ne me parlez pas de payer, parce que là, s'il faut payer... ce n'est pas la même musique...

96 **Enq. Mais imaginons...**

97 M. Qu'on ne puisse pas faire autrement quoi ? ... alors je paierais ce qu'il faut... comment il faut faire... s'il faut payer,
98 je paierais... pour ma femme, je le ferais. Surtout qu'elle n'est pas jeune ma femme, hein...

99 **Enq. Et combien vous paieriez à peu près ?**

100 M. Une heure ? Ma foi, je ne sais pas.

101 **Enq. Alors je vous donne une échelle de prix... (Discussion)... qu'est-ce que vous seriez prêt à donner pour avoir une**
102 **heure de libre dans la semaine ?**

103 M. Moi, moi, le moins possible... 5€ c'est tout...

104 **Enq. D'accord, très bien, maintenant, imaginons qu'on vous demande de rester une heure de plus par semaine**
105 **auprès de votre femme, combien vous souhaiteriez être payé pour ça ?**

106 M. Ah, ah, je ne veux pas être payé moi, enfin, si il faut... je suis là toute la journée moi, ça fait des années... ça fait 50
107 ans qu'on est mariés alors...

108 **Enq. Et c'est vous qui êtes là tous les jours, 24 h sur 24 ?**

109 M. Voilà...

110 **Enq. Alors justement pour aller faire les courses, etc., comment vous faites alors ?**

111 M. Eh beh, je... ma femme, elle se couche, je sais qu'elle ne bouge plus hein... et je vais vite à ____ et je reviens... en
112 voiture hein, bien sûr. Heureusement que je peux conduire...

113 **Enq. D'accord, même s'il n'y a personne, vous partez alors ?**

114 M. Ouais... c'est risqué hein... attention...

115 **Enq. Alors, pourquoi c'est risqué ?**

116 M. Hé, si elle voulait se lever pour aller aux WC... remarquez, elle a la chaise percée vous savez, juste à côté. Mais
117 enfin, on ne sait jamais... pour une raison ou une autre... elle ne répond pas au téléphone, de toute façon, elle
118 n'entend pas. Si on sonne, elle n'entend pas, et si on téléphone, elle n'entend pas non plus... ça fait qu'elle ne
119 bouge pas quoi...

120 **Enq. Et donc vous ne la laissez pas trop longtemps toute seule, au cas où elle tomberait...**

121 M. Ah non ! hé pardi ! ou en cas... on ne sait pas ce qui peut arriver... il peut venir un méchant hein... c'est arrivé bien
122 des fois... pas ici mais... à Paris et tout ça, les personnes âgées... parce qu'il y en a qui croient qu'on est riches mais,
123 on n'est pas riches...

124 **Enq. Et quand vous partez, vous la prévenez votre épouse ?**

125 M. Ah oui, bien sûr... oui, oui, oui... c'est pour ça qu'elle ne bougera pas, enfin, j'espère qu'elle ne bougera pas. Elle
126 m'entend. Quand j'arrive, elle m'entend...

127 **Enq. Donc l'aide que vous apportez à votre épouse, vous pensez que c'est quelque chose de normal, vous pensez**
128 **que quelqu'un devrait être là et que ce n'est pas à vous de le faire...**

129 M. C'est normal... c'est mon travail, c'est, c'est à moi à le faire... il n'y a pas de raison...

130 **Enq. Et pourquoi c'est à vous ?**

131 M. Parce que je suis marié pour le meilleur et pour le pire (*rires*)...

132 **Enq. Et son fils alors ?**

133 M. Pffut... ne parlez pas de la famille, de la sienne... non...

134 **Enq.** **Son fils, cela ne serait pas normal qu'il vienne l'aider ?**

135 M. Ouais, ça serait normal mais... allez lui dire... oh, moi je m'en fous moi... du moment que je peux, je fais... il n'y a
136 que si je tombais malade, c'est ça, c'est ça le problème...

137 **Enq.** **Alors qu'est-ce que vous feriez dans ce cas-là ?**

138 M. Hé, je n'en sais rien... j'avertirais ma famille d'abord. Et lui, je l'avertirais et puis j'avertirais ma famille. Ma famille
139 s'ils peuvent, ils viendraient tous les jours là...

140 **Enq.** **Votre famille, c'est vos frères et sœurs ?**

141 M. Frères et sœurs.

142 **Enq.** **Vous en avez combien ?**

143 M. Je n'ai plus qu'un frère et trois sœurs. Avant j'avais trois frères et trois sœurs. Maintenant, je n'ai plus qu'un frère
144 et trois sœurs.

145 **Enq.** **Qui sont tous sur ____ ?**

146 M. Tous sur ____.

147 **Enq.** **Donc ça fait quand même du monde qui pourrait vous aider si vous en aviez besoin alors ?**

148 M. Ils pourraient, ils pourraient... ils ont leur famille eux aussi. Et ils ne sont pas jeunes non plus. C'est moi le plus
149 jeune.

150 **Enq.** **Quel âge vous avez Monsieur ?**

151 M. Je vais avoir 78 le mois prochain.

152 **Enq.** **Donc pour vous c'est quelque chose de normal d'être à côté de votre épouse ; et les aides professionnelles, une
153 maison de retraite ?**

154 M. J'ai, j'ai demandé, je me suis renseigné. Ouuh, 2000 € par mois... et payable d'avance... vous n'êtes pas rentré qu'il
155 faut 2000 €. Alors où je vais les chercher ?...

156 **Enq.** **Mais si financièrement, cela avait été abordable, vous l'envisageriez cette solution ?**

157 M. Oui, oui, oui...

158 **Enq.** **Et vous seriez allé la voir régulièrement ?**

159 M. Voilà, tous les jours. Quand elle était à l'hôpital à ____, j'allais la voir tous les jours, tous les jours...

160 **Enq.** **Et qu'est-ce que vous en pensez de ces aides professionnelles ? Est-ce que vous pensez que vous devriez avoir
161 accès à plus d'aide professionnelle, par exemple, une auxiliaire de vie qui vient une journée par semaine et
162 vous allez vadrouiller... vous pensez que cela serait bien ?**

163 M. Hum, trop, cela serait trop ça... faudrait que la femme de ménage, elle vienne un peu plus longtemps. Voyez. Elle
164 vient 3h, 2h. Demain, c'est samedi, elle vient 3h, sinon, les autres jours 2h. Et c'est vite fait 2h...

165 **Enq.** **Et elle vous fait le ménage, mais pas la cuisine et pas les courses ?**

166 M. Si je lui demandais, elle le... mais je ne sais pas si...

167 **Enq.** *(Discussion)...* **vous faites la cuisine ?**

168 M. Oui, mais c'est qu'elle est difficile maintenant... elle veut ceci, elle ne veut pas cela. Aujourd'hui elle le veut,
169 demain elle ne le veut pas... c'est difficile...

170 **Enq.** **Qu'est-ce qu'elle a eu comme problème médical votre épouse ?**

171 M. Beh c'est, c'est... comme je peux dire... c'est, c'est méchant... elle s'énervait et elle devenait méchante, agressive.

172 **Enq.** **C'est un problème d'Alzheimer qu'elle a ?**

173 M. Non... on croyait que c'était ça, mais ce n'est pas ça. Ça ressemblait, mais ce n'est pas ça. Et elle a un peu perdu
174 la... un peu la mémoire aussi... oui, un peu...

175 **Enq.** **Qu'est-ce que vous en pensez de ça, d'être à côté de quelqu'un de sa famille, de devoir l'aider...**

176 M. C'est triste ! ... et qu'est-ce qu'il faut faire ?... je ne sais pas. Avant, il y avait peut-être 20 personnes qui venaient
177 manger là. Tous les étés d'ailleurs. Il n'y a que depuis deux ans que... on ne voit plus personne.

178 **Enq.** **Et il y a deux ans, c'est vous qui aviez eu un problème ?**

179 M. Oui, j'ai été opéré pour la deuxième fois du genou... j'étais encore à la clinique et j'ai fait un infarctus. Alors ça, ça,
 180 ça m'a tué. Je ne suis plus bon à rien maintenant... je ne suis plus bon à rien... je ne peux plus rien faire, je suis de
 181 suite fatigué... je suppose que c'est... je n'ai jamais eu de problème à part le cœur, là... heureusement que je me
 182 trouvais encore à la clinique... heureusement... ils m'ont de suite mené à ____ et ils m'ont débouché les artères.
 183 Que j'avais le cœur, boum, boum, boum, on aurait dit qu'il voulait sortir... je n'ai pas eu peur, mais enfin... ça a été
 184 vite fait heureusement...

185 **Enq. Et après vous avez été un peu dans une maison de repos ?**

186 M. Non, je suis revenu à la maison...

187 **Enq. Et votre femme à cette époque, elle commençait déjà à être un peu fatiguée ou pas du tout ?**

188 M. Beh, ma femme, elle a 95 ans... donc vous voyez... avant elle pétait le feu... avant ça, avant qu'elle ne soit malade,
 189 elle pétait le feu... on ne voyait pas la différence (*il montre une photo de leur couple quand ils étaient jeunes*) mais
 190 on ne voyait pas la différence... bien sûr, maintenant, ça se voit...

191 **Enq. Et là, c'est votre petit-fils ?**

192 M. Oui...

193 **Enq. Et donc eux non plus, vous ne les voyez pas souvent alors ?**

194 M. Non, depuis, ils n'ont plus téléphoné, plus rien. Pourtant, on les a nourris, logés et blanchis ici, pendant des mois...
 195 et pour dire...

196 **Enq. Et vous les voyez à peine une fois par mois ?**

197 M. Même pas. Les petits, il y a longtemps qu'on ne les a pas vus... et même le téléphone... rien... je ne sais pas ce qu'il
 198 y a... pourtant hein... enfin, qu'est-ce qu'il faut faire ?

199 **Enq. C'est quand la dernière fois que vous l'avez vu votre petit-fils ?**

200 M. Oh... euh... avant Noël... ça fait presque un an...

201 **Enq. Et à Noël, ils ne sont pas venus ?**

202 M. J'ai envoyé les cadeaux comme d'habitude mais... enfin, ça, ça ne fait rien, je m'en fous moi...

203 **Enq. Si vous aviez la possibilité d'avoir une aide en plus, vous, qu'est-ce que vous prendriez, les infirmières, les**
 204 **femmes de ...**

205 M. Les infirmières viennent deux fois par jour, c'est largement suffisant... une aide ménagère, et comme je vais faire
 206 les courses, que je puisse faire confiance. Celle que j'ai en ce moment, ça fait deux ans qu'elle vient. Depuis que
 207 j'ai été malade, elle vient... donc voilà, j'ai confiance...

208 **Enq. Et si vous aviez la possibilité financière, votre femme, vous la mettriez dans une maison de retraite et vous iriez**
 209 **la voir régulièrement ?**

210 M. Bien sûr... à condition que je ne puisse pas la garder hé ! ... du moment que... moi j'ai voulu la garder... parce que...

211 **Enq. Donc même si vous aviez les moyens financièrement, tant que vous êtes en forme, vous la garderiez ici ?**

212 M. Voilà, exactement... tout à fait...

213 **Enq. Vous préférez ?**

214 M. Hé, bien sûr... parce que, elle n'est pas toujours bien traitée hein...

215 **Enq. Et donc pour l'aider à marcher, à se déplacer, ce n'est pas trop dur pour vous ?**

216 M. Non, ça va... je la tiens et il n'y a pas de problèmes... à un moment donné... ça allait mal tous les ... enfin,
 217 maintenant on lui donne les gouttes pour la calmer sinon, toutes les dix minutes, un quart d'heure, il fallait la
 218 lever... elle voulait aller aux WC vous voyez... alors la nuit je ne pouvais pas dormir. Je ne dormais plus... alors des
 219 fois elle tombait et je n'arrivais plus à la relever moi. Je n'ai plus la force... je ne dormais pas... et je n'avais plus la
 220 force de la relever... ah, j'ai passé de mauvais moments...

221 **Enq. Et vous avez été seul tout le temps ?**

222 M. Oui, tout le temps seul, ouais... mais c'était dur pour la soulever, vous savez... on dirait qu'elle pèse 400 kilos. C'est
 223 dur... j'ai souffert... maintenant, ça va, beaucoup mieux... beaucoup mieux... elle est plus calme... parce qu'avant
 224 elle était surexcitée là...

225 **Enq. Et donc en général elle vient avec vous manger ?**

226 M. Oui, je vais la chercher et je l'assoie là en attendant que cela soit prêt.

227 **Enq.** **Et le reste du temps elle reste dans son lit et elle regarde la télé ?**

228 M. Alors elle n'aime plus la télé maintenant... et alors attention, elle me l'a cassée la télé... des fois, il lui prend la

229 crise, heureusement que... qu'on lui donne des gouttes pour la calmer... sinon, elle casserait tout... c'est ça, elle

230 est agressive... et pourtant, pourtant, c'était une femme, elle avait toujours le sourire, toujours elle riait. Et puis là

231 maintenant, c'est... c'est le bon Dieu et le diable...

232 **Enq.** *(Discussion sur les humeurs dans la vieillesse)...*

233 M. Et des fois, elle me dit qu'elle ne me connaît pas... qu'ici je ne suis pas chez moi... alors que c'est moi qui ai tout

234 fait... enfin, ça ne fait rien...

235 **Enq.** **Au niveau physique, il faut quand même être un peu en forme pour s'occuper de quelqu'un... qu'est-ce que**

236 **vous en pensez que ça représente la charge de vous occuper de votre épouse ?**

237 M. C'est, c'est... c'est dur... et oui, j'ai fait venir du monde... j'ai fait venir une équipe pour me tailler les cyprès là

238 parce qu'ils dépassaient dans la rue... 1200 €...

239 **Enq.** **Donc sur le plan physique...**

240 M. Je ne peux rien faire... à part faire la cuisine et conduire... je ne peux plus rien faire. Je ne peux plus me baisser. Si

241 je me mets à genoux, si je n'ai pas quelque chose pour m'accrocher je ne peux plus me relever. Vous voyez... j'ai

242 les genoux que... de partout j'ai mal... j'ai les épaules là, vous ne pouvez pas vous imaginer les douleurs que j'ai... si

243 je me mets à genoux, je vous dis, je ne peux plus me lever... c'est vrai... je suis obligé de ramper pour m'accrocher

244 quelque part... c'est malheureux...

245 **Enq.** **Et vous arrivez quand même à accompagner votre femme et à la relever ?**

246 M. Oui, oui, ça va...

247 **Enq.** **Votre médecin vient vous voir ici pour les visites ?**

248 M. Oui, oui, il vient...

249 **Enq.** **Alors en 2008, à la question sur 'combien vous seriez prêt à donner pour une heure d'aide', vous aviez répondu**

250 **que vous n'y aviez jamais pensé...**

251 M. Oui, non, non... tout à fait... c'est juste

252 **Enq.** **Ce n'est pas quelque chose à laquelle vous avez réfléchi en fait ?**

253 M. Non...

254 **Enq.** **A l'époque, en 2008, vous aviez déjà la femme de ménage ?**

255 M. En 2008, en janvier, février, quand je me suis fait opérer et que ma femme, elle était seule... hé voilà, c'est début

256 2008 qu'elle a commencé à venir...

257 **Enq.** **Et combien vous payez la femme de ménage ?**

258 M. Euh, pas grand-chose... je paye par mois... mais je ne sais pas trop, parce qu'au départ ce n'est pas moi qui m'en

259 suis occupé. C'est le fils et la belle-fille... ça fait que je ne suis au courant de rien moi, mais enfin... c'est moi qui

260 paye toujours... mais c'est eux qui avaient trouvé ça, c'est ____ là, l'association... ils devaient voir pour m'ajouter

261 des heures pour la femme de ménage, et puis, je vois que c'est tombé à l'eau... c'est... je ne me rappelle plus

262 comment ça s'appelle ça... ils devaient s'en occuper et puis je n'ai plus de réponse... attendez (*il regarde des*

263 *papiers*), alors... le Conseil général... c'est une dame du Conseil général... (*l'infirmière arrive*)... oh, ça, ça alors, c'est

264 la vipère celle-là (*alors qu'il la voit arriver de loin*)...

265 **Enq.** **D'accord et vous deviez voir avec une dame du Conseil général pour des heures supplémentaires de la femme**

266 **de ménage ?**

267 M. Et oui, c'est ça... une dame qui est venue avec l'association... elles sont venues toutes les deux... et voir aussi ma

268 femme...

269 **Enq.** *(Discussion sur la recherche d'aide)...* **alors peut-être une dernière question, alors imaginons que vous soyez trop**

270 **fatigué pour pouvoir aider votre épouse... alors vous m'avez dit que vous avez de la famille...**

271 M. Oui, mais enfin, ils ont leur famille aussi... ma sœur, elle est veuve maintenant, mais elle ne conduit pas... mon

272 frère, il conduit, mais sa femme, elle est malade et donc il ne peut plus bouger... et l'autre sœur, elle a deux filles...

273 **Enq.** **Donc vous n'y avez pas pensé ?**

274 M. Hé non, je n'y ai pas pensé... je ne préfère pas y penser... je pensais que, bien souvent, si je tombais malade, je ne

275 sais pas comment je ferais...

276 Enq. Qu'est-ce que vous faisiez comme métier monsieur ?

277 M. Soudeur pipeline... je travaillais beaucoup à l'étranger et en mer aussi... en terre et en mer...

278 Enq. Et vous avez habité à ____ ?

279 M. J'y suis né, mais enfin, ça fait 50 ans que je suis là à ____

280 **Enq.** **Et votre épouse qu'est-ce qu'elle faisait ?**

281 M. Elle travaillait chez les paysans. Elle ramassait les fruits et les légumes. Elle n'a jamais bougé d'ici... (*son épouse*
282 *l'appelle en criant*)... oui, j'arrive... aïe, aïe, là, ça commence à péter (*il va rejoindre son épouse*)...

283

284 FIN

Entretien n°4

Aidant : Michel K.

Aidés : Philippe K., son frère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 50€

- **CAR** = 60€

Contexte de l'entretien

- **Date** : 04/08/10

- **Durée** : 27 minutes

- **Lieu** : au domicile de Michel K.

- **Présents** : Michel K.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* alors, dans un premier temps, vous pourriez me rappeler l'histoire de l'aide que vous apportiez à votre frère ?

M. Bon, c'était une aide, moralement... psychologiquement surtout... il avait beaucoup de problèmes de santé, de... cœur... il avait fait une dépression, il avait un problème d'alcoolisme... il a fait plusieurs stages à ____ là-bas, en maison psychiatrique... et puis à la fin, je n'ai pas pu bien l'aider quoi... j'ai fait ce que j'ai pu quoi...

Enq. Il est parti quand en fait ?

M. Il est parti le 9 juillet de l'année dernière... il s'est suicidé, il s'est tiré une balle dans la bouche, là-bas dans le ____, il était tout seul...

Enq. Et ça avait commencé comment, c'était d'abord le problème cardiaque et ensuite...

M. Non, c'était tout, c'était tout... après son divorce, ça a été la... et puis sa fille... ça a été... ça a été des gros problèmes... il n'arrivait pas à s'en remettre.

Enq. Quel âge il avait ?

M. 44 ans.

Enq. Et donc l'aide que vous l'apportiez, ça durait depuis combien d'années ?

M. Ouf, des années et des années... à peu près 5 ans, on va dire... ouais, ouais... eh ouais parce que j'avais perdu ma mère entre temps, en 2005 et puis après ça a été...

Enq. Et c'était votre mère qui s'en occupait, avant, de votre frère ?

M. Mais non, comme lui, il avait divorcé, il était retourné à ____, dans le ____, avec ma mère... après le divorce... vers 2000 ouais... et moi, j'habitais avec ma mère aussi... et oui, parce que ma mère était grabataire... ma mère avait des problèmes, elle était sur fauteuil roulant... moi, j'y étais déjà, oui, j'avais divorcé et j'étais retourné déjà parce qu'il fallait une aide pour ma mère... et ensuite, lui, il est arrivé...

Enq. Donc jusqu'à son décès, vous viviez ensemble dans la même maison alors ?

M. Ouais, ouais avec ma mère...

Enq. Donc vous apportiez une aide 24 h sur 24 ?

M. Voilà, à ma mère et à mon frère... voilà... j'essayais quoi... je faisais du mieux que je pouvais... et ouais, ce n'était pas... mais l'alcoolisme c'est un, c'est, ouf, c'est une grosse maladie, c'est une grosse maladie... on ne s'en remet jamais, je pense. On essaye mais... ils ne s'en remettent pas... je ne le croyais pas mais, maintenant je commence, je l'ai compris après quoi, que c'est vraiment une maladie... alors j'ai essayé de l'aider comme je pouvais, ma foi. Alors en plus, il y avait des infirmières, il y avait un docteur qui venait, il y avait des psy qui venaient aussi, qui le suivaient...

Enq. D'accord, alors les infirmières, elles venaient combien de fois par jour ?

M. Oh, parce qu'il était suivi pour son cœur aussi, alors elles venaient presque tous les jours... pour la tension, le traitement, tout ça...

Enq. Donc juste pour des soins ?

48 M. Ouais, et un peu parler avec lui aussi... ouais, elles discutaient, elles étaient un peu psy aussi en même temps...

49 Enq. **D'accord, et qu'est-ce que vous aviez encore comme aide professionnelle à côté ?**

50 M. Bon, le médecin de temps en temps pour marquer le traitement... c'était tout...

51 Enq. **Une psychologue ou un psychothérapeute ?**

52 M. Non, c'était... il allait à l'hôpital de jour à ____, parce qu'il était suivi là-bas depuis des mois et des mois, et après de
53 temps en temps, l'infirmière, elle discutait avec lui, elle faisait un genre de...

54 Enq. **Et en dehors de ça, vous aviez par exemple une aide ménagère...**

55 M. Oui, mais ça c'était pour ma mère... ma mère avait droit à une aide ménagère...

56 Enq. **Et des auxiliaires de vie pour votre frère ?**

57 Kab. Non, il n'y en avait pas...

58 Enq. **Et donc à la maison, c'est vous qui étiez responsable de tout, je suppose ?**

59 M. Ouais, j'essayais ouais... hum...

60 Enq. **Et l'aide qu'il demandait, c'était du 24h sur 24, ou vous pouviez le laisser à la maison, aller faire des courses...**

61 M. Non, je pouvais le laisser et après... finalement je suis parti, finalement, je suis descendu à ____ moi... parce que je
62 ne le supportais plus... ouais... les deux dernières années (*voix entrecoupée par respiration courte, peut-être*
63 *manifestation d'angoisse*)... les deux dernières années, je suis redescendu à ____... voilà... avant son... son décès...

64 Enq. **Et donc il est resté seul à la maison ?**

65 M. Oui, il est resté seul dans le ____, ouais...

66 Enq. **Et vous alliez de temps en temps le voir ou...**

67 M. Ouais, ouais, assez souvent... presque toutes les semaines... hum... j'essayais quoi...

68 Enq. **Donc ce qu'il demandait comme soins, c'était surtout de la présence en fait, mais il était autonome au niveau
69 des repas, au niveau de la toilette...**

70 M. Ouais, ouais, ouais, tout ça, oui... mais... pfut... il était tout le temps imbibé alors... c'était dur...

71 Enq. **Il sortait encore de la maison pour aller faire des courses ou...**

72 M. Ouais, ouais, ouais... ouais il allait prendre ses courses, il n'y avait pas de problème. Ça, il n'y avait pas de
73 problème...

74 Enq. **Bon alors, je sais que c'est un peu difficile, parce que c'est une histoire qui a déjà une année, mais ce qu'on vous
75 avez demandé à l'époque, c'est, 'si quelqu'un vous avez remplacé une heure par semaine auprès de votre frère,
76 combien auriez-vous été prêt à la payer cette heure' ?**

77 M. Ouf... pas beaucoup parce qu'on voit beaucoup de gens qui... (*inaudible*)...

78 Enq. **C'est vraiment histoire de voir quelle valeur cela aurait eu pour vous.**

79 M. Il faut dire un chiffre ?

80 Enq. **Non, vous n'êtes pas obligé. En fait, quand vous étiez auprès de votre frère, il y a peut-être une fois où vous
81 vous êtes dit : 'Tiens, si j'avais une heure, que quelqu'un pouvait me remplacer, j'irais faire ça'... Donc est-ce
82 que vous étiez prêt à payer quelque chose pour ça ou alors vous pouvez vous dire qu'une heure, ça ne vous
83 aurait servi à rien ?**

84 M. Ouais, ça m'aurait plutôt servi à rien parce que... j'étais... même quand j'étais sur ____...

85 Enq. **Et alors justement, après, étant sur ____, pour que quelqu'un passe le voir une heure par semaine pour l'aide
86 dont il avait besoin, combien vous auriez été prêt à payer pour ça ?**

87 M. 100 euros...

88 Enq. **100 euros ?**

89 M. Hum... hum...

90 Enq. **Et pourquoi 100 euros ? Parce que ça a beaucoup de valeur ? Parce que c'est quelque chose de très important ?
91 Ou parce que c'est le...**

92 M. Non, c'est...

93 **Enq.** Le tarif du marché...

94 M. Oui, parce que c'est le tarif du marché... hum...

95 **Enq.** D'accord, alors imaginons maintenant qu'à l'époque, on vous ait dit : 'Bon, vous êtes sur ____, mais si vous allez voir votre frère une heure de plus par semaine, on vous paye. On vous accorde une aide financière'. Combien vous auriez souhaité recevoir ?

96

97

98 M. Le prix du plein d'essence, moi, c'est tout... voilà... pour monter le voir...

99 **Enq.** Donc les frais de déplacement ?

100 M. Voilà, les frais de déplacement... sans plus... parce que je savais que j'étais en permanence avec lui alors...

101 **Enq.** Avant vous étiez en permanence et après vous étiez sur ____, vous êtes allé le voir...

102 M. Moins souvent parce que... parce que, je ne le supportais plus... je n'arrivais plus à... à tenir ses problèmes... j'étais déjà malade moi alors...

103

104 **Enq.** Vous avez quoi comme problème ?

105 M. Là maintenant ? D'abord, j'ai été transplanté du cœur en 92 et là j'ai... au mois de mai, ils m'ont fait l'ablation du rein, parce que j'ai fait un cancer... et je n'ai plus le rein... et le rein gauche s'est mis à ne plus fonctionner (*importants sursauts de la voix qui l'inquiètent et qu'il ne trouve pas normaux, et qui sont probablement des manifestations d'angoisse*)... plus fonctionner et ils m'ont mis en dialyse...

106

107

108

109 **Enq.** Bon très bien, et transplantation cardiaque, c'était pourquoi ça, suite à une angine de poitrine ?

110 M. Même pas... c'est arrivé comme ça...

111 **Enq.** Ah oui, le cœur qui a décompensé et il fallait le changer ?

112 M. Exactement.

113 **Enq.** D'accord.

114 M. Et là, maintenant... maintenant c'est la dialyse...

115 **Enq.** Vous êtes suivi où ?

116 M. A ____.

117 **Enq.** Oh, ce n'est pas trop loin alors...

118 M. Non, ça va...

119 **Enq.** Et vous allez à la dialyse trois fois par semaine ?

120 M. Ouais... trois fois par semaine...

121 **Enq.** D'accord. Bon très bien. Alors pour revenir à ce problème de valeur, donc pour vous, y aller une heure de plus par semaine, vous n'aviez pas à être payé pour ça ?

122

123 M. Non...

124 **Enq.** Et pourquoi ?

125 M. Parce que c'était mon frère... voilà... mon frère jumeau en plus...

126 **Enq.** Vrai jumeau ?

127 M. Oui...

128 **Enq.** Donc vous avez grandi ensemble ?

129 M. Ah ouais, ouais...

130 **Enq.** Et donc pour vous c'était quelque chose de normal quoi ?

131 M. Normal... tout à fait normal... hum...

132 **Enq.** Quelque chose qu'il fallait faire...

133 M. Qu'il fallait faire ! ... et ouais... même que je n'ai pas pu... arriver au bout... mais il fallait que je le fasse...

134 **Enq.** Dans la famille, il y a d'autres personnes ?

135 M. Je n'ai plus de famille ! J'ai plus qu'un frère qui vit dans le ____... ouais... à ____...

136 **Enq.** Donc c'est un grand frère, petit frère ?

137 M. Il a trois ans de plus... ouais, mais je ne le vois plus maintenant... ça fait... depuis que mon frère est décédé, je ne le
138 vois plus... ça fait deux ans, euh, un an...

139 **Enq.** **Et donc lui, il était un peu là aussi pour aider votre mère et votre frère ?**

140 M. Pfut, non... il a sa famille lui... il a sa femme et tout...

141 **Enq.** **Et donc il n'y avait pas du tout...**

142 M. D'affinité avec...

143 **Enq.** **Je veux dire, il ne donnait pas une journée par semaine pour aider ou passer quelques heures ?**

144 M. Non, il passait de temps en temps dire bonjour... voilà...

145 **Enq.** **C'est-à-dire, une fois par jour, une fois par semaine, une fois par mois ?**

146 M. Non, une fois par semaine...

147 **Enq.** **D'accord, mais disons que l'aide à votre frère et à votre mère, c'était vous quoi ?**

148 M. Ouais, ouais...

149 **Enq.** **Et pourquoi alors lui, il n'apportait pas plus d'aide que ça ?**

150 M. Parce que... il a son travail, sa famille... voilà...

151 **Enq.** **Oui, mais quand on veut vraiment on arrive toujours à trouver un peu de temps non ?**

152 M. Ouais mais, il y avait des anicroches entre eux...

153 **Enq.** **Parce qu'en plus, il n'habitait pas très loin**

154 M. Non, non, il était à 14 km... non, mais ça... c'était sa vie...

155 **Enq.** **D'accord. Vous n'avez pas d'enfants ?**

156 M. Non.

157 **Enq.** **Alors en 2008, quand on vous avait posé ces questions, vous aviez dit que pour une heure d'aide fournie, vous**
158 **étiez prêt à payer 50 euros, et cette année vous dites 100 euros, donc pour vous ça avait un coût en fait, vous**
159 **pouvez payer quelqu'un pour...**

160 M. Oui, oui...

161 **Enq.** **Et vous aviez dit que pour aider une heure de plus, vous souhaitiez recevoir 60 euros**

162 M. 60 euros ? ... ça se peut... oui, ça se peut... oui, parce que c'était dur pour moi déjà... il fallait le supporter hein
163 parce que... c'était un teigneux...

164 **Enq.** **Non, mais je suis d'accord, une personne malade, c'est une véritable charge pour arriver à l'aider...**

165 M. Ah oui... l'aider et la maîtriser aussi... ah oui...

166 **Enq.** **Alors sur ces aides professionnelles, est-ce que vous auriez souhaité bénéficier d'autres aides ?**

167 M. Non, parce que ma mère avec la... avec l'aide, l'APA, elle n'avait besoin de rien, puisque j'étais là. J'étais valide,
168 j'étais bien... enfin, je suis encore valide mais...

169 **Enq.** **Donc votre mère, il y avait l'aide ménagère qui venait vous aider à la maison ?**

170 M. Ah oui, elle venait souvent... 16h par semaine je crois... ah oui, ma mère était sur fauteuil roulant et après, elle est
171 morte dans le lit quoi...

172 **Enq.** **Mais donc après, c'est vous qui avez repris le ménage tout seul alors ?**

173 M. Eh oui, eh oui, après c'est moi qui me suis démerdé... mais je ne travaillais pas donc bon...

174 **Enq.** **Et votre mère avait également une infirmière qui venait la voir régulièrement ?**

175 M. Ah oui, aussi, tous les jours...

176 **Enq.** **Et pour votre frère non plus, vous n'imaginiez pas d'autres aides ?**

177 M. Non... non... parce que... à part ce problème, il n'y avait pas d'autres problèmes...

178 **Enq.** **Et même par exemple une auxiliaire de vie qui vous aurait remplacé auprès de votre frère pendant une**
179 **journée ?**

180 M. Oui, ça m'aurait plu, oui c'est sûr... oui, ça m'aurait intéressé... pour me libérer un peu, pour faire un peu ma vie
181 quoi, parce que je n'ai jamais fait ma vie quoi... et ouais.

182 **Enq.** **Et oui, vous étiez auprès de ces personnes et il fallait plus ou moins en être responsable... ça demandait...**

183 M. Et oui, c'est ça... du temps, ça demandait du temps... beaucoup de temps, presque tous les jours...

184 **Enq.** **Et par exemple, pouvoir les placer dans une maison ?**

185 M. Ça c'était... pour moi, ce n'était pas envisageable... non... non, non, non...

186 **Enq.** **Et pourquoi ?**

187 M. Parce que je ne supportais pas... j'ai toujours été famille... pour moi, la famille, c'était... c'était tout quoi... donc je
188 ne voyais pas pourquoi... je les abandonnerais (*sursauts de la voix*)...

189 **Enq.** **Pour vous, les placer dans une maison, c'était les abandonner ?**

190 M. Oh oui, oui, sans problème... pour moi, oui...

191 **Enq.** **C'était quoi pour vous alors, c'était une espèce de devoir d'être à côté d'eux ?**

192 M. Beh oui... c'était, c'était un devoir... parce que je n'avais que ça à faire... oui. Si j'avais travaillé ou autre chose,
193 mais là, je n'avais rien à faire...

194 **Enq.** **Vous ne travailliez pas à l'époque, du fait de la transplantation cardiaque ?**

195 M. Exactement.

196 **Enq.** **Et disons, que maintenant, il y a aussi la possibilité, enfin, on peut imaginer pour votre mère, une maison de
197 retraite, prêt de chez vous, et pour votre frère...**

198 M. Mais il a fait des stages à ____, dans la maison psychiatrique, il y était souvent... hôpital de jour tout ça...

199 **Enq.** **D'accord, mais l'alternative, c'est que la personne vit dans une maison et vous pouvez être avec elle tous les
200 jours...**

201 M. Ouais, ouais...

202 **Enq.** **C'était envisageable ça pour vous ou...**

203 M. Et oui, mais il fallait trouver une maison aussi... et financièrement aussi... c'est ça aussi... parce que des maisons, il
204 en a fait des maisons... sur ____, dans le ____... ils le gardaient trois semaines, un mois... c'était tout hein... après...

205 **Enq.** **Ils le gardaient pour les cures ?**

206 M. Oui, c'est tout... sevrage... ils disaient... pour les sevrages... trois semaines pas plus...

207 **Enq.** **Il ressortait mais malheureusement, il retombait dedans ?**

208 M. Ouais... c'était pire qu'avant, c'était pire qu'avant... ah oui...

209 **Enq.** **Avant d'avoir votre problème cardiaque, vous faisiez quoi comme métier ?**

210 M. J'étais dans le bâtiment...

211 **Enq.** (*Discussion sur ____ et son logement*)... **d'autres choses à me dire sur ces questions, sur la charge que peut
212 représenter l'aide à une personne dépendante, parce que même si elle est assumée volontairement, cela reste
213 une charge financière, morale...**

214 M. Morale, ah oui...

215 **Enq.** **Physique...**

216 M. Et oui, c'est sûr... moi, ça m'a... ça a un peu détruit ma vie quoi (*sursauts dans la voix*)... et oui...

217 **Enq.** **Votre mère, vous êtes resté combien de temps auprès d'elle pendant qu'elle était dépendante ?**

218 M. Euh, elle est tombée malade en 2000, jusqu'à son décès en 2005.

219 **Enq.** **Et vous votre cœur, c'était avant alors ?**

220 M. Oui, 92.

221 **Enq.** **Autre chose à me dire...**

222 M. Non, je ne vois pas... à part si vous avez des questions à me poser.

223 **Enq.** (*Discussion sur les objectifs de l'enquête*)... **vous avez des petits neveux et nièces alors ?**

224 M. Oui,... euh... deux nièces et un neveu... deux avec mon frère que je ne vois pas et je n'en vois qu'une, du côté de
 225 mon frère qui est décédé. Elle a 14 ans, elle habite _____. Et les deux autres, je ne les vois pas, ceux qui habitent à
 226 ____, je ne les vois jamais... mon frère, je ne le vois plus... depuis la mort... je ne sais pas ce qu'il y a eu... on ne se
 227 téléphone pas... on se... ça va revenir j'espère... oui, oui... il faut que ça revienne...

228 **Enq. Oui, et donc votre autre nièce, vous la voyez, donc s'il vous arrive quelque chose, vous n'êtes pas**
 229 **complètement seul quoi ?**

230 M. Non, non, non... et puis j'ai des amis. Ça oui... qui sont à côté... ça c'est des amis... ils sont toujours là pour moi...
 231 s'ils n'étaient pas là, je ne serais pas là quoi... c'est sûr... *(sursauts dans la voix)*

232 **Enq. (Discussion)... et pour votre frère, vous savez avec ces problèmes d'alcool, on fait ce qu'on peut mais on ne peut**
 233 **pas toujours faire des miracles...**

234 M. Et oui...

235 **Enq. Et puis de toute façon, on doit tous partir un jour ou l'autre, donc il y en a qui ont une vie un peu plus difficile...**

236 M. Il vaut mieux partir en bonne santé, je vous le dis... moi, j'ai eu que des problèmes et je n'ai pas fini... là ce n'est
 237 pas fini...

238 **Enq. Ils ne vous ont pas encore fait la fistule ?**

239 M. Non, mais ils doivent le faire...*(Discussion)*...

240

241 **FIN**

Entretien n°5

Aidant : Monique P.

Aidé : Pierre P., son père.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 8€

- **CAR** = 4€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 06/08/10

- **Durée :** 66 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr P et de sa fille.

- **Présents :** Monique P.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **Alors vous aidez votre père donc ?**

M. Oui.

Enq. **Et il vit à domicile, il vit chez vous ?**

M. Oui, oui, là, il est en train de faire la sieste... mais je vis chez lui. C'est chez lui ici au départ, et je suis venue m'installer chez lui parce qu'il ne pouvait plus vivre seul... voilà...

Enq. **Et ça dure depuis quand ?**

M. Alors, il a eu un AVC, donc ça fait 4 ans, au mois de mars donc 2006, mais déjà, auparavant, il avait eu des malaises, il n'était déjà plus très...

Enq. **D'accord, et vous êtes venue vivre avec lui pour l'aider en 2006 ou avant déjà ?**

M. Avant déjà, bon, avant c'était plutôt avec l'objectif de trouver une autre solution... et puis finalement, il n'y a pas eu d'autre solution donc...

Enq. **Et donc à l'époque, les solutions qui avaient été envisagées, c'était quoi ?**

M. Beh, avant l'AVC, bon, je pensais que peut-être une aide à domicile euh... ponctuellement, cela serait suffisant. Mais bon, c'est vrai qu'à ce moment-là, mon père ne reconnaissait pas qu'il ne pouvait pas vivre tout seul, qu'il avait besoin de quelqu'un et enfin, bon...

Enq. **Donc il acceptait mal finalement de recevoir une aide professionnelle, c'est ça ?**

M. Voilà, voilà. Et il n'acceptait même pas d'aller voir un médecin donc euh...

Enq. **Par contre, vous, étant là, vous pouviez...**

M. Beh, c'est-à-dire, moi, je faisais ce que lui ne pouvait pas faire quoi... et donc après, à la suite de son accident vasculaire cérébral, donc beh là, il est resté quand même pendant un certain temps dans un fauteuil roulant et enfin, bon... là, c'était sûr qu'il ne pouvait absolument pas vivre seul. Et donc là, il y a eu l'intervention d'une infirmière le matin pour la toilette...

Enq. **Depuis 4 ans donc ?**

M. Oui, voilà, et puis bon, comme mon père est diabétique, bon, pour l'insuline, enfin, le suivi du diabète et euh, l'intervention d'un kiné, trois fois par semaine... et donc, j'avais fait une demande d'APA, et au départ, on m'a accordé, l'intervention d'un... d'une association extérieure. Alors c'était, enfin, je ne me rappelle plus par mois, mais en gros, ça faisait 10 heures par semaines, donc deux heures par jour ouvré.

Enq. **Deux heures par jour d'aide ménagère ou d'auxiliaire de vie ?**

M. D'aide ménagère plutôt, voilà, oui.

Enq. **Et donc vous en bénéficiez toujours ou...**

M. Alors je crois, je crois que ça a duré un an comme ça, et puis finalement, maintenant, c'est moi qui suis salariée avec l'APA... j'ai 71 heures par mois... au SMIC... parce que, bon moi, je pensais qu'effectivement, l'intervention de l'aide ménagère, cela suffirait. Que moi je pourrais aller, disons, que je pourrais trouver un emploi à mi-temps. Je savais bien que je ne pouvais pas occuper un emploi à plein temps, parce que deux heures par jour, cela ne fait

48 pas grand-chose. Et puis finalement, c'était, c'était... ça n'a pas pu se faire parce que, ou les mi-temps, ça ne
 49 correspond jamais avec ce qui était possible avec mon père et puis bon, l'intervention de l'aide ménagère, c'était
 50 un peu, pas complètement fiable, on va dire... c'est-à-dire que des fois, on m'a envoyé personne sans me
 51 prévenir... enfin, je veux dire, enfin, si je n'avais pas été là, je n'aurais pas vu que la personne n'était pas là. Mon
 52 père est diabétique, il faut qu'il mange le midi... c'est... je ne peux pas me permettre...

53 **Enq. D'accord, donc une aide ménagère qui l'aidait dans le repas...**

54 M. Beh, c'est-à-dire qu'elle lui préparait le repas... enfin, l'important. C'est vrai que les moments les plus importants
 55 pour mon père, c'est le matin, la toilette et puis c'est les repas dans la mesure déjà où il y a les médicaments. Et
 56 puis il est diabétique, donc il ne peut pas sauter un repas, et puis il ne peut pas se préparer son repas, ni le faire
 57 chauffer. Donc ça c'est des... des moments incontournables de la journée où il a besoin de quelqu'un. Donc c'est
 58 vrai que les deux heures par jour c'était au repas du midi... mais, quoique, à un moment donné, il y avait peut-être
 59 plus, non, oui, c'est parce que j'avais euh... elle ne venait pas tous les jours, elle venait trois fois par semaine et
 60 deux fois l'après-midi, pour faire des activités, jouer un peu aux cartes. Enfin, ça, c'était ma demande...

61 **Enq. Donc pour l'accompagner dans l'activité du quotidien en fait ?**

62 M. Voilà, oui, oui... donc là, depuis janvier 2008, ou peut-être un peu avant, donc c'est moi qui suis salariée. Il n'y a
 63 plus d'intervention extérieure. C'est moi...

64 **Enq. A hauteur de 71 heures par mois...**

65 M. Voilà...

66 **Enq. Et ça vous permet de rester auprès de votre père...**

67 M. Voilà... avec un statut social, on va dire... ce n'est pas une fortune mais au moins... ça permet de... j'ai un salaire,
 68 j'ai... une... voilà... je cotise, enfin, voilà, je suis enregistrée dans tous les... voilà, j'ai une existence sociale, enfin, en
 69 tout cas, en apparence... parce que peu de vie sociale, vues les conditions, vue la situation...

70 **Enq. Et pourquoi alors ?**

71 M. Beh, parce que, c'est quand même prenant, enfin, je veux dire, alors déjà, il faut que je sois là le matin pour quand
 72 l'infirmière vient. Après, il faut le petit-déjeuner de mon père, sa chambre, etc... après, il faut que je sois là au
 73 moment du repas, donc ça fait... l'infirmière vient vers 8h, donc à 9h j'ai fini, mais après, il faut être là au moment
 74 du repas donc, si tout est prêt c'est midi, mais il faut préparer c'est plutôt 11h... donc ça ne laisse pas grand
 75 chose. Et pareil pour, bon, l'après-midi, c'est vrai que j'ai un peu plus de temps, mais c'est vrai qu'il faut que je
 76 sois là pour le repas du soir, et puis c'est vrai que je préfère ne pas laisser mon père tout seul pendant un temps
 77 trop long, parce que je veux dire, bon, il chute rarement, mais ça peut lui arriver. Et il ne peut pas se relever tout
 78 seul... et bon, après, on a eu deux fois des alertes incendies, feu de cave, donc euh... bon, donc, je veux dire, il ne
 79 peut pas... il ne peut pas réagir, il ne prendra pas l'initiative de sortir ou quoi. Et puis même, bon, il marche mais,
 80 peu quand même donc...

81 **Enq. Donc en gros, vous pouvez un peu sortir pour aller faire des courses ou... mais pas une journée entière et**
 82 **sûrement pas deux jours...**

83 M. Ah beh non... ah si personne ne me remplace, non...

84 **Enq. Et est-ce que justement vous avez déjà pensé à la possibilité d'être remplacée une journée, deux journées, une**
 85 **semaine pour de temps en temps pouvoir partir...**

86 M. J'en rêve mais ça a un coût... voilà, le problème c'est ça...

87 **Enq. Donc vous vous êtes un peu renseigné et le seul moyen, c'est de payer quoi ?**

88 M. Ah beh oui ! Enfin, moi c'est tout ce que j'ai pu... ce sont les seules informations auxquelles j'ai eu accès...
 89 maintenant si effectivement, il y a des possibilités à moindre coût ou gratuites... je suis tout à fait partante... mais
 90 non, moi, ça je ne connais pas...

91 **Enq. Donc depuis 4 ans, vous ne bougez pas, vous êtes à côté de votre père ?**

92 M. Si, parce que bon avec son suivi en neurologie, donc le neurologue en général essaye qu'il ait un séjour en
 93 rééducation de 4 semaines. Bon, jusqu'à présent, ça s'est fait en été. Donc c'est vrai que moi, du coup, ça me
 94 libère... et puis bon, beh, il y a aussi les aléas de la vie. Moi, j'ai été opérée de la thyroïde euh... à l'automne, donc
 95 là, il a bien fallu que je trouve des solutions, puisque durant le temps de l'opération et de la convalescence, je ne
 96 pouvais plus m'occuper de mon père, donc là, il a été dans une maison de convalescence...

97 **Enq. Et donc là comment vous avez fait ?**

98 M. Beh, là, c'était pris en charge. C'était le médecin traitant... oui voilà... et là, bon, c'est vrai que j'avais besoin de
 99 souffler un peu donc je suis passée par une maison de retraite sur ____, qui fait de l'accueil temporaire mais bon,

100 au coût maximum quoi... alors voilà, alors justement, c'est vrai que jusqu'à présent je ne l'avais pas fait mais bon,
101 ça fonctionne bien, oui, ils font des séjours courts, ça peut être le week-end, ça peut être une semaine...

102 **Enq. Et vous l'avez déjà fait ?**

103 M. Alors non, j'ai fait un séjour long de trois semaines, enfin long... pour eux c'est un séjour court, et c'est que je
104 pense que je ferais appel à eux pour faire des breaks quoi... bon même si c'est trois ou quatre jours ou une
105 semaine...

106 **Enq. C'est une maison de retraite privée...**

107 M. Privée, oui, oui...

108 **Enq. Donc c'est relativement cher c'est ça ?**

109 M. Oui, oui, oui... c'est euh... et encore là, donc c'est 75 € la journée, plus 10 € de, alors comment ils appellent ça,
110 de... de dépendance... sans compter le téléphone ou le blanchissage du linge... donc disons que, quand on a
111 vraiment besoin et si on a... l'argent sous la main, c'est bien, il y a quand même ça... bon, après, c'est vrai que pour
112 des courts séjours, ça peut être... Bon, c'est vrai que ça a un coût mais bon... 3 ou 4 jours, une semaine, je me dis
113 que je peux mettre un peu d'argent de côté pour ça et moi, quand même ça me permet... mais quand même c'est,
114 je veux dire... c'est un sacerdoce quoi... mais non, mais il n'y a pas d'autres aides. Donc si on n'a pas les moyens, et
115 bien j'ai une chaîne de 2h quoi hein... c'est tout... et donc c'est dommage... c'est dommage parce que je le fais
116 vol... dans un sens je le fais volontiers mais d'un autre côté, euh... je ne vis plus, et donc du côté, c'est vrai que je
117 le fais moins volontiers...

118 **Enq. D'accord. Et donc pourquoi vous le faites volontiers alors ?**

119 M. Beh, c'est-à-dire, beh, pour mon père, parce que je veux dire, c'est vrai que c'est quand même mieux qu'il soit là,
120 plutôt que... bon, encore que maintenant, il a quand même bien récupéré par rapport à son AVC donc... enfin,
121 moi, je pense qu'il serait quand même plus apte à une vie... en collectivité qu'il y a 3 ou 4 ans, ou là, cela aurait été
122 vraiment euh... difficile et... handicapé et seul, enfin, dans un contexte un peu quand même... ce n'est pas évident
123 de vivre dans une collectivité, dans une maison de retraite, ou enfin, il faut avoir un peu de répondant pour donc...
124 voilà...

125 **Enq. Bon, et dans la famille vous êtes sa seule fille ?**

126 M. Oui.

127 **Enq. Donc pas d'autres enfants pour alterner... et éventuellement d'autres personnes ?**

128 M. Non, non, beh, c'est juste... c'est, c'est, c'est le problème aussi. C'est que je suis vraiment seule à m'occuper de... à
129 prendre ça en charge...

130 **Enq. Votre mère ?**

131 M. Ma mère est décédée... et de toute façon, ils étaient divorcés depuis 20 ans donc euh...

132 **Enq. Donc vous êtes la seule personne qui peut lui apporter cette aide ?**

133 M. Voilà, voilà...

134 **Enq. Et donc il n'y a personne qui vient vous relayer une fois de temps en temps ?**

135 M. Non, non...

136 **Enq. Alors à l'époque, lors du questionnaire, on vous avait posé une question très précise, alors en imaginant que**
137 **vous puissiez être remplacée une heure dans la semaine, combien vous seriez prête à payer pour avoir cette**
138 **heure ?**

139 M. Une heure dans la semaine ! Beh, c'est-à-dire qu'une heure dans la semaine, je la prends. C'est-à-dire que je n'ai
140 pas besoin de payer quelqu'un pour la prendre (*rires*)... donc euh... parce que bon, là, le rythme c'est ça. Mon père
141 déjeune, après il fait une petite sieste... là, il se réveille tranquillement de la sieste et c'est vrai qu'on va dire, en
142 général, entre 13h30 et 16h30, je peux bouger, plus ou moins à ma guise, enfin, après, je lui fais un petit goûter et
143 donc j'essaie de revenir vers 4 ou 5h, pour ne pas le laisser trop longtemps tout seul, mais bon... 2 ou 3 heures, je
144 peux le laisser tout seul quand même, donc... une heure, je ne paye pas (*rires*)...

145 **Enq. Une heure vous ne payez pas, d'accord très bien... et alors maintenant...**

146 M. Après, c'est vrai que, juste à la suite de son AVC, bon, où il était dans un fauteuil roulant... bon, là, c'est vrai que ça
147 m'a beaucoup quand même soutenue les deux heures, enfin, les dix heures par semaine. Parce que là, je ne
148 pouvais quasiment pas bouger. Des fois, je prenais la douche. Je sortais de la douche, je le retrouvais par terre.
149 Parce qu'il avait essayé de se lever ou il avait fait une fausse manip et... donc c'est vrai que là, ça me...

150 **Enq. Vous ne sortiez que quand il y avait l'auxiliaire ?**

151 M. Oui, quasiment ou...

152 **Enq. Et donc là, une heure supplémentaire aurait été...**

153 M. Aurait été oui...

154 **Enq. Et là, combien vous auriez été prête à payer ?**

155 M. *(rires)* je ne sais pas... je ne sais pas... franchement, je ne sais pas... c'est... c'est difficile à dire parce que... je veux
156 dire, c'est... enfin, il y a des tarifs, il y a le SMIC, il y a, je veux dire...

157 **Enq. D'accord, donc les tarifs qui sont déjà en vigueur...**

158 M. Beh, si c'est moins cher c'est mieux, mais voilà, quoi, après... parce que c'est vrai que, bon une heure, ce n'est pas
159 grand-chose mais euh... imaginez...

160 **Enq. Mais comme vous l'avez dit, quand vous êtes vraiment pris tout le temps, une heure, ça peut représenter
161 quelque chose de temps en temps...**

162 M. Voilà, oui, oui, mais... bon, imaginez que je veuille aller au cinéma... alors on va dire, on peut y aller l'après-midi,
163 mais bon, les horaires, c'est vrai que ça ne colle pas toujours... ou c'est trop tôt et il n'a pas fini de manger ou...
164 bon enfin voilà... donc une séance de cinéma c'est... bon, je ne sais même plus combien c'est, et je vais payer deux
165 heures quelqu'un pendant que je suis au cinéma, vous voyez à combien ça me revient le cinéma... et pareil pour
166 un resto le soir... et pareil pour... moi, si mon père est là, ça veut dire que je ne peux pas aller à la plage... enfin,
167 voilà quoi... et ça veut dire que les choses que les gens font normalement, moi, elles vont tout de suite me coûter,
168 bon, voilà, le taux horaire, bon, en plus, si on fait appel à une association, ils n'interviennent pas à moins de deux
169 heures... donc c'est par tranche de deux heures... donc ça me coûte 15 € en plus ou 20... enfin, je veux dire...
170 c'est...

171 **Enq. D'accord, et donc l'autre question c'était : 'Imaginez cette fois qu'on vous demande de l'aider une heure de plus
172 par semaine, combien vous souhaiteriez être payée pour cette heure supplémentaire' ?**

173 M. *(rires)*... oui, là aussi, franchement, ça ne se compte pas à une heure quoi...

174 **Enq. Oui, donc pour vous une heure par semaine, ça n'a pas de sens véritable ?**

175 M. Non, parce que... bon... alors je ne sais pas si je dois le dire, mais c'est vrai que je suis salariée pour 71 h par mois,
176 bon beh, je fais un plein temps largement quoi, dans la réalité, c'est que... parce que alors, c'est l'aide qui a été
177 octroyée à mon père et que voilà, je ne veux pas piocher... voilà, on ne sait pas de quoi demain sera fait, donc je
178 ne veux pas piocher dans ses économies en me salariant à plein temps. A la limite, je pourrais, mais ça serait
179 directement euh... c'est mon père qui paierait directement... moi, j'essaye de faire avec l'APA qu'il touche tous les
180 mois. Après effectivement, mon père, s'il avait plus les moyens, ou il me salarierait ou il paierait quelqu'un à plein
181 temps mais à ce moment-là, cela ne serait plus sur l'aide qu'il reçoit... donc non, une heure, ce n'est pas très
182 significatif. Dans un sens ou dans l'autre, je veux dire...

183 **Enq. Oui, effectivement, maintenant c'est sûr, et même quand il était plus handicapé, c'est qu'une heure, ça ne
184 restait pas grand-chose par rapport...**

185 M. Oui, voilà, voilà...

186 **Enq. Bon, d'accord... donc vous, quand il a commencé à être malade et à avoir besoin d'une certaine aide, vous êtes
187 venue ici pour l'aider, et donc pourquoi est-ce que vous avez fait ça et pourquoi vous n'avez pas d'emblée
188 chercher par exemple une aide professionnelle ?**

189 M. Parce que, d'abord, j'étais un peu prise au dépourvu, je ne comprenais pas trop ce qui se passait... je n'évaluais
190 pas vraiment ses besoins... tout ce que je voyais c'est que, beh, il n'allait plus faire ses courses, il ne se faisait plus
191 à manger et il restait une partie de la journée allongé sur son lit... donc euh... et voilà, et oui, j'étais prise au
192 dépourvu quoi...

193 **Enq. Donc la première chose, ça a été de venir ici et de voir ce qui se passait en fait ?**

194 M. Oui, voilà, voilà...

195 **Enq. Plus que de se dire : 'Ouh là là, il est malade, il faut se débrouiller pour le placer dans une maison'...**

196 M. Oui, oui... c'est vrai que je n'ai pas pensé à ça... beh, je ne pensais pas, disons que... euh, c'était aussi, enfin, que ça
197 nécessitait un placement en maison de retraite... disons, pour dire, j'avais peut-être plus mon image de ma grand-
198 mère qui, pareil, a eu une aide à domicile. Enfin, une aide-ménagère à un moment, pour l'aider pour sa vaisselle,
199 pour ses courses, voilà, qui l'accompagnait des fois... bon, pour... donc là on était vraiment dans le cadre du
200 maintien à domicile, mais parce qu'il y avait quand même un besoin assez léger. Donc quand j'ai vu que...

201 **Enq. Pour votre grand-mère, ça s'était déjà passé comme ça en fait ?**

202 M. Oui, voilà, donc moi, j'avais plutôt ça dans l'idée quoi...

203 **Enq. Et donc elle a pu décéder à la maison ?**

204 M. Non, après, elle a été en maison de retraite parce qu'elle a eu des problèmes de santé, enfin, bon... puis c'était le
 205 choix de mon père et de ses sœurs... donc oui, voilà, moi je me suis dit : 'Bon, je vais essayer de voir un peu son
 206 médecin, de voir son assistante sociale et de voir un peu ce qu'on peut faire'. Mais c'est vrai qu'en fait, vu
 207 l'attitude de mon père, en fait, rien n'était possible quoi, et j'ai été un peu prise là-dedans, un peu engluée dans
 208 cette situation...

209 **Enq. Vous êtes de ____ aussi ?**

210 M. Oui, oui... mais enfin, à ce moment-là je n'étais pas à __, j'étais à ____... et donc c'est pour ça, c'est parce qu'en fait
 211 je revenais régulièrement à ____ et je revenais chez mon père... et en fait, c'est comme ça que j'ai vu ce qui se
 212 passait, parce que quand j'étais à __, bon, on se voyait de temps en temps mais pas plus que ça, les jours de
 213 fêtes, le week-end... mais je ne voyais pas son quotidien... donc, je veux dire, il aurait pu très bien avoir un
 214 malaise, se retrouver à l'hôpital. Enfin, voilà, c'était déjà arrivé et puis on me prévient... mais je ne savais pas quel
 215 était son quotidien. Alors que là, en venant passer 15 jours ou 1 mois, bon là, je voyais vraiment comment il vivait
 216 quoi...

217 **Enq. Et donc là, cela vous a paru nécessaire de...**

218 M. Ah beh, oui, oui, oui... beh, disons, il fallait trouver une solution. A partir du moment où quelqu'un ne va plus faire
 219 ses courses et ne se fait plus à manger, enfin, je veux dire, il faut bien faire quelque chose quoi... c'est...

220 **Enq. Et donc vous avez quitté ____ pour venir ici vivre avec votre père alors...**

221 M. Oui, oui, oui...

222 **Enq. D'accord, donc c'est quand même un certain engagement...**

223 M. Bon, c'est-à-dire que bon, j'avais une situation pas forcément fixe... j'étais entre deux, je ne savais pas si j'allais
 224 rentrer à ____ ou si j'allais rester... donc disons voilà... la vie en a décidé pour moi... mais bon au départ, pour moi,
 225 c'était une solution momentanée. Ce n'était pas... Moi la seule chose que je voyais, c'est que je ne pouvais pas
 226 laisser mon père comme ça tout seul, voilà... c'est tout...

227 **Enq. D'accord, et avec le temps ?**

228 M. *(rires)* beh je suis toujours là...

229 **Enq. Et ça vous paraît toujours aussi naturel, normal, juste...**

230 *(Le kiné sonne, elle va lui ouvrir et l'accompagne auprès de son père)...*

231 **Enq. Donc au début, vous n'aviez pas envisagé la durée...**

232 M. Non, non, non, non, non...

233 **Enq. Mais là, avec la durée, comme vous l'avez dit... c'est un engagement, c'est un sacerdoce... qu'est-ce que vous en**
 234 **pensez... que c'est naturel ou qu'il faudrait qu'il y ait des aides autres...**

235 M. Oui, je pense que, comment dire... enfin, globalement, la société n'aide pas à ce genre de situation...

236 *(Le père part marcher à l'extérieur avec le kiné)...*

237 M. ... non, disons, qu'on ne nous encourage pas à faire ça. Il n'y a pas d'alternatives. C'est ça le problème... c'est ou le
 238 placement définitif en maison de retraite ou le sacerdoce... et c'est vrai que... pft... c'est lourd quand même...
 239 alors, ce n'est pas que je regrette de l'avoir fait ou que je ne le referais pas, mais quand même, oui... c'est quand
 240 même... ça manque d'alternatives... ne serait-ce que si je pouvais, une ou deux journées par semaine, enfin, s'il y
 241 avait une structure qui pouvait le recevoir ou... je veux dire... ça allègerait déjà beaucoup les choses... sans parler
 242 de... bon, alors ça, on l'accepte ou on ne l'accepte pas, de la responsabilité quand même. Je veux dire, c'est...

243 **Enq. La responsabilité ?**

244 M. Par rapport à mon père, enfin, je veux dire... enfin, tout dépend de moi... au niveau de sa santé, oui, voilà... voilà,
 245 j'ai tout sur les épaules... c'est... mais c'est vrai que le manque de structures pour trouver des solutions
 246 alternatives, pour pas que cela soit tout à la charge de la famille ou tout dans une maison de retraite... et ça c'est
 247 dommage parce que, parce que... parce que c'est vrai que enfin, déjà la maison de retraite, ça a un coût mais on
 248 ne peut pas se permettre, enfin, moi, si mon père devait vraiment être placé définitivement, il n'a pas les moyens
 249 et moi non plus, d'aller dans un établissement, enfin, je veux dire vraiment euh... d'un niveau correct... donc voilà,
 250 et bon enfin, c'est vrai... si on réfléchit un peu, enfin, moi je n'ai jamais aimé les colonies de vacances *(rires)* donc
 251 euh... on peut imaginer qu'on a pas tout le temps envie d'être avec des gens, d'être... d'avoir sa vie réglée... enfin,
 252 même si on ne peut plus vivre tout seul, on n'a peut-être pas envie que notre vie soit tout le temps organisée par

253 d'autres personnes. Enfin, je veux dire, sans que ce soit de la maltraitance ou enfin sans rentrer dans les choses
 254 extrêmes, on peut comprendre que les gens n'aient pas toujours envie de se retrouver dans ce genre
 255 d'établissement quoi hein...

256 **Enq.** Vous en avez déjà discuté avec votre père de ces questions là ?

257 M. Non, pas... mon père, il est un peu bourru...

258 **Enq.** De toute façon, lui, il avait du y réfléchir pour sa mère ?

259 M. Ah mais eux, ils n'ont pas réfléchi longtemps... c'est euh... au bout de 2 ou 3 malaises... bon, c'est d'abord ma
 260 tante qui l'a accueillie chez elle pendant quelques mois, et puis comme ma grand-mère, bon elle avait quand
 261 même 80 ans... et puis elle a eu des problèmes de santé, elle a été hospitalisée et après elle a été dans une
 262 maison de retraite. Donc elle est décédée à 85 ans, elle est restée 5 ans dans une maison de retraite...

263 **Enq.** Et ils ont pensé que c'était mieux comme ça ?

264 M. Oui.

265 **Enq.** Et ils allaient la voir régulièrement ?

266 M. Plus ou moins... plus moins parce que c'était, comme ma tante habite dans le ____ donc euh... c'était à ____, donc
 267 euh... bon en fait, il n'y avait que ma tante qui était proche, enfin, qui était prêt, et oui voilà... donc après, les
 268 autres, ils allaient la voir quand ils pouvaient...

269 **Enq.** D'accord, donc avec votre père, ce n'est pas quelque chose que vous avez discuté en fait ?

270 M. Non, parce que... lui, il n'a pas envie... ah non, je veux dire, lui, il est bien chez lui, voilà... alors après aussi... moi,
 271 j'ai l'impression qu'il n'y a pas du tout eu de suivi psychologique... pour mon père, à la suite de son AVC... et quand
 272 même, on peut imaginer que ça fait un choc. Imaginez-vous que vous marchez et le lendemain, quand vous vous
 273 levez, vous n'arrivez plus à vous lever et ce, définitivement, vous n'avez plus la même mobilité, et motricité
 274 qu'avant... voilà, ça fait penser à la 'Métamorphose' de Kafka (*rites*), quoi, je veux dire... et enfin, c'est... et moi, j'ai
 275 l'impression qu'il n'y a pas beaucoup de soutien psychologique et mon père a quand même un petit fond
 276 dépressif et... donc il ne veut jamais sortir, il ne veut jamais rien faire, il ne veut jamais bouger... il ne veut jamais
 277 changer les habitudes... donc c'est vrai que ça alourdit les choses quoi...

278 **Enq.** Et avec ses médecins, vous en avez un peu discuté de ces choses-là ? Ils ont proposé un peu des traitements ?

279 M. Non, bon, beh, il a... tous les ans, il a un bilan neurologique, oui... il est un peu catalogué comme un peu dépressif,
 280 mais non, il n'y a pas de traitements... ni médicaments, ni psychologie... moi, je trouve que cela serait bien, sans,
 281 comment dire, on ne lui demande pas de faire une analyse à 75 ans, mais juste peut-être d'accepter un petit
 282 mieux sa situation juste pour s'ouvrir un petit peu, pour qu'il ne soit pas bloqué sur tout parce que... moi, j'ai
 283 l'impression que, bon, on a la chance, on a subi les travaux pendant trois ans, mais on a la chance maintenant
 284 d'avoir le tramway à 5 minutes, donc il peut aller jusqu'au tramway. Moi volontiers, je, enfin, ce n'est pas que je
 285 ne veuille pas le faire, bon, moi, je ne conduis pas donc c'est pour ça, je ne peux pas trop l'emmener à droite à
 286 gauche, mais on pourrait aller en tramway, dans un endroit ou un autre de la ville pour qu'il sorte. Ah non, lui, il
 287 veut rester là, dans sa chambre...

288 **Enq.** Ah oui, vous aimeriez qu'il puisse un petit peu sortir aussi...

289 M. Beh, disons, que du coup, moi je sortrais avec lui, puisque moi, rester enfermée tout le temps ici, cela ne
 290 m'amuse pas non plus quoi... c'est... et ça, apparemment, ce n'est pas vraiment prévu... mais je vais essayer d'en
 291 parler parce qu'il doit là, le 10 et 11 août, il rentre à l'hôpital pour son bilan neurologique et je vais essayer
 292 d'aborder un peu le sujet...

293 **Enq.** *(Discussion sur la prise en charge psychologique en fonction des pathologies)...*

294 M. Parce que ça me semble aussi important que le kiné... parce que c'est quand même... enfin, c'est dur à avaler... il
 295 faut l'accepter, je veux dire... bon, alors après, c'est vrai que... en fait, avant son AVC, les médecins avaient
 296 diagnostiqué un début d'Alzheimer. Puis finalement, après les diverses... examens neurologiques, on n'a dit :
 297 'Non, ce n'est pas les symptômes de l'Alzheimer, mais dégénérescence vasculaire', donc, c'est vrai que, il a une
 298 lucidité fluctuante... et c'est pour ça aussi, qu'il ne peut pas rester tellement seul, parce qu'il ne peut pas réagir à
 299 des choses... il est très ralenti dans tout ce qu'il fait... s'il fait tomber quelque chose ou dans les gestes... enfin, il a
 300 récupéré beaucoup de motricité, mais je veux dire au niveau des réflexes et... bon, c'est ralenti... donc il ne peut
 301 pas faire face à une situation, je veux dire... par exemple, il y a un an ou 6 mois, voilà, j'étais sortie, je rentre, bon,
 302 il y a les pompiers, il y avait un feu dans la cave là-bas, mais la fumée est remontée dans la cage d'escalier ici et
 303 tout ça et donc je n'ai pas pu rentrer... et mon père était ici. Et bon, beh, lui, il était à la fenêtre et il regardait les
 304 pompiers, mais il ne se souciait même pas de savoir si c'était là ou ailleurs. Et après les pompiers sont venus
 305 vérifier, frapper aux portes des gens, mais lui, il ne va pas ouvrir. Ça ne le concerne pas. Il est quand même un peu

306 dans sa bulle et bon... c'est quand même un peu dangereux de le laisser seul... il peut y avoir n'importe quoi et il
307 n'aura pas les réflexes... et d'ailleurs, il ne répond pas au téléphone... ça ne le concerne pas ce genre de chose...

308 **Enq. Oui, il y a une vraie dépendance en fait ?**

309 M. Oui, oui... bon avec le kiné par exemple, il vient à peu près à heure fixe et moi, si j'ai un RDV, que je ne peux pas
310 être là quand le kiné arrive. Bon, les deux le savent, j'ai dit à mon père, le kiné, il sait, donc là, ça va, il va ouvrir au
311 kiné. Le kiné sonne et puis il sonne là à la porte, il monte et donc ça va quoi... mais il faut vraiment que cela soit
312 bien précis... donc, bien qu'il ne soit pas trop mal... mais il y a quand même une réelle dépendance...

313 **Enq. Bon, donc vous vous êtes bloquée dans cette situation... donc il y a quand même une balance entre l'aide qu'on**
314 **apporte à quelqu'un de son entourage et le fait qu'il faut quand même mettre sa vie entre parenthèses...**

315 M. Et sa survie (*rires*)... oui, et donc c'est vrai que... du coup, j'ai eu moi-même des problèmes de santé, j'ai été
316 opérée de la thyroïde etc..., bon, donc, c'est vrai que là, je commence à trouver le temps long et à envisager un
317 placement définitif... parce que, c'est trop... c'est trop... c'est déséquilibré, il n'y a pas assez de... je ne peux pas...
318 ça ne me laisse pas assez de temps, ça ne me laisse pas assez...

319 **Enq. Il y a des amis qui viennent ?**

320 M. Peu, peu...

321 **Enq. Enfin, vous ne travaillez pas, donc vous ne pouvez pas avoir des collègues de travail...**

322 M. Oui voilà, oui, je vous dis, je n'ai pas de vie sociale... oui, oui... c'est pour ça qu'au départ, je ne voulais pas moi
323 prendre... je tenais à ce que ce soit un professionnel extérieur qui intervienne et moi pouvoir avoir une petite
324 activité professionnelle extérieure... pour ne pas être en vase clos comme ça... mais finalement je n'ai pas pu...
325 parce que bon, alors du coup, j'étais inscrite à l'agence de l'emploi, donc j'étais un peu, bon je ne dirais pas
326 harcelée, mais bon, poussée à la roue : 'Ah comment, vous n'avez rien trouvé ?'. Donc je n'étais pas vraiment libre
327 d'essayer de trouver quelque chose qui convienne bien... alors c'est vrai qu'au bout d'un moment, prise entre
328 deux feux tout le temps, j'ai dit : Bon, beh, tant pis, je me salarie', mais au départ, justement je ne voulais pas
329 parce que je savais que j'allais euh... j'aurais préféré garder une petite activité, même si ce n'était pas
330 extraordinaire mais pour garder ... être là le matin, et si effectivement je peux avoir quelqu'un le midi, bon, disons,
331 par exemple, si je travaillais de 10 à 15 heures ou quelque chose comme ça, mais bon, je n'ai rien trouvé qui
332 puisse s'accorder à ... bon, c'est vrai aussi que vu la situation, enfin, le marché du travail, mon âge... enfin, il y a
333 tout qui se...

334 **Enq. Et donc là vous réfléchissez à la possibilité de le placer de façon à ...**

335 M. Beh, alors... pour le moment, on va dire que la culpabilité est plus forte (*rires*) donc je résiste mais... euh... mais
336 euh... bon. Non, c'est vrai que j'ai passé, enfin, j'ai un problème d'hyperthyroïdie, donc j'étais toujours énervée,
337 tendue, enfin c'est... alors après on ne sait plus si c'est la situation, si c'est... donc comme je ne savais pas que
338 j'avais l'hyperthyroïdie, je croyais que c'était moi qui étais... tout m'excédait, je n'arrivais pas à dormir, enfin bon,
339 des choses comme ça, donc psychologiquement c'est un peu difficile... après l'opération, bon, après un petit
340 nodule cancéreux au passage, et après bon... moi j'ai l'impression que j'y laisse ma peau quoi dans l'histoire quoi...
341 donc euh, là, c'est une sonnette d'alarme qui dit : 'Bon, là, il faut trouver une autre solution'... si on peut couper la
342 poire en deux, c'est mieux pour tout le monde, mais s'il n'y a pas d'alternative entre euh... moi à plein temps,
343 enfin, moi qui (*rires*) mon sacerdoce et le placement définitif, bon, beh, il faudra bien trancher quoi...

344 **Enq. Oui, bon, la maison de retraite, en même temps, si elle n'est pas trop loin, on peut être relativement présent...**
345 **mais, comme vous l'avez dit, la personne n'est plus chez elle... et donc ce dont vous parliez justement, être**
346 **soulagé un petit peu, soit une journée, soit deux journées par semaine, c'est quelque chose sur laquelle on**
347 **réfléchit au niveau politique parce que...**

348 M. Parce que oui... bon, à un coût acceptable aussi, parce que je sais que certaines maisons de retraite proposent de
349 l'accueil ponctuel, à la journée... et puis, c'est souvent orienté vers les gens qui souffrent de la maladie
350 d'Alzheimer, alors, bon, ce n'est pas que je veux le plus beau et le meilleur pour mon papa, mais, je veux dire,
351 enfin, vous voyez, il est quand même à peu près et moi ça m'embête qu'il soit au contact de gens qui sont
352 vraiment dégradés quoi, hein, c'est... enfin, il faut se mettre à la place de chacun, ce n'est pas rigolo non plus. Bon,
353 c'est aussi un peu le propre des maisons de retraite, il y a un peu tous les styles de gens. Et dans ces accueils de
354 jour, c'est encore pire je crois... enfin, il me semble... et c'est vrai que moi personnellement je trouve que cela
355 serait plus intéressant qu'il aille passer la journée dans une structure, que quelqu'un qui vient à domicile. Déjà
356 parce que pour une journée, c'est au moins 8 heures donc ça a un coût, et puis ça veut dire que moi je m'en vais.
357 Enfin, c'est difficile que moi je reste là au domicile s'il y a quelqu'un qui vient au domicile pour que moi ça me
358 libère. Donc ça veut dire que... quelles que soient les conditions extérieures, il faut que je sorte alors que je peux
359 avoir envie d'être libre chez moi... je veux dire (*rires*)... c'est compliqué... enfin, peut-être que je suis un peu
360 pointilleuse, ou que je complique un peu les choses, mais c'est... on n'y pense pas toujours...

361 **Enq. Oui, (discussion sur le problème de la dépendance et les politiques)...**

362 M. Oui et puis c'est vrai que bon, alors peut-être que mon père, c'est un peu particulier, mais ça leur permettrait
363 aussi d'avoir une vie un peu sociale, d'avoir des activités, je veux dire... alors là, c'est vrai que mon père, depuis un
364 an à peu près, il se réoccupe de ses timbres et puis moi, j'ai trouvé un endroit où on peut les acheter en vrac euh...
365 au kilo, alors il découpe, il les colle, donc ça lui fait, donc il fait ça quasiment à longueur de journée (*rires*) donc je
366 lui en amène et il s'occupe et tout... mais enfin, on sent bien qu'il a besoin de s'occuper et après, pas toujours de
367 la manière dont... enfin, moi je peux lui proposer certaines choses mais... passée la partie de carte ou des choses
368 comme ça, il n'a pas toujours envie quoi... d'abord pour marquer son indépendance à mon égard, parce que ça,
369 c'est quand même quelque chose qui lui importe et... donc après, quand on reste sans rien faire, ça n'améliore pas
370 l'état des gens quoi... donc c'est vrai que s'il pouvait... j'avais pris contact à un moment, c'était un accueil de jour,
371 apparemment, ça dépendait de l'hôpital... peut-être de l'hôpital psychiatrique... mais apparemment, il n'y avait
372 pas de place, enfin, apparemment, mon père ne correspondait pas au profil... parce que bon, comme il a quand
373 même un petit peu des problèmes d'incontinence... en plus, il est au milieu quoi on va dire, donc... un peu trop
374 dégradé pour cet accueil-là, et à mon goût pas assez pour des accueils de jour genre plus destinés aux gens, aux
375 maladies d'Alzheimer...

376 Enq. (*Discussion sur les structures d'accueil*)...

377 M. Ou je ne sais pas, ou des après-midi ou...

378 Enq. (*Discussion sur l'enquête et les politiques dans le futur*)...

379 M. Parce que c'est vrai que l'idée se développe, bon, enfin, pas ici, mais on voit que l'accueil de jour ça se développe
380 un peu, l'accueil temporaire aussi, mais ça reste quand même à un coût très élevé. Enfin, moi je regarde sur des
381 sites et tout ça, ou dans d'autres régions, bon c'est vrai que c'est facilement 100€ la journée donc... si on peut le
382 faire, deux jours par mois, en disant bon, enfin, un budget pour ça, mais enfin, ce n'est quand même pas très
383 accessible... c'est... mais c'est vrai que du coup, bein... bon, à l'époque de ma grand-mère, quand la famille l'a
384 placée dans une maison de retraite, je l'avais un peu mauvaise. Maintenant que j'expérimente, je me dis : 'Beh,
385 oui, moi je comprends que les gens, ils placent leurs parents dans une maison de retraite', parce que c'est... il faut
386 vraiment avoir envie de le faire quoi... c'est... alors encore que bon, s'il y a plusieurs enfants, si c'est un couple,
387 tout ça, ça allège à chaque fois, parce que je veux dire...

388 Enq. **Oui, il peut y avoir un relais...**

389 M. Voilà... donc, c'est quand même...

390 Enq. **Oui, et c'est vrai que c'est bien souvent le cas, même dans une famille, c'est quelqu'un qui se retrouve avec la**
391 **charge de la personne et les autres qui ne prennent pas forcément le relais...**

392 M. Oui, oui... mais déjà, ne serait-ce que pour les vacances quoi, quand il y a plusieurs enfants, bon, même si c'est
393 une... un des enfants qui s'en occupe le plus souvent bien que pour les vacances, le parent va 15 jours chez l'un et
394 un mois chez l'autre, déjà ça, ça soulage quoi... parce que... bon, là par exemple le séjour en rééducation, donc
395 normalement là, ça doit être fait par le service de neurologie, mais il n'y a jamais de date donc là, je sais par
396 exemple que mon père rentre à l'hôpital le 10, il a le bilan et le scanner le 11, et après, je ne sais pas... Est-ce qu'il
397 reste quelques jours hospitalisé en vue du placement ? Est-ce qu'il rentre à la maison ? Quand aura lieu le
398 placement ? Où ?... je ne sais rien...

399 Enq. **Donc vous ne pouvez rien prévoir ?**

400 M. Voilà, je ne peux rien prévoir... alors des fois, je joue le jeu, je me dis : 'Tant pis, bon, allez ça va faire à peu près 4
401 semaines là, donc je prends un billet d'avion' ou quelque chose mais enfin, c'est pile ou face... et là, c'est pareil
402 pour la maison de retraite qui fait l'accueil temporaire... bon, il faut appeler trois semaines avant pour voir si c'est
403 possible, en gros c'est ça. Bon, en général, eux, ils me disent qu'il y a toujours de la place, en plus, là, il y a déjà été
404 deux fois, donc il connaît un peu les lieux, et donc c'est plus facile pour un accueil court. Ils préfèrent que la
405 personne connaisse un peu pour ne pas être trop déstabilisée... mais ça reste quand même trois semaines quoi. Ils
406 ne peuvent pas faire... si je demande trois mois avant non... ça ils ne peuvent pas me dire... ils ne réserveront pas
407 quoi. Donc c'est vrai que c'est une autre façon de... enfin, ça veut dire qu'on ne peut rien vraiment prévoir de
408 sérieux quoi... ou alors à prix fort (*rires*) comme pour le reste...

409 Enq. **Ah oui, si même le temps en rééducation n'est pas prévu, ce n'est pas forcément l'idéal...**

410 M. Et oui, alors c'est bien, on ne va pas se plaindre, parce que là, c'est pris en charge, c'est... mais... je ne peux pas
411 dire vraiment : 'Bon, j'en profite pour partir en vacances'. Oui, parce qu'en plus, ils ne prennent pas en charge le...
412 blanchissage, le linge quoi, donc ça veut dire que toutes les semaines, il faut passer... bon, donc, oui, ça me libère
413 parce que je peux toujours faire durer 10 jours le linge ou demander à quelqu'un peut-être de passer mais... ce
414 n'est pas, genre, j'ai un mois de vacances comme n'importe quel salarié...

415 Enq. **D'accord, avant tout ça, qu'est-ce que vous faisiez comme métier ?**

416 M. Oh, j'en ai fait plusieurs... j'ai été comptable, j'ai été aide familiale à SOS Villages d'enfants, donc ça m'a fait une
 417 bonne préparation à la situation... et puis quand j'étais à ____, j'avais repris un peu les études et je pensais
 418 travailler un peu dans le social... mais bon, c'est tombé à l'eau...

419 **Enq. Du fait de venir voir votre père ?**

420 M. Voilà, voilà...

421 **Enq. Et les études, c'était sur le social ?**

422 M. Non, j'ai fait une licence de tibétain et de français langue étrangère... et moi, ce que j'avais envie de faire, c'est
 423 faire de l'alphabétisation, enfin, avec des groupes de, plutôt des femmes, des... alors c'est vrai qu'à ____, j'avais
 424 déjà des débuts de circuits, mais arrivée ici, bon, déjà avec la situation de mon père, ce n'était pas facile et bon,
 425 j'ai essayé par le biais de l'ANPE et tout ça, bon, mais ce n'était pas facile...

426 **Enq. (Discussion sur le tibétain, la randonnée et le bouddhisme)...**

427 M. Non, sinon, oui, j'aime bien la randonnée, ça oui, je partirais bien la journée pour aller marcher dans l'arrière-
 428 pays... mais non, je suis privée de randonnée... et oui, ne serait-ce que pour des choses simples comme ça, alors
 429 là, vous imaginez, je prends quelqu'un pour la journée...

430 **Enq. Oui, c'est une randonnée qui vous revient cher...**

431 M. Voilà, c'est ça... alors que justement, ce qui est bien aussi dans la randonnée, c'est que c'est une activité qui ne
 432 coûte pas grand-chose... (rires)...

433 **Enq. Et puis on ne part pas forcément tranquille comme vous l'avez dit... il faut connaître la personne qui vient...**

434 M. Oui, oui, c'est pour ça qu'honnêtement, je préfère la structure extérieure... parce qu'il y a quand même un
 435 médecin, une infirmière et c'est quand même plus encadré... parce qu'ici, ou je vais payer quelqu'un 10 heures et
 436 ce n'est pas possible, et si c'est quelqu'un qui vient juste 2 ou 3 heures le moment du repas, bon, après, tout le
 437 reste du temps, oui... je peux partir ce temps-là, mais pas toute la journée pour aller faire une randonnée... non,
 438 c'est très contraignant... dans ma situation, bon, c'est vrai que ma situation est un peu particulière parce que je
 439 suis vraiment toute seule à m'occuper de mon père... mais c'est très, très contraignant...

440 **Enq. Mais vous l'acceptez ?**

441 M. Oui, beh, je veux dire... je ne peux pas dire que je n'ai pas le choix, parce que le choix je l'ai... je peux très bien, dès
 442 aujourd'hui, partir à la recherche d'un établissement et je trouverais toujours quelque chose... donc non, je ne
 443 suis pas une victime et je ne peux pas dire que je n'ai pas le choix... mais euh, je l'accepte mais je préférerais que
 444 ce soit autrement... je trouve que c'est dommage que je sois obligée de faire autant de, de, de concessions, enfin,
 445 que cela soit aussi contraignant... cela pourrait être fait plus dans le plaisir et dans la joie (rires) et là, ça
 446 commence à être un peu...

447 **Enq. Oui, donc vous avez le choix et vous l'acceptez parce qu'il y a quelque chose de normal de ce qu'on doit**
 448 **apporter à quelqu'un de sa famille, mais en même temps, ce n'est pas obligé d'être une charge...**

449 M. Oui, voilà, c'est, c'est... c'est excessif...

450 (Le kiné revient avec le père)...

451 **Enq. Bon... merci pour l'entretien... (Discussion sur l'enquête)... voilà, donc des aides devraient être mises en place**
 452 **progressivement sur le problème de la dépendance...**

453 M. Non, bien sûr... mais après, des fois aussi, c'est qu'on n'a pas toujours l'information... enfin, il y a... enfin, je
 454 découvre à chaque fois que je cherche à me renseigner...

455 **Enq. (Discussion), oui, problème d'information mais aussi, l'aide à la dépendance n'est pas encore au point...**

456 M. Oui, bien sûr, parce que de toute façon, soit ça repose trop sur la famille... ou sur les moyens financiers... je veux
 457 dire...

458 **Enq. (Discussion sur les aides selon les traditions culturelles)...**

459 M. Oui, enfin... moi je sais que ça me fait bondir, mais il y a des gens, ça les choque quand je dis que je suis salariée
 460 pour m'occuper de mon père... 'Ah bon, on se fait payer pour ça'... hé mais moi j'y laisse... j'ai laissé tout mon
 461 temps... ah mais non, comme si je ne me sacrifiais pas encore assez quoi... c'est vrai que c'est une mentalité du
 462 sud, tout à fait... alors c'est vrai que maintenant on vit plus longtemps... mais avant les familles prenaient en
 463 charge, enfin, bon, l'habitat était différent, il y avait une place pour les parents, les grands-parents... souvent la
 464 femme ne travaillait pas... enfin, je veux dire donc tout ça, ça faisait... .. et là, l'APA, qui est octroyée à mon père,
 465 bon, c'est revu tout les cinq ans donc là, c'était 2006-2011 donc... ce n'est pas du tout évident qu'on m'accorde le
 466 même montant parce que quand même... enfin, c'était juste après l'AVC de mon père, donc il était dans son
 467 fauteuil roulant... là, la personne qui viendrait faire l'évaluation, quand il va le voir comme ça... même si la

468 dépendance est vraiment réelle, ce n'est pas sûr que j'ai... que je garde le même barème et donc là, je ne pourrais
469 même plus me salarier. Donc même si moi je n'ai pas encore choisi une autre solution, peut-être que ça aussi, ça
470 m'obligera à le faire... parce que là bon, en étant salariée à mi-temps, ça reste acceptable... mais si j'ai la moitié
471 euh... je veux dire... ce n'est pas possible... donc voilà...

472 **Enq. Merci pour le temps accordé...**

473 M. Non, mais bon... c'est vrai que, c'est bien aussi pour moi de pouvoir en parler même si effectivement, il n'y a pas
474 de résultat direct... mais c'est entendu au moins...

475

476 **FIN**

Entretien n°6

Aidant : Stephen M.

Aidé : Teresa M., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 8€

- **CAR** = 10€

Contexte de l'entretien

- **Date** : 06/08/10

- **Durée** : 80 minutes

- **Lieu** : au domicile de Stephen M.

- **Présents** : Stephen M.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **Vous, vous aidez votre épouse...**

S. Oui.

Enq. **Depuis quand ?**

S. Depuis... on s'est mariés depuis 1980, et j'ai pris ma retraite depuis 1987 et depuis 1987, Madame, je peux vous dire, je suis à la disposition de ma famille... j'ai pris ma retraite en septembre 1987... 6 mois après, on m'a pris tout... tout... direction ____... on est partis 6 mois après... on est restés là-bas 17 mois... j'ai eu un problème de vie communautaire avec mon ex-femme... la villa qu'on avait là-bas, qu'on devait partager, elle a fait sceller la villa... alors comme j'étais parti pour habiter... parce que c'était en location en attendant que je m'installe... alors elle a fait sceller la villa, alors on était obligés, après 17 mois, de revenir ici pour conserver... c'est à ____ que j'ai été divorcé... il y avait un notaire de ____ de désigné pour faire le partage... et l'avocat avait dit qu'il va faire un constat avec ça ... *(Discussion sur le procès)...*

Enq. **Donc votre épouse, elle vit ici ?**

S. Non non, elle est partie le 30 avril de cette année 2010. Et j'ai été opéré le 29 mars, donc un mois après que j'ai été opéré... la façon qu'elle s'est comportée, elle n'est même pas venue me voir... j'ai eu des problèmes avec elle, ma femme est dépressive, agressive, elle m'agresse... alors avec ça, je suis seul... je me suis trouvé dans un état... je vous dis ça, je pleure... ma femme m'a trompé dans ce sens-là... parce que lorsqu'on s'est mis ensemble, on s'est connus au travail, j'ai travaillé à ____, et à ____, toutes les années, l'usine ____ emploie des temporaires pour 2 ou 3 mois, et finalement, elle se présente un matin, je fais connaissance avec elle, et moi j'étais en instance de divorce aussi, et c'est arrivé que je suis tombé amoureux d'elle et puis c'est parti comme ça...

Enq. **C'est votre deuxième femme alors...**

S. *(Discussion sur le premier divorce, la différence d'âge, le racisme des parents, la relation au travail, la mise en couple, le logement).* J'ai pris ma retraite en septembre 1987 et on est partis de suite à ____... et au retour de ____, ça n'a pas été très bien avec ses parents, on habitait à côté, elle a commencé à traîner dans les histoires... et c'est de là que j'ai vu qu'elle était dépressive et maniaque... *(Discussion sur les travaux du logement)...* et c'est de là, qu'elle a commencé à devenir folle, mais folle, elle commençait à crier : 'Je ne veux pas, je ne veux pas, il faut arrêter ces travaux'... la première fois que je l'ai emmenée à l'hôpital...

Enq. **Donc ça dure depuis 1990 alors...**

S. Oui... on est revenus de ____ en août 1989... C'est la première fois que je l'ai emmenée à l'hôpital...

Enq. **Parce qu'elle n'était pas bien...**

S. Et jusqu'ici, si vous voyiez ce qu'elle a fait là, on voit que c'est une personne... *(Il montre des papiers : assignation à comparaître).*

Enq. **Qu'est-ce qu'il s'était passé ? C'était pour quoi que vous étiez assigné ?**

S. Alors, attendez, il faut qu'on arrête ça... La dernière fois que je l'ai hospitalisé, c'était en août 2004, et là c'est son fils qui l'a accompagné, parce qu'elle était tellement en colère contre moi, elle a commencé à gueuler et son fils l'a accompagnée à l'hôpital, où on la connaît très bien... à chaque fois on l'emmenait là... Madame, je vous dis ça, je pleure... tant que j'ai supporté ma femme, c'est par rapport à notre fille qui faisait ses études... *(Discussion sur les accusations de violence conjugale, le racisme dans la famille)...*

51 **Enq.** **Donc depuis 1990, votre femme est plus ou moins malade...**

52 S. Pas plus ou moins, on voit que c'est une personne...

53 **Enq.** **Je suppose qu'au début ça a commencé tout doucement.**

54 S. Ca a commencé tout doucement, mais là c'était la vraie crise (*pendant les travaux*). J'ai dit : 'Mais tu n'es pas normale', j'ai appelé les pompiers...

55

56 **Enq.** **Et c'est là qu'ils l'ont prise et qu'ils l'ont amenée à l'hôpital, c'est ça ?**

57 S. A la clinique, où son docteur l'a traitée. Mais elle ne voulait plus aller chez lui, donc elle a atterri à ____, la dernière

58 fois c'est son fils qui l'a menée...

59 **Enq.** **Donc depuis 1990, quand elle n'était pas à l'hôpital, elle vivait ici avec vous...**

60 S. Ah oui oui. Elle est partie de là le 30 avril, il y a 3 mois. Mais avant, elle vivait ici même. Mais qu'est-ce qui s'est

61 passé ?... J'étais à la disposition de ma famille... (*Discussion sur leur fille, la tentative de suicide médicamenteux de*

62 *sa femme*)...

63 **Enq.** **Votre femme était ici avec vous, et elle était dépendante puisqu'elle était malade, donc elle avait besoin de**

64 **quelqu'un pour s'occuper d'elle, et c'est vous qui vous êtes chargé de ça...**

65 S. Oui, c'est ma coquille, il faut que je l'emmène partout... alors lorsque je vois tout ce qu'elle a fait là, j'ai dit :

66 'Comment elle a pu ?'... (*Discussion sur le procès*)... j'ai un certificat du docteur... tout est chez mon avocat... toutes

67 ces histoires qu'elle a écrites, c'est terrible, c'est terrible... (*Il va chercher des papiers*)

68 **Enq.** **Vous l'avez assistée. Est-ce qu'il y avait d'autres personnes, de l'entourage, de la famille, qui étaient là pour un**

69 **jour où vous deviez partir, ils venaient s'occuper d'elle...**

70 S. Absolument personne, Madame, écoutez-moi, je n'ai eu personne depuis la naissance de ma fille (*Discussion sur*

71 *l'accouchement, pas d'aide de la belle-famille*)... maintenant elle travaille à Paris, elle était à la faculté avec son

72 mari, ils ont fait une année en Chine (*Discussion sur les études et les diplômes de sa fille, son installation à Paris*)

73 **Enq.** **Il y a des moments où votre femme était un peu lucide...**

74 S. Oui, il y a des moments où ça allait. Et puis passée l'année, deux ans, ça allait, et puis ça s'est déclenché. Elle a eu

75 ça depuis son premier mari. Elle a fait une tentative de suicide et je ne savais pas, c'est pendant qu'on était

76 ensemble qu'elle m'a raconté tout ça. Alors elle m'a dit : 'On a crû que j'étais morte'. Et même son fils, qui avait

77 13 ans lorsque je l'ai connu, il m'a dit : 'On a crû qu'elle était morte'. Elle a des cicatrices, elle a dit qu'on l'avait

78 battue, mais c'était une menteuse.... (*Discussion sur les actes de violence*).

79 **Enq.** **Vous étiez la seule personne à l'aider quand elle n'était pas bien ?**

80 S. Lorsque ma fille était là, elle me donnait un coup de main. Mais à part ça, ni maman, ni frère, ni sœur, aucun de sa

81 famille... et lorsqu'elle est partie, elle a dit qu'elle allait chez sa mère, mais ce n'était pas vrai, j'ai téléphoné chez

82 sa mère...

83 **Enq.** **Lorsqu'elle est partie, elle est allée où alors ?**

84 S. Elle est partie faire ça... (*Il montre l'assignation*). J'ai été ligoté, je ne savais pas que j'étais ligoté, parce que je ne

85 pensais pas... (*Discussion sur le départ de sa femme du domicile*)... depuis je n'ai jamais eu de nouvelles, mais j'ai

86 reçu ça (*Il montre l'assignation*)...

87 **Enq.** **Donc là, elle est partie et vous ne savez pas où elle est ?**

88 S. Oui c'est ça. Mais son fils et ma fille, eux, savent où elle est, mais ils ne veulent pas le dire... Alors lorsque vous

89 m'avez téléphoné la semaine dernière, j'étais content, j'ai dit : 'Tiens voilà une chose que je cherche, je vais

90 demander de me dire... il doit y avoir une assistante sociale qui s'occupe du quartier'... j'ai téléphoné mais on m'a

91 dit de rappeler pour prendre RDV, alors quand vous m'avez téléphoné, j'ai dit : 'C'est peut-être vous', lorsque

92 vous m'avez dit : 'Ministère de la Santé', c'est là que j'ai vu que ça n'a rien à voir avec ça...

93 **Enq.** **Moi, je vais vous poser des questions : quand votre épouse était encore là, et quand elle n'allait pas bien, c'est**

94 **vous qui vous occupiez d'elle...**

95 S. Toujours, toujours, depuis...

96 **Enq.** **Dites-moi un peu : combien vous auriez été prêt à donner pour avoir quelqu'un qui s'occupe d'elle pendant une**

97 **heure par semaine ?**

98 S. Je ne peux pas vous dire, parce qu'on n'est passés à la rue ____

99 **Enq.** **Où il y a les aides pour les personnes dépendantes ?**

100 S. Et elle était avec moi... Et j'ai dit : 'Ca me ferait plaisir qu'une personne vienne, même pour une heure, pour faire
101 le ménage chez toi' ... mais elle ne voulait pas... *(Discussion sur le ménage dans l'appartement, sur les certificats*
102 *des docteurs... il montre un papier du juge... discussion sur la vie conjugale et le procès).*

103 **Enq.** **Quand elle était là, imaginez que vous auriez pu être remplacé une heure par semaine auprès de votre femme,**
104 **combien vous auriez payé pour ça ?**

105 S. On n'avait pas d'idée de ça, on a dit : 'Tiens on va demander le renseignement'. La femme nous avait dit : 'C'est la
106 Sécurité sociale qui envoie ces gens-là'. Moi-même, je n'avais pas d'idée sur ce que je pouvais donner...
107 *(Discussion sur le départ de sa femme et la demande de divorce).*

108 **Enq.** **A l'époque vous étiez allé voir pour vous renseigner combien coûterait une aide ménagère... Vous, combien**
109 **vous auriez été prêt à payer pour une heure d'aide auprès de votre femme ? Vous pouvez vous faire une idée**
110 **en vous disant : 'J'ai un budget, j'aurais besoin d'une heure pour aller faire les courses, ou pour aller faire autre**
111 **chose et ne pas rester auprès de votre femme'...**

112 S. 10-15 euros.

113 **Enq.** **Combien vous auriez été prêt à être payé pour rester une heure de plus auprès de votre femme ?**

114 S. Etre payé non, parce que je suis à sa disposition, je ne vais pas demander d'être payé.

115 **Enq.** **Quand elle était là, et qu'elle n'était pas bien, quand vous vous en occupiez, vous étiez coincé avec elle toute la**
116 **journée, ou vous pouviez sortir faire des courses...**

117 S. Je sortais faire les courses.

118 **Enq.** **Combien vous auriez accepté de recevoir en argent pour rester une heure de plus avec elle à l'aider ?**

119 S. Je n'ai pas d'idée... *(Discussion sur une association de malentendants, sur sa fille issue d'un premier mariage, qui a*
120 *63 ans et est sociologue à l'étranger).*

121 **Enq.** **En 2008, quand on vous avait posé la question 'si vous deviez apporter une heure de plus d'aide à votre**
122 **épouse', vous aviez dit : 'Je souhaiterais être payé 10 euros pour ça'...**

123 S. Peut-être bien, mais je ne m'en rappelle plus.

124 **Enq.** **A l'époque, quand même, vous apportiez beaucoup d'aide ? Est-ce qu'elle avait une infirmière qui venait à**
125 **domicile ? Pas de kiné ? Pas d'auxiliaire de vie ?**

126 S. Il y a eu une infirmière lorsque le médecin lui a prescrit des piqûres, mais sinon jamais jamais... *(Discussion sur le*
127 *premier mari de sa femme)...* je ne l'ai pas revue et je ne sais pas où elle est...

128 **Enq.** **L'essentiel c'est que vous continuiez à voir votre fille.**

129

130 **FIN**

Entretien n°7

Aidant : Renée L.

Aidé : Léandre L., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »
- **CAR** = vrai zéro (ne veut pas être payée)

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10
- **Durée :** 22 minutes
- **Lieu :** au domicile de Renée L.
- **Présents :** Renée L. et sa belle-sœur Cathy, toutes les deux sont infirmières.

Enq. Donc vous aidiez votre mère, qui est décédée quand ?

R. Le 30 octobre 2008.

Enq. Donc peu de temps après l'enquête en fait ?

R. Oui, peu de temps...

Enq. Et vous aidiez votre mère depuis combien de temps ?

R. Beh, ça faisait... on habite ensemble depuis 2002.

Enq. D'accord, donc c'est elle qui vivait chez vous ?

R. Ah non, non, elle vivait chez elle à côté... ah oui, oui, on était... euh voisines en fait...

Enq. Et donc pour quelles activités ?

R. Bon, je l'aidais pour aller faire ses courses, pour aller chez le docteur, prendre des RDV, euh... on partait en vacances ensemble... en fait, elle ne pouvait pas tout faire toute seule...

Enq. Donc depuis 2002, et pourquoi ? Il y a eu un épisode particulier ?

R. Beh, comme elle était diabétique, elle était insuffisante cardiaque, insuffisante rénale... elle avait quand même pas mal de problèmes. Elle s'est retrouvée souvent à l'hôpital... ah oui, petit à petit, et elle avait peur d'être seule...

Enq. Donc c'était pour des activités quotidiennes, mais on va dire le...

R. Ah, beh, elle se débrouillait quand même pour faire ses repas, hein, elle était quand même indépendante...

Enq. Donc elle avait une certaine autonomie, et toilette et habillage, elle le faisait seule ?

R. Ah oui, oui, oui... sauf les derniers moments, où je l'aidais un petit peu à se laver le dos, à... des choses qu'elle ne pouvait pas faire tout le temps...

Enq. Donc une aide qui durait depuis 2002, et elle habitait déjà là avant ou...

R. Elle habitait la région parisienne. On habitait, toutes, la région parisienne. Moi, je suis arrivée en 97 sur ____ et en 2002, bon, beh, elle ne pouvait plus rester seule dans sa maison, et puis elle me dit qu'on cherche une maison, un terrain où il y a deux maisons pour pouvoir acheter ensemble...

Enq. Alors, c'est donc vous qui l'avez aidée, mais vous êtes son seul enfant ?

R. Ah non, non, nous étions 8.

Enq. D'accord, et donc pourquoi c'est vous qui l'avez aidée ?

R. Beh, je ne sais pas... on a toujours été assez proches... je ne sais pas, c'est comme ça... c'était, on était, c'était aussi bien ma maman, mon amie, c'était un peu de tout. C'est vrai qu'on a toujours été en symbiose toutes les deux hein...

Enq. Donc à ____, vous étiez encore proches ?

45 R. Euh... pas trop... on était proches, j'allais souvent la voir, mais j'habitais à une demi-heure, trois quart d'heure de
46 chez elle. Mais c'est vrai que ce n'était pas... c'est vrai que quand j'ai divorcé, on s'est un peu plus rapprochées
47 que...

48 **Enq. Et quand vous êtes venue ici à ____, elle n'est pas venue immédiatement, elle est restée à ____.**

49 R. Oui, oui, c'est en 2002, je suis partie d'abord. Parce que j'ai fait l'aller-retour entre ____ et ____ et c'est après, elle
50 est venue en 2002...

51 **Enq. Donc vous avez 7 frères et sœurs ?**

52 R. J'avais 7 frères et sœurs, oui...

53 **Enq. Et c'est vous, enfin, ça a été naturel ?**

54 R. Beh, oui, beh, c'était... (*rires avec sa belle-sœur qui doit penser autrement*) hein c'était naturel puisqu'elle ne
55 s'entendait pas trop bien avec mon frère, mon défunt frère, puisqu'il est décédé aussi. Il y a eu mon frère aîné, qui
56 est venu vivre avec elle, mais c'était pas, c'était pas... c'était pas trop ça, oui... et puis les autres, bon, beh, ils sont
57 tous à ____ et... c'était naturel... moi, je ne sais pas... j'espère que mes fils feront pareil pour moi... mais ce n'est pas
58 dit (*rires*)...

59 **Enq. Oui, c'était votre maman, mais vos 7 frères et sœurs aussi, c'était leur maman ?**

60 R. Beh, ...

61 C. Elle a meilleur caractère (*rires*)...

62 R. Oui, c'est vrai que mes frères et sœurs, on n'a pas du tout le même caractère... et puis c'est vrai que c'est ma
63 mère quoi... elle avait son caractère aussi à elle, hein... quand on se disputait... quand elle me disputait (*rires*), je
64 partais chez moi, je la laissais chez elle et je partais... mais ça, non, c'était les prises de bec. C'est pour cela que
65 c'était plus facile avec moi. Je suis plus malléable que mes autres frères et sœurs...

66 **Enq. Alors cette aide, quelle charge elle pouvait représenter pour vous ?**

67 R. Pour moi, ce n'était pas une charge hein... j'allais faire mes courses et je l'emmenais, on partait en vacances
68 ensemble... elle voulait aller chez le docteur, beh, ça coïncidait quand j'y allais aussi. S'il fallait l'emmener voir un
69 spécialiste, beh pour moi, c'était naturel, pendant mes heures de...

70 C. Repos...

71 R. De repos oui, j'y allais, il n'y avait pas de... ce n'était pas une charge pour moi...

72 **Enq. Donc ce n'était pas une charge, on va dire physique, parce que prendre en charge une personne âgée, cela peut**
73 **être une véritable charge physique ?**

74 R. Oui... non, non, pas du tout...

75 **Enq. Et sur le plan moral et psychologique non plus donc ?**

76 R. Non, non...

77 **Enq. Et sur le plan financier, c'était une charge ?**

78 R. Non, puisqu'elle se débrouillait... financièrement, elle était indépendante...

79 **Enq. D'accord, alors, lors de la première enquête, en 2008, on vous avait posé une question et je vais vous la poser à**
80 **nouveau : alors imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre mère, une heure par semaine, quel**
81 **montant vous auriez été prête à payer pour une heure de remplacement ?**

82 R. Ah, euh... je ne sais pas... ce n'est pas monnayable, je ne sais pas moi... oui, beh, ma maman, c'était ma maman, je
83 n'aurais pas voulu... non, je ne sais pas... donner à quelqu'un pour me remplacer ? ... je ne sais pas... quand
84 vraiment je partais et qu'elle était... il y avait toujours quelqu'un qui me remplaçait, une de mes sœurs qui venait
85 passer les vacances avec elles...

86 **Enq. Quand vous partiez plusieurs jours alors, c'est ça ?**

87 R. Oui, oui, oui, mais sinon, je ne sais pas... je pense qu'elle n'aurait jamais voulu avoir quelqu'un... oui, parce qu'à un
88 moment donné, on était en train de monter la société de service et puis, on lui a dit : 'Il y aurait quelqu'un pour
89 faire ta vaisselle', hé ben, ce n'était pas...

90 **Enq. Donc d'un côté, elle n'aurait pas tout à fait accepté...**

91 R. Non, quelqu'un d'autre non, non... elle aurait préféré que cela soit un de ses enfants qui vienne... que quelqu'un
92 étranger à la famille.

93 **Enq.** **D'accord, donc elle n'a jamais eu pour l'aider ni infirmière, ni...**

94 R. Si, moi... je lui prenais la tension, parce que les derniers temps, elle n'était vraiment pas bien... je lui faisais une

95 surveillance tension, une aide à la toilette, mais je veux dire, c'était vraiment...

96 **Enq.** **Mais extérieur : infirmière, auxiliaire de vie, aide-ménagère ?**

97 R. Non, non, non... c'était toujours la famille...

98 **Enq.** **Donc elle, finalement, n'aurait pas apprécié...**

99 R. Ah non, ce n'était pas qu'elle... beh, pour elle, elle se sentait euh... comment dire... indépendante... alors avoir

100 quelqu'un de l'extérieur qui vienne l'aider, alors ça non... non... cela aurait voulu dire qu'elle était vraiment mal en

101 point... ah oui, pour elle, c'était une déchéance, rien que... elle m'avait dit : 'Alors moi, je ne voudrais pas être un

102 légume, être là, dans un fauteuil roulant, je ne le voudrais pas'.

103 **Enq.** **D'accord, et donc vous naturellement, vous avez fait en sorte que la famille soit là ?**

104 R. Ah oui, oui, oui, il y avait toujours, quand je n'étais pas là, il y avait toujours quelqu'un... oui...

105 **Enq.** **Donc payer quelqu'un une heure par semaine, vous ne l'évaluez pas à un coût financier...**

106 R. Non, pour moi non... je vois, on a des patients, c'est sûr que ces patients-là aimeraient bien avoir quelqu'un oui,

107 au moins voir leur fille... je ne sais plus, on a plein de patients où ce n'est pas évident... on a une mamie, elle est

108 seule euh... heureusement qu'il y a les aide-ménagères qui viennent. Mais sinon, sa fille, elle la voit une fois tous

109 les 6 mois...

110 **Enq.** **Donc vous, vous voulez dire que dans ce cas-là, vous concevez qu'il y ait une aide professionnelle...**

111 R. Ah oui, oui, ah tout à fait.

112 **Enq.** **Bon, alors la question suivante c'était : 'Imaginez que l'on vous demande d'apporter une heure d'aide**

113 **supplémentaire par semaine à votre mère, combien est-ce que vous souhaiteriez recevoir pour cette heure**

114 **d'aide supplémentaire' ?**

115 R. Comme je vous dis, pour moi, ce n'était pas une question d'argent... mais pour quelqu'un d'autre qui n'a pas les

116 moyens... c'est sûr que... tu ne sais pas Cathy combien... pour une personne âgée ?

117 C. Je ne sais pas...

118 R. Pour voir un peu plus de monde... c'est vrai que pour certaines personnes, elles sont seules, et puis, ce n'est pas

119 évident hein...

120 **Enq.** **Tout à fait, mais vous, par rapport à votre mère, si on vous avait demandé de faire une heure de plus par**

121 **semaine, vous auriez demandé à être payée...**

122 R. Ah non, non... non...

123 **Enq.** **Vous aviez répondu la même chose en 2008...**

124 R. Ah bon ?

125 **Enq.** **En fait, ce qu'on veut essayer de savoir, c'est quelle est la signification de ces valeurs, qui ne sont pas**

126 **monétaires... parce que le questionnaire est statistique et donc pour les personnes qui ne donnent pas**

127 **d'estimation chiffrée, parce qu'il y a une autre valeur derrière...**

128 R. Ah beh, oui, tout à fait...

129 **Enq.** **Bon, votre père n'était plus là ?**

130 R. Ah, beh, ma mère était divorcée, redivorcée, redivorcée... alors mon père...

131 **Enq.** **Donc c'était plutôt les enfants qui étaient là que le mari...**

132 R. Oui.

133 **Enq.** **Est-ce qu'il y a un moment, durant toutes ces années, où vous avez pensé à l'éventualité d'une aide extérieure,**

134 **solliciter soit des accueils de jour, soit un placement pour une semaine...**

135 R. Non, ah non, pas du tout, non... il était hors de question... elle non plus n'aurait pas voulu... elle allait faire son

136 petit loto tous les mardis, une fois par semaine... mais plus non... non...

137 **Enq.** **Mais vous auriez pu la laisser une journée ou une semaine seule ?**

138 R. Oui, bien sûr, oh, oui, oui...

139 **Enq.** **Elle avait quand même une certaine indépendance alors ?**

140 R. Ah oui, oui...

141 **Enq. Même sur la fin, une semaine seule, c'était envisageable ?**

142 R. Sur la fin non, parce qu'il fallait vraiment la surveiller...

143 C. Oui, on passait la voir...

144 **Enq. D'accord, au moins quotidiennement ?**

145 R. Ah oui, oui... ce n'était pas possible...

146 **Enq. Et malgré ça, jamais envisagé un recours extérieur ?**

147 R. Non, non...

148 **Enq. Bon pourtant je suppose que vous connaissez assez bien toutes les aides extérieures ?**

149 R. Beh, il y a l'APA et je ne sais plus... parce que justement, on est en train de monter un dossier... il y a l'APA, il y a
150 les aides de la Sécu... euh... des mutuelles... oui, oui, on sait...

151 **Enq. Et puis, étant infirmières, vous savez ce qu'il se passe ailleurs et donc les différents recours...**

152 R. Ah oui, oui, tout à fait...

153 **Enq. Donc l'aide que vous apportiez, c'était vraiment l'aide du quotidien, mais pas directement à une personne
154 dépendante dans les actes...**

155 R. Les actes quotidiens de la vie, non.

156 **Enq. Même les repas, vous m'avez dit...**

157 R. Elle se faisait son repas toute seule, oui...

158 **Enq. Alors le choix que vous avez fait de s'installer une à côté de l'autre, comme ça vous pouviez apporter votre aide
159 quand cela était nécessaire, bon, comment est-ce que vous le qualifieriez ce choix ?**

160 R. Beh, un choix tout à fait normal, je ne sais pas, pour moi, il n'y a pas de... si c'était à refaire, je le referais... par
161 contre, ce que je n'aurais pas voulu, c'est que l'on soit toutes les deux dans la même maison... oui, mais elle, elle
162 avait son appartement à côté, moi à côté, il n'y a pas de problème... euh, elle m'appelait, les soirs, elle m'appelait
163 quand ça n'allait pas, j'étais toujours là, euh... il n'y avait pas de problème...

164 **Enq. Autre chose à me dire, de votre côté, sur ces questions-là ?**

165 R. ... non...

166 **Enq. Sur ces questions d'aide aux personnes âgées, d'aide de la famille...**

167 R. C'est vrai que... de temps en temps, je pense que... il faudrait que les aidants soient aidés, puissent sortir de
168 temps en temps, puissent partir, qu'il y ait quelqu'un, les gardes de nuit, les gardes de jour... mais tout ça, ça
169 coûte énormément d'argent et c'est vrai que les gens ne peuvent pas toujours payer... et si le gouvernement
170 pouvait aider un peu plus les personnes âgées, cela serait super, parce que dans les maisons de retraite, ce n'est
171 pas toujours évident, ils n'ont pas toujours les moyens, et ce n'est pas toujours... ils ne sont pas toujours bien
172 soignés...

173 **Enq. Vous, vous êtes infirmière libérale ?**

174 R. Oui.

175 **Enq. D'accord, donc vous allez à domicile...**

176 R. Ah oui, oui, on se rend compte qu'il y a pas mal de gens vraiment seuls... et des personnes Alzheimer qui vivent
177 seules dans leur maison, c'est...

178 **Enq. En fait, les travaux faits montrent que plus de 60% des personnes âgées dépendantes sont en fait aidées par la
179 famille, donc c'est vraiment la plus grosse part de l'aide... (Discussion sur le vieillissement de la population)...**

180 R. Et puis, les jeunes ont de moins en moins de patience avec les aînés...

181 **Enq. Et vous, vous l'avez fait parce que c'était dans un schéma un peu traditionnel, un peu ancien...**

182 R. Beh, vous savez chez nous, dans les ____, on garde... rarement des personnes âgées sont mises en maison... les
183 enfants gardent souvent leur maman ou leur papa... c'est rare que les gens aillent en maison de retraite...

184 **Enq. Effectivement, il y a des traditions qui font que selon les pays... mais contrairement à l'image actuelle, en fait, la
185 famille reste encore le principal soutien des personnes âgées...**

186 R. Oui, mais ce n'est pas une majorité...

187 C. C'est parce que c'est moins cher à la famille que...

188 **Enq. Oui, effectivement, il y a un problème financier.**

189 R. Oui, parce que les gens qui ont les moyens, beh, ils mettent la mamie ou le papi en maison...

190 C. Mais dès qu'ils voient les prix, ils disent : 'Ah'...

191 R. Ou ce qu'ils font, c'est qu'ils prennent souvent quelqu'un au noir pour garder le papi ou la mamie dans la journée

192 quoi...

193 **Enq. Oui, mais bon... de toute façon, il faudrait trouver des solutions alternatives... (Discussion sur les différentes**

194 **offres)... parce qu'il y a des aidants qui se retrouvent carrément bloqués, quasiment 24h sur 24...**

195 R. Ah oui, oui, tout à fait...

196 **Enq. Et sans aide extérieure, ça devient...**

197 R. Impossible... oui, oui...

198 **Enq. Bon, merci... (Discussion sur l'enquête)...**

199

200 **FIN**

Entretien n°8

Aidant : François G.

Aidé : Fortunée G., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »

- **CAR** = 25€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10

- **Durée :** 80 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mme G.

- **Présents :** Mme G, son fils François, ainsi que son autre fils Claude, qui est en fait l'aidant principal. François est absent au début de l'entretien.

Enq. *(Discussion sur l'enquête)...* **oui, cela concerne vraiment les personnes âgées qui ont besoin d'un soutien de la famille...**

Mère. En tout cas, depuis tant d'années que j'en avais tant besoin, quand mon mari était gravement malade et qu'il en est décédé d'ailleurs, et bien, j'aurais tellement voulu qu'on se penche sur moi un petit peu, sur cette famille... rien, rien, rien...

C. Et alors, on s'est posé la question de savoir si on pouvait, nous, on y a pensé mon frère et moi, créer un emploi. En fait, pour cette aide de notre mère, plutôt que d'avoir recours à des aides extérieures, on voulait nous, disons, à la fois, régler un problème d'emploi personnel tout en apportant notre aide. Je pensais qu'à un moment donné c'était possible. Qu'on pouvait créer notre propre emploi sur ce plan-là, vous voyez...

Enq. **Oui, mais plus ou moins, ça existe maintenant... à travers l'APA, en fait, puisqu'elle peut apporter une aide sous différentes formes, donc soit par une auxiliaire de vie, une aide-ménagère, soit l'aidant familial...**

C. Ah ? Un membre de la famille peut se substituer à... et là, il y a des dossiers spéciaux à remplir...

Enq. **Je ne sais pas trop, mais vous avez déjà accès à l'APA ?**

C. Euh, pas encore, parce qu'on a fait la demande... elle est partie, il y a quinze jours à peu près... euh... ma mère est sortie de l'hôpital il y a deux mois... et on a attendu deux mois pour faire la demande, parce qu'il paraît qu'il faut 2, euh, 4 mois derrière la sortie de l'hôpital. A la sortie de l'hôpital, elle a eu des aides immédiates pour 4 mois. Elles vont cesser dans deux mois et dans deux mois le relais de l'APA devrait être pris, normalement...

Enq. **Voilà, alors voyez avec les correspondants que vous avez pour l'APA.**

C. Voilà, c'est ___ en fait, c'est une association qui s'occupe un peu de gérer tout ça...

Enq. **Et donc n'hésitez pas à demander, parce que cela se fait...**

C. Ça se fait donc... d'accord... *(François vient d'arriver)*... François, donc tu vois, il y a des emplois que l'on peut, dans la famille, créer pour la personne âgée...

Enq. **Oui, une personne de la famille peut être rémunérée pour apporter son aide à la personne dépendante.**

C. J'imagine qu'il y a des critères... mais ma mère a une certaine autonomie encore, mais je crois qu'on peut lui accorder une certaine aide partielle, elle n'est pas totale... Maman n'a pas droit à une aide totale. Elle a droit à, je ne sais pas, à 30%, 40% par rapport à sa mobilité, etc... mais on peut peut-être créer un emploi. Et alors ça peut s'ajouter à ce qu'elle a déjà ?

Enq. **Alors en général, c'est une balance, soit les auxiliaires de vie, soit la personne de la famille... mais renseignez-vous, et après, à vous de voir ce qui vous convient... (Discussion sur l'APA)...**

C. Oui, et ici, l'association, c'est ___, à la rue ___, qui s'occupe de tout ça. Donc, on est d'abord passés par l'assistante sociale de l'hôpital ___, qui m'a bien aiguillé, parce que je ne savais rien du tout. Et on a vraiment fait le bilan complet de ses besoins, et c'est là que tout est parti... là, c'était une personne très, très bien... c'est rare... moi, je n'avais pas eu un aussi bon contact avant... elle était vraiment très humaine et elle savait tout... donc voilà... j'ai été bien informé...

49 **Enq.** *(Discussion sur l'association relais de l'APA... Discussion sur l'enquête pour François)... donc alors, pour revenir un*
50 **peu sur l'histoire de cette aide, cela dure depuis quand ?**

51 F. Ouf... l'aide euh, ça fait des années que... qu'on est autour de maman... on a toujours été autour de toute façon...

52 C. Oui, il y a bien une dizaine d'années que maman n'est plus bien sûr autonome comme elle l'était, faisant sa
53 cuisine, etc... il y a bien une dizaine d'années qu'elle ne peut plus faire ça, et petit à petit, les aides commencent à
54 grossir autour d'elle... et là, c'est la première fois qu'elle en a autant, depuis 4 mois... il n'y avait jamais eu ça
55 auparavant. Elle a deux auxiliaires qui viennent lui faire la toilette, une infirmière... ça fait deux mois qu'elle a
56 cette aide...

57 F. Et avant, ce n'était pas du tout le cas... je veux dire, maintenant, depuis qu'elle a fait des séjours à l'hôpital, à
58 répétitions, parce que vraiment cela c'était aggravé, la situation, donc c'est là qu'il y a eu vraiment... Claude
59 surtout a eu des renseignements plus précis que moi, et on a pu finalement avoir des aides un peu plus
60 importantes, parce que...

61 C. Voilà, surtout la (???) en fait... je ne sais pas exactement combien cela va durer, mais on nous a dit que cela durait
62 4 mois, l'aide-ménagère dure 4 mois, mais je crois que l'aide pour son corps, donc, la toilette, l'infirmière, etc... je
63 crois que c'est pour tout le temps... il me semble que c'est pour tout le temps...

64 **Enq.** **En tout cas, c'est réévalué par l'APA ou par l'association... mais oui, à partir du moment où on a jugé, on ne**
65 **peut pas la supprimer du jour au lendemain...**

66 C. Ah, il y a une réévaluation, mais le problème alors, avec ma mère, c'est qu'il y a des périodes où elle n'est plus
67 autonome du tout et il y a des périodes où cela peut changer, où tout à coup, elle retrouve une vie, pas tout à fait
68 normale, mais presque. Mais moi, ce que je ne voudrais pas, c'est que le jour où il y aura une inspection, c'est
69 qu'on la voit dans une bonne période... enfin, je ne veux pas... mais je voudrais qu'elle montre son vrai visage si
70 vous voulez et ça, ce n'est pas évident... il faudrait l'observer pendant un bon moment en fait...

71 F. Parce que le problème... c'est qu'à 3h du matin elle est réveillée. Elle se lève et elle se fait un petit-déjeuner...
72 malgré qu'elle ait pris des cachets le soir, assez tôt elle les prend vers 10h ou 9h...

73 C. Oui, mais ce sont des anxiolytiques... elle n'a plus de somnifères pratiquement, je ne sais pas pourquoi, mais c'est
74 comme ça. Ils ne veulent plus lui en donner...

75 Mère. Je me trouvais mal aussi...

76 F. Parce qu'il y avait peut-être des interactions aussi je crois...

77 **Enq.** **D'accord, bon, disons effectivement, pour l'évaluation, c'est difficile quand la personne change mais bon, on**
78 **peut faire des certificats médicaux...**

79 C. Oui, des certificats, eh bien pour faire le dossier de l'APA, il fallait un certificat et le docteur, celui qui la suit, son
80 généraliste, avait dit à un moment donné qu'elle n'était vraiment plus autonome du tout. Au point qu'ils voulaient
81 lui envoyer un lit médical, euh, une assistance totale et fixée dans sa chambre à demeure...

82 F. On a essayé mais ça, ça... ça a été un échec complet... elle était tellement mal...

83 C. Elle était très mal...

84 F. Que toutes les personnes qui sont venues, ça a été une révolution pour elle... elle s'est accrochée...

85 Mère. 'Déshydratation complète', il m'a dit...

86 C. Et il voulait la piquer tous les jours pour la réhydrater, et puis alors, il lui a donné des couches, comme les couches
87 pour bébé, vous voyez, enfin, une assistance totale quoi... donc on a dit : 'On n'en est pas là'... il a mal jugé la
88 situation... elle ne bougeait plus du lit quoi et puis alors moi, je me suis dit : 'Il va y avoir des escarres si elle ne
89 bouge plus'... ce n'était pas adapté...

90 **Enq.** **Donc depuis deux mois, il y a une aide considérable qui est apportée alors ?**

91 C. Depuis deux mois et pour deux mois encore...

92 F. Une aide nettement accrue par rapport à ce que nous avons auparavant, où il n'y avait vraiment pas grand-
93 chose... et là, ce qu'elle était dans un état tel pendant quelques mois, que l'on s'est inquiétés très très fortement,
94 Claude et moi, et de savoir si on n'allait pas être obligés de l'hospitaliser, même à demeure, pendant une longue
95 période...

96 Mère. Alors là je mourrais...

97 F. Donc on l'a mise, elle a été en séjour hôpital et notamment à la clinique ____

98 Mère. Oh, l'horreur, l'horreur...

99 F. Et là, au bout d'une semaine, elle ne voulait plus du tout rester... en fait, chaque fois qu'elle a été hospitalisée, ça
100 a été difficile... c'est quelque chose pour elle, elle a l'impression que c'est des mouvoirs, c'est des lieux... donc
101 psychologiquement, c'était mauvais pour elle d'un côté ; d'un autre côté, c'était important aussi de la soigner,
102 donc il fallait aussi faire la part des choses... et au bout du compte, on a voulu voir ce qu'il était possible de faire à
103 domicile... bon, cette hospitalisation à domicile n'a pas du tout marché... donc au bout du compte, on a essayé de
104 trouver d'autres solutions, et voilà, il s'est avéré qu'en ayant certaines personnes qui venaient donc... qui
105 intervenaient donc au domicile, finalement, la situation semblait s'améliorer. Elle a eu aussi un changement de
106 traitement, qui a donc été important, parce que vraiment ce qu'elle prenait avant ça ne lui allait pas du tout et
107 c'était devenu un véritable enfer. On a vécu, je pense à peu près une année, au minimum, vraiment terrible quoi.
108 Cela a été très, très, très, très dur pour tout l'entourage... parce qu'en fait, elle ne s'est pas rendue compte de ça,
109 de l'extérieur. Elle se rendait compte d'elle mais pas de... donc là, c'était devenu vraiment un enfer quoi, donc
110 euh... au point que... au point que, moi j'étais arrivé au stade où je disais à Claude : 'Moi, je ne peux plus rester, ce
111 n'est plus possible. J'étouffe complètement, je n'y arrive plus. C'est moi maintenant qui... c'est ma survie qui est
112 en jeu pratiquement, là maintenant, je ...'.

113 **Enq. Donc ça, c'est l'année qui a passé...**

114 C. Cette année 2010, là... pratiquement...

115 F. Entre 2009 et 2010...

116 C. Une année vraiment charnière...

117 **Enq. Et donc beaucoup de difficultés cette année, du fait de traitements pas adaptés alors ?**

118 F. Du fait que ça n'allait plus du tout, je veux dire par rapport aux traitements qu'elle prenait, ça n'allait plus du tout
119 psychologiquement, moralement. Elle ne supportait plus son existence, elle ne supportait plus les personnes
120 autour... donc c'était arrivé au stade où sans arrêt, sans arrêt, il y avait des accrochages et des problèmes, avec
121 n'importe qui, qui était autour d'elle...

122 Mère. Non, pas n'importe qui...

123 F. Maman, maman... enfin, bon...

124 C. Oui, tout le monde, maman, un petit peu tout le monde...

125 F. Voilà, que ça soit Claude, que cela soit moi, que cela soit ____, donc l'amie qu'elle avait, euh, d'autres personnes
126 autour qui l'ont vue, ont constaté qu'effectivement il y avait un changement qui s'était fortement opéré entre
127 l'espace de 2008 et 2009. C'était déjà à cette époque-là, très difficile quand même...

128 C. Parce qu'elle se sentait...

129 F. Mais ça s'était aggravé quoi, très fortement aggravé...

130 C. Parce qu'elle s'est sentie rassurée aussi quand elle a été encadrée, elle a vu qu'il y avait des tas de gens qui
131 s'occupaient d'elle régulièrement, qui se souciaient de ses médicaments, comment ils étaient pris, etc., ça a
132 commencé à changer là...

133 F. C'est-à-dire qu'elle avait besoin aussi, je pense, quelque part, d'une prise en charge plus importante...

134 C. Mais pas en hôpital...

135 Mère. Pas en hôpital !

136 F. Parce qu'elle était aussi, parce qu'elle ne sentait plus de faire les choses, c'est-à-dire, elle ne voulait plus faire la
137 cuisine, elle ne voulait plus, elle ne se sentait plus, elle ne se sentait plus de faire quoi que ce soit... donc nous, on
138 le faisait pendant une période, mais arrivé à un moment aussi, on saturait. Donc ce qu'il s'est passé, c'est qu'il ne
139 restait plus qu'une solution, c'est au moins d'avoir quelqu'un d'intermédiaire qui vienne un peu faire certaines
140 choses, parce que la cuisine, le ménage tout, tout ce qu'il fallait faire...

141 C. Et elle a le portage de repas maintenant...

142 F. Avec tout ce qu'il fallait faire pour sa maison...

143 C. Et elle a deux repas tous les deux jours...

144 Mère. Oui, je ne prends pas les 7 repas, j'en prends 6...

145 C. Ce qui fait que bon, les quelques petites choses qu'on lui apporte en plus maintenant lui suffisent... elle est
146 rassurée parce qu'elle n'a plus qu'à mettre ça dans le micro-ondes et bon, elle est tranquille...

147 F. Et puis s'il arrivait que nous, on n'était pas en état ou qu'on ne fasse pas le repas ou quoi, c'était aussi une
148 occasion de fort accrochage... donc je veux dire, ça ne devenait plus vivable... à un moment, je lui disais : 'Bon,
149 maman, on va te laisser te débrouiller seule, parce qu'on ne peut plus supporter de rester en permanence comme

ça... dans cette situation, d'accrochage permanent'... donc du coup, on en était presque à ce stade-là, on ne pouvait pas non plus la laisser seule, on avait tout le temps peur, aussi bien Claude que moi, de se dire : 'Mais si elle est seule complètement, elle va peut-être encore faire des chutes, se casser un poignet ou autre chose, peut-être le col du fémur'... on ne pouvait pas la laisser sortir seule non plus, parce qu'on avait des inquiétudes aussi de ce côté-là...

155 C. Enfin, ce que nous vivons, je pense qu'il y a des millions de gens qui doivent vivre la même chose, on va dire, juste avant la maison de retraite ou cette possibilité de rester chez soi, mais quand même encadré...

157 F. Alors j'ai parlé avec une amie ces derniers mois, enfin, avec des amis, mais il y en a une dans le lot qui m'a dit : 'Mais François, il faudrait peut-être qu'un jour tu coupes le cordon ombilical, aussi bien que ton frère, parce que vous êtes vraiment trop près quelque part de votre mère, et au stade où vous en êtes, vous êtes tout le temps inquiets, tout le temps en souci, tout le temps à essayer de trouver des formules ou quelque chose pour la sortir de là', mais d'un autre côté, c'est le lot quotidien de toutes les personnes qui ont des parents qui vieillissent...

162 C. Oui, mais on veut pouvoir, si jamais on prend notre liberté, la laisser pas en difficulté... on veut partir l'esprit tranquille, on va dire. Pas partir, parce qu'on la verra régulièrement, mais pas de manière aussi constante, voilà... moi, je trouve qu'elle est quand même bien mieux encadrée... bien sûr, elle voudrait avoir plus... ses enfants avec elle...

166 Mère. C'est normal, qui c'est qui n'aime pas avoir...

167 F. Là, vous la voyez maintenant, euh, elle est ressuscitée, je veux dire, franchement, par rapport à la période... on a l'impression qu'elle revit une nouvelle vie là, parce qu'elle est entourée, elle n'a plus tout ce qu'elle avait comme inquiétudes et comme soucis, à un moment, par certaines personnes aussi, qui étaient autour et qui lui créaient des problèmes... par aussi le fait qu'elle avait besoin vraiment d'être aidée, plus que ce qu'on ne pouvait le faire... donc tout ça, maintenant, le fait qu'elle soit aidée par ces aides qui viennent la voir tous les jours, ça lui fait aussi une présence, quelque part, de gens qui sont amicaux, qui se montrent agréables vis-à-vis d'elle, ça c'est important... à côté de ça, elle n'a plus tous les efforts à faire qu'elle avait auparavant, pour le quotidien, voilà... elle est donc, elle est mieux entourée... et puis maintenant, ses enfants sont là, aussi, plus pour le plaisir que pour les besoins absolus, nécessaires, donc on a un peu moins d'interventions à faire, on est un peu soulagés, donc déjà ça fait beaucoup pour nous aussi... et de l'autre côté, pour elle aussi, elle se sent extrêmement soulagée... et c'était extrêmement important je pense parce que...

178 C. Le fait de prendre sa douche déjà, tous les deux ou trois jours... elle ne pouvait plus le faire, et c'est énorme... c'est rien et c'est beaucoup...

180 Mère. Et oui, je ne pouvais plus, je tombais, à tous les coups je tombais...

181 F. Et oui, ça, et elle a toujours aussi des problèmes d'acouphènes, donc elle avait toujours ces sensations de vertiges, alors monter dans une douche, plus un bac qui est surélevé, donc ça peut glisser même s'il y a un tapis dedans... donc c'était un problème pour elle...

184 Enq. **Avant cette période avec la dernière année qui a été difficile, l'aide en général, vous étiez seuls pour apporter de l'aide à votre mère ?**

186 F. Auparavant oui, oui.

187 Enq. **Et donc l'aide, elle consistait en quoi, c'était du quotidien, c'était les gestes de tous les jours...**

188 C. Beh oui, tous les besoins, toutes les catastrophes qui arrivaient successivement... ma mère a eu des problèmes d'hallucinations, et à un moment donné, elle a vu aussi des petites bêtes dans son lit. Elle se sentait envahie, agressée par des tas de bêtes... donc ça, ça a été, ça nous a tenus pendant trois mois pratiquement... on a cru la perdre là...

192 F. Parce qu'il y a eu plusieurs facteurs qui se sont greffés. C'est-à-dire qu'il y a eu un problème par rapport au propriétaire. Il y a eu un changement de propriétaire dans l'immeuble, le fils a hérité de son père et il a voulu vendre tout. Donc il voulait liquider l'appartement de ma mère. Donc il a commencé à liquider aussi le local qui était au RDC, de mon frère...

196 C. Oui, moi, j'étais au RDC, et donc il m'a mis dehors d'office, mais ma mère, elle est sous la loi 48... donc il ne pouvait pas le faire... mais il lui a fait un procès avec donc révision de la surface corrigée pour lui tripler son loyer. Du jour au lendemain, elle a vu son loyer tripler... donc ça a été un choc énorme. Ensuite, il a voulu récupérer la chambre de bonne... il a fallu que son assurance, qui a un système juridique, qui lui a donc permis d'avoir une assistance juridique avec un avocat, sinon, elle était dans l'incapacité de se payer ça... heureusement, qu'il y avait cette assurance qui a pris ce relais et qui l'a défendue correctement... mais pas suffisamment, elle a quand même eu son loyer, non pas triplé mais deux fois et demi le prix initial...

203 F. Donc ça, ça a été un gros choc pour elle... d'ailleurs, pendant plusieurs jours, elle répétait dans la chambre, je
204 l'entendais : 'Ce salaud, il m'a fait ça, ce n'est pas possible, pourquoi on me fait des choses comme ça ?'. Elle se
205 sentait complètement persécutée...

206 C. Pour son âge, c'était un énorme choc... bon, pas que ça. Elle avait un compagnon qui était censé l'assister, mais
207 qui au contraire, lui prenait son argent, parce qu'il jouait, c'était un joueur. Il avait une très, très faible retraite et
208 du coup, il lui prenait de l'argent pour voilà, ses cigarettes et jouer... il est resté 7 ans, 7 ans de trop ! Elle a fini par
209 le mettre dehors. Elle a eu un courage formidable, elle a mis cet homme dehors. J'ai vu des psychologues qui
210 m'ont dit : 'C'est très étonnant, parce que dans son état', ils m'ont dit que c'était une grande force de faire ça.

211 Mère. J'aurais pu dire : 'On va le garder, on va le garder'... mais je l'ai mis dehors !

212 F. Non, mais je pense que bon, la saturation vraiment complète... voilà, pendant longtemps, elle a été avec presque
213 de la pitié pour lui, parce qu'elle avait peur qu'il se retrouve sans ressources, sans rien ; puis d'un autre côté
214 finalement, quand on en discutait à maintes occasions, on s'est rendus compte que vraiment il aurait toujours une
215 solution, que ce soit avec ses enfants ou d'une autre manière et qu'en fin de compte, elle n'avait pas à prendre en
216 charge...

217 Mère. Tous ces problèmes aussi...

218 F. Donc, au bout du compte, tous les calculs faits, euh, il fallait vraiment qu'elle trouve une solution...

219 C. Donc faites le compte, l'histoire du propriétaire, ce problème avec cet homme... bon, une relation un peu délicate
220 avec mon frère, parce que... il était dans l'appartement, cela faisait des années que cela durait, à un moment
221 donné, il faut passer peut-être à autre chose... et c'est ce qu'il s'est un peu passé...

222 F. Moi, j'aurais pu partir même bien avant... bon, le fait est que, moi je me suis retrouvé ici en 2004, à l'été 2004,
223 parce que j'avais, j'étais en plein divorce et que j'avais besoin d'une période de battement. Je ne pensais pas
224 d'ailleurs rester plus d'un an auprès de ma mère. J'avais eu une longue période avant de mariage... mais bon, on
225 était quand même toujours présents avec notre mère, aussi bien Claude que moi...

226 Enq. **Oui, donc avant 2004, vous étiez déjà présents, vous veniez la voir...**

227 F. Oui, oui, oui... et en 2004, je suis vraiment revenu auprès de maman parce qu'il y avait plusieurs facteurs... il y
228 avait ça, on m'avait dit : 'Ne reste pas seul pendant les premiers temps', après un divorce comme ça, c'était très
229 dur... donc j'ai vraiment eu une période de dépression quoi aussi... ça a été très mauvais pour moi... alors donc je
230 suis venu un peu auprès de ma mère, en me disant : 'D'une part, je lui apporte un peu de ma présence, un peu de
231 réconfort et d'autre part, elle aussi, elle m'apportera en retour'... bon, et puis, au bout du compte, les années sont
232 passées. J'ai vu aussi tout ce qu'elle avait comme problèmes et comme soucis, notamment avec ce gars-là... et
233 finalement, ma présence a fait que cela pouvait aussi faire un peu tampon dans différentes situations, mais
234 j'aurais pu partir bien avant aussi, et puis finalement non, je suis resté parce que, voilà, pour différentes raisons...

235 C. Oui, mais les relations...

236 F. Mais les relations, du fait que maman était devenu dans un état très, très dégradé moralement,
237 psychologiquement...

238 C. Se sont tendues...

239 F. C'était devenu très difficile, donc euh, l'année 2009 là, je pensais beaucoup plus partir. Et au bout du compte,
240 j'étais à deux doigts de le faire, puis finalement, j'ai pris mon studio... et je me suis dit : 'on, je vais retourner
241 beaucoup plus souvent au studio, je vais mettre de l'écart' parce que je n'y arrivais plus moi aussi... je veux dire
242 j'étais à saturation...

243 Enq. **Donc avoir votre propre logement, tout en restant disponible...**

244 F. Voilà, je revenais quand même, je passais... mais voilà... Claude est passé encore plus que moi, parce que lui, de
245 toute façon, encore, était peut-être encore plus proche de maman que moi, puisque pendant longtemps, il était
246 au-dessous, il avait son local et donc tous les jours, en permanence, il la voyait, même quand il était marié... donc
247 de ce fait, il y avait toujours peut-être encore plus de présence avec Claude qu'avec moi... voilà, mais bon, ça s'est
248 passé comme ça... et puis finalement, là, son état vraiment, depuis deux mois, beh, s'est bien amélioré. Bon, elle
249 est quand même toujours sur le fil du rasoir... c'est-à-dire qu'on sent qu'il peut y avoir pas grand-chose qui peut la
250 faire basculer dans le mauvais sens...

251 Mère. Voilà, il faut faire très attention à ça...

252 F. Donc, de temps en temps... là, mon fils a été là pendant le mois de juillet. Il a vu la différence aussi qu'il y avait,
253 puisque lui venait chaque fois pour le week-end, donc en général, je lui amenais son petit-fils et donc il a vu les
254 différences d'états. Et il m'a dit, en juillet : 'Attention papa, parce que j'ai vu que mamie, elle allait mieux,
255 vraiment mieux pendant quelques temps et puis là, j'ai l'impression qu'elle recommence un petit peu à retomber
256 dans ses travers, à faire des reproches', voilà, pour des choses qui n'étaient pas si importantes. Et donc il m'a dit

257 ça et c'est vrai que moi aussi j'ai commencé à remarquer qu'elle recommençait à rentrer plus ou moins dans ses
258 travers... et puis en fait...

259 Mère. Moi, je faisais des reproches ?

260 F. Oui, mais bon, elle avait... comment dirais-je, une espèce de lubie presque, c'est que, sans arrêt, elle était en train
261 de regarder tout ce qui pouvait être éclairé, tout ce qui pouvait être... voilà...

262 Mère. Beh c'est normal, je n'ai pas les moyens...

263 F. Voilà, que cela soit au niveau du chauffage l'hiver, que cela soit au niveau de la lumière, que cela soit au niveau...
264 donc elle était sans arrêt en train de venir éteindre la lumière, même si on en avait besoin à la limite... donc ça
265 c'était un problème...

266 Mère. Mais c'est normal...

267 F. Non, ce n'était pas tout à fait normal maman, parce qu'il ne faut pas pousser non plus, il y a un excès aussi, il faut
268 le vivre tout ça...

269 C. Oui, enfin, bon, tout s'est un peu arrangé... parce qu'en fait, quand on retrouve une certaine sérénité quand
270 même, qu'on se sent encadrés, etc., il y a des tas de choses qui paraissent plus légères, même si les difficultés
271 économiques sont toujours là, on ne les voit pas avec une obsession... et elle était tombée dans l'obsession totale
272 quoi, à un moment donné...

273 Enq. **D'accord, donc l'aide avant cette période-là, disons avant 2009, c'était essentiellement être là pour un peu de**
274 **présence ?**

275 C. Plus que ça, plus que ça... de la présence, les courses régulièrement... les visites des médecins s'il fallait en
276 rencontrer, des RDV dans les hôpitaux... euh... faire tous ses papiers parce qu'elle n'était pas en mesure de les
277 faire...

278 Enq. **D'accord, et la cuisine ?**

279 C. La cuisine, elle la faisait... moi je... je ne pouvais pas trop...

280 F. Il y avait son ami qui intervenait et moi, j'intervenais aussi... et maman parfois un peu. Mais de plus en plus, elle
281 était arrivée au stade où elle ne voulait plus... 'Maintenant je suis âgée moi, il faut qu'on s'occupe de moi, je ne
282 suis plus en état'... voilà...

283 C. ____ a été miraculeux pour elle...

284 Enq. **D'accord et donc vous êtes livrés par ____ maintenant ?**

285 Mère. Oui, oui, depuis deux mois...

286 Enq. **Mais c'est la ville qui...**

287 C. Oui, c'est la ville, c'est des repas lyophilisés. Comme elle n'a pas beaucoup de dents, donc c'est haché... et on va
288 peut-être passer à la (*inaudible*)...

289 Mère. Parce que je me suis cassé les dents...

290 C. Oui, alors ça c'est autre chose... c'est encore un autre problème... alors voilà, on vient de voir, comme elle a peu
291 de moyens, on vient de voir, nous, des dentistes, qui proposent de remplacer ses dents... il y en a pour 3000 €
292 quoi... tout de suite... 3500 €, et si on lui fait les choses comme il faut, 4000 €. Ça, c'est un vrai problème. Que la
293 Sécurité sociale pour ces personnes-là, n'assure pas ou si peu, alors qu'il y a des vrais, vrais, réels besoins, c'est un
294 peu consternant... moi, je trouve que c'est injuste de voir ma mère dans des conditions financières difficiles,
295 sachant que mon père était un homme qui a travaillé toute sa vie, qui a eu un métier en or hein, où il gagnait bien
296 sa vie, mais la pension de réversion n'est pas du tout à la hauteur de la profession de mon père. Si elle touche le
297 quart de ce qu'il devrait toucher aujourd'hui en tant que chef-cuisinier intendant de la marine marchande, si c'est
298 le quart, c'est le bout du monde, je veux dire... vous vous rendez compte, elle a, quelque chose comme 1000 €,
299 mon père, j'en suis sûr, gagnerait 4000 ou 5000 € aujourd'hui, hein, avec le métier qu'il avait... on imagine que
300 cela puisse être au moins la moitié, mais ce n'est pas la moitié, je crois que c'est le quart... parce que cela n'a pas
301 été évalué...

302 Enq. (*Discussion sur différents hommes et femmes sans revenu*)...

303 C. Mais c'est quoi une pension de réversion ? Je voudrais bien que l'on m'explique ce que cela signifie. Je veux dire,
304 quand il s'agit d'un couple dont l'homme travaille et qu'il travaille toute sa vie durement, pourquoi il n'y a pas une
305 réversion équitable...

306 Enq. **Et d'autant plus qu'à l'époque, la femme travaillait elle aussi, en fait, elle faisait sa part du travail...**

307 C. Elle a fait sa part du travail mais pas suffisante. Elle a une minuscule pension ma mère...

308 Enq. **Non, mais je veux dire, il y a tout le travail domestique...**

309 C. Ah oui, voilà et les enfants aussi, et élever ses enfants... j'imagine cela devrait être pris en compte, mais bon, au-
310 delà de ça... je pensais vraiment qu'au moins elle aurait la moitié de la retraite de mon père... ce n'est pas le cas...

311 Enq. **Bon, alors à l'époque en 2008, on vous a posé une question et je vais vous la poser à nouveau : alors on vous**
312 **avait demandé d'imaginer que vous puissiez être remplacé une heure par semaine, après à vous d'évaluer si la**
313 **question est pertinente ou pas, donc une heure par semaine, auprès de votre mère, combien vous seriez prêt à**
314 **payer pour cette heure d'aide ?**

315 C. Une heure par semaine ? Remplacer une heure par semaine, pour ce que nous faisons nous ou est-ce que vous
316 pensez à des ménages, à des... non, non, une aide globalisée quoi ? C'est ça ?

317 Enq. **Voilà, pour ce que vous faites vous, c'est-à-dire que vous apportez déjà une aide...**

318 C. Alors une assistance vous voulez dire même administrative, même à tous les niveaux...

319 Enq. **Oui, oui, puisque vous, l'aide que vous apportiez c'était ça, donc c'est une heure d'aide équivalente... donc**
320 **combien vous auriez été prêt à payer pour cette heure d'aide ?**

321 F. Quel est l'objectif finalement de cette...

322 Enq. **Alors plus généralement... (Discussion sur les objectifs de l'enquête)... collecter des données sur la charge que**
323 **représente l'aide apportée par l'entourage à une personne dépendante...**

324 F. D'accord...

325 Enq. **Et ensuite, l'ensemble de ces données seront utilisées pour guider les politiques à mettre en place dans le**
326 **futur...**

327 C. C'est délicat ce que vous dites, parce que c'est tellement... beh, comme vous dites, c'est une question globale,
328 difficile d'évaluer tous les secteurs où on intervient quoi... finalement, que ce soit...

329 Enq. **Alors est-ce que cela vous aurait paru intéressant ou pas d'être remplacé pendant une heure auprès de votre**
330 **mère ?**

331 C. Une heure ne me suffirait pas du tout, quoi. Le problème il est là. Le problème, c'est : qu'est-ce que l'on fait en
332 une heure ? S'il s'agit de faire des courses...

333 F. S'il s'agit de faire le travail d'assistante sociale, c'est-à-dire quelqu'un qui pourrait venir et qui étudierait vraiment
334 ses besoins et qui ferait vraiment le nécessaire pour lui fournir ce qu'il faut, pour vraiment, bien adapté à son cas,
335 pourquoi pas, je veux dire... mais devoir payer une assistance sociale, cela ne paraît pas tellement logique... en
336 principe bon, c'est quelqu'un qui est payé par l'Etat...

337 Enq. **D'accord, mais une heure d'aide plus générale...**

338 C. C'est comme si elle était en fait... euh, j'allais dire... si elle avait un tuteur quoi, en quelque sorte. C'est-à-dire
339 combien on paierait cette personne ? C'est ça finalement ?

340 Enq. **Non, non, là, c'est vraiment, vous, vous avez une charge...**

341 C. Mais c'est presque une tutelle ce que nous faisons... parce qu'elle n'est plus en mesure de faire beaucoup,
342 beaucoup de choses, quasiment 90% des choses qu'elle faisait avant... donc il y a une tutelle...

343 Enq. **Oui, alors pour vous, si la question n'est pas pertinente, il faut tout simplement me dire qu'elle ne l'est pas,**
344 **parce qu'effectivement, vous, vous avez une contrainte, être là, au moins une fois par jour, s'assurer qu'elle va**
345 **bien ou aller faire les courses, etc...**

346 C. Tout à fait, exactement...

347 Enq. **Donc c'est vrai qu'une heure par semaine pour vous, ce n'est pas franchement significatif ?**

348 C. Non, pas du tout... moi je crois que minimum, c'est, c'est, enfin, pour que ce soit concret, donc concret et non pas
349 simplement une visite de routine pour voir si elle va bien, cela ne suffit pas, dans le concret, c'est bien deux à trois
350 heures par jour...

351 Enq. **D'accord, donc une demi-journée quasiment...**

352 C. Ah oui, vraiment...

353 Enq. **Histoire d'être là, voir si tout va bien, aller faire les courses...**

354 C. Ça, cela serait une aide, une aide tangible.

355 F. En fait, je pense que finalement, ce qu'il faudrait à maman maintenant par rapport à son âge, par rapport à tous
 356 les problèmes qu'elle a eus et qu'elle a encore, c'est vraiment avoir des aides régulières comme c'est le cas
 357 actuellement, et qu'elle puisse être réellement...

358 C. Vous le voyez bien sous quelle forme ça se... il y a des aide-ménagères, il y a des auxiliaires de vie pour l'hygiène,
 359 sa toilette, etc., il y a une infirmière... vous voyez cela fait déjà trois intervenants, et les portages de repas, ça fait
 360 4... euh, ça fait déjà pas mal quoi... et qu'est-ce qu'on ferait en plus ? Maintenant, elle a besoin de
 361 quoi finalement ? De l'administratif, parce que, regardez, tout à l'heure, je viens de faire un chèque, je vais lui
 362 régler ses portages de repas sinon, elle ne pourrait pas les faire toute seule...

363 F. Aller chercher des médicaments...

364 C. Aller chercher des médicaments...

365 F. Voilà, d'intervenir quand il manque certaine chose quand même à la maison comme du papier de toilette, voilà
 366 des choses comme ça...

367 C. Et la sortir, qu'elle prenne un peu l'air aussi à l'extérieur...

368 **Enq. Alors, donc, deux, trois heures, c'est-à-dire une demi-journée, vous seriez prêt à payer combien pour ce type**
 369 **d'aide ?**

370 Mère. Ah, parce qu'il faut qu'ils payent en plus !

371 *(Rires)*

372 C. Une aide-ménagère est évaluée à 8€ à peu près de l'heure, 8 à 10€, et elle paye 5€, puisqu'elle a l'aide de
 373 *(inaudible)* et donc cela serait 5€ de l'heure et donc 15€ pour trois heures quoi... mais est-ce que c'est
 374 envisageable ? Je n'en sais rien... elle ne serait pas en mesure de payer plus déjà, donc *(rires)*... la question ne se
 375 pose pas quoi...

376 **Enq. D'accord, alors maintenant, imaginons l'inverse, que l'on vous propose d'être présent une heure de plus auprès**
 377 **de votre mère par semaine, combien vous souhaiteriez être payé pour ça ?**

378 Mère. Ne demandez pas ça à François, parce que ça le rend fou.

379 F. Mais en fait... beh, vous savez c'est très difficile à calculer finalement combien on peut... être... euh indemnisé
 380 quelque part pour le temps qu'on peut passer pour...

381 Mère. Ça n'a pas de prix !

382 F. Pour les gens de notre famille... ça c'est, c'est pratiquement pas calculable, je veux dire... quand ça a été des
 383 périodes extrêmement dures et pénibles, ça vaudrait des centaines d'euros peut-être, vous voyez... et même
 384 encore, cela ne serait pas assez payé, parce qu'on souffre terriblement et qu'on peut avoir des moments
 385 extrêmement difficiles à vivre et à d'autres moments... donc si c'est des moments de calme où il n'y a pas de
 386 souci, bon, je veux dire, ça pourrait être à un taux minimum horaire... voilà, vous comprenez...

387 C. Oui, mais si c'était le cas, il vaudrait mieux que cela soit un emploi réel... puisque je vous en parlais tout à l'heure,
 388 une création d'emploi... autant que cela soit officialisé quoi...

389 **Enq. Oui, effectivement, on peut créer un emploi, mais là, ce qui nous intéresse, c'est plus une évaluation**
 390 **personnelle de la charge que cela représente... donc vous avez dit qu'aux moments les plus difficiles, cela aurait**
 391 **pu valoir des centaines d'euros, parce que c'est une charge...**

392 F. Ah oui, c'était invivable, c'était horrible...

393 **Enq. Et pourtant vous l'avez fait... et gratuitement... alors pourquoi ?**

394 F. Mais oui, mais parce que c'est notre mère...

395 C. Parce que c'était vital...

396 F. C'était une question de... de, si vous voulez, de dignité... je dirais quelque part, on ne peut pas laisser ses parents
 397 dans la situation...

398 C. C'est non assistance à personne en danger...

399 F. Voilà... voilà, c'est un peu ça ! C'est ce qu'il vient de dire, c'est-à-dire qu'on ne peut pas laisser une personne à non
 400 assistance quand elle est en danger... et quelque part, on prend sur soi, quitte à quelquefois se retrouver dans la
 401 situation de se retrouver soi-même à l'hôpital... parce que, beh, on se dit qu'on fait tout ce qu'on peut, on fait
 402 jusqu'au bout, à la dernière limite, pour tenter de la sauver, de faire quelque chose, ou voilà...

403 Mère. Il faut dire aussi qu'il y a un moment donné où tu ne me croyais pas. Et ça, cela me faisait un mal atroce...

404 C. Oui, parce qu'elle voyait des petites bêtes...

405 Mère. C'est la vérité ! ... J'étais en train de me faire dévorer...

406 F. Elle a vu pendant des mois, elle a vu des puces partout... elle remplissait des verres avec du coton et ce qu'elle
407 trouvait comme peluches sur le lit...

408 Mère. J'ai eu des sensations extraordinaires, de mettre ma main comme ça, et avoir la sensation que ces bêtes venaient
409 là parce qu'il y avait la chaleur...

410 F. Et alors elle s'est grattée si profond qu'elle s'arrachait la peau...

411 C. Et la solution, on l'a trouvée par la dermato qui a trouvé le remède qui marchait...

412 F. Oui, voilà, on l'a envoyée à l'hôpital ____ pour ce problème qu'elle avait, qu'elle s'arrachait la peau, et c'est là que
413 finalement, on a trouvé enfin une réponse, alors que les traitements et tout ce qu'elle avait auparavant, cela
414 n'avait pas marché...

415 **Enq. Ah c'est la dermato qui a réglé le problème ?**

416 Mère. Regardez, cela faisait des cicatrices comme ça...

417 C. Elle en avait sur le dos...

418 F. Elle avait connu ce genre de problèmes cette spécialiste.

419 **Enq. Oui, mais c'est vrai que c'est difficile, et d'ailleurs, autant pour la personne qui en souffre que pour les**
420 **personnes autour.**

421 C. Ah c'était ingérable, c'était ingérable pour nous...

422 Mère. C'était devenu affreux pour moi... je pleurais la nuit... et c'est comme ça que mon sommeil s'est aggravé encore.
423 Déjà j'avais ce problème, parce que comme j'ai tenu mon mari pendant 15 ans en maladie. Il était en maladie, donc je m'occupais de lui, donc j'avais tout laissé tomber ici... j'ai dit : 'Ce sont des garçons d'un certains âge, ils vont pouvoir se débrouiller, je vais vers le plus faible', c'est mon mari donc, il avait un cancer de la prostate...

426 F. Non, mais ça, cela remonte à loin... mais elle a toujours un passé dans lequel elle revient beaucoup, comme
427 beaucoup de personnes âgées qui... mais ce que je voulais dire, quand elle était dans cet état, avec ces bestioles
428 qu'elle voyait de partout, il fallait surtout pas la contrarier, il ne fallait surtout pas lui dire : 'Mais maman, tu vois bien qu'il n'y a rien, regarde'... mais regardez, elle nous avait carrément déménagé toute la chambre, basculé le lit
429 une fois en voulant voir de partout, partout il y avait des bestioles...

430

431 Mère. Et j'ai acheté des sacs, j'ai fait acheter des sacs, et j'ai tout enfermé le linge dedans, et fermé. J'ai mis des boules
432 et fermé...

433 F. Alors, et ce problème des sacs aussi. Dans la salle de bain, c'était rempli de linge, alors tout ce linge qui était
434 accumulé, régulièrement, elle venait, elle le triait, elle le revoyait, elle le re-revoyait. Et puis un jour, je lui ai dit :
435 'Maman, ce n'est plus possible, on ne peut plus circuler dans la salle de bain, alors je vais te ranger tout dans des
436 sacs'. Alors j'ai pris des gros sacs poubelles et puis j'ai fais des classements. J'ai mis tous les linges... voilà, et tout
437 ça...

438 C. Elle faisait un inventaire régulier de tous les vêtements...

439 F. Et chaque fois que je le rangeais, deux ou trois heures après, elle était encore dans la salle de bains en train de
440 tout déranger... alors c'était devenu un cycle infernal... on range et elle dérangeait...

441 **Enq. D'accord, et la dermato comment elle a fait pour régler ça ?**

442 F. Alors elle s'est rendue compte que c'était un problème qu'elle avait déjà eu avec d'autres de ses malades, d'après
443 ce que l'on a compris... et là, elle lui a donné des indications précises et un traitement qui était vraiment... adapté
444 dans ce cas-là... parce que c'était quelque chose qui existait, mais que les médecins n'avaient pas bien compris
445 quoi...

446 C. Personne n'a rien compris... son médecin généraliste avait pensé qu'il s'agissait de la gale... il a commencé à lui
447 prescrire un médicament jaune et il fallait lui badigeonner tout le corps. Là, j'ai dit : 'On est en train de marcher
448 sur la tête' et c'est là que je l'ai envoyée chez le dermato...

449 Mère. Oui, parce que les bêtes, vous savez, on m'a dit qu'on ne saurait jamais ce que c'est, mais il y a les acariens par
450 exemple...

451 C. Je lui ai acheté des dizaines d'insecticides... je ne savais plus quoi lui acheter, je lui ai tout acheté...

452 F. Et quand il lui achetait les insecticides, je me suis dit : 'Mais ce n'est pas possible, il est en train de plonger lui aussi
453 carrément dans son jeu'...

454 C. J'ai voulu prêter foi...

455 Mère. Il m'a sauvée quelque part ton frère (*à François*) ! Oui.

456 F. Bof, les insecticides, oui...

457 Mère. Mais oui, il avait compris que c'était la vérité... j'arrivais à la clinique ____, plein de bestioles, je vous jure que c'est
458 la vérité !

459 C. Alors là où elle allait, il y avait des monticules de bestioles. Elle en voyait de partout, dès qu'elle arrivait quelque
460 part.

461 Mère. Mais vous savez pourquoi, je l'ai su par une personne qui travaillait là-bas, mais je ne pourrai jamais dire son nom,
462 ni son adresse, ni son téléphone, pour la bonne raison qu'elle m'a dit : 'Si vous le dites, je suis foutue, je vais être
463 renvoyée'...

464 C. Elle était dans les Envahisseurs !...

465 Mère. 'Et je n'aurais plus de travail'. Je lui dis : 'Non, je ne dirai jamais rien'. Mais c'est la vérité. J'arrive à l'hôpital ____,
466 pareil le tiroir je l'ouvre : 'Ah !, des bestioles, qu'est-ce que c'est que ça ?'... alors il y avait un jeune, il fait aux
467 autres : 'Ah ! moi je n'ai rien vu'... Je lui ai dit : 'Ecoutez, vous vous foutez de moi ou quoi ?'...

468 C. C'est fou, et ça peut nous arriver tout ça...

469 Mère. 'Venez voir', et il...

470 F. Mon frère était en train de dire que cela peut nous arriver...

471 C. Ça peut arriver à n'importe qui !

472 F. Mais je me posais la question à un moment : 'Mais Claude, si ça continue à force de la voir dans cet état, on va
473 finir par nous aussi devenir comme elle'... on était... dans le traumatisme...

474 C. Moi, je passais mes journées à penser à ce qui allait pouvoir la soulager. Je ne savais plus quoi faire...

475 Enq. **Oui, alors le dermato c'est assez exceptionnel, mais en général ces situations relèvent vraiment d'une prise ne**
476 **charge...**

477 C. Et alors le généraliste, excusez-moi pour lui, mais il n'a pas assuré un brin dans cette situation, il était totalement
478 dépassé, il a démissionné... voilà, donc... ce qui était rigolo, c'est qu'il vient le généraliste, et ma mère, je ne sais
479 pas, parce qu'elle était un peu dans les gaz, elle lui dit : 'Merci docteur d'avoir fait tout ce que vous avez fait', et
480 moi, dans mon fort intérieur, je savais qu'il n'avait rien fait, qu'il n'avait pas du tout assuré quoi, du début à la fin.
481 Je vous dis, c'est d'autres médecins qui ont débloqué la situation...

482 Enq. **Oui, de toute façon, il faut poursuivre correctement le suivi...**

483 C. Elle est suivie, elle est suivie, tous les mois, elle a son RDV à ____ et je l'y amène. Elle voit un psy géronto, qui la
484 suit de près. Elle voit la dermato aussi pratiquement tous les mois pareil. Elle a des RDV réguliers... voilà...

485 Mère. Voilà et grâce à mon fils, et que François ne peut pas, le pauvre, en ce moment, lui il a pris en charge sa pauvre
486 mère...

487 C. Non, mais moi je l'ai prise en charge, mais en même temps je me suis dit : 'Je ne peux pas faire ça tout le temps,
488 moi je travaille, j'ai un boulot, etc., il faut absolument qu'il y ait un relais'... moi je ne peux pas, je ne pourrais pas
489 assurer deux ans ou trois ans comme ça, c'est impossible... voilà...

490 Enq. **Oui, que vous ne soyez pas seul dans ce quotidien...**

491 C. Ah oui, c'était un quotidien insupportable à long-terme... c'était euh... là, deux mois de plus, c'était impossible par
492 exemple, vous voyez, j'aurais craqué moi...

493 Enq. **Alors justement durant cette période difficile est-ce que vous avez envisagé éventuellement des alternatives**
494 **plus radicales...**

495 (*Arrivée de l'aide-soignante*)...

496 Enq. **Oui, alors dans cette période un peu difficile, est-ce que vous aviez envisagé éventuellement un placement en**
497 **maison de retraite ou...**

498 C. On en a parlé c'est sûr... on en a parlé ,mais en se disant que ma mère aurait besoin par rapport à ses faibles
499 revenus d'une aide considérable pour avoir une maison digne de ce nom. Et j'avais très, très peu confiance dans le
500 fait qu'elle puisse s'adapter à quelque maison que ce soit parmi les basiques... parce qu'on n'a pas dans la tête la
501 possibilité d'imaginer qu'elle rentre un jour dans une maison de retraite, disons un bel établissement. Je crois que
502 cela sera un truc très moyen malheureusement. Et elle en parlait beaucoup elle-même, mais sans imaginer les
503 conséquences que cela pouvait avoir parce que... les hôpitaux déjà, elle ne les supporte pas... elle a fait des
504 séjours en maison de repos, elle ne les supporte pas des masses quand elle est seule...

505 **Enq.** **Et elle en a quand même parlé elle-même...**

506 C. Elle en a parlé, elle en a parlé, parce que elle-même, elle était à bout donc, euh, elle voyait qu'il y avait un rejet de
507 notre part, qu'on ne savait plus comment gérer la situation, donc elle cherchait elle-même des alternatives dans
508 son, ses hallucinations. Elle pensait à une maison de repos, comme ça elle disait : 'Voilà, vous ne m'aurez plus à
509 votre charge, je pars'. Voilà, c'était une manière de dire : 'Voilà, puisque vous ne vous occupez pas bien de moi, je
510 pars en maison de retraite', mais ce n'était pas...

511 **Enq.** **Et vous, vous l'avez envisagé mais vraiment...**

512 C. Vraiment en dernière... en dernier recours... sans vraiment aller jusqu'au bout, parce qu'on n'y croit pas tant que
513 ça, mon frère et moi, à la maison de retraite...

514 F. Maison de retraite... le problème, c'est que moi j'ai un ami qui est en maison de retraite et qui vient me voir
515 régulièrement, et il nous raconte tous les ennuis et les problèmes qu'il a, pourtant c'est une maison de retraite
516 qui, par rapport à d'autres qu'il a connues antérieurement n'est pas si mal, parce que les bâtiments sont quand
517 même modernes et tout... mais par contre, il a de gros, gros problèmes au niveau alimentaire notamment... parce
518 que les repas qui sont faits dans cette maison de retraite, c'est une catastrophe. C'est un homme qui a toujours
519 été végétarien dans le passé, et qui donc a énormément de difficultés pour obtenir ne serait-ce que le
520 remplacement par des fruits ou des légumes de ses plats, et donc il est en perpétuel accrochage avec les
521 responsables ou le personnel, donc euh...

522 C. Et il n'a pratiquement pas de revenus...

523 F. Voilà, il ne lui reste rien de sa retraite, c'est-à-dire qu'une fois qu'il a tout enlevé, il a 50 € quoi en fait...

524 **Enq.** **Donc en gros, la maison de retraite, ça posait question sur le plan financier, et ça posait question sur le plan**
525 **qualitatif simplement de cadre de vie alors...**

526 C. Oui, oui... parce qu'en plus je crois qu'il a une certaine autonomie, je crois qu'il a un lieu exceptionnellement
527 grand, parce qu'en fait...

528 F. Oui, parce qu'en fait normalement, il devrait avoir la moitié de l'espace qu'il a, parce que ce sont des studios pour
529 deux et en fin de compte, comme il avait des problèmes de santé, c'était difficile de faire supporter à un
530 cohabitant, certains problèmes qu'il avait. Notamment, il se levait la nuit pour des problèmes urinaires et tout
531 ça... donc de ce fait, ils l'ont finalement laissé seul dans ce studio mais euh... c'est vrai que le cadre est agréable,
532 parce que c'est dans la nature tout autour, des petits studios accolés dans la nature... mais par contre à d'autres
533 niveaux... au niveau des animations, il n'y a rien, au niveau du personnel qui les suit c'est assez déplorable, il y a
534 beaucoup de problèmes. Au niveau de la gestion générale, ils ont des difficultés énormes par rapport aux
535 politiques et au Conseil général et les autres. Enfin, tous les organismes qui s'occupent de ça et qui ne voulaient
536 plus subventionner suffisamment. Donc ils sont arrivés au stade où ils devaient faire des coupes sombres dans le
537 budget et cela devenait critique... même il était question qu'ils arrêtent à un moment la maison de retraite...

538 C. Disons que moi je suis musicien et il m'est arrivé de donner des concerts dans les maisons de retraite, en France
539 mais surtout en Suisse. Et en Suisse, mais ce sont de vrais palaces. Là-bas, bon, on aimerait bien que notre mère
540 puisse aller dans un lieu comme ça, mais c'est inespéré. C'était des lieux où carrément les malades sont
541 descendus par ascenseur. On les assiste, il y a des concerts pratiquement tous les jours, on ne les abandonne
542 jamais, ils sont toujours pris en charge à tout moment... c'est une autre vie, mais là, c'est des gros moyens...

543 F. Et cet ami, avant la maison actuelle, il était dans une maison où il avait une chambre pas plus grande que ça et
544 complètement vétuste, c'était un trou, il vivait dans un trou avec un petit coin salle de bain intégré quoi... donc
545 c'était horrible... et il était complètement dégoûté d'être obligé d'être là... et finalement par miracle, il a attendu
546 sur l'autre place et il a mis un an avant de l'avoir...

547 C. Donc suivant notre niveau de vie, on n'est pas égaux face à la vieillesse... ça c'est certain, il n'y a pas d'égalité de ce
548 point de vue là, pourtant... euh... ces personnes qui prennent de l'âge, elles ne sont pas, comme dire, elles ne sont
549 plus responsables de ça normalement...

550 **Enq.** **Et c'est une raison de plus de cette enquête pour les politiques sur la dépendance... la santé par exemple, on y a**
551 **un accès égalitaire et qui ne dépend pas de nos moyens... mais il faudrait arriver à faire en sorte que la**
552 **dépendance soit prise en charge de façon plus égalitaire... mais c'est tout nouveau cette question... avant la**
553 **dépendance était un problème de famille... (Discussion sur le vieillissement de la population)... voilà, donc les**
554 **différentes aides, vous y avez pensé et finalement, l'option qui apparaît la plus intéressante, c'est vraiment à**
555 **domicile avec les prises en charge nécessaires alors ?**

556 F. Oh oui...

557 C. Il me semble. En tout cas, nous, on en a une faible expérience encore, on n'a pas de recul, il faudrait peut-être en
558 reparler dans un an... Comment ça se passe ? Est-ce que c'est gérable ? Est-ce que la personne concernée surtout
559 le vit bien sur le long-terme ?

560 F. Oui, enfin, moi je pense que...

561 C. On n'a pas trouvé mieux...

562 F. Pour le moment, ça se passe plutôt bien. Elle a beaucoup évolué positivement depuis que ça s'est mis en place
563 tout ça. Parce que c'était indispensable. Et nous on continuait à fonctionner vraiment de façon archaïque là, en
564 essayant de boucher à la limite les trous qui se produisaient, mais on n'y arrivait plus quoi. On était là sans arrêt,
565 en train de trouver des solutions mais...

566 C. Mais par contre, ce qui serait bien c'est que... moi je sais que longtemps, je n'ai pas été informé de toutes les
567 possibilités. Il aura fallu que je vois cette assistante à l'hôpital ____ dans les conditions les plus dures qui soient...
568 parce que là on ne savait plus à quel saint se vouer dans ce genre de situation... et c'est là que moi, j'ai posé des
569 questions, que j'ai eu pour le coup une personne exceptionnellement ouverte... parce que parfois, il faut poser
570 beaucoup de questions pour avoir des réponses et là non, elle apportait des réponses avant même que je pose
571 des questions. Elle me donnait toutes les pistes à explorer que je n'avais pas imaginées même. Alors c'était
572 exceptionnel. Donc moi je dis, il faudrait qu'il y ait un peu plus d'information, déjà, que les familles soient
573 prévenues parce qu'en fait, elles se retrouvent complètement perdues devant ce genre de situation... donc qu'on
574 ait accès à ce type d'informations plus tôt et même que l'on vienne vers nous pour nous faire le tableau des
575 possibilités qui se présentent. D'ailleurs, il y a peut-être des choses que je ne connais pas encore et qui doivent
576 exister...

577 **Enq.** *(Discussion sur les assistantes sociales qui connaissent tout ça)...*

578 C. Oui, mais elles sont débordées... je peux vous dire qu'en géranto, à l'hôpital ____, moi, j'ai vu des gens
579 complètement à bout, à bout dans leur travail... ils étaient complètement... en plus avec la chaleur qui arrivait, ils
580 étaient complètement HS... donc des gens disponibles, ouverts, prêts à intervenir, à comprendre la situation
581 vraiment, parce que c'est ça que ça demande, une psychologie, une compréhension du cas, tout ça...

582 **Enq.** **Oui, mais il faut les contacter puisque ce sont les personnes repères sur ces questions...**

583 C. Oui, mais paradoxalement, c'est la personne qui n'était pas dans le bain qui nous a aidés, parce qu'elle était
584 extérieure, elle était toute souriante, légère, cette assistante, jeune et vraiment souriante. Et je me suis dit : 'Elle
585 n'est vraiment pas dans le bain quoi', mais elle comprenait tout ce qui se passait, mais elle n'était pas dedans et
586 c'est pour ça je crois qu'elle a eu cette ouverture pour moi... sinon... mais elle a même proposé de faire les
587 dossiers. Je lui ai dit que l'association ____ devait s'en occuper et je ne voulais pas qu'elle fasse en double. Alors
588 elle a téléphoné à l'association pour savoir qui allait faire quoi. Et du coup, ils se sont coordonnés et ils ont
589 partagé le travail on va dire.

590 **Enq.** *(Discussion sur les différents services pour la dépendance)...*

591 C. Ce qui serait chouette, je suggère qu'il y ait même une sorte de dépliant, deux feuilles rigides là, où il y a toutes
592 ces adresses sur ____ que l'on puisse contacter. Cela serait formidable que tous les gens qui sont confrontés à ce
593 genre de situation puissent d'entrée avoir toutes les coordonnées de tous les organismes existants... parce qu'on
594 est perdus...

595 F. Quelque part, on se pose un peu la question de savoir si on veut réellement donner tous ces moyens pour ces
596 familles qui sont dans ces problèmes-là... vous voyez, peut-être qu'on laisse un peu les gens mariner pour pas
597 qu'ils ne trouvent trop vite toutes les aides et tout ce qu'il y a.

598 **Enq.** *(Discussion sur l'aide publique pour la dépendance)...* **et d'ailleurs, la dépendance aujourd'hui, elle repose sur**
599 **qui ? Sur le médical et l'hôpital (un peu comme si le chômage reposait sur l'hôpital). Donc on a médicalisé :**
600 **pourquoi ? Parce que c'était le premier endroit où on pouvait aller, et qui était fonctionnel. Et donc quand on a**
601 **une personne dépendante, la première personne vers qui on se tourne, c'est le médecin, voilà. Une personne**
602 **par exemple m'expliquait qu'alors qu'elle devait être hospitalisée, la seule solution pour son père dépendant,**
603 **c'est son médecin qui l'a trouvée, c'est d'hospitaliser aussi le père. Alors que cela ne devrait pas être pris en**
604 **charge par le médical. Donc pour le moment en France cela repose beaucoup sur cette structure sanitaire pure**
605 **et il faudra développer à côté des structures répondant spécifiquement à la dépendance.**

606 C. Oui, parce que ça ne suffit pas. Ces structures sanitaires sont un outil d'urgence et pas viable à long-terme.

607 **Enq.** **D'autant plus que le service que les structures médicales fournissent pour la dépendance, il n'est pas adéquat**
608 **et il revient excessivement cher.**

609 C. Voilà, et c'est peut-être pour ça que le gouvernement cherche des alternatives...

610 **Enq.** **Tout à fait, il faut démedicaliser...**

611 Mère. *(De retour de la toilette)* Et ce docteur, on a beau dire, il a fait ceci, il a fait cela, mais en attendant, il a eu cette
612 idée de médicalisation à domicile...

613 F. Non, mais maman, ça n'a pas marché...

614 C. Non, maman, c'était une espèce de comment dire, c'était un éléphant dans un magasin de porcelaine...

615 F. Il a voulu faire une intervention avec un stock de matériel énorme qui arrivait. Ils nous ont fait ça avec une
616 révolution toute la journée, avec ceci, avec cela...

617 C. Oui, ça, ça a été... et bon, en plus, ce qui m'a un peu énervé, c'est que bon, je ne veux pas taper sur ce médecin
618 mais bon, je sais qu'il avait des intérêts dans ce système-là. Donc qu'il voulait mettre en place, parce que je crois
619 qu'il était financièrement intéressé...

620 **Enq. Oui, voilà, mais je pense qu'il faut faire des progrès en ayant des structures et des moyens adaptés à la**
621 **dépendance et ne pas reposer sur le système de soins. Parce qu'hospitaliser une personne dépendante**
622 **simplement parce qu'il n'y a plus personne pour la prendre en charge, le prix de l'hospitalisation, cela n'a rien à**
623 **voir avec...**

624 C. Ça bien sûr... la question aussi que je me pose, c'est au moment de l'évaluation, si le médecin contrôleur vient la
625 voir un jour particulier, moi je crois que cela ne suffira pas. Il ne peut pas évaluer en un jour ses véritables besoins.
626 Je crois qu'il doit venir et revenir plusieurs fois pour comprendre... ça je ne comprends pas, c'est incohérent pour
627 moi... qu'un inspecteur vienne une fois et dise alors voilà elle a besoin de ça. Non c'est faux...

628 **Enq. Oui, c'est vrai que c'est un problème...**

629 C. Il faudrait que l'évaluation soit faite non pas par un médecin unique mais par tous les intervenants qui pourraient
630 donner leur avis... voilà, donc un médecin contrôleur qui donne un avis déterminant en voyant la personne juste
631 un jour, ce n'est pas suffisant... parce que, pour une personne grabataire, il est clair que le médecin va venir et va
632 le voir tout de suite. Mais pour une personne qui est entre deux, on ne sait pas exactement dans quel état elle va
633 être demain, peut-être qu'elle sera complètement effondrée, peut-être que dans trois jours, elle sera un petit peu
634 autonome. Il va la juger sur son état le plus favorable parce qu'évidemment, économiquement, il vaut mieux ne
635 pas dire qu'une personne est dépendante, s'il y a moyen de juger autrement...

636 **Enq. (Discussion sur le maintien à domicile, sur les maisons de retraite, sur les traditions en Europe)...**

637 C. Ah oui, et d'ailleurs, en France, pour les maisons de retraite, les salaires des enfants sont pris en compte. Et il
638 paraît même que, si les enfants ne travaillent pas, quand ils ont un salaire, on peut leur prélever les sommes dues
639 de façon rétroactive... c'est... ça fait penser un peu au crédit que prennent les personnes, dont les enfants doivent
640 rembourser les créances après leur mort... c'est un peu la même chose... c'est aux USA que ça existe ça...

641 **Enq. Bon... donc vous avez été là et vous êtes toujours là pour aider votre mère à partir du moment où elle en a**
642 **besoin, vous êtes les seuls aidants ?**

643 C. Oui... enfin, les seuls, elle a des amies, ma mère...

644 Mère. J'avais des amies, je n'en ai plus...

645 F. Oh maman...

646 C. Et tu oublies ____ alors...

647 Mère Ah ____ oh oui...

648 F. ____, elle est intervenue quelques fois, mais c'est surtout un soutien moral, avant tout amical...

649 **Enq. D'accord, donc éventuellement des amies mais avant tout, c'est vous pour le quotidien...**

650 C. Essentiellement oui.

651 **Enq. Et vous êtes les deux seuls fils ?**

652 C. Oui.

653 **Enq. Donc ça vous avait paru naturel d'être là ?**

654 F. Si... dans la mesure où il n'y avait pas d'autres possibilités, donc que faire ?... soit on laisse sa mère se débrouiller
655 toute seule ou alors on est là quoi, je veux dire... et quand on a une certaine moralité, quand on a... voilà...

656 C. Une conscience...

657 F. Voilà, une certaine conscience...

658 **Enq. Et vous donc à l'époque, vous travaillez juste en-dessous ?**

659 C. Oui, moi, j'étais juste en-dessous. C'était une sorte de cave qui m'avait été louée depuis 30 ans là...

660 **Enq. Et ça vous donnait l'occasion de passer la voir...**

661 C. D'être très proche oui... de monter de temps en temps... ce qui n'est plus le cas aujourd'hui... ce qui ne
662 m'empêche de venir et de téléphoner mais...

663 **Enq. Et donc vous avez des enfants tous les deux ?**

664 F. Moi j'ai un fils, mais mon frère non.

665 **Enq. Qui vient voir sa grand-mère de temps en temps ?**

666 F. Oui, beh, chaque fois qu'il y a un week-end où je l'ai avec moi, ou alors un mercredi sur deux, et un peu pendant
667 les vacances... ça c'est très important pour ma mère de voir son petit-fils, parce que...

668 **Enq. Et vos professions ? Donc, vous, vous êtes musicien et vous, vous travaillez...**

669 F. Moi je suis dans l'informatique mais bon... on est en train de préparer pour démarrer une petite entreprise...

670 **Enq. Merci pour l'entretien...**

671

672 **FIN**

Entretien n°9

Aidants : André M.

Aidés : Monique M., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = vrai zéro

- **CAR** = 10 €

Contexte de l'entretien

- **Date** : 18/08/10

- **Durée** : 71 minutes

- **Lieu** : au domicile de Mr et Mme M.

- **Présents** : Mr et Mme M.

- **N.B** : La relation d'aide entre Mme M et sa mère a aussi été abordée au cours de l'entretien.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **Dans un premier temps, on pourrait revoir un peu l'histoire de l'aide que vous, André, vous apportez à votre épouse ?**

M. Bon, en fait, l'aide, ça a toujours été, parce que moi j'ai été victime d'un accident de la circulation... je n'étais pas mariée et puis j'ai eu des séquelles. Voilà, donc ça n'a jamais été progressif. Alors bien sûr que cela ne s'arrange pas en prenant de l'âge, mais en définitive, l'aide, elle a toujours été là...

Enq. **Et c'est une aide à quel niveau alors ?**

A. Bon, c'est surtout physique quoi.

M. Voilà surtout physique...

Enq. **C'est-à-dire certaines tâches, les plus difficiles ?**

M. Voilà, des tâches que je ne peux pas faire. Par exemple, je ne peux pas porter du poids. Il y a certains trucs que je ne peux pas faire, comme là, les vitres... parce que j'ai, bon beh, je vais tout vous dire, j'ai eu des fractures cervicales, donc j'ai eu une greffe et suite à ça, j'ai le bras droit qui a perdu le muscle, vous savez le deltoïde qui a complètement fondu, donc j'ai récupéré mais pas en totalité. Voilà, j'ai tout pris en haut. J'ai eu le coup du lapin, et j'ai tout pris en haut, la mâchoire, la clavicule, et donc ce qui me fatigue le plus, c'est le bras droit... parce que, disons que je m'en sers, mais j'ai perdu énormément de force, et le problème, c'est que je ne peux pas rester trop longtemps le bras en l'air non plus, parce que ça me fatigue, voilà... alors, bon, je ne suis pas toujours en train de lui dire : 'Fais-moi ci, fais-moi ça', il y a des choses que j'essaie de faire aussi... par exemple, si un jour je fais le ménage à fond, je passe la serpillière et tout, après je ne peux plus rien faire, voilà, et puis le lendemain, ça restera comme ça quoi...

Enq. **D'accord, donc c'est vraiment des limites au niveau de certaines activités physiques ?**

M. Voilà, physique. Je ne conduis plus en définitive, voilà, par rapport à ça aussi, parce que comme j'ai eu cette greffe, ça m'a donc limitée dans ma rotation du corps...

Enq. **C'est une greffe osseuse ?**

M. Oui, on m'a fait une greffe osseuse... on m'a fait un prélèvement de l'iliaque... *(Discussion sur l'opération)...* c'était en 1970... alors là, j'ai un muscle qui est en permanence avec une contracture, alors celui-là qui se fatigue facilement et celui-là qui est contracté... alors qu'est-ce que je fais ? Je me ménage le plus possible, voilà...

Enq. **Et ça, ça dure depuis ?**

M. 1970.

Enq. **Et conduire aussi alors ?**

M. Beh, disons que conduire, j'ai reconduit un peu après, pas longtemps, on n'était pas mariés encore... et d'ailleurs, j'étais passagère dans cet accident... et puis maintenant, ça me fait peur... il y a trop de circulation... ce n'est pas le fait de conduire, c'est le fait de ne pas pouvoir tourner la tête, voilà, c'est surtout ça... *(Discussion sur la circulation)...*

Enq. **Donc il y a certaines tâches, les tâches ménagères les plus pénibles et la conduite, donc les déplacements en général...**

50 A. Hum, hum, ouais...

51 **Enq.** **Pour tous les déplacements, vous êtes plus ou moins dépendante de votre mari alors ?**

52 M. Ah beh plus...

53 A. A 100%...

54 M. Oui, à 100%, je suis obligée... et puis il y a des trucs à la maison comme, par exemple, porter du poids... il y a des
55 choses que, avant, que je faisais et que maintenant je ne peux plus... et donc depuis qu'on s'est marié en 1974,
56 alors vous voyez...

57 **Enq.** **Et ça a évolué un peu ou c'est toujours la même chose ?**

58 M. Oh non, au plus ça va, au plus ça devient pénible. Alors en plus de ça, j'ai de l'hypertension maintenant, alors
59 qu'avant je n'en avais pas. Et si je ne fais pas attention, alors ça m'occasionne des vertiges aussi... et puis j'ai
60 énormément mal dans les jambes, et puis là, je commence à avoir mal ici. J'ai dit à mon mari : 'D'ici que l'on soit
61 obligé de me mettre une prothèse'... j'ai mal là quand je marche, alors j'ai dit : 'Ca y est'... et lui en plus il est
62 diabétique, alors c'est pareil, il a ses problèmes aussi... il a l'insuline, alors ce n'est pas toujours qu'il est en bonne
63 forme... alors ma foi, on fait ce qu'on peut, on se débrouille comme on peut... et il a l'extérieur à s'occuper aussi, il
64 a... alors moi des fois, ça me démoralise...

65 **Enq.** **Le jardin vous voulez dire...**

66 A. Oh, oui, il y a le jardin, y a tout...

67 M. Je vois les choses, avant je pouvais les faire, mais maintenant je ne peux plus...

68 **Enq.** **Vous êtes toujours en activité ?**

69 A. Non, non, non je suis à la retraite...

70 M. Oui, il y a deux ans qu'il est à la retraite... bon, il était artisan, donc ce qui fait que moi je l'aidais dans son
71 entreprise, parce que j'avais appris la comptabilité donc ça l'a bien aidé, mais j'ai travaillé bénévolement quoi, au
72 noir, je faisais tout, je faisais toute la compta, je faisais les factures... et puis en définitive, je n'ai pas cotisé pour la
73 retraite, alors la retraite 'tintin hé', moi, je suis à la retraite mais je n'ai pour ainsi dire rien... voilà, et par rapport à
74 mon handicap... bon, c'est vrai que j'ai cherché des places, après mon accident, j'ai cherché des places en
75 comptabilité, et puis ce n'est pas évident... pour trouver et tout... j'avais mon diplôme mais... (*Discussion*)... donc
76 je l'ai aidé tant que j'ai pu, mais le problème, c'est que je n'étais pas déclarée, j'ai travaillé au noir...

77 A. Non, pas au noir, bénévole, mais pas au noir...

78 M. (*Discussion*)... voilà mais c'est sûr qu'on le regrette, parce que, c'est sûr que si j'avais été déclarée, maintenant
79 j'aurais une retraite... et pour revenir, comme je vous le disais, pour trouver un emploi, cela n'a pas été évident...
80 ça a été très difficile... (*Discussion sur l'emploi difficile à trouver et non trouvé finalement*)... et puis à ____, pour se
81 déplacer ça pouvait aller, il y avait les trams et tout, mais une fois arrivés ici, ce n'était pas pareil...

82 **Enq.** **Oui, donc finalement vous avez travaillé dans l'entreprise de votre mari... alors pour revenir à l'aide que l'on**
83 **vous apporte, c'est donc votre mari essentiellement qui vous apporte cette aide...**

84 M. Voilà, voilà...

85 **Enq.** **Et est-ce qu'il y a d'autres personnes ?**

86 M. Non...

87 A. Non...

88 **Enq.** **Vous avez des enfants ?**

89 M. Non.

90 **Enq.** **Et de la famille ?**

91 M. Oui, oui, j'ai deux sœurs... et puis il y a la famille à mon mari... mais enfin, disons que j'ai une sœur qui habite à
92 côté, mais enfin, elle est assez indépendante... elle a ses enfants et ses petits-enfants, elle a son travail à elle... et
93 lui, sa famille, donc une sœur qui habite au ____ et une sœur qui habite à ____ et un frère qui habite à ____, donc ils
94 ne sont pas à côté non plus...

95 **Enq.** (*Au mari*)... **Donc c'est vous qui apportez l'aide ...**

96 A & M. Oui, oui...

97 **Enq.** **Et ce n'est pas votre sœur qui, par exemple, vous aide à vous déplacer ou par exemple vient faire certaines**
98 **tâches à votre place...**

99 A. Non...

100 M. Ah non, non, non, jamais, jamais, jamais...

101 **Enq. C'est vraiment entre vous deux que...**

102 A. Voilà...

103 M. Pourtant elle le savait, mais non, elle ne s'est jamais proposée et puis moi je ne demandais pas ; de toute façon, je me débrouillais toute seule... bon, il n'y a que si vraiment j'étais embêtée pour aller quelque part et que je ne pouvais pas faire autrement, bon, je lui disais : 'Est-ce que tu pourrais m'amener ?', parce qu'elle conduisait... mais autrement non, les tâches à la maison, jamais, jamais, jamais...

106

107 **Enq. Et pas d'aide extérieure non plus...**

108 M. Non...

109 **Enq. En dehors des soins strictement médicaux, comme la kiné...**

110 M. Oui, non, aucune... avant on avait un kiné d'ailleurs, on lui avait loué en-bas, où il y a notre bureau d'ailleurs, un cabinet, et puis on a eu les inondations ici et donc tout a été ravagé... (*Discussion sur les inondations*)... et suite à ça, il est parti... oh il est resté un moment, voilà ça fait que je n'étais pas loin pour faire les massages vous voyez...

112

113 **Enq. D'accord, donc aucune assistance extérieure et vous ne vous êtes jamais renseignés pour une assistance extérieure, comme sur le déplacement... ou autre, jamais de recours extérieur...**

114

115 A & M. Non, non...

116 M. Beh tant qu'il arrive à conduire, on se débrouille comme ça... le jour où vraiment il ne pourra plus, parce que, comme je vous dis, il est diabétique, hé beh, on verra hé... mais pour le moment, on ne s'est pas renseignés... non, on ne s'est jamais renseignés, pourtant des fois, je lui ai dit : 'Hé beh, mon pauvre ami, ça m'arrangerait bien si j'avais quelqu'un'... ne serait-ce que pour faire de grosses tâches, comme les vitres, parce que lui, il ne le fait pas... et en plus il n'est pas trop... homme d'intérieur, il est plutôt homme d'extérieur. Si je lui dis : 'Fais-le moi', il me le fera... mais de lui-même, il n'ira pas attraper le chiffon pour le faire...

121

122 A. Non, ce n'est pas mon truc...

123 **Enq. D'accord, alors justement sur les aide-ménagères, puisque vous ne pouvez pas faire toutes les tâches ménagères, est-ce que vous vous êtes déjà renseignés pour avoir accès à une aide-ménagère ?**

124

125 M. Non, non... ma mère en avait une, je sais, parce que, elle, c'est pareil, elle était âgée, elle est décédée à 92 ans...

126 **Enq. Et donc elle en avait une, alors c'est vous qui l'avez... qui avez fait les papiers ?**

127 M. Voilà, on avait fait les démarches, mais moi je pensais que c'est du fait qu'elle était seule, est-ce que du fait qu'il est encore là, vous croyez qu'on peut m'allouer une aide-ménagère ?

128

129 **Enq. Ah, vous devriez vous renseigner auprès d'une assistante sociale ou du CCAS de la mairie...**

130 M. Oui, mais comme il était artisan, nous, on ne dépend pas de la Sécurité sociale, c'est un régime spécial, alors est-ce que c'est la même chose ?

131

132 **Enq. Oui, mais n'hésitez pas à aller vous renseigner si vous sentez que vous en avez besoin...**

133 M. Oh, oui, maintenant oui, ça me pèse plus...

134 **Enq. Donc, vous, en tout cas pour le moment, jamais de recours à des aides professionnelles ?**

135 M. Non, non, non... beh, je pensais qu'en définitive, et puis, il y a peut-être l'âge aussi, parce que là, je vais avoir 65 ans à la fin de l'année, donc ils disent peut-être que je suis encore jeune pour avoir ces aides ?

136

137 **Enq. Alors c'est vrai que certaines aides sont attribuées en fonction de l'âge.**

138 M. Et oui, il y a ça aussi qui me retient... je me dis : 'Peut-être ils vont me dire : 'Mais oh, il y a votre mari'', il est un peu plus jeune que moi en plus... c'est pour ça, je ne sais pas à partir de quel âge on a droit à des aides comme ça...

139

140

141 **Enq. Oui, mais je pense qu'il ne faut pas hésiter à se renseigner et à demander...**

142 M. Oui, je vais essayer... parce qu'on m'a mise à la retraite, justement pour inaptitude au travail... j'avais travaillé un mois, alors il a bien fallu qu'on me les paye. Mais enfin, je veux dire par là que... depuis l'âge de 60 ans, je suis à la retraite... disons que c'est en discutant pour la retraite de mon mari que voilà, on m'a dit : 'Mais pourquoi vous ne la prenez pas vous ?'. J'ai dit : 'Mais moi, je n'ai pas l'âge, je n'ai presque pas travaillé'... mais on m'a dit : 'Mais ça ne fait rien'... et puis du fait que j'avais mes problèmes et tout, le médecin, il m'a rempli tous les papiers, notre docteur traitant... avec tout ce que j'avais eu, il m'a dit... en plus bon, j'avais de la colite, et il a tout mis ce que

144

145

146

147

148 j'avais quoi... parce que ça c'est pareil, c'est nerveux... bon, j'ai eu la mâchoire fracturée aussi, mais enfin, ça... on
149 s'accommode... enfin, c'est gênant parce que...

150 *(Discussion sur le handicap... plus de sensibilité sur certaines zones du bras, problèmes de mâchoire et dents)...*

151 M. Bon, et j'étais à la COTOREP... mais enfin, j'avais demandé si je pouvais avoir... ils m'ont dit que je n'avais droit à
152 rien... ça, c'était liquidé de suite, voilà... ça compte plus les jambes que le haut si je comprends bien... j'avais fait
153 des radios pour voir si j'avais droit à une carte ou quelque chose... et puis en définitive... ils m'ont dit que j'avais
154 droit à rien, ni station debout et tout... pourtant des fois ça m'arrangerait, parce que pour prendre le bus, pour se
155 tenir, ce n'est pas évident... même que je veux dire, je ne demande pas que ça me rapporte quelque chose, mais
156 que au moins, ça m'aide, voilà... je vais recommencer...

157 **Enq. Oui, je crois qu'il faut vous renseigner... donc en fait, les informations que vous avez eues sur ces aides**
158 **professionnelles, c'est à partir de l'aide que vous avez apportée à votre mère ?**

159 M. Beh, disons que ma mère, c'était surtout une aide morale... voilà, qu'on y était tout le temps, tout le temps, parce
160 qu'elle était toute seule...

161 **Enq. D'accord, et elle était dans le village ?**

162 M. Oui, oui, elle habitait à ____... et disons qu'il y avait ma sœur aussi, mais enfin, disons qu'à toutes les deux, bon
163 beh... elle voulait rester à sa maison et bon, tant qu'on a pu, on l'a gardée et puis voilà... mais c'est difficile, je vous
164 le dis... moralement...

165 **Enq. D'accord, mais c'est vous qui avez fait les démarches pour les différentes aides dont elle a bénéficié ?**

166 M. Voilà, voilà, oui...

167 **Enq. L'aide-ménagère et peut-être des auxiliaires de vie ?**

168 M. Voilà, oui, des aide-ménagères et les infirmières, à la fin, qui venaient faire la toilette et tout ça...

169 **Enq. (Au mari)... et vous non plus, pas l'occasion de connaître les différentes aides ?**

170 A. Non, non, pas du tout... on ne s'est jamais renseignés...

171 M. Non, non, on ne s'est jamais renseignés... et pourtant je vous dis que des fois...

172 **Enq. Oui, mais n'hésitez pas à aller au CCAS, à la mairie...**

173 M. Oui, mais qu'est-ce que je leur dis ? Il faut que je prenne RDV plutôt avec une assistante sociale, non ?

174 **Enq. Oui, auprès d'une assistante sociale de la mairie, elles sont là pour ça, pour orienter et aider les personnes dans**
175 **les démarches sur les aides... et il ne faut pas hésiter à y recourir...**

176 M. Mais en même temps, du fait qu'à la COTOREP, ils m'avaient dit que je n'avais droit à rien, pas plus carte debout
177 que carte... alors je me suis dit : 'Ce n'est pas la peine que tu cherches', j'ai tout laissé tomber...

178 **Enq. Alors il ne faut pas hésiter, parce que le handicap peut évoluer, l'âge intervient aussi et les lois également**
179 **évoluent... (Discussion sur les aides)...**

180 M. Oui, parce que je n'ai jamais eu aucune aide pécuniaire ou rien... je n'ai jamais rien touché en tant qu'handicapée,
181 parce qu'en plus, c'était un accident de la circulation et ce n'était pas un accident du travail, alors bon, beh, à
182 l'époque j'ai eu un capital et puis cela s'est arrêté là. Je n'ai jamais rien eu de la Sécurité sociale, rien du tout...

183 **Enq. Alors, donc cette aide, vous l'apportez depuis que vous vous êtes mariés... et cette aide, pour vous, c'est**
184 **quelque chose de normal ? quelque chose de contraignant ? de facile ? qui rentre dans le cadre du quotidien ?**
185 **comment ça se passe ?**

186 A. De normal, euh... ... beh oui...

187 M. Beh, oui hé, quand il y avait le poids à porter, il savait que je ne pouvais pas le faire, donc voilà hé...

188 **Enq. Et il n'y a jamais eu de contraintes, je ne sais pas, mais si vous étiez professionnellement en déplacement tous**
189 **les jours ou régulièrement dans la journée, vous, vous vous retrouviez bloqué au domicile je suppose ?**

190 M. Ah oui, oui, oui...

191 A. Hum...

192 M. Mais enfin, euh, quand on était en déplacement en définitive, on était souvent dans les villes, alors ce qui fait que
193 moi, je passais mon temps à promener. Je passais mon temps comme je pouvais hé, parce que le midi, il ne
194 rentrait pas et voilà hé... à l'époque, et bon, on est restés pas mal à ____ aussi d'ailleurs, et puis après, bon, j'ai ma
195 sœur qui est venue y habiter... *(Discussion)...*

196 Enq. **Alors on va revenir un peu sur le questionnaire de 2008. A l'époque, on vous avait demandé d'imaginer que**
197 **vous puissiez être remplacé auprès de votre épouse une heure par semaine, quel est le montant maximal que**
198 **vous êtes prêt à payer ?**

199 A. ... maximal, je ne sais pas...

200 Enq. **Donc une heure par semaine, est-ce que c'est pertinent pour vous, et si oui, est-ce que vous lui accorderiez une**
201 **valeur monétaire ?**

202 M. Déjà ça l'intéresserait, si on pouvait m'amener aux courses, parce que lui des fois ça le...pfuf, et il est obligé de me
203 mener de partout...

204 A. Ouais, mais une heure pour aller aux courses ça fait juste...

205 M. Oui parce que moi je traîne quand j'y vais...

206 A. Beh, je ne sais pas, je n'ai aucune idée moi, euh...

207 Enq. **Donc imaginez que, quand même, cela serait une réduction de votre budget et donnez un prix entre 1 et 100 €**
208 **par exemple.**

209 M. Oui, mais du fait que maintenant il est à la retraite, ça n'a plus la même importance, parce que, avant quand il
210 était en activité, automatiquement, il gagnait plus, alors les besoins, je veux dire, une heure pour lui, ça
211 représentait beaucoup, que maintenant, ce n'est plus pareil, il est plus disponible... il perd moins d'argent
212 maintenant qu'à l'époque...

213 Enq. **S'il passait une heure à vous aider au lieu du travail ?**

214 A. Hum.

215 M. Voilà, parce qu'il était obligé de venir ou de laisser son travail parce qu'en définitive, s'il ne travaillait pas, l'argent
216 ne rentrait pas hé...

217 Enq. **Voilà, donc il y avait une partie de l'aide qui se faisait au détriment du travail ?**

218 A. Eh ouais...

219 M. Ah oui, ça a toujours été comme ça...

220 A. Et oui, j'étais obligé de prendre sur mon temps de travail... ça ne m'arrangeait pas, parce que bon, quand on est
221 artisan, bon...

222 Enq. **Artisan, c'est 24h/24...**

223 A & M. Voilà exactement...

224 Enq. **Donc vous faisiez toujours la balance entre le temps du travail et le temps familial sachant que le travail**
225 **domestique c'était aussi l'aide que vous apportiez à votre épouse ?**

226 A. Hum, hum... beh, déjà du fait qu'elle ne pouvait plus conduire, bon, c'était un handicap aussi, parce que moi
227 j'étais obligé de prendre aussi sur mon temps de travail, etc., etc., donc bon, tout ça c'est...

228 Enq. **C'était quoi exactement, c'était les courses et...**

229 M. Beh, il y avait les courses, s'il me fallait aller chez le dentiste, les radios, tout, tout ce qu'il y a à l'extérieur... bon,
230 parce qu'ici, il n'y a rien, donc chaque fois il fallait se déplacer...

231 Enq. **D'accord et donc vous étiez mobilisé systématiquement ?**

232 A. Voilà... hum...

233 M. Comme là, j'avais des stages pour son travail que j'aurais pu effectuer, qui étaient gratuits, et je ne les faisais pas
234 parce que je n'avais rien pour me déplacer. C'était sur ____ et il me disait : 'Ecoute, s'il faut que je te mène à ____ et
235 que je vienne te rechercher, alors je travaille quand ?'... voilà hein...

236 Enq. **Et donc vous n'avez jamais eu droit au VSL...**

237 M. Je n'ai jamais demandé... je ne sais même pas si j'ai droit à ça... Oui, peut-être si j'avais du aller à l'hôpital ou...
238 comme là, vous voyez, il a été hospitalisé deux fois là... la dernière fois, c'était au mois d'avril, il s'est fait couper,
239 bon enfin, bref et l'année dernière, il a eu une pneumopathie... hé beh, comment je faisais moi pour aller à
240 l'hôpital ? Hé beh, il fallait caler, que je demande à la famille, alors ça va, ils me menaient, mais enfin, c'est tout le
241 temps, tout le temps, il faut tout le temps solliciter les autres, tout le temps... ce n'est pas évident non plus, parce
242 qu'ils n'ont pas que ça à faire...

243 Enq. **Alors la première fois, vous y êtes allée comment à l'hôpital ?**

244 M. C'est ma sœur qui nous a amenés. Parce qu'il s'est coupé, c'était arrivé à midi, on est allés chez le docteur...

245 A. Non, la première fois c'était la pneumopathie...

246 M. Ah oui, la pneumopathie...

247 **Enq. C'est les pompiers qui vous ont amenés ?**

248 A. Non, c'est sa sœur aussi...

249 M. Oui, c'est ma sœur, on est allés aux urgences, parce que c'est le médecin qui nous a envoyés aux urgences, parce

250 qu'il avait de la température, ça ne passait pas et ils l'ont gardé, il est resté 15 jours... et en plus, un détail, à

251 l'époque, il y avait ma mère qui était hospitalisée aussi et ils étaient dans le même service, il y avait juste

252 l'ascenseur qui les séparait, alors j'arrêtais pas de faire... bon enfin, bref, c'était l'année dernière ça...

253 **Enq. Et là, donc c'est votre sœur qui vous accompagnait ?**

254 M. Hé, elle était obligée, elle n'avait pas le choix... elle m'amenait et elle venait me chercher. Et quand ma sœur ne

255 pouvait pas, c'était la sienne qui venait du ____ et voilà, elle allait et venait me chercher... il n'y a pas, même les

256 bus, ce n'est pas pratique pour aller à l'hôpital, il n'y a aucune commodité, il n'y a rien... et ma sœur, c'est pareil,

257 elle a ses petits-enfants. Bon, quand les parents travaillent, beh, elle les garde, quand ils sortent de l'école, elle les

258 amène, elle va les chercher et ils ne sont pas disponibles à 100% non plus... alors là c'est pareil, c'est un sacré

259 problème, je ne vous dis pas... et un taxi, pfuf, il ne vaut mieux pas y penser, parce que ça doit coûter cher... et

260 puis on est retraités, on n'a pas une grosse retraite non plus hein...

261 **Enq. Bon, donc, une partie du temps que vous preniez sur votre travail, mais par contre, maintenant, vous êtes**

262 **beaucoup plus disponible, donc est-ce qu'une heure par semaine ça vous intéresserait ?**

263 A. Oh, beh, oui, c'est toujours...

264 **Enq. Et donc combien vous seriez prêt à payer alors ?**

265 A. Beh, je ne sais pas, parce que je n'ai pas une grosse retraite...

266 M. Beh, oui, on est limités financièrement aussi, il faut voir ça... il y a tout qui rentre en jeu là, maintenant...

267 **Enq. Donc si vous pouviez...**

268 A. Beh je ne sais pas... une heure par semaine, cela serait une femme de ménage ou... je ne sais pas combien elle

269 prend de l'heure, je n'en sais rien... je ne sais pas, une femme de ménage, elle doit prendre, elles sont peut-être

270 au SMIC je n'en sais rien... donc voilà 10 € de l'heure... voilà...

271 **Enq. D'accord parfait, alors maintenant, on inverse la question, imaginez qu'on vous demande d'être auprès de**

272 **votre femme une heure de plus par semaine, combien vous souhaiteriez être payé pour ça... alors est-ce que la**

273 **question vous paraît pertinente ?**

274 *(Grand silence)...*

275 A. Beh, je ne sais pas, ça me semble bizarre comme question...

276 **Enq. Oui, ça paraît bizarre, dans votre cas effectivement, la question paraît bizarre... puisque de toute façon, vous**

277 **êtes là, 24h/24, même quand vous étiez en activité professionnelle, voilà...**

278 M. Beh oui, voilà... mais alors en définitive, il y en a qui répondent à cette question...

279 **Enq. Oui, dans certaines situations, elle peut avoir un sens...**

280 M. Ah oui, mais bon, quand on est à la retraite, bon, en définitive, on est plus disponibles... quand on travaille, ce

281 n'est pas pareil. Je le comprends que ça fait des pertes de salaires, mais à la retraite...

282 **Enq. Oui effectivement, dans le cas de la retraite, mais dans certains cas, ce sont des enfants qui travaillent et qui**

283 **aident leurs parents... Bon, en somme, l'aide que vous apportez, c'est une aide qui dure depuis longtemps et**

284 **vous avez toujours trouvé une balance qui vous a permis de gérer votre activité professionnelle...**

285 A. Beh, de toute façon, c'était comme ça, on n'avait pas le choix, hein...

286 M. On n'avait pas le choix... et oui, des fois, il râlait mais c'était comme ça, qu'est-ce qu'il fallait faire ?

287 **Enq. Et oui, c'est sûr, il faut le faire...**

288 A. Beh oui... ça fait partie des contraintes...

289 M. Du mariage...

290 A. De la vie...

291 **Enq.** **Bon, et de votre côté, des choses à me dire sur cette question de l'aide que l'on peut apporter à une personne**
292 **de la famille...** *(Discussion sur l'importance de la famille dans l'aide aux personnes âgées dépendantes)...*

293 M. Et bien, oui, exactement, exactement... parce que moi je sais ce qu'il en est, en fonction de ma mère donc... c'était
294 les week-ends, c'était tout le temps, tout le temps... on ne pouvait jamais partir parce qu'on se disait : 'Bon, beh,
295 elle est là, et si elle a besoin de quelque chose'... donc on y était en permanence... les repas, c'était pareil, bon elle
296 avait une aide-ménagère, mais le soir, beh c'était bibi qui y allait, c'était moi qui... et au départ, elle n'avait même
297 pas d'infirmière, c'était moi qui lui préparais ses médicaments et tout, alors je vous dis pas aussi la responsabilité
298 que ça faisait... j'y allais tous les soirs : 'Allez maman, tu prends tes médicaments'... bon le repas, je me
299 débrouillais, parce que bon, on faisait les courses, c'est pareil, c'est nous qu'on était obligés de lui acheter ses
300 affaires, alors bon, pour les repas, au micro-ondes, et souvent on ne cuisinait pas... 'Allez', on mangeait des trucs
301 froids, 'Allez maman tu vas manger', et il fallait y être... et puis on avait le souci tout le temps en permanence, tout
302 le temps, tout le temps...

303 **Enq.** **D'accord, et il fallait y être pourquoi alors ?**

304 M. Beh, parce que sinon, on ne savait pas ce qu'elle aurait fait toute seule, elle n'aurait pas mangé, alors... ah non, on
305 avait tout le temps le souci... tout le temps...

306 **Enq.** **Oui, mais vous y étiez... c'est vrai qu'en France cela reste une charge de la famille, mais il y a certaines**
307 **personnes qui font d'autres choix comme la maison de retraite... et vous, vous étiez là...**

308 M. Ah oui, nous, on était là et de toute façon, euh, euh... même la femme de ménage, souvent, on lui disait : 'Nous,
309 on aimerait bien si vous pouvez venir', ou avoir quelqu'un le dimanche aussi ou le samedi... 'Ah non, non, il faut
310 que la famille s'investisse', voilà ce qu'elle nous racontait, bon, et bien... après on avait réussi à avoir, parce qu'au
311 départ, on n'avait pas tellement d'heures. Après on a réussi à avoir un peu plus d'heures. Bon, ça allait un peu
312 mieux parce qu'il y avait quelqu'un qui était là une heure le matin, une heure l'après-midi. Bon, nous, c'est vrai
313 qu'on respirait quand on savait qu'il y avait quelqu'un, on était tranquilles, parce qu'on se disait : 'Elle n'est pas
314 seule au moins'... parce que voilà, on ne savait pas ce qui pouvait se passer... et quelque part, ça nous soulageait...
315 mais ça ne faisait pas assez quand même... ça ne faisait pas assez... mais de toute façon, alors ma sœur y allait le
316 matin et moi j'y allais le soir, voilà, on avait pris ce rythme-là...

317 **Enq.** **Et là vous pouviez y aller à pied ?**

318 M. Ah oui, oui, elle est dans le village, elle est à combien d'ici ?

319 A. Ouf, même pas 100 mètres...

320 M. Oui, ce n'était pas loin, derrière l'église là...

321 **Enq.** **D'accord, et elle a toujours vécu jusqu'au dernier jour dans sa maison ?**

322 M. Ah oui, ah, oui, oui... c'est là où je suis née d'ailleurs aussi... oui, oui... elle n'a jamais voulu aller nulle part, disons
323 qu'elle avait l'Alzheimer, mais malgré tout, elle n'avait pas, elle ne cherchait pas à s'échapper, comme il y en a qui
324 font... elle oubliait beaucoup de choses, mais elle n'avait pas vraiment euh... je ne sais pas comment m'expliquer...

325 **Enq.** **Elle n'était pas complètement perdue ?**

326 A. Non, non, beh, de toute façon, elle se rappelait les numéros de téléphone et tout...

327 M. Ah oui, ça, elle arrivait à nous téléphoner, et tout encore, parce qu'on lui avait bien marqué les numéros de
328 téléphone, on lui avait dit : 'Tu sais maman', elle arrivait à le faire, oh, les derniers temps, après, elle ne le faisait
329 plus... mais après, elle avait des...

330 A. Oui, mais c'était vraiment sur la fin...

331 M. Elle avait des... comment on dit, des hallucinations si on peut dire... elle avait l'impression que le voisin, la nuit,
332 mettait sa machine à laver. Alors elle se levait la nuit, elle allait taper aux murs, parce que c'était des maisons
333 mitoyennes... avec un marteau... si vous voyiez les traces de marteau qu'il y a de... la télévision et tout, elle
334 mettait sa télé alors à fond... alors le soir, les voisins, ils ne pouvaient plus dormir... alors nous, ce qu'on lui avait
335 fait, toujours pareil, on lui avait mis un truc pour que ça coupe la télé à partir de 11h30 pour que les voisins ils
336 puissent dormir, alors voilà... mais c'est des petits trucs que je veux dire... voilà...

337 A. Oui, mais c'était surtout vers la fin...

338 M. Voilà, et puis elle ne marchait plus, alors elle était tout le temps assise, parce qu'elle avait une jambe qui lui faisait
339 mal, un genou surtout. Alors elle était tout le temps assise, quoi, à ne plus bouger... autrement elle était alerte...
340 jusqu'à 85-86 ans, elle était encore alerte... quand on allait faire nos courses, elle venait encore avec nous, avec
341 son caddie, elle aimait ça et voilà... et puis vers la fin après non... et puis un jour justement, on faisait ses courses,
342 et ma sœur elle m'appelle et elle me dit... parce que quand moi j'allais aux courses le samedi, ma sœur elle savait
343 que je n'y étais pas, alors elle y allait le soir... elle me dit : 'Ecoute, maman, on est venus pour la faire manger, moi

344 je trouve qu'elle n'a pas beaucoup mangé... et puis d'un coup, elle a commencé à s'endormir... elle était dans le
 345 coma certainement, elle m'a dit : 'Je n'arrive plus à la réveiller'... elle m'a dit : 'Qu'est-ce que je fais ?'... Je lui ai
 346 dit : 'Attends, on arrive'... et quand j'ai vu ça, je lui ai dit : 'Ecoute, on va appeler les pompiers'... alors ils sont
 347 venus et ils l'ont amenée... alors de temps en temps, elle revenait un peu à elle, et puis elle dormait en
 348 permanence, c'était un semi-coma qu'elle devait faire... et puis ça a duré ça, combien, pas loin d'un mois... elle est
 349 restée à l'hôpital tout le temps et puis voilà...

350 **Enq. D'accord, à la même période où votre mari s'est retrouvé à l'hôpital ?**

351 A. Voilà... voilà, elle est décédée pendant que j'étais à l'hôpital...

352 M. Voilà, et il est sorti la veille de l'enterrement... et oui, ils étaient tous les deux, alors je ne vous dis pas...

353 **Enq. Oui, ça a été une période un peu difficile alors...**

354 M. Oui, oui, alors ma sœur en plus, elle a été malade, elle avait attrapé la grippe à l'époque, elle avait 40, alors je
 355 me... j'ai une autre sœur qui est à ___ mais enfin, elle est assez handicapée, elle a une prothèse, elle ne marche
 356 plus, enfin, bref... et alors je me retrouvais toute seule et je ne vous dis pas, entre lui et ma mère, bonjour hé...

357 *(Discussion sur les vaccins de la grippe A)...*

358 M. Mais enfin, disons que cette histoire de vaccin, il y a beaucoup les médias aussi, dans cette histoire-là, et peut-être
 359 les gens, ils ne se font pas fait vacciner parce qu'il y a beaucoup de choses qui se sont dites, il y a énormément
 360 de... ça arrange pas toujours ce qu'ils racontaient...

361 A. Oui, mais parce que, parce que bon, la politique s'est mélangée avec ça et puis voilà, c'est dommage, parce que
 362 bon, je ne vois pas la politique ce qu'ils viennent faire là-dedans... oui, parce que c'est la droite qui a fait les
 363 vaccins, la gauche est contre, bon, si ça avait été le contraire bon, je ne sais pas, mais bon, c'est ridicule parce
 364 qu'un vaccin, ce n'est pas... le virus il ne regardera pas s'il est de droite ou de gauche...

365 M. Oui, voilà, surtout que c'est pour le bien des gens *(ils se sont tous les deux faits vacciner contre la grippe A)*

366 **Enq. Bon, très bien, alors sur ce problème d'aide apportée, et vous, qu'est-ce que vous en pensez un peu, de**
 367 **l'histoire, de votre histoire à vous, de cette aide ? Est-ce qu'il faudrait qu'il y ait plus d'aide extérieure, ou est-ce**
 368 **que bon, c'est tout à fait normal que la famille prenne ça en charge...**

369 A. Oui, bon disons que, c'est normal que la famille participe, mais enfin, s'il y avait des aides extérieures, cela ne
 370 serait pas plus mal aussi...

371 M. Disons que mon cas, bon, il est peut-être encore pas lourd au point de hé... parce que j'arrive encore à me
 372 déplacer avec lui et tout quoi, mais c'est vrai qu'il y a certains cas, où s'il y avait des aides, c'est vrai que ça fait du
 373 bien quelque part hé... ça fait du bien...

374 **Enq. (Au mari)... vous, vous avez déjà eu à aider vos parents ?**

375 A. Non, non, non... non, parce que bon, mon père est décédé assez jeune, d'un accident de voiture, il avait 52 ans...
 376 et ma mère, disons qu'elle était, d'origine, elle était allemande, donc elle est retournée en Allemagne...

377 **Enq. Et donc elle avait de la famille là-bas ?**

378 A. Oui, mais enfin, non même pas, bé, elle est retournée dans son village, mais elle n'avait plus de famille, elle avait
 379 une cousine c'est tout... donc... alors c'est vrai qu'elle était diabétique, elle avait beaucoup de problèmes de santé,
 380 bon, elle se débrouillait toute seule...

381 **Enq. Mais elle est restée plus ou moins autonome alors ?**

382 A. Oui, jusqu'au dernier jour quoi... de toute façon, on n'avait pas le choix, on ne pouvait pas, on ne pouvait pas y
 383 aller... plus de 1000 km...

384 M. Oui, et puis c'est elle qui a choisi, elle venait en France, elle venait toutes les années... mais elle était venue quand
 385 elle était malade et elle a demandé à se faire rapatrier et elle est repartie là-bas...

386 A. Oui, c'était la dernière année... et oui, donc après, guère de temps après, elle est décédée...

387 **Enq. (Discussion sur les traditions de l'aide entre les différents pays européens)...**

388 M. Beh, disons qu'en France, on est restés peut-être à l'ancienne génération... parce qu'avant les parents ils vivaient
 389 avec les enfants, alors c'était automatique, ils étaient là pour s'occuper d'eux... mais je veux dire, ils n'avaient pas
 390 de vie en définitive ces gens-là... ils ne pouvaient rien faire... enfin, moi à mon idée, c'était comme ça...

391 **Enq. La vie était quand même très différente. Il n'y avait pas l'éclatement géographique qui fait qu'effectivement les**
 392 **grands-parents étaient là...**

393 M. Voilà, c'était automatique.

394 A. Disons une chose aussi, c'est qu'avant, il n'y avait pas de voiture, il n'y avait rien donc les gens ne se déplaçaient
395 pas, alors donc c'était moins gênant que maintenant.

396 **Enq.** Effectivement, c'est vrai que c'était complètement différent. La vie était différente. Maintenant on a une vie
397 qui est... alors après ça évolue, parce que, aujourd'hui c'est vrai qu'on peut dire que traditionnellement c'est à
398 la famille d'avoir la charge. Il se trouve que, effectivement, comme dans votre cas, quand le parent se retrouve
399 à 500 ou 1000 km, mais même vous savez à 200 km, c'est déjà une difficulté énorme, selon l'assistance que
400 vous allez apporter.

401 A. Oui, ça fait déjà... ça pose problème.

402 **Enq.** Et il y a plein de familles qui se retrouvent dans ces situations là. Qu'elles le veuillent ou pas, elles sont
403 bloquées, parce que, quand les personnes ont un travail, quand la personne d'un certain âge veut rester, c'est
404 quand même un peu normal aussi d'avoir envie de vivre quelque part, de ne pas forcément accepter tout et
405 n'importe quoi...ça devient difficile. Donc il y a une évolution des sociétés et donc les politiques doivent
406 connaître tout ça de façon à pouvoir le prendre en compte.

407 M. Exactement.

408 **Enq.** D'autant plus que c'est un problème qui va très largement...

409 M. Et puis, il y a une chose qu'il faut voir aussi maintenant à l'heure actuelle, c'est que les femmes, elles travaillent
410 presque toutes...

411 **Enq.** Oui, tout à fait

412 M. Voilà, y a ça, elles n'ont plus la même disponibilité qu'avant, parce qu'avant qui c'est qui s'occupait le plus des
413 parents ? C'était quand même la femme, il faut voir les choses, le mari il travaillait... mais maintenant elles
414 travaillent aussi, alors comment on fait ?... alors elles laissent tomber leur boulot pour pouvoir s'occuper ? C'est
415 pas logique non plus, parce qu'il faut tellement d'argent que voilà, enfin...

416 **Enq.** Mais ça, c'est un problème majeur. Il y a deux problèmes : c'est justement l'éclatement des familles qui fait que
417 géographiquement, on ne peut plus être là pour s'occuper des aînés...

418 M. Oui, on est obligés de se déplacer...

419 **Enq.** Et le fait que les femmes travaillent, puisqu'avant les femmes ne travaillaient pas, elles s'occupaient des
420 enfants et elles s'occupaient des grands-parents. Et aujourd'hui les femmes travaillent, donc elles ont moins de
421 disponibilité pour aider les parents et les enfants aussi d'ailleurs. Il faut plus d'aide...

422 M. Exactement. Et puis y a le fait aussi qu'il y a beaucoup de femmes célibataires... maintenant c'est vrai qu'il y a
423 beaucoup de problèmes comme ça... il faut assumer...

424 **Enq.** Ça fait partie des choses qui inquiètent un peu les politiques qui doivent être prises en compte pour essayer de
425 comprendre comment est-ce qu'on pourra planifier les politiques plus tard... c'est ce qu'on appelle toutes les
426 familles recomposées... et où on ne sait plus très bien qui est le beau-fils ou la belle-fille de qui... c'est vrai que
427 ce n'est pas forcément facile de savoir qui aider et comment... mais bon, il y a pas mal d'efforts et de recherches
428 dans ce sens là...

429 M. Oui c'est sûr que...

430 **Enq.** *(Discussion sur les aides et l'assistante sociale).*

431 M. C'est souvent les gens concernés qui... c'est souvent ceux qui en ont besoin qui font le moins les démarches, je
432 crois.

433 **Enq.** Bien souvent, certaines personnes, c'est à bout de souffle qu'elles se retrouveront à aller demander
434 éventuellement une aide et parce qu'une autre personne leur a dit : 'Mais attendez, il ne faut pas rester comme
435 ça, il faut aller ...'

436 M. Parce que, moi, quand on me voit... les gens, ils me voient, ils ne s'imaginent pas tout ce que j'ai quoi, parce qu'en
437 apparence, bon, je me porte bien... et puis disons que je m'y suis habituée à mon état, alors automatiquement y a
438 des choses que...

439 **Enq.** Vous vous êtes accommodée, vous avez adapté votre vie en fonction...

440 M. Voilà, comme là quand je... mettons pour boire et tout, allez hop, voilà, je m'aide parce que je sais que je n'ai pas
441 la force... comme là, à midi, on a fait réchauffer un truc au micro-ondes, j'ai dit : 'Ecoute, prends le plat, parce que
442 moi, je ne pourrai pas le porter seule'... s'il faut que je porte un peu loin, je ne peux pas... demandez-lui, quand je
443 bois, je suis toujours en train de m'aider avec mon bras, voilà... parce que... j'y arriverais, mais je serais maladroite
444 et puis autant, à un moment je ne vais pas tenir, et puis voilà, il peut arriver une catastrophe... Des fois il m'arrive
445 de ne plus y penser, jusqu'à ce que quelqu'un me dise : 'Ah, tu as le torticolis ?' ou alors 'Tu as mal aux dents ?',

446 parce que, comme j'ai gardé un côté un peu plus gros que l'autre, du fait de ma fracture, alors je dis... parce que je
447 n'aime pas trop en parler non plus... alors des fois, je lui dis : 'Oui' et puis comme ça, ça passe comme ça... parce
448 que c'est vrai que ce n'est pas évident d'aller recommencer à raconter : 'J'ai eu ci, j'ai eu ça', alors des fois je dis :
449 'Oui' et puis au moins... après je suis tranquille...

450 **Enq. Mais pour certaines tâches du quotidien qui sont plus difficiles, je pense que c'est bien de temps en temps de**
451 **prendre un peu les devants et d'aller se renseigner.**

452 M. Pour porter à bout de bras, à la limite ça va, parce que ... mais dès qu'il faut soulever, je ne peux plus... d'ailleurs
453 j'ai fait de la rééducation pour ça aussi, j'en ai fait pas mal... j'ai récupéré au maximum parce que je suis restée
454 bien un an et demi, mon bras je ne m'en servais pas, il était comme ça et je ne pouvais pas du tout le lever...

455 **Enq. Il y a eu une paralysie complète**

456 M. Oui, oui, du jour au lendemain, c'est arrivé... quand je faisais ma rééducation, parce que j'étais dans un centre de
457 rééducation, alors il y avait une espèce d'échelle, alors à chaque fois avant de sortir, hop j'y allais... (*Discussion sur*
458 *la rééducation*)...

459 **Enq. (*Discussion sur l'enquête, les objectifs de la recherche*).**

460 M. Je reviens à ma mère. Souvent elle avait des choses à faire, il fallait qu'on la mène aussi pareil pour passer des
461 examens et tout. Ma sœur, elle n'était pas toujours disponible, alors il restait moi, et qui c'est qui y allait ? Mon
462 mari. Il était obligé de prendre son temps pour qu'on puisse y aller. Sinon, comment on faisait ?

463 **Enq. Pour accompagner votre mère chez le médecin ou à l'hôpital ou à la radio...**

464 M. Lui, il prenait ma place tout le temps, quand c'était comme ça. Comme là, je commence à avoir mal. Alors j'ai dit :
465 'D'ici que je ne puisse plus monter les escaliers'...

466 **Enq. (*Discussion sur le médecin, les kinés*).**

467 M. (*Discussion sur l'absence de sensibilité*)... Et puis, y a des choses que je me suis aperçue après quoi... parce que
468 j'avais passé des expertises et tout, bon je disais ce que j'avais plus ou moins... mais y a des trucs que, après, je
469 m'en suis aperçue, je me suis dit : 'Tiens, t'aurais pu parler de ça, peut-être t'aurais été indemnisée là-dessus
470 aussi'... je l'ai pas dit... mais enfin de toute façon c'est comme ça, c'est comme ça...

471 **Enq. (*Discussion sur l'aide ménagère, le CCAS*).**

472 M. On n'a pas eu longtemps à faire avec elle. On a du la voir 2 ou 3 fois, et en dernier, elle avait passé ma mère en
473 GIR 1 et puis ça partait du mois de janvier, et elle est décédée fin janvier, alors ça fait qu'elle n'en a pas profité...
474 elle était hospitalisée et puis voilà... mais nous quelque part, ça nous soulageait un peu parce qu'on avait plus
475 d'heures, voilà c'était surtout ça... il y avait des heures qu'on savait qu'on pouvait en disposer... pendant qu'on
476 savait qu'il y avait quelqu'un, on disait : 'Ben tiens, on va vite aller là, on va aller faire ça', elle était pas seule...

477 **Enq. C'était une aide-ménagère ou une auxiliaire de vie ?**

478 M. Une aide-ménagère. Des auxiliaires de vie, je ne sais même pas s'il y en a à ____... Il y a beaucoup d'aide-
479 ménagères... maintenant peut-être elles font des stages, je ne sais pas... mais on savait que au moins, on disait...
480 et puis elle, elle les connaissait, elle leur faisait confiance et tout...

481 **Enq. Il n'y aurait pas d'accident qui serait arrivé pendant que vous...**

482 M. Voilà... on était tranquilles... c'est pas tellement d'accident... oh si, plusieurs fois, on est allés la soulever... des fois
483 on faisait venir les pompiers... plusieurs fois... bon, comme on y allait tout le temps, des fois, on arrivait, on lui
484 disait : 'Qu'est-ce que tu fais par terre ?'... 'Ben, je ne sais pas, j'ai glissé voilà'... elle ne se rappelait plus... enfin, on
485 faisait venir le médecin ou c'était les pompiers ou... une fois c'était les pompiers parce qu'elle disait : 'Oh, j'ai mal
486 dans le dos', alors, allez hop, les pompiers l'avaient emmenée, et puis le lendemain, elle était encore rentrée à la
487 maison... ils ne trouvaient rien... parce qu'elle était quand même costaud, je veux dire, malgré tout, et si ça n'avait
488 pas été ça, elle était en bonne santé, elle avait des prises de sang impeccables et tout, elle n'avait rien d'autre...
489 elle avait de l'hypertension, elle était hypertendue aussi... mais enfin, j'en ai hérité quoi voilà, parce qu'elle avait
490 un caractère très très anxieux et j'en ai hérité aussi, parce que j'ai un caractère comme ça moi...

491

FIN

Entretien n°10

Aidant : Cyrielle Z.

Aidé : Michèle Z., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 8€

- **CAR** = 8€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 19/08/10

- **Durée :** 27 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme Z et de leur fille.

- **Présents :** Cyrielle Z.

Enq. Donc vous aidez votre mère... et vous l'aidez depuis quand ?

C. Beh, il n'y aura pas de date exacte... parce qu'en fait, elle est malade depuis que j'ai à peu près 7 ou 8 ans...

Enq. Et donc régulièrement, vous avez été là pour l'assister ?

C. Voilà ouais, c'est ça... bon, après quand on est petit, on ne fait pas grand-chose non plus...

Enq. Et donc l'aide que vous apportez, elle consiste en quoi alors ?

C. Ça va être pour le ménage, ça va être pour les courses, euh... là, actuellement, elle n'a pas trop, trop de force, donc tout ce qui est poids lourds ou tout ça, c'est moi ou mon père qui allons agir... après euh, les courses, le ménage... surtout quand elle est malade...

Enq. D'accord, mais disons que le quotidien, manger, se faire la cuisine...

C. Je peux faire la cuisine, mais sinon non, ça non... je veux dire, elle fait de la dialyse, elle a son handicap, mais en fait, c'est parce qu'elle fait la dialyse. Elle a la dialyse trois matins par semaine... et après, le handicap s'est aggravé lorsqu'elle a eu l'aorte du cœur qui s'est ouverte... voilà, donc à ça près, c'était la fin, voilà donc...

Enq. D'accord, donc elle a été opérée pour une dissection aortique ou...

C. Exactement... donc c'est là quoi en fait... oui, le plus que ça s'est aggravé, ouais, c'est ça, c'est quand j'ai eu 17 ans... ouais, voilà, c'est là...

Enq. D'accord, c'est là qu'elle a nécessité une aide quotidienne ?

C. Exactement... voilà

Enq. Donc elle vit chez vous ou juste à côté ?

C. Non, par contre, elle vit ici, c'est moi qui vit chez elle... elle vit ici avec mon père et donc moi, en fait, c'est un concours de circonstances... en fait, mon conjoint n'est pas encore là et je ne voulais habiter toute seule... (rires)... donc c'est moi qui vis ici...

Enq. Donc avant, vous étiez chez vous, et vous veniez la voir quotidiennement alors je suppose ?

C. Oui, beh, oui, je venais souvent...

Enq. Et là, vous vivez...

C. Ah là, je vis avec eux...

Enq. Et donc il y a votre père qui participe aussi à cette aide ?

C. Il y a mon père, ouais...

Enq. D'accord très bien... donc c'est depuis que vous avez 17 ans qu'il y a une aide quasiment quotidienne qui est nécessaire ?

C. Oui, ça, je veux dire, je suis là, mais après c'est... une aide quotidienne... c'est... c'est la vie quotidienne je veux dire... ce n'est pas vraiment une aide ou un poids ou...

Enq. Ou une charge pour vous ?

46 C. Oui, non, voilà, je veux dire, c'est la vie de tous les jours, ni plus ni moins... voilà, c'est ça...

47 **Enq.** **Donc c'est les tâches de tous les jours ?**

48 C. Voilà, voilà, c'est tout... moi, après, sinon, je ne ressens pas ça euh... je n'ai pas un problème ou... je veux dire, je
49 ne dois pas la laver, ce n'est pas... ce n'est pas contraignant... il n'y a pas de...

50 **Enq.** **Oui, les gestes du quotidien, elle les fait toute seule ?**

51 C. Voilà, bien sûr...

52 **Enq.** **Par contre, c'est du ménage, les tâches les plus pénibles...**

53 C. Voilà, je veux dire par exemple, bon, un truc bête, les toiles d'araignées au plafond, mais bon, elle ne peut pas
54 lever les bras, parce que ça lui donne des... enfin, le cœur qui en souffre... enfin, voilà quoi...

55 **Enq.** **Vous avez toujours habité ici ou vous avez habité...**

56 C. J'ai habité quelques temps ailleurs, mais très peu de temps.

57 **Enq.** **D'accord, et c'était jouable l'aide, ou alors ça devenait compliqué, c'était votre père qui assumait...**

58 C. Non, ce n'était pas compliqué... c'était euh... elle s'en sortait toute seule quand même...

59 **Enq.** **Donc vous êtes le seul enfant ?**

60 C. Oui.

61 **Enq.** **Et dans la famille, en dehors de votre père et de vous, est-ce qu'il y a quelqu'un qui participe à cette aide ?**

62 C. Non pas vraiment mais s'il y a besoin euh... je veux dire, c'est vrai que des fois, on demande des services, bon, je
63 veux dire, un truc bête, mais, là, laver le bébé et tout ça... donc ma grand-mère, elle nous aide à faire le
64 repassage... voilà, donc voilà... et s'il y a vraiment un truc lourd, moi je ne suis pas là ou quoi, il y a une sœur de
65 mon père qui va venir nous aider... voilà...

66 **Enq.** **D'accord, donc il y a vraiment tout un tissu familial qui permet de... si par exemple vous partez soit en
67 vacances...**

68 C. Oui, beh, là bientôt, je vais partir... je veux dire, je sais que... bon, il n'y aura pas de problème, mais s'il y a un
69 problème, il y aura d'autres personnes autour...

70 **Enq.** **Donc votre grand-mère, la sœur de votre père...**

71 C. Ouais, les sœurs... oui...

72 **Enq.** **Donc, cette aide, pour vous, ça n'a jamais représenté une charge...**

73 C. Non.

74 **Enq.** **Ni physique, ni sur le plan psychologique...**

75 C. Non.

76 **Enq.** **... ni sur le plan social, comme le fait de se retrouver bloquée auprès d'une personne et de moins pouvoir...**

77 C. Non... non, non pas du tout...

78 **Enq.** **Et sur le plan professionnel non plus ?**

79 C. Ah non, le plan professionnel, jamais. D'ailleurs, même à la limite je vais faire moins de choses, si vraiment...

80 **Enq.** **Moins de choses ici, si votre métier vous...**

81 C. Beh, c'est ce qui s'est passé là, parce qu'en fait je n'avais pas de bons horaires... euh... donc en fait, je partais le
82 matin à 7h15 et je revenais le soir à 8h, donc là, il ne fallait pas me demander grand-chose euh... voilà, quoi, parce
83 que 11h dehors, je me lève à 6h du matin... là, c'est fini quoi (*rires*)...

84 **Enq.** **Et donc pendant cette période, ça s'est bien passé, c'est ça ?**

85 C. Ça va... ouais, ouais, ouais, ça va...

86 **Enq.** **Et pourquoi ?**

87 C. Beh, il y avait moins de choses à faire, je veux dire... après je faisais le week-end. Si c'était pour le ménage ou
88 quoi... c'est vrai qu'après je voyais que la poussière, elle s'accumulait peut-être un peu plus, voilà... on rattrapait le
89 week-end, mais voilà... sinon, ma mère, elle me disait rien...

90 **Enq.** **D'accord, elle n'exigeait pas quelque chose...**

91 C. Non, pas du tout...

92 **Enq.** **Et il y avait éventuellement d'autres personnes ?**

93 C. Pas pour le ménage non. Je veux dire, s'il y avait eu besoin pour un truc lourd à faire ou quoi, OK, enfin, il y a les
94 vitres ou des trucs comme ça qu'elle ne peut pas faire, parce qu'elle a les bras en l'air et il y a son beau-frère qui
95 est venu... voilà... mais après sinon, elle n'exige pas plus... je veux dire...

96 **Enq.** **D'accord, donc c'est une période qui n'a pas spécialement posé de problèmes, combien de temps ça a duré ?**

97 C. Alors depuis le mois de juin, jusqu'à décembre... 6 ou 7 mois...

98 **Enq.** **Et donc ça s'est très bien passé...**

99 C. Ouais, ça va...

100 **Enq.** **Est-ce qu'il y a des aides professionnelles, en dehors de l'aide strictement médicale qu'elle peut avoir, c'est-à-**
101 **dire le fait d'aller faire des dialyses...**

102 C. C'est quoi les aides professionnelles ?

103 **Enq.** **C'est des infirmières à domicile, des auxiliaires de vie...**

104 C. Et non parce que...

105 **Enq.** **Des aide-ménagères...**

106 C. Voilà, alors l'aide-ménagère euh... elle y avait droit... après, je ne sais pas ce qui s'est passé, mais elle n'y a plus eu
107 droit... parce qu'en fait, elle y a eu droit à chaque fois qu'elle revenait des... de séjours à l'hôpital... mais après,
108 sinon, non, je veux dire, il manque une aide-ménagère, ça, ça manque. Parce que, je veux dire, moi, le jour où je
109 vais partir, comme ça s'est déjà passé... euh... ça sera pas le top niveau quoi...

110 **Enq.** **Oui, cela sera plus difficile pour vous d'assumer deux logements...**

111 C. Voilà, voilà... et cela sera difficile aussi pour ma mère, parce qu'elle fait des choses, elle, elle en fait plein... mais
112 elle ne peut pas... en plus la maison, elle est grande, en plus, il y a le jardin, il y a... voilà quoi...

113 **Enq.** **D'accord... votre père vit ici, à domicile ?**

114 C. Ouais...

115 **Enq.** **Lui s'occupe plutôt du jardin je suppose ?**

116 C. Exactement... parce que la pièce, ce n'est pas son truc hein !

117 *(Elle va chercher le bébé qui pleure, pour lui donner le biberon)...*

118 **Enq.** **Bon, et donc votre mari est parti là ?**

119 C. Mon conjoint... ouais, non en fait, il était en Angleterre et donc là, il est descendu, et il a préféré remonter
120 jusqu'au mois septembre... donc, je lui ai dit : 'OK, il n'y a pas de problèmes mais moi je... je ne reste pas seule'... il
121 a un mois et demi, des fois c'est vrai que...

122 **Enq.** **Donc euh, ponctuellement, vous avez eu droit à une aide-ménagère...**

123 C. Voilà, à chaque retour de l'hôpital... voilà...

124 **Enq.** **Le jour où vous partirez, il ne faudra pas hésiter à demander si elle n'y a pas droit...**

125 C. Demander à qui alors ?

126 **Enq.** **Il faut aller voir ça avec l'assistante sociale de l'hôpital et du CCAS... (Discussion sur les droits à l'aide)... Alors en**
127 **dehors de l'aide-ménagère, aucune autre aide ?**

128 C. Non.

129 **Enq.** **Et vous, vous n'avez pas spécialement fait des démarches...**

130 C. Non...

131 **Enq.** **Ou elle n'a pas fait des démarches, des papiers...**

132 C. Si ma mère, elle avait fait des démarches, ça je m'en rappelle, parce que moi les papiers, ce n'est pas mon truc.
133 Alors si vous me dites de prendre RDV avec l'assistante sociale, moi je le ferai, mais après, tout ce qui est papiers,
134 c'est elle qui a géré, je me rappelle qu'elle avait fait déjà des demandes et qu'on lui avait dit non parce que...
135 euh... le salaire de mon père était important... par contre le salaire de mon père, c'est rien du tout... c'est 1500€
136 puisqu'il est facteur... donc euh... quand on a une maison comme ça...

137 Enq. **Alors il ne faut pas hésiter à demander à nouveau... (Discussion sur l'évolution des lois et des aides)... à l'époque,**
138 **on vous avait posé une question, et donc je vais revenir dessus. On vous avait demandé... bon, il s'agit aussi**
139 **d'explorer la pertinence de la question... on vous avait demandé, si vous pouviez être remplacée auprès de**
140 **votre mère une heure par semaine, quel montant maximal vous seriez prête à payer pour ça ?**

141 C. Pour n'être remplacée qu'une heure (*rires*)...

142 Enq. **Oui, une heure par semaine...**

143 C. (*silence*)... euh, une heure de temps, je fais ce que je veux si j'en ai besoin, c'est ça ?

144 Enq. **Oui.**

145 C. Et je paye la personne qui me remplace ?

146 Enq. **Oui... est-ce que ça a un sens pour vous ?**

147 C. Non ! ... (*rires*)... à la limite, je veux dire, je vais remplacer mon heure par l'heure de deux heures de femme de
148 ménage quoi... voilà...

149 Enq. **D'accord, mais disons que vous, si vous voulez partir une heure, deux heures ou une journée, vous pouvez**
150 **partir, votre mère n'a pas besoin d'une surveillance...**

151 C. Non, je pars...

152 Enq. **Donc une heure par semaine, ça ne représente rien, sauf si effectivement c'était quelqu'un qui venait faire deux**
153 **heures de ménage de façon à vous soulager ?**

154 C. Voilà... parce que... sinon, ce n'est pas la peine...

155 Enq. **Et alors, imaginons, ces deux heures de ménage, combien vous seriez prête à payer pour deux heures de**
156 **ménage ?**

157 C. 30 €, ça fait 15 € de l'heure, c'est ça ? Et c'est les tarifs normaux...

158 Enq. **Très bien, alors imaginons maintenant la question inverse, on vous propose d'être auprès de votre mère une**
159 **heure de plus par semaine, combien vous souhaiteriez être payée pour ça ?**

160 C. Non, moi, je ne souhaite pas être payée pour ça... ce n'est pas mon...

161 Enq. **D'accord, pourquoi ?**

162 C. Parce que... je ne sais pas... je trouve ça débile (*rires*)... parce que c'est ma mère... donc euh, non, je...

163 Enq. **D'accord... (Discussion sur l'aide familiale en France)... bon, donc vous, si on vous demandait d'être là une heure**
164 **de plus, vous le feriez euh... sans être payée ?**

165 C. Voilà.

166 Enq. **Parce que ça vous paraît...**

167 C. Non, mais voilà, parce que c'est mes parents, c'est ma mère... voilà, non parce que ça... euh... je veux dire, je ne
168 vois pas le but... c'est ce que je fais tous les jours ou quoi... là, en plus actuellement j'y habite, donc voilà... après
169 plus tard, de toute façon, je laisserai le bébé à mon père pour aller travailler, donc je vais forcément passer à la
170 maison et s'il y a quoi que ce soit, je vais rester là aussi... voilà...

171 Enq. **Oui, donc en même temps, il y a encore aussi toute une relation d'échange en fait...**

172 C. Ouais...

173 Enq. **Après vous irez travailler et vous laissez le bébé ici...**

174 C. Ouais, ouais, ouais, je me suis arrangée pour travailler l'après-midi et que mon père puisse le garder...

175 Enq. **D'accord, il est à la retraite votre père ?**

176 C. Non, pas du tout mais il travaille à la Poste, donc il travaille le matin et l'après-midi il va garder le bébé... (*rires*)...
177 donc voilà...

178 Enq. **Et donc vous, même étant chez vous, vous n'hésitez pas à revenir pour aider, éventuellement faire des**
179 **courses ?**

180 C. Voilà, par contre, tant que je suis à côté... parce qu'après c'est vrai que peut-être je devrai m'éloigner... euh, donc
181 là, cela sera une autre paire de manches... peut-être que je partirai à ____ pour le travail, donc là, voilà... là par
182 contre, il va falloir qu'elle se débrouille toute seule...

183 Enq. **Donc là, il va falloir envisager peut-être une aide professionnelle...**

184 C. Hum... voilà...

185 **Enq. Dans la mesure du possible, parce que le problème c'est souvent le problème financier aussi ?**

186 C. Beh, le problème financier il est là quoi... parce que bon, ma mère, elle n'a pas sa paye. Mon père, il est juste
187 facteur et c'est vrai que quand on a une maison comme ça, en fait, ça revient cher, entre le chauffage qui marche
188 dans toutes les pièces... le chauffage, les impôts...

189 **Enq. Oui, l'entretien...**

190 C. L'entretien, ce n'est pas tellement ça, parce que vous avez vu, le jardin, bon, il est seulement tondu par mon père,
191 il n'est pas trop entretenu mais voilà, c'est vraiment les frais des impôts, les frais du chauffage parce que là, au
192 gaz, ça consomme... on a consommé cette année 2000€ de chauffage... donc euh... voilà, quoi, ça va être tout ça
193 cumulé...

194 **Enq. D'accord, et donc si vous partez à ____, enfin, vous en avez déjà parlé avec vos parents pour...**

195 C. Ouais, ouais, beh, oui, je n'ai pas le choix, moi, c'est le travail qui décide...

196 **Enq. Et donc vous avez déjà discuté de comment ils se débrouilleraient, est-ce que c'est votre père qui sera là pour
197 assurer les courses, le ménage, ou est-ce qu'il y aurait d'autres personnes ?**

198 C. Non, j'en ai pas parlé... mais ils le savent, alors après c'est eux qui voient, moi, je...

199 **Enq. Et si toutefois, ils se retrouvaient un peu en difficulté, comment vous...**

200 C. Il y aurait les sœurs de mon père...

201 **Enq. D'accord, vous savez qu'il y a quelqu'un autour qui...**

202 C. Ouais (*rires*)... non, parce qu'il n'en a pas qu'une de sœur. Il y a sa sœur au ____, il y a deux sœurs ici, donc je veux
203 dire, voilà, même le mari de sa sœur, ____, qui peut venir ou quoi, s'il y a quoi que ce soit, donc voilà... bon, au
204 pire, il y a les frères à ma mère, mais là, on ne va pas trop leur demander non plus, parce qu'ils habitent à ____, ce
205 n'est pas très loin mais bon... c'est pas leur truc eux, donc voilà (*rires*)... mais il y a les sœurs à mon père...

206 **Enq. Donc il y a des personnes qui trouvent l'aide apportée à l'entourage naturelle et d'autres qui... beh, ça leur
207 passe un peu au-dessus de la tête, non ?**

208 C. Oui, ouais, voilà... enfin, c'est pas que ça leur passe au-dessus de la tête, c'est que... ils sont trop préoccupés par
209 eux en fait, voilà...

210 **Enq. Bon, les personnes qui sont moins préoccupées par elles et qui pensent un peu plus aux autres, il y a quoi ? il y
211 a une espèce de conception de devoir envers la famille, envers les autres ?... Vous, ça vous semble être quoi, le
212 fait d'être là aussi pour les autres membres de la famille ?... Vous me dites que les sœurs de votre père seront
213 là, mais les frères de votre mère ne seront pas forcément là...**

214 C. Beh, non, déjà, ce sont des hommes, ce n'est pas la même mentalité, ils n'ont pas été élevés pareil... euh, après, je
215 veux dire, c'est, c'est aussi une question d'éducation... voilà, c'est tout... mais c'est vrai qu'eux, ce sont des
216 hommes et ils sont plus froids, parce que leurs femmes, elles ne sont pas comme ça. Je vois bien la femme à mon
217 oncle, elle est très famille et tout ça, voilà. Mais eux, ils vont moins faire attention... ça va être des détails... quand
218 elle était à l'hôpital, les frères de ma mère, ils sont venus une fois ou deux fois. Son autre frère, il lui a rendu
219 service plusieurs fois, mais après, les sœurs à mon père, elles ont été un peu plus là...

220 **Enq. Bon, là, vos parents quel âge ils ont ?**

221 C. Alors ma mère, elle a 55 ans et mon père 56.

222 **Enq. Et vous, vous êtes dans quel domaine au niveau professionnel ?**

223 C. Police nationale.

224 **Enq. D'accord, donc c'est pour ça que vous n'avez pas forcément le choix si vous êtes déplacée... et votre mari, enfin,
225 votre conjoint, pourrait vous suivre ?**

226 C. Oui, il me suit...

227 **Enq. Bon... et vous, de votre côté, des choses à me dire sur l'aide que l'on peut apporter à une personne dépendante
228 dans la famille ?**

229 C. Non, non, non mais par contre, je veux dire, quand on parle de personne dépendante, moi, je pensais que, bon je
230 ne rappelais plus trop de la personne qui était venue il y a deux ans, mais c'est vrai que je pensais plus à des
231 personnes qui ne peuvent pas s'occuper d'elles, qu'il faut laver ou...

232 **Enq. Il y a tout...**

233 C. Voilà, parce que là, elle est autonome... elle a plus sa tête que moi (*rires*)... donc euh, voilà quoi. C'est elle qui gère
234 les papiers. Des fois, je vais même lui demander pour m'aider à gérer les papiers ou des choses comme ça, voilà.

235 **Enq.** **Oui, donc elle, c'est vraiment une dépendance physique sur les charges les plus pénibles...**

236 C. Voilà, c'est ça...

237 **Enq.** (*Discussion sur les objectifs de l'enquête... l'Inserm et l'Insee...*)

238 C. Donc quand on va sortir des pourcentages, pour une fois, j'aurai participé, c'est ça ?

239 **Enq.** **Voilà, c'est ça... (*Discussion sur l'enquête*)... oui, donc une dernière question, quelque chose à me dire peut-être**
240 **sur cette balance entre l'aide que peut apporter la famille et l'entourage et éventuellement, l'aide que**
241 **pourraient apporter les institutions publiques et l'Etat ou éventuellement le marché privé, les aides privées...**

242 C. Les aides privées, oui, mais ça veut dire que tout est à nos frais ?

243 **Enq.** **Ah les aides privées c'est tout aux frais du particulier.**

244 C. Voilà et là, ce sont des frais trop importants pour nous. Il faut calculer selon le salaire que l'on a. Je veux dire
245 effectivement, ma mère, elle a une petite pension, effectivement, mon père, il a son salaire, mais je veux dire si
246 on cumule... en fait, la maison, on l'avait construite, tout allait bien. Il y avait une pièce en plus, par hasard, pour
247 ceux qui voulaient venir dormir à la maison, finalement, cette pièce, elle a servi à quoi ? Elle a servi à ce que ma
248 mère fasse la dialyse pendant quelques années. Voilà, je veux dire qu'on n'avait pas prévu tout ça. Bon,
249 finalement, c'est tombé, c'est tombé. Il y avait deux salaires et il n'y en a plus que un et demi, donc voilà, il faut
250 calculer aussi les frais que l'on a à dépenser dans la vie de tous les jours... même si on habitait dans les HLM, le
251 gaz, ça se paye...

252 **Enq.** **Tout à fait, l'électricité...**

253 C. Voilà, l'électricité, l'eau, voilà, tout se paye... donc et après, il faut calculer que si l'on doit rajouter une aide-
254 ménagère, en plus des courses, en plus de l'essence, en plus de ceci, en plus de cela, on ne peut pas s'en sortir.
255 Voilà, l'Etat, il devrait calculer un petit peu mieux ou monter le plafond pour les aides. Voilà, après, ce n'est pas
256 normal que ma mère n'y ait pas droit, alors qu'elle est handicapée à 90% je crois, 90 ou un peu plus... donc euh...
257 voilà...

258 **Enq.** **Donc une prise en compte plus importante de tout le budget de la famille ?**

259 C. Voilà.

260 **Enq.** (*Discussion sur une nouvelle demande d'aide*)...

261

262 **FIN**

Entretien n°11

Aidant : Catherine P.

Aidé : Lucienne P., sa grand-mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 20€
- **CAR** = vrai zéro

Contexte de l'entretien

- **Date** : 20/08/10
- **Durée** : 30 minutes
- **Lieu** : au domicile de Catherine P.
- **Présents** : Catherine P.
- **N.B** : L'entretien a été complété par deux autres interviews avec deux des tantes de Catherine, l'une étant la fille de Lucienne et l'autre sa belle-fille, mariée à Jean qui avait été interrogé dans HSA, mais n'était pas présent pour l'entretien.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* Dans un premier temps, on pourrait reprendre l'histoire de l'aide que vous apportez à votre tante, c'est ça ?

C. Non, c'était ma grand-mère... mais c'est ma tante, par contre, qui a du donner mes coordonnées... mais enfin, moi, personnellement, je ne dirais pas que j'apportais une aide, c'est simplement que je l'aimais beaucoup, que j'allais la voir quoi, voilà c'est tout... parce que, moi, je ne... justement, ce qui était important pour moi, c'était de bien dissocier... parce qu'il y a un côté très usant, le fait de... les travaux ménagers, les soins à la personne, les soins médicaux, etc., moi, je ne suis jamais intervenue là-dessus, voilà, jamais... il y avait des personnes, beh, d'une part des aides ménagères, des infirmières qui venaient... plus, après, mon oncle et ma tante, enfin, mon père, mon oncle et ma tante, qui aussi s'occupaient du repas du soir, etc., de la coucher... mais moi, je ne suis jamais intervenue là-dessus. Quand je venais la voir, c'est juste pour parler avec elle... voilà, c'est tout... et je crois qu'il y a ce côté, parce qu'il y a le côté très... qui use les gens qui doivent au quotidien, même quand c'est les enfants, faire des gestes, de faire manger la personne, de la coucher... tout ça, c'est usant, c'est agaçant quand la personne se plaint, c'est agaçant quand la personne ne veut pas manger, etc.,... moi, juste à la fin, j'essayais quand même de la faire un peu manger, parce que j'essayais de la distraire et de lui donner un peu à manger, parce qu'elle ne mangeait pratiquement plus rien... voilà.

Enq. Donc vous m'avez dit qu'elle est décédée en 2008 ?

C. Oui, elle est décédée en 2008, en décembre 2008.

Enq. Et elle recevait une aide de son entourage depuis plusieurs années je suppose ?

C. Ah oui, oui, oui, plusieurs années... après, chaque année, ça s'est dégradé... mais je pense qu'elle a été assez autonome jusque, peut-être, 2002-2003, et probablement après... elle a été opérée de la hanche, et ça s'est rapidement dégradé quoi. Après, elle pouvait difficilement se lever, donc elle était toujours dans un fauteuil, après du fauteuil, elle est allée au lit et...

Enq. Et elle est restée au lit jusqu'aux derniers temps ?

C. Voilà, voilà, elle est restée au lit... et c'est vrai que mon père et son frère qui habitent le village, ma tante habitant à ____, elle s'en occupait pendant qu'elle était en congés... bon beh, c'était tous les jours qu'ils... ils avaient chacun leur semaine et la semaine où ils étaient, ils passaient donc deux fois par jour... voilà... donc le matin, c'était l'aide-soignante qui la levait, qui faisait la toilette, etc.,... après, il y avait une aide-ménagère qui venait aussi plusieurs fois par semaine, et qui s'occupait de lui apporter le repas de midi. Et l'après-midi, on essayait qu'il y ait un peu des visites, mais ce n'était pas toujours facile. Et le soir, c'est mon père ou mon oncle, ou ma tante quand elle était en congés, qui la faisaient manger et qui la couchaient, quoi... donc c'est vrai qu'il y avait toute une... on va dire, il y avait tout un réseau de personnes pour lui permettre de rester à son domicile... il n'avait jamais été envisagé de la mettre en, en...

Enq. En maison de retraite...

C. Non, non... parce que bon, c'est vrai que... c'est la chance qu'il y avait deux de ses enfants qui habitaient sur place et qu'il y avait la possibilité de... mon père étant retraité, et mon oncle presque à la retraite... de pouvoir s'en occuper, parce qu'après, des fois, il y a des obligations professionnelles qui vous en empêchent... voilà, ils ont

- 53 choisi ça. Et puis, bon, ma grand-mère était tellement attachée à sa maison... et puis de temps en temps quand il
54 faisait beau, elle pouvait un peu être dehors...
- 55 **Enq. Elle habitait sur ____ ?**
- 56 C. Voilà, elle habitait sur ____.
- 57 **Enq. Donc elle est restée à domicile jusqu'à la fin...**
- 58 C. Oui, jusqu'à la fin...
- 59 **Enq. Et ça a vraiment été une volonté de la famille...**
- 60 C. Ah oui, oui, une volonté... oui, oui...
- 61 **Enq. Et donc tout l'accompagnement qui allait avec a été pris en charge ?**
- 62 C. Et oui, parce que c'est sûr que c'était très contraignant, pas pour moi du tout, parce que moi, je n'y allais que de
63 temps en temps, et justement pour sortir un peu la tête de tout ça... mais pour mon père, son frère, ma tante,
64 voilà... surtout qu'à la fin, elle ne voulait plus manger quoi... voilà...
- 65 **Enq. D'accord, donc des problèmes d'alimentation sur la fin et vous, vous y alliez occasionnellement...**
- 66 C. Oui, oui, oui...
- 67 **Enq. Donc quand même quelques fois par semaine...**
- 68 C. Ah non, moi, j'y allais quelques fois par mois... voilà, alors, par contre, quand j'y allais c'est vrai que ce n'était pas :
69 'Ah bonjour mamie, comment ça va ? Ah voilà, bon allez, au revoir'... non, c'était... je n'y allais pas souvent, mais
70 quand j'y allais, c'était rester 1h à 2h avec elle, quoi... c'était essayer de... parce qu'il y avait toute une phase où
71 bon, quand vous arriviez elle commençait déjà... bon, si la fin c'était de plus en plus difficile... à capter son
72 attention... parce qu'elle sommeillait, etc... après il y avait la phase où elle devait exprimer qu'elle en a marre,
73 etc... voilà... et après, il y a la phase où on arrive à lui faire évacuer tous les côtés négatifs et la faire parler sur des
74 choses plus heureuses, et avoir un véritable échange quoi... et tout ça, évidemment, ça prend du temps...
- 75 **Enq. Et en plus sur la fin aussi essayer de la faire...**
- 76 C. Essayer de la faire manger... sur la fin... (*soupir et rires*). C'était comme un gamin, un nouveau-né avec la petite
77 cuillère... alors on racontait des trucs ou presque... et on disait : 'Allez mamie, alors pour me faire plaisir'... elle
78 avalait une cuillère, mais vraiment pour me faire plaisir, parce que... voilà...
- 79 **Enq. Bon, donc vous, c'était plus un accompagnement psychologique...**
- 80 C. Voilà psychologique... affectueux quoi... et c'est vrai que je me rendais bien compte que... malheureusement, je
81 n'y suis peut-être pas allée assez souvent, c'est vraiment ce qui lui manquait. Parce qu'elle avait des gens qui la
82 manipulaient comme un objet quoi... même si, mais bon, il y a un côté... les aides-soignantes, même mon père et
83 son frère, même s'ils aimaient leur mère, vu qu'il y avait ce côté quotidien et usant de la coucher, ils s'énervaient,
84 ils n'avaient pas la patience, voilà, et puis quelqu'un qui n'est pas, je crois que c'est important, qui n'a pas
85 d'incidence dans ce fonctionnement usant... voilà... qui érode les relations, voilà...
- 86 **Enq. Oui, vous étiez entièrement libre d'intervenir...**
- 87 C. Voilà, intervenir, je ne voulais absolument pas, d'ailleurs, on ne me l'a jamais demandé, mais je ne voulais
88 absolument pas m'occuper de ce qui était la toilette, etc... je voulais essayer de garder le rapport... le rapport très
89 particulier que j'avais avec ma grand-mère, parce qu'on avait beaucoup d'affinités, et je ne voulais absolument
90 pas qu'il y ait ce côté pas dégradant mais... voilà... de, des tâches plus en rapport avec... plus triviales quoi... et je
91 pense que c'est quand même important, et ça, c'est plus difficile à trouver, je pense, dans l'entourage, parce
92 qu'on est tellement pris dans la gestion du quotidien que le supplément, je dirais presque d'âme, qu'il faut pour
93 faire le plus, pour vraiment essayer d'aller rattraper la personne dans ce qu'elle était avant, voilà... essayer de la...
94 je veux dire... moi, j'essayais de la faire parler sur ses recettes de cuisine, etc., et enfin, on voyait une petite
95 étincelle qui s'allumait dans ses yeux... voilà...
- 96 **Enq. Bon, et il y avait aussi un contexte qui donnait la possibilité de faire ça aussi... parce que tout le reste était déjà
97 pris en charge...**
- 98 C. Ah beh, oui, bien sûr, moi, je pouvais parce que tous les autres assumaient tout le reste...
- 99 **Enq. Les aides professionnelles et...**
- 100 C. Les aides professionnelles et l'aide familiale... voilà...
- 101 **Enq. D'accord, et donc elle était seule à domicile ?**
- 102 C. Oui, oui...

103 **Enq.** **Votre père ou votre oncle ne passaient que la voir et s'occupaient...**

104 C. Oui, tous les jours et après elle était... la nuit elle était seule. Donc elle avait un boîtier ____ [téléalarme], qu'elle

105 était censée actionner s'il y avait un problème... enfin, une des rares fois où cela s'est passé, le boîtier, elle ne

106 l'avait pas ou elle n'y avait pas pensé, enfin, bref... des fois, on la retrouvait par terre, enfin... donc on a été obligés

107 de mettre des barreaux au lit, voilà...

108 **Enq.** **Bon, alors pour continuer, je vais revenir sur une des questions qui vous avait été posée à l'époque : imaginez**

109 **que vous puissiez être remplacée auprès de votre grand-mère une heure par semaine, combien vous auriez été**

110 **prête à payer pour cette heure ?**

111 C. Hum... alors c'est vrai que j'avais un petit peu... j'avais un peu botté en touche parce que... (*rires*), parce que cela

112 me paraissait difficile d'être remplacée. L'objectif pour moi c'était une relation petite-fille à grand-mère, voilà... et

113 je veux dire, c'était... on échangeait des souvenirs, on avait beaucoup de connivence, et ça, aucune aide

114 extérieure ne peut le remplacer ! voilà, c'est...

115 **Enq.** **D'accord, donc a priori, la question, elle n'est pas très pertinente pour vous là, parce que l'aide que vous**

116 **apportiez, c'était soit vous, soit personne d'autre en fait ?**

117 C. Voilà, c'était notre rapport, voilà...

118 **Enq.** **D'autant plus qu'une heure par semaine, ça n'avait pas trop de sens puisque vous passiez...**

119 C. Quand je venais c'était plutôt 1h30, 2h... voilà... et c'était pas forcément toutes les semaines... mais je, je... moi,

120 j'essayais de lui raconter ce que je faisais, de lui expliquer, j'essayais de lui raconter ma vie, et voilà, et c'est ça qui

121 l'intéressait, voilà, parce que c'était ma vie à moi, c'est pas parce que c'est la vie d'une... parce qu'il y avait, je

122 crois, il y avait quelqu'un qui était venu... qui passait pour lui faire de la lecture, mais ce n'était pas pareil, quoi...

123 **Enq.** **Elle vous en parlait justement de cette auxiliaire de vie qui passait...**

124 C. Non, c'est ma tante qui m'en a parlé, mais ma grand-mère ne m'en jamais parlé...

125 **Enq.** **Donc de toute évidence, ce n'était pas du tout la même...**

126 C. Non... non, non... voilà...

127 **Enq.** **Et donc la question inverse, c'était : combien vous auriez souhaité être payée pour être présente auprès de**

128 **votre grand-mère une heure de plus par semaine ?**

129 C. Bon, pareil, ce n'est pas dans un rapport mercantile (*rires*)... non, non, jamais de la vie, voilà...

130 **Enq.** **Bon, et de façon un peu naïve, pourquoi alors ?**

131 C. Beh, parce que c'est ma grand-mère, c'est tout... voilà, c'est tout, c'est un rapport familial et affectueux et voilà...

132 **Enq.** **Elle avait d'autres petits-enfants je suppose ?**

133 C. Oui, oui, oui.

134 **Enq.** **Et tous le faisaient ?**

135 C. Euh, de façon différente, voilà... le fait, c'est que bon, c'est elle-même qui le disait, moi, je suis la petite-fille qui

136 était la plus proche d'elle... et les autres, bon, d'une part, il n'y a que moi qui habite de façon proche, puisque

137 j'habite un village à 17 km...

138 **Enq.** **Les autres sont plus éloignés géographiquement ?**

139 C. Oui, les autres, ils sont à ____, dans les ____, à l'étranger. Si, il y avait un autre petit-fils qui habitait le village lui-

140 même, voilà... mais bon, c'est un garçon, euh, voilà, je ne dis pas qu'il ne venait pas, mais lui, il faisait un coucou

141 en coup de vent et il partait... parce qu'il y a beaucoup de gens... bon, ça, j'en discutais avec un de mes frères,

142 donc... c'est qu'ils ne supportaient pas de la voir aussi diminuée, voilà... et c'est vrai que voir une personne qui,

143 peu à peu, on va dire, qui est en train de disparaître devant nous, parce qu'elle perd tous ses souvenirs, elle est à

144 moitié somnolente, etc., ça rebute, ce n'est pas que ça rebute, c'est que ça leur fait tellement de peine, qu'il ne

145 peuvent pas rester...

146 **Enq.** **Oui, il y a sûrement cet élément qui joue, mais enfin, voilà, selon les personnes... donc vous étiez plusieurs**

147 **petits-enfants, il y en a qui passaient, il y en a qui passaient moins...**

148 C. Voilà, mais c'est vrai que les autres, je ne veux pas leur jeter la pierre, parce que je comprends... d'une part, j'étais

149 vraiment la petite-fille qui a toujours, qui était la plus proche de ma grand-mère, et puis à la fois, il y avait ce côté,

150 ça faisait vraiment peine, et à la fois, c'est vrai que moi, j'espais mes visites, parce que ça faisait tellement de

151 peine de la voir dans l'état où elle était qu'il fallait vraiment que je me fasse violence pour dire : 'Oui, mais enfin,

152 ça lui fait quand même du bien quand on arrive'... et mon frère me disait : 'Ah moi, non, je ne peux, je ne vais pas

153 voir mamie, je ne peux plus la voir comme ça', voilà...

154 **Enq.** D'accord, c'est vrai, en même temps, c'est aussi plus souvent les femmes qui vont...

155 C. Oui, oui... beh c'est... après, bon...

156 **Enq.** Et là encore, elle a eu ses deux fils autour d'elle très investis ?

157 C. Oui, très investis... euh... mais très investis dans le suivi matériel de sa dépendance... ils avaient du mal à établir, ils n'établissaient pas un véritable dialogue avec elle... ils étaient presque dans une relation, ils avaient inversé la relation parent-enfant...

158

159

160 **Enq.** Oui, un basculement des responsabilités ?

161 C. Voilà... et des fois, c'est vrai qu'ils la traitaient comme un enfant... en disant : 'Bon, maintenant, ça suffit, tu manges hein' (*rires*)...

162

163 **Enq.** Mais effectivement, comme vous le dites, quand une personne s'investit autant du côté...

164 C. Matériel...

165 **Enq.** Voilà, c'est vrai qu'il y a probablement une difficulté à garder une relation plus...

166 C. Et puis après, il y a aussi l'historique de la vie familiale... enfin... mon oncle et mon père n'avaient... enfin, c'était leur mère quoi... ils n'avaient pas... ils ont même eu des fois des querelles, comme dans toutes les familles, voilà donc, ils n'étaient pas forcément sur la même longueur d'ondes quoi...

167

168

169 **Enq.** Oui, le rapport entre les enfants et les parents est différent de celui petits-enfants / grands-parents...

170 C. Voilà donc... ils ne pouvaient pas dire : 'Allez, raconte-moi ça', etc... je n'aurais pas vu mon père le faire...

171 **Enq.** Bon, donc cette aide de façon un peu théorique, pour vous, est-ce que ça a représenté une charge, soit financière, ou physique ou psychique ou socialement ou est-ce que... enfin, comment vous la qualifieriez cette aide ?... bon, elle vous est apparue plus ou moins naturelle dans le lien que vous aviez avec votre grand-mère...

172

173

174 C. Beh oui... beh la seule charge, enfin, je ne sais pas si on peut parler de charge, mais c'était psy, enfin, je ne sais pas si c'est le bon terme, mais c'est psychologique... c'est-à-dire que ça me faisait de la peine d'aller la voir pour la voir dans l'état... mais c'était quand même pire de ne pas du tout aller la voir... et oui, parce que, elle, ça lui faisait quand même... même si c'était seulement quelques minutes, à la fin qu'elle se rendait compte que j'étais là, ça lui faisait quand même du bien (*les larmes aux yeux*)...

175

176

177

178

179 **Enq.** Et donc vous en même temps, ça vous apportait quand même quelque chose...

180 C. Oui, excusez-moi (*les larmes aux yeux, elle se lève et sort du bureau pour aller chercher un mouchoir*)...

181 **Enq.** Oui, de toute façon, elle a bien vécu votre grand-mère ?

182 C. Euh, elle a eu une vie bien remplie... beaucoup de joie mais aussi beaucoup de peine...

183 **Enq.** Oui, elle a connu une époque en fait, puisqu'elle est née en 1915, c'est ça ?

184 C. Oui, le fait c'est qu'elle était jeune mariée pendant la Seconde guerre mondiale... je veux dire, à l'époque, il n'y avait pas l'eau courante à la maison... donc c'est : on lave les couches au lavoir à l'eau froide... elle a perdu deux enfants, un nouveau-né et une fausse couche... bon, la vie était... elle habitait une immense maison, où ensuite elle a vécu jusqu'à sa mort... (*Discussion sur l'histoire de la grand-mère*)...

185

186

187

188 **Enq.** Et son mari était décédé plus tôt je suppose ?

189 C. Oui, oui, mon grand-père est mort en 1992, et il a été handicapé pendant plus des 15 dernières années de sa vie, vu qu'il avait eu un problème d'artère, et qu'il avait été amputé de la jambe... mais il continuait à faire son jardin...

190

191 **Enq.** Bon, et de votre côté, autre chose à me dire sur ces questions de l'aide apportée par la famille à un parent dépendant, et notamment la balance entre l'aide familiale, l'aide publique et l'aide marchande ?

192

193 C. Ce qui est certain, c'est que, s'il n'y a pas l'aide publique avec des personnes qui sont rétribuées pour, on va dire, faire le gros du travail, on va dire, très contraignant, de soigner la personne, de faire les repas, de tenir la maison, même si mon oncle, mon père et ma tante s'occupaient du repas du soir... le fait, c'est que s'il n'y a pas tout ça de gros dégagé, après, il ne reste plus rien pour l'affectif et le soutien psychologique, quoi, parce que tout est usé... à moins d'avoir des gens avec une empathie et une force d'amour extraordinaire...

194

195

196

197

198 **Enq.** Et puis il y a aussi un capital temps et financier...

199 C. Voilà, tout ça... donc c'est certain que, dans une perspective de... les familles qui ont la charge d'handicapés, c'est d'essayer au maximum de les aider, dans le matériel, pour leur permettre de dégager du temps et garder un capital d'amour pour s'occuper de ce que personne ne peut faire à leur place, c'est-à-dire, quand vous dites : 'Si quelqu'un pouvait me remplacer en recevant un...' bon, je dis 'non, c'est... une relation petite-fille / grand-mère, personne ne peut le remplacer', voilà... mais s'il n'y a pas l'accompagnement public... moi, j'ignore, si on m'avait

200

201

202

203

204 dit : 'Bon, il faut que tu t'occupes de ta grand-mère, il faut que tu la laves'... peut-être qu'à la fin, je n'aurais pas eu
 205 2h à lui consacrer pour parler avec elle de ses souvenirs, voilà... donc c'est certain qu'il faut l'accompagnement, il
 206 faut essayer de dégager au maximum les gens du suivi matériel pour leur permettre de poursuivre un bon
 207 relationnel avec leur proche... voilà, de les soulager pour leur permettre de poursuivre un bon relationnel... après
 208 c'est sûr que s'il y a un mauvais relationnel entre les personnes d'une famille, on ne peut pas... on ne peut pas
 209 réinstaurer des choses qui n'existent plus...

210 **Enq.** **D'accord, donc l'importance de toute l'aide publique autour du matériel et du quotidien...**

211 C. Oui, ah oui, ah oui, c'est très, très important...

212 **Enq.** *(Discussion sur les objectifs de l'enquête)...*

213 C. Surtout que si les familles peuvent être soulagées de l'aide matérielle et maintenir un bon lien, on sait que le
 214 confort psychologique, c'est énorme pour le bien-être des personnes handicapées ou vieillissantes... beh, moi-
 215 même j'y réfléchis pour mes parents, je veux dire, à un moment, la question va se poser. Et c'est vrai que mes
 216 parents, ils ont fait une maison de plain-pied pour être le plus autonomes possible, le plus longtemps possible,
 217 parce qu'ils savent très bien que, quand on doit gérer des vieux parents, beh, l'amour, il disparaît dans les tâches
 218 quotidiennes... donc voilà...

219 **Enq.** **Oui, c'est vrai qu'il peut être en partie englouti par tous les efforts que cela peut demander...**

220 C. Voilà...

221 **Enq.** **Bon, merci... (Discussion)...**

222 C. Enfin, je pense que je suis un peu en marge de tout ce qui est aide mais bon...

223 **Enq.** **Oui, mais c'est intéressant, il faut vraiment arriver à explorer tout ça... si on reste sur le plan économique**
 224 *(Discussion)...*

225 C. Et ma grand-mère disait : 'Oh, mais tous ces gens qui viennent, voilà... mais je n'ai jamais été autant lavée de ma
 226 vie'... elle aurait préféré qu'on la lave un peu moins et qu'on passe un peu plus de temps à discuter avec elle...
 227 voilà, c'était : 'Ces gens, ces gens qui sont dans ma maison', déjà aussi le fait de l'intrusion dans sa sphère privée
 228 et puis... elle me disait : 'Ah mais tu sais, je n'aurais jamais été aussi propre' (rires)...

229 **Enq.** *(Discussion sur la comparaison de l'aide collective destinée aux enfants et celle en direction des personnes âgées)...*
 230 **mais c'est vrai qu'il y a une intrusion de personnes extérieures dans le domicile, enfin...**

231 C. Oui, puis ce côté infantilisation, on ne leur demande plus leur avis, c'est : 'Mme P., la toilette'... non, elle ne peut
 232 pas dire : 'Non, je ne veux pas la toilette', non, elle n'a pas le choix, c'est la toilette...

233 **Enq.** **Oui, mais en même temps, c'est un choix, soit ce sont des personnes qui viennent à domicile, soit on se**
 234 **retrouve placé...**

235 C. Oui, mais ça c'est, c'est pire, je veux dire, on n'a plus ses repères, plus sa maison... non, non, non, nous, ça n'a
 236 jamais été envisagé... c'est...

237 **Enq.** *(Discussion)...*

238

239 **FIN**

1		Entretien n°11b
2		Aidant : Mme P., tante de Catherine P (cf. entretien n°11).
3		Aidé : Lucienne P., sa mère.
4		Enquête HSA 2008 :
5	-	CAP = néant
6	-	CAR = néant
7		Contexte de l'entretien
8	-	Date : 20/08/10
9	-	Durée : 30 minutes
10	-	Lieu : au domicile de Mme P.
11	-	Présents : Mme P.
12	-	N.B : L'entretien vient compléter celui de Catherine P.
13		
14	Enq.	<i>(Présentation de l'enquête)...</i> Dans un premier temps, on pourrait voir l'histoire de l'aide que vous avez apportée à votre mère ?
15		
16	T.	Oui, bon, moi, j'étais là uniquement au moment des vacances scolaires, puisque je suis enseignante... et après mes deux frères qui étaient sur place...
17		
18	Enq.	Qui habitaient juste à côté, c'est ça ?
19	T.	Enfin, si, pas très loin puisque un habite au château et c'est donc à 5 minutes d'ici, et un autre frère qui vit en dehors du village mais enfin, qui venait tous les jours, enfin, deux ou trois fois par jour... et moi qui étais là pendant les congés scolaires, voilà...
20		
21		
22	Enq.	Et donc ça, c'était depuis le début des années 2000 en fait ?
23	T.	Oui, à peu près... bon, tant qu'elle était, comment dire, encore assez autonome, bon, c'était une aide ponctuelle, plus pour des gros travaux, enfin... et puis, après, elle avait son aide-ménagère... au début, ça a été 3 ou 4h par semaine et après, ça a été plus, plus, plus... et après, c'était tous les jours, toutes les matinées. A la fin, c'était carrément, des demi-journées complètes quoi...
24		
25		
26		
27	Enq.	Donc elle vivait à domicile ?
28	T.	Oui, oui, ici, enfin, dans l'appartement à côté.
29	Enq.	Dès les années 90, une aide-ménagère...
30	T.	Ponctuelle pour ses travaux, mais enfin, elle était encore tout à fait autonome... elle n'avait pas... elle faisait ses courses, elle faisait son jardin...
31		
32	Enq.	Oui, donc elle était complètement autonome à cette époque, et ensuite, une aide plus régulière où vous passiez la voir...
33		
34	T.	Non, moi je vivais avec elle... enfin, quand j'étais en vacances, moi, je vivais dans cet appartement, et ma mère vivait dans l'appartement à côté, dans cette maison... on vivait dans cette maison, et donc pendant les vacances, j'étais là quotidiennement...
35		
36		
37	Enq.	Donc l'aide, c'était quand même sur l'hygiène du quotidien, s'alimenter, préparer les repas...
38	T.	Ah oui, à la fin oui, à la fin c'était vraiment, comment dire, une assistance totale quoi... puisqu'elle ne pouvait plus préparer ses repas, elle ne pouvait plus faire sa toilette seule, elle ne pouvait plus se lever seule, il fallait la lever, la coucher... ça, ça a été vraiment la dernière année... donc un an et demi comme ça, où elle était vraiment complètement dépendante des autres.
39		
40		
41		
42	Enq.	Mais avant alors, c'était une aide plus légère ?
43	T.	Beh disons que c'était pour les courses, la préparation des repas quand même... parce que ce n'était plus vraiment de son ressort, pour être sûr qu'elle ait une bonne alimentation, au moins au petit-déjeuner et au repas de midi, et puis le soir, elle mangeait une soupe, un yaourt, enfin, plus léger...
44		
45		
46	Enq.	D'accord, donc a priori, tous ensemble, vous aviez fait le choix...
47	T.	De la maintenir à domicile.
48	Enq.	Voilà, d'accord et pourquoi ?

- 49 T. Beh, parce qu'on estime que c'est vraiment une qualité de fin de vie bien supérieure... enfin, moi, c'est ce que j'en
50 pense... à ceux qui sont dans les maisons de retraite. Parallèlement, son amie de toujours, qui était en maison de
51 retraite à ____, bon, j'ai pu faire des comparaisons... bon, tant qu'ils sont à peu près autonomes, ils ont des petits
52 studios, donc ça va, vous savez... et puis bon, ma mère, elle a toujours aimé ses animaux et jusqu'au bout, elle a
53 pu rester avec ses chats, ses caniches, son décor... on ne voulait pas la dépayser et la mettre... puisqu'on avait la
54 possibilité de pouvoir aménager une aide suffisamment présente et compétente pour lui permettre d'être dans
55 de bonnes conditions chez elle jusqu'au bout.
- 56 **Enq. Et donc la possibilité, pourquoi ? Parce que vous vous investissiez, vos deux frères et vous ?**
- 57 T. Ah beh, bien sûr, puisqu'on s'est investis pleinement...
- 58 **Enq. Donc c'était un choix...**
- 59 T. Délibéré et... et décidé en commun...
- 60 **Enq. Bon, et il y a d'autres personnes, elle avait trois enfants, c'est ça ?**
- 61 T. Oui, nous sommes trois, moi et mes deux frères, il y a le père de Catherine que vous avez vue, mon autre frère
62 chez qui je vous emmènerai après...
- 63 **Enq. Donc en fait, l'essentiel de sa famille proche était là pour l'aider ?**
- 64 T. Oui, bon, mes deux frères étant au village et moi je ne venais que pendant mes périodes de congés, mais enfin,
65 bon, en plus j'ai eu des soucis de santé, ce qui fait que j'étais en arrêt, ça m'a permis d'être là plus souvent aussi...
66 donc, on a mis en place vraiment... tout un circuit de personnes, des amis qui venaient aussi, enfin, régulièrement
67 il y avait des amis, des personnes rémunérées... mais des amis aussi, de temps à autre, des après-midis, etc...
- 68 **Enq. D'accord, donc des amis de la famille ?**
- 69 T. Voilà, qui venaient une après-midi, ou des jours fériés, si on devait partir... bon, déjà, pour le week-end, comme
70 on était à trois, on tournait un week-end chacun, c'était déjà moins contraignant qu'une personne seule... mais
71 quand il y avait des amies, comme cette personne que vous voyez, et qui pouvaient venir prendre le relais
72 pendant que moi je partais en vacances par exemple... on avait organisé tout un réseau familial qui nous
73 permettait d'avoir aussi des plages de temps pour respirer et puis d'autres personnes qui venaient en vacances et
74 qui étaient là aussi pour prendre le relais...
- 75 **Enq. A priori aussi une certaine aide professionnelle ?**
- 76 T. Tout à fait, bon, des aides, comment on appelle ça ?... des auxiliaires de vie, qui faisaient sa toilette, et qui, enfin,
77 le matin, il y avait des aides-soignantes, qui dépendent de la maison de retraite de ____ d'ailleurs, qui venaient lui
78 faire sa toilette et chaque soir... les premières années, c'était que le matin... puisqu'elle n'avait pas besoin de
79 couche, et après c'était matin et soir, pour la changer... et tous les jours de la semaine... plus une aide-ménagère
80 qui était là, du matin 8h30 jusqu'à 12h, tous les jours... pour l'entretien de l'appartement, mais aussi lui faire sa
81 cuisine et aussi lui tenir compagnie, la sortir tant qu'elle avait un fauteuil roulant, la promener un petit peu,
82 enfin...
- 83 **Enq. Donc aussi bien vos frères que vous, vous aviez des plages de libres ?**
- 84 T. Oui, tout à fait... beh, le matin, c'était assez dégagé quoi, puisqu'entre les aides-soignantes et les aide-ménagères,
85 on n'était pas obligés d'être présents en permanence. Par contre l'après-midi, alors la personne revenait trois fois
86 par semaine de 15h à 17h, enfin, 2h de plus... après, on s'occupait nous du repas du soir, et après que les aides-
87 soignantes soient passées pour la changer, et l'installer pour la nuit...
- 88 **Enq. D'accord, alors imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre mère une heure par semaine...**
- 89 T. Hum, hum...
- 90 **Enq. Et donc le prix que vous auriez été prête à payer pour cette heure par semaine ?**
- 91 T. Bon, une heure ça me paraît déjà trop court, parce qu'en une heure on ne fait rien. Donc si je dois payer, cela sera
92 au moins pour trois heures, pour me permettre de faire... d'aller voir un film ou je ne sais pas, parce qu'une heure
93 sincèrement, je trouve que ça ne sert à rien, enfin, pour moi, ça ne sert à rien... enfin, pour quitter ____, aller faire
94 des courses à ____, en une heure de temps, vous n'avez le temps de rien, même pas de prendre un RDV avec un
95 médecin ou quoi que ce soit, donc cela serait minimum trois heures, voir une demi-journée pour être vraiment,
96 enfin, une demi-journée, au moins 4 ou 5 heures...
- 97 **Enq. Et à l'époque, est-ce que vous l'auriez envisagé, ou est-ce que vous aviez d'autres recours ?**
- 98 T. Non, parce qu'on s'est organisés de telle manière qu'on n'a pas eu besoin de ça...
- 99 **Enq. D'accord, vous aviez d'autres recours en fait ?**

100 T. Oui, on avait créé des circuits internes, familiaux, amicaux, qui ont fait que le problème ne s'est pas posé...

101 **Enq.** **D'accord, la question inverse : imaginez qu'on vous demande d'être une heure de plus par semaine auprès de**
102 **votre mère, combien vous auriez souhaité être payée pour ça ?**

103 T. Je n'ai jamais envisagé d'être payée déjà... (*rires*)... donc pour ça, pour moi, je n'ai jamais comptabilisé mes heures
104 bon...

105 **Enq.** **Et pourquoi alors ?**

106 T. Beh parce que, bon, déjà, je vivais dans la même maison... bon, pour mes frères, ça peut être différent, parce qu'il
107 fallait qu'ils se déplacent, bien que l'un est à cinq minutes, donc ce n'est pas un problème... non, et puis je
108 n'envisage pas d'être rémunérée pour m'occuper de ma mère... ça me paraît naturel, si on peut le faire de le
109 faire... non, pas question de...

110 **Enq.** **Donc si on peut le faire, en termes de temps, en termes pratiques quoi, c'est ça ?**

111 T. Oui, voilà, bon après, qu'on donne des aides justement... qu'on ait moins à payer par rapport à une aide-soignante
112 ou une aide-ménagère, enfin, qu'il y ait des tarifs par rapport aux revenus des gens, ça oui, parce que tout le
113 monde ne peut pas se permettre de se payer ces aides-là, quoi. Bon, là, c'était par rapport à la personne, par
114 rapport à ses propres revenus, ce n'était pas par rapport à nous, donc ça ne posait pas de problème. Parce
115 qu'encore, financer, il faut pouvoir le faire, mais bon, ma mère avait une retraite et avec ses aides, on pouvait
116 gérer sans que nous, financièrement, on ne soit impliqués, mais ça ne me viendrait pas à l'idée d'être payée pour
117 m'occuper de ma mère...

118 **Enq.** **D'accord... parce que c'est normal de s'occuper...**

119 T. Beh, je trouve... surtout quand on est en bonne santé, libre et que... non, voilà...

120 **Enq.** *(Discussion sur le questionnaire... estimation quantitative et qualitative)...*

121 T. Oui... par contre, là où je serais d'accord qu'on rémunère les gens, c'est si vous n'êtes pas sur place, vous n'avez
122 pas la possibilité... enfin, qu'on vous permette à la limite de prendre une année sabbatique, avec une aide qui
123 permette de pallier le manque de structure, ou le manque de personnel...

124 **Enq.** **Oui, pour vous assister...**

125 T. Voilà, pour pouvoir laisser votre travail et venir pendant un an ou deux ans faire le choix de s'occuper
126 personnellement de son père ou de sa mère, peu importe, à ce moment-là, qu'il y ait une aide de l'Etat qui vous
127 permette d'assurer ce rôle-là, parce que... ce n'est pas évident, selon le travail qu'on fait, de pouvoir se libérer...

128 **Enq.** **Oui, et puis là, il se trouve que vous étiez relativement nombreux autour de votre mère...**

129 T. Beh, mes deux frères étant retraités, ça ne leur posait pas de problème non plus... bon, moi, je suis dans
130 l'enseignement, donc j'ai des vacances suffisantes, mais peut-être qu'une personne qui travaille dans un autre
131 domaine, ça aurait pu poser plus de problèmes et de contraintes... et prendre une année sabbatique, il faut
132 pouvoir aussi se le permettre si vous n'avez pas d'aide financière, à ce moment-là, ça peut être très difficile...

133 **Enq.** **Oui, exact... alors est-ce que cette aide, l'aide qu'on peut apporter à un parent, aux enfants, on ne l'envisage**
134 **pas de la même façon, mais disons, aux parents et aux aînés, elle peut représenter une charge financière, une**
135 **charge physique, ou psychologique voire sociale... donc pour vous, comment ça s'est passé ? Est-ce que ça a été**
136 **une charge ou au contraire...**

137 T. Par moments, ça a pu être une charge plus psychologique, parce qu'on se sent un peu bloqué, et puis
138 moralement, on se dit... même si j'avais la possibilité de partir en week-end ou autre, j'avais... mais ça c'est
139 personnel... j'avais du mal à me dire : 'Bon, beh, je m'en vais et je passe le relais à une autre personne'... bon, sauf,
140 quand c'était des personnes de la famille, dont j'étais absolument certaine que le contact serait bon, que ça ne la
141 perturberait pas, que ça... c'est plus par rapport à soi qu'on a des scrupules à... à laisser, je veux dire, une semaine
142 en vacances, je mettais tout en place pour être sûre qu'il n'y ait pas d'accrocs, que ça se passe dans les meilleures
143 conditions, qu'elle ne soit pas angoissée de ne pas me voir ou... voilà...

144 **Enq.** **Donc on réfléchit bien à réadapter ses choix et sa vie en fonction de...**

145 T. Oui, tout à fait, oui, pendant quelques années, on n'est plus totalement disponible, on n'est plus vraiment... on
146 n'a plus la même liberté d'action, ça c'est certain... parce que j'avais fait le choix de miser sur son confort
147 d'abord... ma priorité, c'était elle, ce n'était pas moi.

148 **Enq.** **Bon, et sur le plan social et professionnel, est-ce que ça a imposé des orientations...**

149 T. Personnellement non, je vous dis, puisque ça n'a pas interféré sur ma vie professionnelle mais, selon la profession
150 que j'aurais exercée, cela aurait pu être beaucoup plus délicat...

151 **Enq.** **Bon, très bien, et de votre côté, des choses à me dire sur la balance entre les différents types d'aides aux**
152 **personnes dépendantes : aides publiques, familiales, voire privées...**

153 T. Beh, je pense que dans les cas très, très lourds, la balance, elle doit être plus... je veux dire, le problème, c'est que
154 c'est plutôt les familles qui assument que l'Etat. Bon, nous, c'est vraiment la dernière année qui a été assez...
155 pesante, parce que vraiment le handicap, il était total et majeur, donc vraiment là, il aurait fallu quasiment une
156 présence constante pour être tranquille quoi. Mais ça, c'est pratiquement impossible à gérer... voilà, 24h/24, on
157 ne peut pas... parce que, quand la dépendance est totale, que la personne n'a plus vraiment conscience de ce qui
158 se passe, c'est difficile de les laisser... même s'il ne peut rien arriver, parce qu'ils sont dans des lits médicalisés,
159 etc., mais bon, que l'Etat... je ne sais pas comment l'Etat peut s'impliquer davantage... en permettant d'avoir des
160 aides... enfin, il faudrait un réseau, parce que, par exemple, le problème des aide-ménagères : elles ne pouvaient
161 pas donner plus d'heures que... certaines personnes avaient leur quota d'heure et ne pouvaient pas en faire
162 davantage. Donc je pense qu'il faudrait élargir. Il y a des gens qui voudraient travailler davantage, mais qui ne
163 peuvent pas... parce qu'elles sont bloquées dans, par exemple, 20 heures par semaine... après elles passent sur un
164 autre statut, qui n'était pas le leur... donc ces professionnels qui ont des contraintes, qui ne leur permettent pas
165 d'assumer davantage de présence... je pense qu'il faudrait revoir le quota des heures pour tout ce personnel-là et
166 pour ceux qui veulent faire davantage, qu'ils puissent le faire...

167 **Enq.** **Oui, effectivement, c'est assez complexe...**

168 T. Et oui, c'est très compliqué des fois, et donc certaines personnes qui auraient souhaité en faire davantage ne
169 pouvaient pas, ou alors il fallait nous les prendre au noir, mais bon, ce n'est pas évident non plus... parce que,
170 dans ce genre de situation, une personne de la famille qui vient c'est une chose, une personne de l'extérieur, s'il y
171 a un problème, vous êtes coincé... donc ça bloque un peu à ce niveau-là, il faudrait plus de souplesse quoi...

172 **Enq.** **Et un accueil de jour...**

173 T. Beh, je pense que ça peut être très bien dans certains cas effectivement...

174 **Enq.** **Mais dans le cas de votre mère, ça...**

175 T. Beh, disons que nous, tant qu'elle était bien lucide et autonome, cela ne posait pas de problème, parce qu'elle
176 avait son réseau de personnes et je ne vois pas pourquoi on l'aurait envoyée passer une journée en maison de
177 retraite... mais après, pour des gens qui ont peut-être des handicaps plus lourds, oui, cela peut être une solution
178 pour dégager les familles, quoi... parce que, on n'a pas toujours un réseau amical qui vous permette de... je veux
179 dire, d'avoir des gens qui puissent prendre le relais, parce que vous pouvez avoir des impondérables, des choses
180 qui... bon, nous, ça s'est bien passé, parce que je vous dis, on était... bon, déjà, dans un village, on se connaît, on a
181 des amis, on a des parents, on a... un réseau social qui le permet, peut-être qu'en ville, c'est beaucoup plus
182 compliqué...

183 **Enq.** **Vous, vous aviez donc bien des amis, qui n'étaient pas des parents ?**

184 T. Qui n'étaient pas de la famille directe, mais qui se sont impliqués aussi...

185 **Enq.** **Bon, très bien... je pense qu'on a fait le tour... elle m'avait dit que pour votre père, il n'y avait...**

186 T. Oui, il n'y avait pas eu de dépendance, donc... on n'a pas eu ce problème à gérer, puisqu'il est décédé avant d'être
187 handicapé ou dépendant... et puis ma mère était présente à ce moment-là... donc c'est elle qui gérait, mais enfin,
188 il a été autonome jusqu'au bout, donc il n'y a pas eu ce souci quoi...

189 **Enq.** **Bon, merci...**

190 *(Reprise de l'enregistrement pour les mots de la fin)...*

191 T. Oui, et donc le sentiment que j'ai, c'est quand même qu'on laisse les familles gérer au maximum ce problème...
192 après, il faut vraiment chercher quand on veut de l'aide par rapport aux institutions et c'est... et ce n'est pas
193 simple, je vous dis, les institutions qui sont en place, elles ont des quotas trop serrés, ou elles ont trop de
194 personnes à s'occuper, elles ne peuvent pas vous donner plus d'aide, et je trouve dommage, dans un pays où il y a
195 autant de chômeurs ou de RMIstes, qu'il n'y ait pas un réseau qui donne la formation, qui offre la possibilité à ces
196 gens-là de venir passer, je ne sais pas, 4h par semaine, pour faire des courses, ou venir aider, ou enfin... bon,
197 évidemment, on ne peut pas confier à n'importe qui une personne handicapée, il faut une formation, ça c'est
198 d'accord, mais je trouve malgré tout que c'est quand même les familles qui doivent faire le maximum de
199 recherches, de démarches, et on n'est pas très, très bien informés, ni aiguillés quand on est dans cette position de
200 demande par rapport à des gens... tant que le handicap est assez léger, qu'il s'agit de ménage ou de choses
201 comme ça, ça va, mais quand il s'agit d'un accompagnement... et puis des gens formés, aussi pour stimuler les
202 personnes, parce qu'il ne s'agit pas simplement de leur donner à manger, de les changer, de les poser dans leur lit
203 et puis au revoir quoi. Enfin, nous, on a eu la chance d'avoir une aide-ménagère, ou plutôt, une aide de vie, enfin,
204 je ne sais plus...

205 **Enq.** **Oui, une auxiliaire de vie...**

206 T. Une auxiliaire de vie qui était vraiment très bien formée là-dessus, elle faisait des jeux, elle la stimulait, elle la
 207 sortait, elle n'était pas simplement là pour faire la poussière et préparer un bol de soupe quoi... elles avaient une
 208 relation personnelle, enfin, forte et intéressante toutes les deux. Et ça c'est important. Et elle n'en a pas changé,
 209 parce qu'à un moment, ça tournait, les gens ne restaient pas sur les postes, parce que, ou ils étaient mal payés, ou
 210 ce n'était pas un choix vraiment. Donc au début, il y a eu des tas de gens qui sont passés et ça, ça a été difficile,
 211 parce qu'elle s'attache à la personne, et puis la personne s'en va, enfin... et puis après, on a eu la chance d'avoir,
 212 alors une personne de ____, qui était dans cette structure-là, et avec qui ça s'est très bien...

213 **Enq. Et qui a été là jusqu'au bout ?**

214 T. Qui a été là jusqu'au bout...

215 **Enq. Oui, effectivement, alors il y a deux diplômes d'Etat mais peu de professionnels l'ont... (Discussion)...**

216 T. Et puis je pense aussi qu'il faut accentuer le côté psychologique par rapport à... parce que c'est une formation,
 217 surtout les personnes âgées, qui ont parfois des caractères difficiles, elles sont exigeantes, elles ne se rendent pas
 218 compte de ce qu'elles demandent et tout, et si on n'a pas une formation pour être préparé à ça, ça peut être très
 219 difficile... c'est pour ça qu'il y a des gens qui abandonnent en cours de route, parce qu'elles pensaient qu'elles
 220 étaient aide-ménagères, mais ce n'est pas aide-ménagère uniquement, je veux dire, c'est aide à la personne dans
 221 tout le côté psychologique qu'il faut prendre en compte...

222 **Enq. Donc effectivement, il y a toute une discussion sur la revalorisation de...**

223 T. De ces personnes, parce qu'elles sont très mal payées... parce que moi, quand j'ai vu leur tarif horaire, j'ai compris
 224 qu'il y en avait beaucoup qui laissaient tomber, parce qu'on leur demande beaucoup par rapport à ce qu'on leur
 225 donne financièrement, donc je pense qu'il faut vraiment revaloriser cette profession, parce que ça demande
 226 beaucoup de qualités humaines, beaucoup de disponibilité, de...

227 **Enq. Et beaucoup d'engagement...**

228 T. Et d'engagement personnel... tout à fait... et puis psychologiquement et affectivement, puisque bon la personne
 229 qui s'occupait de ma mère, elle était aussi affectée, à la limite, que nous, lors de sa disparition, parce que ça faisait
 230 deux ans qu'elle était à ses côtés, tous les jours au quotidien, et il y avait une relation très, très importante, très
 231 forte qui s'est créée quoi... et donc je pense que ces gens-là méritent d'être mieux considérés, mieux payés et
 232 revalorisés à tout point de vue...

233 **Enq. (Discussion sur la recherche et les politiques sur la dépendance)... parce que là, on n'est pas au point du tout pour**
 234 **l'aide aux personnes âgées...**

235 T. Non, je n'ai pas l'impression... et moi je pense que permettre que les gens aient le choix, surtout, c'est très
 236 important de pouvoir rester chez eux ou pas, mais leur donner vraiment un choix... parce que les maisons de
 237 retraite, non seulement, ça coûte une fortune, mais il faut attendre les places... souvent il faut s'y prendre très
 238 longtemps à l'avance, donc ce n'est pas simple... et puis, que les gens puissent décider s'ils préfèrent rester chez
 239 eux ou aller ailleurs... selon les cas de figure, il y a des gens qui seront mieux dans environnement avec d'autres
 240 personnes, mais je sais que ma mère, ce qui lui importait, c'était d'être chez elle, ses animaux, son jardin, ses
 241 plantes... ce n'est pas une personne qui cherchait particulièrement la compagnie, enfin, si, elle aimait bien avoir
 242 ses propres amis, mais je veux dire, je sais pertinemment que c'était avant tout son cadre de vie qui lui importait
 243 quoi... voilà, même s'il y avait un peu de solitude parfois... mais c'était être chez elle, c'était le plus important...

244 **Enq. Merci**

245

246 **FIN**

Entretien n°11c (date : 20/08/10, durée 33')

Aidant : Mme P., tante par alliance de Catherine P. (cf. entretien n°11).

Aidé : Lucienne P., sa belle-mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = néant

- **CAR** = néant

Contexte de l'entretien

- **Date :** 20/08/10

- **Durée :** 33 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mme P.

- **Présents :** Mme P.

- **N.B :** L'entretien vient compléter celui de Catherine P. Mme P est mariée à Jean, fils de Lucienne P. Il avait été interrogé dans HSA, mais n'était pas présent pour l'entretien.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **J'ai déjà rencontré votre nièce et votre belle-sœur... bon, on pourrait reprendre un peu l'histoire de l'aide... C'était surtout dans les années 2000 en fait...**

BF. Euh, oui, oui, c'est ça... quand elle a commencé à ne plus pouvoir... parce qu'on s'apercevait qu'elle allait au poulailler, et puis elle laissait, par exemple, la nourriture cuire et elle ne s'en rappelait plus... donc on retrouvait les casseroles brûlées, elle pouvait brûler la... voilà... donc euh, voilà, donc on a dit : 'Il y a un petit souci', parce que c'est arrivé plusieurs fois, donc on a dit : 'Il faudrait peut-être s'occuper de... de... beh que quelqu'un soit là au moment du repas'... voilà, qu'il y ait une présence plus importante au moment des repas déjà. Parce qu'elle arrivait encore à se déplacer et tout, mais elle oubliait... elle oubliait certaines choses dont ça, principalement. Elle était beaucoup active, donc elle faisait des choses... elle allait dans le jardin arroser ses fleurs s'il faisait beau... faire des trucs et puis elle ne se rappelait plus si c'était l'heure de manger, voilà... elle avait des oublis comme ça. Donc on a trouvé que c'était dangereux et on a décidé de placer une aide à domicile... parce que nous, on n'était pas toujours disponibles au moment des repas ou... voilà... on essayait de faire le maximum, mais voilà... et puis, moi, j'ai été, il a fallu que je reprenne... un travail, parce qu'on était un peu trop justes... nos enfants faisaient des études, donc j'ai été aide à domicile... donc j'ai été aussi chez ma belle-mère... donc c'était plus simple quoi, parce que je pouvais venir entre deux et tout ça... mais elle ne le prenait pas trop bien au début, forcément... parce qu'elle disait : 'Oui, vous croyez que je suis une fadade', comme elle dit... 'Mais pas du tout'... 'Mais si'... On a dit : 'Mamie, mais regardez les casseroles, tout ça'... donc c'est venu petit à petit quoi...

Enq. **Donc, petit à petit, une présence de plus en plus importante...**

BF. Oui, oui, parce qu'après, pour le ménage, parce qu'elle s'en foutait un petit peu du ménage...

Enq. **Oui, il y a des choses qu'elle ne voyait plus, qu'elle ne faisait plus...**

BF. Voilà, voilà... on trouvait que... elle qui était bien rangée quand même, qui était propre et tout, elle se laissait un petit peu aller... mais c'est parce qu'elle oubliait en fait, elle ne se rappelait plus... donc il y avait une petite dégénérescence... au niveau cérébral je suppose...

Enq. **Oui, ce qu'ont souvent, en vieillissant... d'accord, donc quand la famille autour a pris conscience qu'elle nécessitait au moins une présence, vous avez déjà organisé une aide professionnelle autour...**

BF. Oui, parce qu'après, cela n'a plus été moi, ça a été d'autres personnes, voilà...

Enq. **Donc une aide professionnelle, je sais qu'après il y a même eu une infirmière...**

BF. Ah oui, mais là c'était vraiment plus tard, sur la fin... oui... on a fait appel alors aux infirmières de ____, aux aides-soignantes, ce n'était pas des infirmières...

Enq. **Pour la toilette du matin et du soir ?**

BF. Voilà, parce que, là aussi, elle ne se lavait plus...

Enq. **Et donc au tout début, vous mettez en place une aide professionnelle...**

BF. Ça s'est fait petit à petit en fait, ça ne s'est pas fait du jour au lendemain... ça s'est fait naturellement, petit à petit... il a fallu qu'elle l'admette... et puis après, de toute façon, elle trouvait tout à fait normal de plus rien faire... elle n'arrivait plus à...

51 **Enq.** Et qu'il y ait des gens qui viennent chez elle et qui l'aident à...

52 BF. Oui, au début, ça a été un peu difficile, parce que tant qu'elle avait... enfin son... elle voulait imposer des trucs, elle
53 voulait... et puis après, elle s'est laissée faire quoi... oui, elle ne se sentait plus capable de gérer... et puis, il y avait
54 les médicaments aussi. Au début, elle arrivait bien, et puis après, elle faisait n'importe quoi, donc il fallait aussi
55 gérer ses médicaments, mais c'est venu petit à petit...

56 **Enq.** Donc préparer le pilulier ?

57 BF. Voilà, pour la semaine, voilà... alors ça, elle arrivait encore à le prendre quand on lui préparait, elle arrivait à le
58 prendre bien comme il faut... et puis après, il est arrivé un jour où elle faisait n'importe quoi, donc il fallait lui
59 donner carrément pendant les repas...

60 **Enq.** D'accord, et il y a eu aussi l'organisation d'une présence familiale ?

61 BF. Oui, parce qu'on allait la voir de temps en temps l'après-midi, pour lui raconter des histoires, voilà... pour pas
62 qu'elle ne soit seule tout le temps... mais ça dépendait de nos possibilités aussi, de notre... mais mon mari, lui, il
63 passait tous les jours...

64 **Enq.** Et c'était essentiellement pour la voir au début ou c'était aussi pour des tâches...

65 BF. Beh aussi parce que ça lui faisait plaisir ! ... non, c'était pour la voir au début, pas pour des tâches précises, c'était
66 pour lui dire bonjour et discuter un petit peu avec elle et voilà... moi j'y allais souvent aussi, mais pas tous les
67 jours, parce que, lui, comme je savais qu'il y allait régulièrement tous les jours... et puis c'était pour nourrir ses
68 chats aussi, voilà, tout ça...

69 **Enq.** Donc au début, c'était aussi pour être présent auprès d'elle, et pas forcément parce qu'il y avait l'obligation de
70 passer pour des tâches spécifiques dans la maison ou au jardin ?

71 BF. Ah non, non, non...

72 **Enq.** Et puis, ça permettait aussi, je suppose, de voir si tout allait bien...

73 BF. Aussi ! voilà, discuter avec les aides-soignantes, discuter avec les aides à domicile, parce qu'il y a eu des
74 changements et il fallait voir si tout allait bien... bon, il y en a une, on s'apercevait qu'elle était là pour boire le café
75 et fumer sa cigarette, mais elle ne faisait pas trop rien quoi... beh ça, il fallait être là pour... même mamie, elle s'en
76 apercevait, entre deux trucs, elle disait : 'Alors elle, à part boire le café et discuter un coup, et fumer sa cigarette,
77 elle fait trop rien'... donc elle s'en apercevait. Parce qu'elle avait des éclairs de lucidité quand même... mais c'est
78 vrai qu'en ville et tout ça, quand les gens ne sont pas sur place, ça doit être un problème... nous, c'est parce qu'on
79 est à la campagne, on est plus disponibles... enfin, parce qu'il y en a qui sont vraiment seuls... mamie, elle n'a
80 jamais été seule...

81 **Enq.** Oui, vous, vous aviez la chance, on va dire, de n'être pas trop loin et de pouvoir passer régulièrement...

82 BF. Voilà, voilà... moi je lui faisais toujours les courses... je lui ai toujours fait. Après quand c'était des trucs, sur la fin,
83 c'était des trucs à boire, vous savez, des repas complets à boire, donc c'était la pharmacie... elle cherchait ou bien
84 on se faisait livrer... voilà...

85 **Enq.** Mais donc les courses, c'était vous, donc une ou deux fois par semaine, c'est ça ?

86 BF. Oui, oui...

87 **Enq.** Aller faire les courses au supermarché...

88 BF. Voilà.

89 **Enq.** Et préparer les repas peut-être aussi ?

90 BF. Beh au début, au début, mais après, c'est l'aide à domicile qui le faisait.

91 **Enq.** D'accord... et vous m'avez dit qu'au début donc, vous, vous aviez besoin de reprendre un travail, parce que vos
92 enfants faisaient des études etc... Votre mari était déjà à la retraite, c'est ça ?

93 BF. Euh, non, il n'était pas encore à la retraite.

94 **Enq.** Et vous arriviez à gérer tout : les enfants, le travail...

95 BF. Oh, les enfants ils étaient grands, puisqu'ils étaient étudiants.

96 **Enq.** Oui, mais ça mobilise toujours un petit peu les enfants, non ? (rires)

97 BF. Ça oui ! oui, oui, ça, une maman, ça ne compte pas... beh voilà, ça se faisait naturellement quoi...

98 **Enq.** Et vous vous débrouilliez avec votre mari pour trouver un moment pour passer voir...

99 BF. Ah oui, oui, mais là, elle allait encore bien... elle était, disons, qu'elle savait marcher et tout ça. Elle n'avait pas été
100 opérée, parce qu'après, elle a été opérée, à l'âge de 90 ans de la hanche...

101 **Enq. Et donc elle est restée sur fauteuil roulant à ce moment-là ?**

102 BF. Oh, elle arrivait à marcher... il y a eu des périodes où, au début, c'était dur, mais, non, non, elle arrivait à marcher
103 pendant quelques temps encore, bien deux ans. Ce n'est vraiment que les deux dernières années de sa vie que...
104 entre 92 ans et 94 ans, que ça a été plus pénible...

105 **Enq. Donc vous arriviez un peu à gérer l'ensemble de ces choses...**

106 BF. Hum, et puis ma belle-sœur, dès qu'elle avait les vacances, parce qu'elle est sur ____, mais dès qu'elle avait ses
107 vacances, c'est elle qui, comme elle habitait chez mamie, c'est elle qui prenait le relais, donc... voilà... et puis bon,
108 mon beau-frère aussi, après on lui a dit... parce que mon mari a un frère aîné... on lui a dit qu'il devait aussi
109 participer un peu pour nous alléger.

110 **Enq. D'accord, donc vous, vous avez été les premiers avec votre belle-sœur ?**

111 BF. Oui.

112 **Enq. Voilà et ensuite, vous avez mobilisé...**

113 BF. Oui, on faisait une semaine chacun... voilà... et ma belle-sœur, elle, c'était les vacances...

114 **Enq. D'accord, donc vous l'avez dit à votre beau-frère et ensuite ça a été une semaine chacun de façon à ce que la**
115 **charge soit partagée ?**

116 BF. Oui, oui, voilà, parce qu'on était... parce que ma belle-sœur n'était pas sur place, voilà...

117 **Enq. Et votre beau-frère l'a accepté facilement ?**

118 BF. Oui, oui...

119 **Enq. Parce que vous étiez tous d'accord pour vous engager...**

120 BF. Beh, c'est-à-dire que... enfin, je ne sais pas si les autres vous l'ont dit... mais lui, il n'était pas trop d'accord au
121 début, il voulait la placer... et nous, sur trois enfants, et puis moi, j'avais mon mot à dire, je suis la belle-fille, on n'a
122 pas voulu, on a dit : 'Non, jusqu'au bout, mamie, on ne la place pas'. On peut très bien gérer, il suffit que tu nous
123 aides aussi. Il n'était pas trop d'accord, mais comme sur trois, il y en a deux qui étaient d'accord...

124 **Enq. Il a suivi...**

125 BF. Il a suivi...

126 **Enq. Bon, et il était à la retraite, lui, quand il a participé ?**

127 BF. Oui, oui, mais ce n'est pas ça... c'est qu'entre deux, il a déménagé et il habite en haut de la colline maintenant,
128 donc ça lui faisait descendre de sa colline, exprès pour venir la voir, et puis tous les soirs, venir lui donner à
129 manger parce qu'à la fin, il fallait lui donner à manger... et puis la coucher, parce qu'elle était sur son fauteuil...
130 pour pas qu'elle ne reste tout le temps alitée, on la mettait sur son fauteuil... quand il faisait beau, on la mettait
131 dehors, comme ça il y avait des gens qui pouvaient venir la voir... et puis on la rentrait le soir, on lui donnait le
132 repas et puis après, il fallait la coucher... c'est pour ça qu'il fallait que les hommes soient là, par rapport au poids,
133 et la mettre dans son lit...

134 **Enq. D'accord, donc c'était quand même un gros investissement...**

135 BF. C'était assez lourd, oui, oui... à la fin oui...

136 **Enq. Et votre beau-frère, il était loin. Donc il venait en voiture ?**

137 BF. Oui, bien sûr, il se déplaçait en voiture.

138 **Enq. Et il en a pour combien en trajet ?**

139 BF. Oh pas loin...

140 **Enq. 20 minutes ?**

141 BF. Oh non, non... 10 minutes je dirais...

142 **Enq. D'accord, donc il était un peu plus loin que vous, mais pas beaucoup plus alors ?**

143 BF. Euh, quand même, parce qu'il est en haut de la colline, donc il faut quand même descendre, c'est un mauvais
144 chemin, voilà, et puis l'hiver, il fait nuit tôt, donc de revenir le soir à 7h pour lui donner à manger jusqu'à 8h, parce
145 qu'il fallait attendre, il fallait quelques fois lui donner à manger, vraiment lui donner pour qu'elle prenne, parce

146 qu'elle ne mangeait plus... mais la soupe tout ça, elle aimait bien... oui, la bonne soupe de légumes le soir, elle
147 aimait bien...

148 **Enq.** **Oui, sur la fin, elle a vraiment eu des problèmes d'alimentation ?**

149 BF. Oui, oui, oui...

150 **Enq.** **Bon, alors je vais vous poser une question : imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre belle-**
151 **mère une heure par semaine, combien vous auriez été prête à payer pour ça ?**

152 BF. *(Hésitation puis éclats de rire)...* j'ai aucune idée...

153 **Enq.** **Est-ce que la question vous paraît pertinente ? Est-ce qu'une heure par semaine vous aurait soulagée à**
154 **l'époque ?**

155 BF. Beh, non, parce que, comme on était... on faisait une semaine chacun... la semaine où on ne le faisait pas, on
156 condensait tout, vous comprenez, c'était une question d'organisation...

157 **Enq.** **D'accord, donc vous n'étiez pas intéressée...**

158 BF. Non... si ça avait été tout le temps, ah oui, même deux fois par semaine...

159 **Enq.** **Donc remplacée par quelqu'un mais plus de 2h par semaine...**

160 BF. Voilà, mais là comme on s'était arrangés différemment, cela ne posait pas de souci quoi...

161 **Enq.** **Et la question inverse : imaginez qu'on vous demande d'être présente une heure de plus par semaine auprès de**
162 **votre belle-mère, combien, est-ce que vous voudriez être payée pour ça ?**

163 BF. *(Silence)...*

164 **Enq.** **Est-ce que ça a un sens pour vous ?**

165 BF. Non, aucun sens...

166 **Enq.** **D'accord, parce que vous y étiez finalement un nombre d'heures relativement important la semaine où vous**
167 **vous en occupiez, je suppose...**

168 BF. Hum, hum...

169 **Enq.** **Et être payée, c'est...**

170 BF. Non... *(rires)*

171 **Enq.** **Et pourquoi non ?**

172 BF. Beh, je ne sais pas... parce que c'est la famille... ce n'était pas pareil quand j'étais aide à domicile, parce que j'y
173 étais pour plusieurs personnes, et ma belle-mère a voulu que j'en fasse partie, mais là aussi je ne savais pas que
174 j'avais le droit... et on m'a dit que j'avais le droit donc... mais là, c'était dans un autre but, vous voyez, ce n'était
175 pas pareil, dans le cas de mes... mais là, dans le cas, sentimentalement parlant, non, je ne vois pas la nécessité.

176 **Enq.** *(Discussion sur l'intérêt de ces questions)...*

177 BF. Et ça va vous servir à quoi ça ?

178 **Enq.** *(Discussion sur les enquêtes Handicap-Santé, sur la recherche et les politiques sur la dépendance)...* **Vous, sur ces**
179 **problèmes de la dépendance, est-ce que vous avez quelque chose à me dire : les différentes aides, notamment**
180 **celles apportées par la famille et celles de l'Etat, pour lequel vous avez probablement travaillé...**

181 BF. Ah, moi, j'ai travaillé pour la Mutualité Sociale Agricole.

182 **Enq.** **Et donc ça, c'est à mi-chemin entre du privé et du public, non ?**

183 BF. Ah pas du tout... non, non... la MSA, c'est l'organisme des agriculteurs... beh, c'est public...

184 **Enq.** **D'accord, donc ces différentes aides...**

185 BF. Beh, disons que c'était bien, nous, qu'on ait les aides-soignantes pour la toilette, parce que ce n'est pas évident de
186 faire la toilette, surtout d'une personne qui souffre. Elle souffrait de rhumatismes, donc, la façon dont on
187 soulevait ses jambes et tout, elle faisait : 'Aïe, aïe, vous me faites mal', ou n'importe... donc c'est mieux qu'une
188 personne extérieure, une aide-soignante dont c'est le métier, sait comme la prendre, comment la retourner, ça,
189 nous, on n'a pas appris...

190 **Enq.** **Donc l'importance de la participation de professionnels en fait ?**

191 BF. Ah oui, oui, moi, je trouve que c'est important, ouais...

192 **Enq.** Et là dans l'organisation que vous aviez réussi à mettre en place, vous trouvez que la balance entre les
193 différentes aides était juste, équilibrée, entre la famille, l'Etat...

194 **BF.** Beh, nous, on aurait préféré qu'il y ait un petit peu plus d'heures, parce qu'il y a des moments, bon, on essayait
195 qu'elle ne soit pas trop seule, mais elle restait quand même un peu seule. Le matin non, parce que, entre qu'elle
196 se réveillait, ensuite, les aides-soignantes et puis l'aide à domicile, qui s'occupait de son ménage et de lui faire le
197 repas, en lui parlant, et nous, on venait le midi, avec Jean on passait, et puis, lui, il passait des fois tout seul faire
198 son coucou, même quand ce n'était pas sa semaine. Et puis alors mon beau-frère, il arrivait aussi, en cherchant
199 son pain. Donc elle avait quelqu'un de tout le matin. Après elle faisait sa sieste, mais quand elle se réveillait vers
200 3h, et de 3h à 5h, elle trouvait toujours que c'était long. Et nous, quelques fois, c'est en plein milieu de l'après-
201 midi, on n'a pas toujours le temps de... et elle trouvait que c'était long, mais après, à 5h, il y a, vers la fin, l'aide à
202 domicile, elle venait encore, une heure, juste pour voir si tout allait bien. Et puis après alors, à 7h, c'était ou mon
203 mari ou mon beau-frère qui venaient pour lui donner à manger et puis la coucher... ils restaient de 7h à 8h15...

204 **Enq.** Et donc là après elle restait seule la nuit...

205 **BF.** Oui, et puis à 5h, les aides-soignantes refaisaient la toilette. Qu'elle, elle trouvait que c'était trop, parce qu'elle
206 disait : 'Mais j'ai rien fait, je ne fais plus rien, je suis inutile, je suis devenu inutile et vous me lavez toujours alors
207 que je suis propre'... elle disait... (rires)... et l'infirmière, elle disait : 'Mais justement, c'est pour votre bien, pour
208 que vous soyez bien'... et puis il fallait lui mettre les couches aussi...

209 **Enq.** D'accord, alors l'aide qu'on apporte à quelqu'un, même si c'est un choix assumé, ça peut représenter une
210 charge dans différentes dimensions...

211 **BF.** Oui, oui.

212 **Enq.** Ça peut être une charge physique, puisque comme vous l'avez dit, il fallait que cela soit les hommes...

213 **BF.** Ah oui, parce que nous, on ne pouvait pas... en plus, moi je me suis cassé mon poignet et je n'ai plus de force... je
214 ne pouvais pas la soulever comme ça, et puis il y avait une façon de la prendre. Les hommes, ils la prenaient et, ce
215 n'est pas qu'ils lui faisaient mal, mais elle, elle... on aurait dit qu'elle était en verre, elle, elle... elle souffrait un peu
216 quoi...

217 **Enq.** Et votre belle-sœur, elle le faisait toute seule quand elle était en vacances ?

218 **BF.** Non, non, non, Jean, il venait.

219 **Enq.** Ah il passait même pendant les vacances ?

220 **BF.** Ah oui, mon mari, il le faisait tous les soirs.

221 **Enq.** Donc ça peut être aussi une charge financière ?

222 **BF.** Oui, beh, là, elle avait les aides de... étant donné qu'elle avait une petite retraite... elle avait les aides de...

223 **Enq.** De l'APA ?

224 **BF.** Oui, c'est ça l'APA.

225 **Enq.** Et cela peut éventuellement être une charge psychologique et sociale ou professionnelle ? Pour vous, est-ce
226 que...

227 **BF.** Beh... à la fin c'était quand même un peu lourd quoi, parce que, bon, mon mari, lui, c'était sa maman... moi, je
228 trouvais que c'était un peu lourd, mais bon, c'était comme ça...

229 **Enq.** Un peu lourd en termes de quoi, en termes de temps ?

230 **BF.** ... moi je trouve que c'est psychologique que c'est lourd hein... et puis la voir comme on l'a... moi je m'entendais
231 très bien avec ma belle-mère, et la voir diminuée comme ça, ça fait souffrir quand même, de savoir comment on
232 va devenir un jour, on se voit nous-mêmes, on se dit : 'Mon Dieu, pourvu qu'on ne soit pas comme ça, qu'on ne
233 devienne pas comme ça, à la charge des enfants'... tout ça... bon, on le fait, mais, on le voit par rapport à soi-
234 même, c'est vrai que c'est une charge, ça peut durer des années, bon, beh, là, ça a duré deux ans. Parce qu'avant,
235 on pouvait parler avec elle, on pouvait rire, mais c'est vrai qu'à la fin, elle n'avait plus toute sa tête donc... elle
236 rabâchait toujours pareil...

237 **Enq.** Donc la fin était plus difficile ?

238 **BF.** C'était un peu plus difficile. Moi je trouve que les deux dernières années c'était plus difficile... et puis les voir se
239 dégrader comme ça, ce n'est pas... ce n'est pas rigolo... franchement, voir ses parents... comme moi, ma mère, elle
240 avait une tumeur au cerveau, et je l'ai vu se dégrader jusqu'à ce qu'elle tombe dans le coma. Bon, beh, ce n'est
241 pas marrant de voir ça... ça a été dur...

242 **Enq.** Et elle vivait ici votre mère aussi ?

243 BF. Euh, maman, elle vivait là... elle a vécu, j'avais les enfants petits, elle a vécu quatre mois avec moi à plein temps...

244 **Enq.** **Pour que vous puissiez l'aider ?**

245 BF. Oui, et après mes frères et sœurs, ils l'ont prise parce qu'ils ont trouvé que c'était lourd... mais ils ont... alors

246 comme ils travaillaient, moi je ne travaillais pas à l'époque, j'élevais mes enfants, quand ils étaient petits, et eux,

247 ils travaillaient tous les quatre, donc ils ont été obligés de faire appel à une personne le jour et une personne la

248 nuit... oui, parce que, comme ils n'habitaient pas sur place...

249 **Enq.** **D'accord, donc elle est restée à son domicile en fait jusqu'au bout ?**

250 BF. Ah jusqu'au bout... c'est-à-dire jusqu'au bout... jusqu'à ce qu'elle tombe dans le coma et après, elle a été à

251 l'hôpital et ils l'ont intubée et tout ça et ça a duré deux mois quoi...

252 **Enq.** **D'accord... donc oui, quand la fin... enfin, quand la personne vieillit difficilement, pour l'entourage,**

253 **moralement...**

254 BF. Beh, ce n'est pas facile... non, ce n'est pas facile...

255 **Enq.** **Euh, socialement et professionnellement, cela ne vous a pas bloquée ?**

256 BF. Non...

257 **Enq.** **Vous avez pu conserver une certaine liberté ?**

258 BF. Ah oui, oui, mais grâce à l'apport extérieur des personnes qui sont venues, l'aide à domicile, les aides-soignantes,

259 on savait qu'elle n'était pas toujours toute seule quoi...

260 **Enq.** **Donc vous gardiez quand même une vie...**

261 BF. Oui, on gardait quand même une vie normale... oui, oui, bien sûr...

262 **Enq.** **Bon, alors oui, c'est difficile, mais en même temps j'ai l'impression que votre belle-mère n'a pas eu non plus**

263 **une fin de vie pénible trop longue ?**

264 BF. Non, non... non, parce qu'il y a des gens qui restent vraiment seuls. Tandis qu'elle non... bon, déjà mon mari

265 passait tous les jours, moi je passais de temps en temps, quand ma fille, elle venait de ____ [l'étranger] avec les

266 petits-enfants, elle passait... mais au bout d'un moment ça l'énervait d'avoir trop de monde... elle disait : 'Oh

267 maintenant, vous ne pouvez pas retourner à votre maison !'... parce que le bruit, tout ça, ça l'énervait, bien

268 qu'elle soit un peu sourde, elle entendait, elle sentait un bruissement, une vie et tout, et ça l'énervait, ça la

269 fatiguait, donc on y allait, mais pas trop longtemps... parce qu'elle... moi j'ai fait quand même pas mal de

270 personnes âgées et sur la fin, les personnes deviennent un peu égoïstes et... ramènent tout à elles et sont

271 impatientes... et même, il y en a quelques-unes qui deviennent un peu agressives... parce qu'elles veulent avoir la

272 paix...

273 **Enq.** *(Discussion sur les dégénérescences)...*

274 BF. Oui, et je le sais parce que la belle-mère de ma fille est infirmière, et elle se fait insulter à longueur de journée... et

275 elle dit : 'Ca, il faut être blindé'... moi je lui dis : 'Je ne sais pas comment tu fais'... elle m'a dit : 'Je suis blindée, ça

276 rentre par là, ça sort par là, tu ne fais même plus attention'... mais elle a beaucoup de caractère...

277 **Enq.** *(Discussion sur la dégénérescence)...* **et même sans le côté agressif, il y a aussi une espèce de repli sur les**

278 **instincts de survie en fait...**

279 BF. C'est ça, c'est ça, c'est ça...

280 **Enq.** **Et donc forcément ils n'ont plus l'ouverture aux autres...**

281 BF. Hum, hum... mais c'est à force de vivre avec les personnes que vous vous rendez compte que tout le monde est

282 pareil, mais ça revient... il y a... ça fait comme les petits-enfants en fait... les enfants, bon ça se ressemble, bon

283 parce que c'est des gosses... mais les personnes âgées aussi hein, sur la fin...

284 **Enq.** *(Discussion sur l'enquête, sur les politiques et la place du service public dans l'aide à la dépendance)...*

285

286

FIN

Entretien n°12

Aidant : Alain C.

Aidé : Simone C., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 20€

- **CAR** = 10€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 26/08/10

- **Durée :** 60 minutes

- **Lieu :** au domicile de Mr et Mme C.

- **Présents :** Mr et Mme C. participent à l'entretien.

A. Si vous voulez, il y a 2 ans, lorsque l'enquête a commencé ici... ma femme était dans un tel... dans un état de dépendance particulier, dans la mesure où elle sortait depuis X années d'un certain nombre d'ennuis de santé, dont l'apothéose a été une hospitalisation grave...

S. L'apothéose était en 2006...

A. Bon, depuis... fort heureusement, la situation sanitaire s'est améliorée... donc à ce jour, les données sont différentes...

S. Elles sont obsolètes...

A. Elles pourront être... enfin certaines réponses pourront être en contradiction avec celles qui avaient été données à l'époque... mais enfin, je ne pense pas que ça change grand-chose... mais il était bon de le savoir...

Enq. Tout à fait, mais la technique d'entretien nous permet de faire la part du changement et de l'évolution... (Discussion)... Justement, on va reprendre un peu l'histoire de l'aide que vous avez apportée à votre épouse. Quand est-ce que cela a commencé ? Il y a une dizaine d'années ?

A. Oh, plus que ça...

S. Quand il y a eu l'enquête de l'INSEE, j'étais notée dépendante, quand il y a eu l'enquête en 2008, c'est-à-dire le départ de l'enquête a été noté en 2006, donc j'étais pas en bout de pathologie avant 2006, j'étais uniquement dépressive... donc c'est à partir de 2006 que j'étais notée dépendante...

A. Oui, oui, d'accord, peu importe, disons que l'aide remonte à très longtemps... et cette aide, évidemment, a évolué en fonction de l'évolution de la situation sanitaire... elle a été variable mais elle a existé depuis pas mal de temps...

Enq. D'accord, donc c'était une aide depuis plus de 10 ans, et c'était une aide qui consistait en quoi ? Elle était quotidienne ? C'était les courses, c'était...

A. C'est une aide quotidienne, c'était assurer la logistique... la logistique dans tous les domaines...

S. Oh, c'était aussi une aide morale, tout... c'est un...

A. La logistique d'abord dans tous les secteurs... et l'aide morale évidemment...

Enq. Donc, la logistique du domestique alors ?

A. Oui, oui, domestique... tout ce qui concerne...

S. Au début, je ne faisais rien... je ne faisais rien... je ne pouvais rien faire...

A. Oui, tout ce qui concerne la marche, comment dirais-je ?... les conditions de vie...

Enq. Et par exemple les repas vous les faisiez, vous les prépariez ?

A. Oui, les repas aussi...

Enq. Et il y a une période où vous aviez besoin de quelqu'un pour vous aider à manger ?

A. Ah, les périodes où elle mangeait toute seule, ça s'est terminé par l'hôpital quoi...

S. Oui, je ne mangeais plus.

46 A. Voilà donc en gros, quand je dis la logistique, c'est la logistique avec un grand L... les courses, le ménage, le repas,
47 etc...

48 S. Et puis ça, après, je m'y suis remise, peu à peu...

49 A. Bien après...

50 **Enq. Et vous avez eu des aides professionnelles, des infirmières, des aides-soignantes, des auxiliaires ?**

51 A. Non, non... des infirmières pour des soins spécifiques, hein...

52 S. Oui, une série de piqûres...

53 A. Une série de piqûres parce qu'il y avait, je ne sais, une infection quelconque...

54 **Enq. D'accord, mais jamais pour la toilette...**

55 S. Non, non...

56 **Enq. Bon, et le lever, marcher, se déplacer ?**

57 S. Je m'en sortais... je m'en sortais à peine, mais avec un déambulateur...

58 **Enq. D'accord, et plus ou moins aidée par votre mari alors ?**

59 S. Ah, pour me lever, j'y arrivais, parce que j'ai commencé à me lever à la clinique... mais enfin j'étais quand même
60 très instable quand je marchais...

61 A. Oui, mais enfin, dans la mesure où ça se passait entre les quatre murs de la maison, qu'elle avait ses repères, cela
62 ne posait pas de gros problèmes... cet aspect-là n'était pas très problématique.

63 **Enq. Et à l'extérieur pour, par exemple, aller voir un médecin, aller à l'hôpital...**

64 A. Ah oui, alors là complètement dépendante, il fallait l'amener, sinon la porter des fois...

65 S. Oh non, quand même pour porter, au début, mais pas...

66 **Enq. Donc pour la déplacer, c'est vous qui conduisiez, pas de taxi ou de VSL ?**

67 A. Tout à fait, c'est moi... et les taxis, à l'occasion, et en fonction de... parce que vous savez que les taxis, ils sont pris
68 en charge dans la mesure où le déplacement est en rapport avec l'affection exonérante... donc ce n'était pas
69 systématique... bon là dernièrement, elle a pris un taxi, qui était pris en charge, pour aller voir son pneumologue,
70 parce que ces problèmes pneumologiques sont... font partis de l'affection exonérante...

71 S. Oui, parce que je suis sous oxygène... la nuit et pendant les efforts... mais pour sortir encore... c'est-à-dire sortir,
72 oui, je peux sortir... seulement je ne peux pas traverser, traverser une rue, cela ne m'est plus arrivé...

73 A. Oui, sortir seule, cela serait le parcours du combattant...

74 S. Enfin, oui, tant qu'il n'y a pas de rue, je sors hein... je peux aller...

75 A. Oui, enfin, elle sort sur le même trottoir, pour aller jeter par exemple les papiers et les journaux dans la poubelle à
76 journaux, mais s'amuser à traverser un carrefour ou autre pour aller chercher du pain ou n'importe quoi...

77 S. Beh, je ne l'ai encore jamais fait, donc je ne peux pas vous dire...

78 A. Oui, mais je sais que c'est, c'est, c'est périlleux...

79 **Enq. D'accord et donc cette aide qui a fortement évolué en fonction de...**

80 A. De la situation sanitaire...

81 **Enq. Donc jamais d'aide professionnelle associée ?**

82 S. Non, non...

83 A. Absolument pas...

84 S. Si j'avais été seule, il est évident qu'il aurait fallu...

85 **Enq. Il aurait fallu...**

86 A. Ah oui, ça c'est sûr...

87 S. Cela aurait été obligatoire...

88 **Enq. Alors si votre mari n'avait pas été là, est-ce qu'il y aurait eu une autre personne de l'entourage ?**

89 S. Non, non !

90 **Enq.** **Vous avez des enfants ?**

91 S. Oui, mais...

92 A. Oui, mais ils font chacun leur vie...

93 S. Oui, un est en ____ [à l'étranger] et l'autre est dans la montagne donc je vois mal...

94 **Enq.** **Et il est très loin, celui qui est dans la montagne ?**

95 S. _____. Bon, il travaille à _____, donc à la rigueur quand je vais bien, il pourrait m'apporter quelques affaires, mais bon...

96

97 A. Pour tout vous dire... concernant les enfants donc il y en a un qui est à l'étranger donc ce n'est pas possible. Quant à l'autre, bon, je ne pense pas qu'il aurait pu, parce qu'il a lui-même des problèmes graves avec sa femme qui a une sclérose en plaque, alors je le vois mal gérer les problèmes de sa mère...

98

99

100 **Enq.** **D'accord, très bien, donc deux fils, un très loin et un qui a déjà beaucoup d'aide à donner alors...**

101 A. Oui, voilà...

102 S. Mais enfin, maintenant, je peux rester seule, je vais garder mon petit-fils et je m'en occupe... je ne fais pas les courses...

103

104 **Enq.** **Votre petit-fils de...**

105 S. Non, le petit-fils de ____ [l'étranger] parce que mon fils a disparu... euh a disparu, a divorcé et donc mon petit-fils est ici avec sa mère, donc je peux le garder...

106

107 **Enq.** **Et donc il vient vous voir ici de temps en temps ?**

108 A. Oui, ce soir il vient par exemple...

109 S. Oui, ce soir il vient, et encore samedi... maintenant ça va...

110 A. Concernant... pour reprendre la question 'si elle était seule, est-ce que parmi les proches ?'... non, donc là, il aurait fallu des intervenants, une aide extérieure... bien, maintenant concernant l'évolution, sur le plan sanitaire, bien qu'elle soit toujours polyopathologique... mais elle a acquis une autonomie interne on va dire...

111

112

113 **Enq.** **D'accord, donc à l'extérieur...**

114 A. A l'extérieur, toujours dépendante... d'une façon ou une autre... voilà, donc autonomie interne... bien récupérée...

115 **Enq.** **Voilà mais récupérée, donc il y a bien eu une période où à l'intérieur aussi c'était difficile ?**

116 A. Ah absolument, absolument... c'est vraiment nouveau...

117 S. Oh, quand même...

118 A. Ça remonte à combien ? A deux ans... mais c'est nouveau... donc autonomie interne mais absolument pas externe...

119

120 **Enq.** **Et donc pas d'autres membres de la famille, des frères et sœurs, les vôtres, ou...**

121 S. Beh, c'est-à-dire que mon frère n'a qu'un seul poumon, il a été opéré d'un cancer du poumon, ma sœur a 77 ans et souffre d'arthrose, elle ne peut pas bouger et une autre est en (*inaudible*)... donc s'il n'y avait pas mon mari, pour faire les courses, je pourrais avoir une aide-ménagère... j'y aurais droit à avoir une aide-ménagère, qui va faire les courses, mais je n'ai pas besoin d'une aide-ménagère à la maison, je le fais moi...

122

123

124

125 **Enq.** **Et vous n'en avez jamais demandé, même dans les périodes les plus difficiles ?**

126 A. Si, à un moment donné...

127 S. Si, mais il y a longtemps, c'était avant 2006...

128 A. Oui, c'était avant 2006, encore avec... à la sortie d'une hospitalisation aussi...

129 S. C'était en 2003...

130 A. ... assez hard... beh moi je ne pouvais plus assumer quoi, parce que j'étais un peu crevé quoi hein... donc j'avais fait une demande pour une aide-ménagère ponctuelle... mais bon ce n'était pas très...

131

132 S. Ça n'a pas duré longtemps... ça a duré un mois, même pas...

133 A. Ça n'a pas duré longtemps, mais ça suffisait... parce que... ce n'était pas très efficace...

134 **Enq.** **D'accord, donc ça n'a pas duré longtemps et vous ne l'avez pas poursuivie, parce que vous ne l'avez pas trouvée très efficace ?**

135

136 A. Ce n'était pas efficace parce qu'elles ont... comment dirais-je ? Les aide-ménagères, enfin, vous devez connaître le
137 problème, quand on prend une aide-ménagère, c'est pour quelque chose de précis, on ne peut pas leur faire faire
138 tout et n'importe quoi, donc ça...

139 S. Non, mais c'est-à-dire, elles ont une charte...

140 A. Voilà, donc ça vous donne un petit... ça vous donne un petit peu d'oxygène, très ponctuellement, parce qu'elle
141 fait le ménage... mais bon, point final quoi, une fois le ménage fait, c'est terminé quoi...

142 S. Voilà, mais pas les vitres, pas tout ça...

143 A. Voilà, elle ne lave pas les vitres, elle ne fait pas ceci, elle ne fait pas cela, alors je ne vois pas l'intérêt... *(rires)*...

144 **Enq. D'accord, donc elle ne faisait pas toutes les tâches ménagères dans la maison donc...**

145 A. Disons qu'elle ne me remplaçait pas, en fait voilà... elle me soulageait à peine...

146 **Enq. Et si vous aviez eu accès à une aide, quel type d'aide vous auriez souhaité ?**

147 A. ... qu'est-ce que vous entendez par ?

148 **Enq. Bon, l'aide ménagère ne vous a que ponctuellement aidés, mais ce n'était pas si efficace, donc est-ce qu'une**
149 **aide différente aurait pu être plus intéressante ?**

150 A. Ah beh, oui, oui, il aurait fallu une aide... une aide qui se traduise par... enfin, une aide qui puisse me remplacer
151 tout simplement quoi hein... qui assure l'extérieur et qui assure l'intérieur...

152 **Enq. D'accord, alors je vais vous poser une des questions du questionnaire de 2008 : si vous aviez pu être remplacé**
153 **auprès de votre épouse une heure par semaine, combien vous auriez été prêt à payer pour être remplacé une**
154 **heure par semaine ?**

155 A. *(Rires)*...

156 **Enq. Donc là actuellement, je suppose que ça n'a pas de sens pour vous ?**

157 A. Non, là, ça n'a pas de sens.

158 **Enq. Mais disons, à l'époque où vous étiez le plus sollicité... est-ce que ça avait un sens ?... est-ce qu'il y a eu un**
159 **moment où vous deviez être là quasiment 24h/24 ?**

160 S. Oh, non, ça ne valait pas le coup parce que, s'il sortait pour aller faire les courses à ____, avant que je marche
161 normalement, il me disait : 'Tu restes allongée'... je restais et je ne bougeais pas...

162 **Enq. D'accord, il n'y avait pas de risque...**

163 S. Non, il n'y avait pas de risque...

164 A. Non, mais c'est... c'est l'histoire de combien j'aurais payé... alors là, qu'est-ce que j'avais répondu ?... alors là, je ne
165 m'en souviens pas du tout... parce qu'en plus j'ai évolué dans ma tête... je ne suis plus dans le même état
166 d'esprit...

167 **Enq. Oui, mais même si la réponse a changé, peu importe, l'objectif de l'enquête... (Discussion)... donc la première**
168 **chose c'est : est-ce qu'il y a eu un moment où pour vous une heure, ça aurait été nécessaire ?**

169 A. Pffouf... franchement... avec le recul je ne sais pas quoi vous dire là...

170 **Enq. Est-ce qu'il y a un moment où une heure aurait été utile ou peut-être une demi-journée ?**

171 A. Ah oui, ça c'est évident... oui, oui, absolument...

172 **Enq. D'accord, donc une heure, ça n'a pas vraiment de sens ; par contre une demi-journée aurait pu avoir de la**
173 **valeur ?**

174 A. Oui, oui, tout à fait... oui, oui...

175 **Enq. Et est-ce que vous auriez été prêt à payer pour cette demi-journée, pour être libre cette demi-journée ?**

176 A. *(silence)*... avec une aide peut-être, avec une participation financière...

177 **Enq. D'accord, et alors à quel tarif ? Si on prend par exemple entre 1€ et 100€, vous avez une idée ?**

178 A. Aucune... alors là, je n'ai franchement aucune idée... surtout maintenant où je suis loin de tout ça... et maintenant
179 vous me remuez, vous me remettez tout ça dans la tête... franchement, je n'en sais plus rien là...

180 **Enq. Bon, alors si ça avait été possible, vous auriez été prêt à prendre quelqu'un une demi-journée pour vous**
181 **remplacer auprès de votre épouse, sachant qu'il aurait fallu qu'il y ait une aide financière extérieure... vous**
182 **avez déjà bénéficié de ces aides extérieures, de l'APA, de choses comme ça ?**

183 A. Non, jamais.

184 S. Non, mais c'est-à-dire, l'aide extérieure, une demi-journée pour aider dans la maison vous voulez dire ? Mais si
185 c'est pour me garder, ce n'était pas nécessaire, dans ce cas je restais au lit et j'attendais qu'il revienne.

186 **Enq. Oui, mais ça c'est à vous de me le dire, c'est un temps pour remplacer votre mari, donc en gros pour faire ce**
187 **qu'il faisait...**

188 A. Pour respirer... en fait, voilà...

189 S. Ah oui, alors non, il n'avait pas besoin de ça, puisque quand... tu allais quand même... plusieurs fois au cinéma...

190 A. Oui, oui, oui, mais bon, pour respirer, le but de la question ce n'est pas ça...

191 **Enq. Bon, et maintenant, la question inverse : si on vous avait demandé d'être auprès de votre épouse une heure de**
192 **plus par semaine, combien vous auriez souhaité être payé pour une heure de plus ?**

193 S. Beh il restait tout le temps... *(rires)*...

194 A. *(Rires)*... alors là, vous me posez des questions, mais je suis incapable de vous répondre parce que... je ne sais pas,
195 j'ai... *(silence)*... autant j'ai pu à peu près quantifier le temps... mais alors valoriser ce temps, alors là, à un moment
196 donné, je n'en ai aucune idée...

197 **Enq. D'accord, donc il y a des moments où vous avez estimé le temps que vous demandait l'aide apportée...**

198 A. Oui, oui, oui... oui, absolument, à l'époque...

199 S. Tu avais dit 8 heures, tu avais dit 8 heures...

200 A. Oui, je disais... enfin, on faisait une moyenne quoi... bon, jusque-là, ça allait... mais valoriser ce temps, le chiffrer
201 en argent sonnait et trébuchant, là j'en serais incapable...

202 **Enq. D'accord, et pourquoi ?**

203 A. Parce que... je ne sais pas, parce que c'est... d'abord ce n'est pas dans ma mentalité en plus... je ne sais pas... voilà
204 peut-être à l'époque j'ai dit quelque chose, mais je ne m'en souviens absolument pas, et je serais incapable de
205 valoriser... enfin, si je devais valoriser, je serais incapable... de dire voilà, ça ferait tant...

206 S. Beh, en même temps, tu faisais tout au début... tu faisais tout, donc ça équivaut à une somme faire tout dans une
207 maison...

208 A. Oui, ça... ça aurait fait beaucoup d'argent de toute façon, ça c'est sûr... mais combien ? j'en sais rien... si vous me
209 demandez de valoriser ce truc-là, et que j'y arrive, cela ferait de toute façon beaucoup d'argent voilà... ça ferait en
210 fait le montant que prendrait un professionnel, que je ne connais pas d'ailleurs...

211 **Enq. *(Discussion sur les réponses du questionnaire 2008)*... Donc vous avez apporté de l'aide à votre épouse quand elle**
212 **en avait besoin... alors pourquoi vous avez été là ?...pourquoi justement vous ne vous êtes pas dit : 'Non, non,**
213 **moi je continue ma vie à l'extérieur et je vais trouver quelqu'un pour faire le ménage, les courses'... enfin, vous**
214 **voyez...**

215 S. Oui, mais il faut avoir les moyens...

216 A. Oui, il faut avoir les moyens hein...

217 S. Beh, oui, parce que si vous avez un très bas revenu oui...

218 A. Parce que... déjà pour obtenir le petit mois d'aide... je veux dire, il y a l'assistante sociale qui est venue, j'ai du
219 remplir un tas de papier et il fallait donner un tas de trucs, etc... et compte tenu des revenus, j'ai eu vraiment le
220 minimum de service mais avec le maximum de frais... donc imaginez une aide permanente, il y a toute ma retraite
221 qui y serait passée quoi...

222 **Enq. Oui, bon, et alors si vous aviez eu plus de moyens, est-ce que vous vous seriez complètement déchargé de l'aide**
223 **ou est-ce que vous auriez quand même...**

224 A. Euh, je ne sais pas ce que j'ai répondu à l'époque... mais... oui, peut-être que si j'avais eu des moyens supérieurs,
225 peut-être que j'aurais fait le sacrifice d'une partie quoi... peut-être... je n'en sais rien, peut-être... bon, parce qu'il
226 faut... il y a un truc qui est important là-dedans... enfin pour moi à l'époque... lorsque vous êtes dans ce genre de
227 situation... que vous affrontez tous ces problèmes, etc... en fait, vous allez jusqu'au bout, vous ne tenez pas
228 particulièrement à ce qu'il y ait un tiers qui vienne... interférer... vous voyez ce que je veux dire... donc voilà, je ne
229 sais pas pourquoi mais...

230 **Enq. C'est-à-dire que vous étiez là et vous vouliez être là jusqu'au bout quoi...**

231 A. Oui, parce que... il y a une certaine logique dans l'enchaînement de toutes les tâches... et l'interférence d'un tiers
232 viendrait, comment dirais-je ?, mettre en l'air...

233 S. Ta programmation...

234 A. Toute la chaîne...

235 **Enq. Alors quand vous avez quand même demandé l'aide, c'était pourquoi ?... c'était la fatigue ?**

236 A. Ah, c'est parce que je n'en pouvais plus... *(rires)*...

237 **Enq. D'accord, donc c'est le point de rupture qui vous a amené à quand même avoir recours à de l'aide ?**

238 A. Ah oui, oui, oui, j'avais atteint le point de rupture, j'étais cuit, j'étais complètement cuit...

239 S. Mais ça n'a pas duré longtemps, un mois, un mois... et puis après tu as pu partir, tu as pu repartir un petit peu en vacances...

240

241 A. Oui, après... mais en mettant une logistique en place quand même.

242 **Enq. En parlant de vacances, les périodes où vous contribuiez le plus à l'aide, justement, si vous vouliez partir une journée ou un week-end pour faire quelque chose, est-ce que vous partiez tous les deux ensemble ou est-ce que vous avez pu partir seul ?**

243

244

245 S. Oh oui ça a existé ça...

246 A. Dans... dans les périodes cruciales, non... par contre après ou même avant, mais sans arriver dans la période cruciale, oui, je me permettais quand même de prendre... il me fallait quand même une bulle d'oxygène de temps en temps, sinon, il n'y aurait plus qu'à sauter par le balcon... et... mais au préalable était mise en place toute une... une logistique... c'est vrai, on prenait nos précautions, tu avais quand même... tu étais approvisionnée... elle avait tout ce qu'il fallait à la maison, j'avais acheté pour trois ou quatre jours que j'allais passer ailleurs... il y avait ce qu'il fallait, elle n'avait besoin de rien d'autre. Et puis bon, de toute façon, s'il y avait un problème, elle m'appelait... donc je ne partais qu'une fois une certaine logistique mise en place...

252

253 **Enq. D'accord donc tout était en place à la maison pour qu'elle puisse rester durant votre absence en fait ?**

254 A. Absolument, oui, tout à fait.

255 **Enq. Donc vous vous appeliez pour savoir si tout allait bien et il y avait quelqu'un qui passait la voir ou...**

256 S. On se téléphonait... mais enfin... oui, mon frère serait venu en urgence, parce qu'à ce moment-là, il n'était pas encore très malade oui, mais, là, cette enquête a débuté à partir de 2006, mais ça c'était avant 2006... que tu te déplaçais loin... mais à partir de 2006 tu ne l'as plus fait... tu as pu partir un week-end d'accord...

257

258

259 A. Oui, mais de toute façon, j'ai bien dit : 'Avant la période cruciale ou après'... de toute façon, une logistique était mise en place... je ne partais pas comme ça...

260

261 **Enq. L'aide qu'on peut apporter à un proche, ça peut représenter une charge, à plusieurs niveaux : ça peut être une charge physique, le fait d'avoir par exemple à relever la personne lors d'une chute... voilà et il y a quand même des personnes qui finissent par avoir des problèmes, par exemple au niveau du dos, parce que justement, l'aide peut être une véritable charge physique. Pour vous, au niveau physique, est-ce que ça a pu représenter une... et oui, finalement puisque vous avez eu une vraie fatigue, un épuisement...**

262

263

264

265

266 A. Oh oui, et il n'est pas nécessaire de soulever quelqu'un... quand vous êtes obligé à longueur de journée, par exemple, avec des hospitalisations à répétition, aller à l'hôpital, revenir, s'assurer du linge, faire des allers-retours pour qu'il n'y ait pas... avec tous les problèmes afférents... je vous garantis que ça use...

267

268

269 **Enq. D'accord, et au niveau psychologique ou moral, je suppose que plus ou moins, c'était une fatigue également...**

270 S. C'était plus moral que physique... j'ai l'impression...

271 A. Non, non, elle n'était pas plus morale, parce que si elle avait été plus morale, j'aurais... je n'aurais pas tenu le coup... elle est avant tout physique... la fatigue morale, en fait, c'est... c'est... comment dirais-je ?, c'est la conjugaison de tous les problèmes qui se présentent et auxquels il faut faire face...

272

273

274 **Enq. Ca fait partie de cette charge ...**

275 A. Bien sûr, ça fatigue au bout d'un moment, mais elle est moindre que la fatigue physique.

276 **Enq. Et pourquoi est-ce qu'elle est moindre ? Vous aviez des soutiens par ailleurs ?**

277 A. Pour moi, elle était moindre dans la mesure... si elle avait été supérieure à la fatigue physique, mes nerfs auraient lâché, ce qui n'est pas le cas.

278

279 **Enq. Est-ce que vous aviez un soutien extérieur ? Des fois, on a besoin de soutien, même s'il n'y avait pas forcément des personnes pour être là, et accompagner votre épouse dans les tâches matérielles, est-ce qu'il y avait un soutien des amis ou des voisins ou de la famille ?**

280

281

282 S. La famille. Dans les gros cas.

283 A. Oui, des soutiens ponctuels.

284 **Enq. Une charge sociale, dans le sens où le fait de devoir aider quelqu'un, des fois ça nous enferme un peu...**

285 A. Ah ça, c'est sûr.

286 **Enq. Et on se retrouve, si on était encore en profession, par exemple on est bloqué, on est obligé soit de réorienter**
 287 **sa carrière professionnelle... il y a des gens qui se retrouvent plus ou moins... ou alors, vous vous étiez déjà à la**
 288 **retraite ?**

289 A. Je n'ai pas attendu d'être à la retraite pour avoir tous ces problèmes, ils existaient bien avant... donc pendant mon
 290 activité professionnelle...

291 S. Tu as dit que tu n'avais pas manqué à cause de moi. A l'enquête, tu as dit que : 'Ca n'a pas entamé mon travail'.

292 A. Non parce que c'était une question de survie à ce moment-là... mais c'est vrai que là, c'était dur, le travail, plus le
 293 reste, c'était dur à assumer...

294 **Enq. Ca fait une charge lourde...**

295 A. Ca faisait une charge lourde, mais je n'ai jamais voulu que ça interfère, que ça m'oblige à arrêter mon boulot pour
 296 un temps défini ou quoi que ce soit... ça c'était hors de question... de toute façon, je n'aurais pas pu.

297 **Enq. Et vous avez réussi à tenir de front les deux ?**

298 A. Ben oui.

299 S. Quand même avant, j'étais dépressive, j'étais malade, tout ce que tu veux, mais jamais dans l'état où je suis
 300 arrivée après 2006, où je pouvais à peine marcher, je me déplaçais, je pouvais aller acheter le pain

301 A. Après l'hospitalisation, tu allais acheter le pain

302 S. J'ai été, de 2000 à 2006, je n'ai pas arrêté d'être hospitalisée.

303 **Enq. Et au niveau social, je suppose que ça va modeler un petit peu la vie qu'on peut avoir, le temps qu'on peut avoir**
 304 **pour se divertir, rencontrer des amis...**

305 A. Ca a une incidence certaine dans la mesure où à certains moments vous êtes bloqué finalement... Je parle de la
 306 période cruciale : vous faites le sacrifice d'un certain nombre de choses... donc ça a forcément, et c'est vrai pour
 307 tout le monde, une incidence au niveau social, ça c'est sûr ... aussi bien pour la « victime » (*rires*)...

308 S. La malade

309 A. ... aussi bien pour la malade que pour l'aidant, c'est pareil.

310 **Enq. Tout est remodelé en fonction de...**

311 A. Bien sûr... sans dramatiser, mais c'est sûr que ça a des incidences sociales.

312 **Enq. Mais vous avez gardé plus ou moins vos liens sociaux ? Vos amis ?**

313 S. Oui, quand il va faire la musique.

314 A. Du jazz, je suis bassiste...

315 **Enq. Donc vous avez pu continuer à faire de la musique ?**

316 A. Ah oui, c'est essentiel, il ne fallait pas lâcher.

317 S. C'était ta bulle d'oxygène.

318 A. Ah oui oui...

319 S. Mais après, ça s'est amélioré à petits pas... depuis 2006 la situation... maintenant tu peux partir... la voisine est
 320 revenue de vacances, je peux lui demander deux baguettes

321 A. L'aspect sanitaire s'est considérablement amélioré : autonomie interne, pas externe, mais il suffit de mettre en
 322 place la logistique...

323 S. Sinon ça va...

324 **Enq. Il y a quand même plus de travail, vous êtes encore là, je suppose, pour pas mal de tâches ménagères aussi,**
 325 **pour pas mal...**

326 A. Non, les tâches ménagères

327 S. Non, je les fais, excepté les plus difficiles

328 **Enq.** **Vous avez bien récupéré alors...**

329 S. Oui

330 A. La situation sanitaire s'est nettement améliorée

331 S. Oui, disons que, à part l'histoire de sortir, à la maison, je suis comme tout le monde

332 A. *propose un café que Mme va préparer.*

333 **Enq.** *(Discussion sur l'enquête et ses objectifs, la prise en charge du vieillissement et de la dépendance).* **Est-ce que vous**
334 **avez des choses à me dire sur cette question de la prise en charge de la dépendance, dans ses trois**
335 **composantes. La dépendance, elle peut être prise en charge par l'entourage, essentiellement la famille, tout le**
336 **cercle familial, mais il y a aussi toute l'aide publique, qui a plus ou moins sa raison d'être notamment en France,**
337 **qui est quand même un pays de la solidarité sociale, et toute l'aide marchande, qui existe aussi et qui a un**
338 **certain coût... Cette balance entre les différentes composantes de l'aide familiale, publique, marchande, qu'est-**
339 **ce que vous en pensez aujourd'hui ? Est-ce qu'il y a un équilibre correct ? Est-ce que vous, vous l'avez bien**
340 **vécu ? Est-ce que vous avez trouvé normal d'être la principale personne à aider votre épouse ou est-ce que vous**
341 **auriez souhaité que ça soit l'Etat qui soit là pour prendre en charge tout ça ou ?... un peu tout ce que vous**
342 **pensez de tout ça...**

343 A. Les structures, qu'elles soient publiques ou privées, existent. Il n'y en a pas assez, ça c'est sûr... donc il en faudra.
344 L'aide familiale, elle, elle existera toujours, quelles que soient les structures publiques ou privées que vous
345 mettriez en place, il y aura toujours l'aide familiale des proches. Le gros problème, c'est le coût de ces structures
346 publiques et privées. Je pense qu'il faudrait mettre le paquet là-dessus de manière à ce que le coût baisse... enfin
347 les prix en général baissent, parce que moi je ne vous cacherais pas que, à une certaine époque, dont on parlait
348 tout à l'heure, si les prix n'avaient pas été ce qu'ils étaient, elle aurait été... je l'aurais mise en structure spécialisée
349 pour un certain temps, structure privée, parce que publique, c'est inabordable, c'est toujours plein, il y a des mois
350 d'attentes, etc.

351 **Enq.** **Donc, vous vous étiez un peu renseigné quand même ?**

352 A. Bien sûr, je m'étais renseigné, j'avais discuté avec l'assistante sociale, etc. Sur le plan public, tout est plein, il faut
353 attendre. Sur le plan privé, vous trouvez, mais c'est cher, c'est très cher, voilà.

354 S. Tu le ferais encore, si tu avais beaucoup beaucoup d'argent ? Tu me mettrais dans une maison ? J'ai très bien
355 compris : 'A une époque'...

356 A. J'ai dit : 'A une époque cruciale'... et j'ai dit : 'momentané'.

357 S. C'est vrai.

358 A. Autrement dit, à la sortie de l'hôpital... si j'avais pu... d'abord tu aurais été nettement mieux...

359 **Enq.** **Oui je pense qu'il faut envisager différentes solutions et avoir accès à tout un panel de possibilités, et**
360 **effectivement les maisons de repos...**

361 S. Ca, j'y suis allée...

362 **Enq.** **Les maisons pour une journée, les maisons de rééducation, etc., ça peut être des alternatives qui peuvent être**
363 **très intéressantes, aussi bien pour la personne qui aide que pour la personne aidée, en fonction du coût, de la**
364 **qualité des soins qui sont apportés, selon son état on peut imaginer être plus confortable dans certaines**
365 **structures de prise en charge... pour certaines périodes...**

366 A. D'ailleurs, à la sortie de plusieurs hospitalisations, elle a été en maison de repos, qui faisait logiquement suite à
367 l'hospitalisation

368 S. Après la pneumonie

369 A. De façon à récupérer. Et elle, et moi d'ailleurs. Par contre, là ce n'était pas possible, la dernière en date, parce
370 qu'il n'y avait pas vraiment besoin de repos de suite. La seule suite possible, c'était la suite de soins... donc en
371 structure suite de soins, soit propre à l'établissement privé, soit ailleurs. Et là, c'était le coup de barre. Ca n'avait
372 rien à voir avec la maison de repos. Parce que la maison de repos, ça suppose que l'affection qui a occasionné
373 l'hospitalisation est guérie, terminée... à ce moment-là vous allez en maison de repos.

374 S. Je ne marchais pas.

375 A. Mais lorsque vous avez plusieurs affections, qui sont chroniques, la maison de repos ne répond pas... il faut des
376 suites de soins, et là, ça coûte cher. Privés bien entendu, si vous allez dans les trucs publics, c'était impossible,
377 c'était inabordable, c'était plein, il fallait attendre 6 mois alors... Donc voilà c'est une question de structures, de

378 nombre de structures publiques, parce que c'est nettement moins cher quand même que le privé, et sur un plan
379 général, c'est une question de coût.

380 S. C'est hyper cher dans la région les maisons.

381 **Enq.** **Oui ça doit être une des régions en France forcément une des plus chères.**

382 S. On en a entendu parler, c'est épouvantable le prix.

383 **Enq.** **Vous savez, je pense que c'est cher de partout de toute façon, et c'est pour ça que si on ne fait pas quelque**
384 **chose, on ne sera pas capable de gérer...**

385 S. Le vieillissement de la population

386 **Enq.** *(Discussion sur la dépendance)*

387 S. Un problème énorme...

388 **Enq.** *(Discussion sur la recherche et les politiques publiques)*

389 A. Je suis assez pessimiste, parce que, compte tenu de la direction que prend tout l'aspect social de la France, avec la
390 politique qui est menée, qui a tendance à nous faire rejoindre le système américain, je crois qu'on va dans le mur.

391 **Enq.** *(Discussion sur la solidarité sociale, la situation aux USA et en France)*

392 S. Par exemple, je suis seule, mes enfants admettons ils sont en Australie, j'invente... j'ai 236 euros de retraite, avec
393 la complémentaire, et pas d'aide, je suis où ?... Sur le trottoir obligatoirement, dans la rue, ou dans une espèce
394 d'hospice, un mouiroir quoi. C'est affreux. Je discutais avec un des livreurs d'oxygène qui vient tous les 15 jours, il
395 me disait qu'ils allaient livrer l'oxygène dans des maisons qu'on dit de retraite, même pas médicalisées. Ils
396 arrivaient, il y avait un appartement avec une espèce de hall, toutes les personnes âgées assises en rond et rien
397 d'autre, rien... elles étaient là comme ça... évidemment que vous devenez déglings à un moment ou à un autre...
398 je ne dirais pas que je suis pas optimiste... c'est atroce...

399 **Enq.** *(Discussion sur les retraites, l'amélioration de l'état de santé)*

400 A. C'est pas forcément qu'on est en meilleure santé, c'est qu'on est mieux soignés. Mais est-ce qu'on est en
401 meilleure santé ?... C'est ça le problème. On est en meilleure santé grâce à la médecine, c'est tout à fait artificiel,
402 je veux dire, et ça a un coût tout ça.

403 **Enq.** *(Discussion sur le 5^{ème} risque).*

404 S. L'espérance de vie augmente, tout à fait d'accord, mais admettons... bon là ils m'ont sorti d'affaire, je ne devais
405 pas passer la nuit en 2006, ils ne se sont pas occupés de l'état de mon cerveau, j'aurais pu rester complètement
406 foutue quoi, j'aurais prolongé ma vie, mais dans quel état ? J'y ai pensé. C'est ce que disait un gérontologue : 'Il y
407 aura de plus en plus d'Alzheimer'.

408 **Enq.** *(Discussion sur la recherche sur la maladie d'Alzheimer et sa prise en charge, sur le maintien en vie des enfants*
409 *prématurés).*

410 A. En fait, on va prendre en charge des personnes qui devraient être mortes.

411 S. Tous les deux, on est rescapés.

412 A. Vous m'auriez téléphoné il y a un mois et demi, je ne vous aurais pas répondu, parce que j'étais à la clinique, en
413 frisant l'infarctus et si je n'avais pas été pris à temps, je ne serais pas là.

414 **Enq.** *(Discussion sur le problème de la dépendance, la solidarité).*

415 S. Il y a pas mal de personnes seules qui sont aidées par les voisins... qui se débrouillent chez elle où elles ont une
416 petite... et puis leurs voisins leur achètent...

417 **Enq.** **On ne peut pas compter que sur la famille. Avant...**

418 S. Les femmes travaillaient moins d'abord...

419 **Enq.** *(Discussion sur les évolutions sociales, la famille, le nombre d'enfants).* **Il faut adapter nos politiques.**

420 A. Je ne pense pas qu'on en prenne la direction. Ca va à l'encontre de ce qu'on recherche.

421 **Enq.** *(Discussion sur les alternatives, les solutions de répit, les pays scandinaves).*

422

423

FIN

Entretien n°13

Aidant : Anne-Marie D.

Aidé : Laura D., sa fille.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 10€

- **CAR** = 10€

Contexte de l'entretien

- **Date** : 27/08/10

- **Durée** : 67 minutes

- **Lieu** : au domicile de Mme D., un appartement situé en périphérie d'une grande ville.

- **Présents** : Mme D. et sa fille participent à l'entretien.

- **N.B** : l'entretien initial aurait du porter sur l'aide apportée à Laura, la fille de Mme D, enquêtée dans HSM, mais suite au décès récent de Mr D., la discussion s'est focalisée sur l'aide apportée au mari.

Enq. (Présentation de l'enquête)... **Donc vous, vous aidez votre fille...**

AM. Là moi je n'aide plus que ma fille, puisque j'ai perdu mon mari l'année dernière... on a réussi à avoir un appartement en rez-de-chaussée, à l'époque on était au premier étage, et puis mon mari s'est retrouvé en fauteuil roulant et donc après, le 15 août on a déménagé... et puis le 22 octobre mon mari est décédé, ça fait qu'il est resté deux mois ici, dans l'appartement ici...

L. Et c'était mon anniversaire, je venais d'avoir 20 ans, c'était pas facile pour moi... je savais que mon père allait mourir, mais je ne pensais que ça serait le jour de mon anniversaire et le 28 quand on l'a enterré, ça faisait 10 mois qu'on avait enterré ma grand-mère.

AM. Si tu veux aller dans ta chambre...

L. Non non non je veux rester

Enq. **On va plutôt parler de l'aide que vous apportiez à votre mari alors.... Pour reprendre un petit peu l'histoire de cette aide...**

AM. Mon mari, je l'aidais à tout : à la toilette, à l'habillage, au niveau de la toilette c'était le rasage, les ongles, tout tout tout, pour le faire manger, lui couper la viande, complètement, tous les repas... donc les deux derniers mois de sa vie, moi j'ai craqué, parce que je n'y arrivais plus... et donc le médecin... j'étais vraiment très très très fatiguée... le médecin m'a arrêtée pendant les deux mois qui ont précédé son décès... et donc ça m'a permis de pouvoir m'en occuper et en même temps, quelques mois avant j'avais fait, et justement c'est là où vous intervenez, j'avais fait une demande de PCH... donc on avait, on a eu droit à cette PCH... alors moi si vous voulez, la PCH était pour moi, pour, en fin de compte, me rémunérer pour tout le travail que je faisais auprès de mon mari... donc je l'ai eu pendant un certain temps... et après j'ai redemandé une aggravation de la PCH, parce qu'il fallait absolument... mon mari ne pouvait plus rester seul à domicile.. donc j'ai demandé pour qu'il y ait quelqu'un qui vienne tous les jours s'occuper de lui... dans l'hypothèse où j'aurais repris mon travail quand il était encore parmi nous... et en fin de compte on a reçu l'aide une fois que mon mari est décédé... 2 ou 3 jours après et donc pour vous dire...

Enq. **Donc vous n'en avez jamais bénéficié...**

AM. Par rapport à l'aide proprement dite par une association, je n'ai pu bénéficier que d'une infirmière, mais bon l'infirmière ne rentrait pas dans le cadre de la PCH, puisqu'il y avait un certificat médical, et qui était payée par la Sécurité sociale, voilà... donc en fin de compte je n'en ai pas profité, parce que malgré tout, que le gouvernement puisse faire ce genre d'enquête, je le comprends très bien, je le conçois très bien, mais il faut qu'il se mette peut-être au niveau de la famille des malades en disant ne pas laisser une famille et attendre pendant un an voire deux ans une aide, c'est extrêmement long et ce n'est pas normal, ce n'est pas vivable pour les familles... moi je vous le dis, parce qu'en plus je travaille dans une association tutélaire, donc je connais les gros problèmes qu'ont les personnes avec la MDPH et franchement c'est une honte... alors au début, ils ont enlevé la COTOREP, ils ont fait la MDPH, chez nous dans le ____, on a été un département pilote et ça s'est très bien passé la première année, ils ont réussi à combler tout le retard qu'avait pris la COTOREP, et une fois qu'ils ont comblé tout le retard et ben c'est eux qui se sont mis en retard, et après ça peut durer pendant des mois... ma fille, est-ce que c'est normal qu'elle ait eu l'AAH avec un an de retard, alors que je travaille avec ce genre d'organisme, je connais les dossiers, moi les dossiers je me les suis imprimés au travail, j'avais tout ce qu'il fallait, je savais très bien comment il fallait faire

54 parce que je suis secrétaire déléguée à la tutelle qui sont assistantes sociales et on travaille là-dedans tous les
55 jours, mais je trouve inadmissible qu'on puisse nous faire attendre aussi longtemps... mon mari n'a pas pu en
56 profiter... je veux dire ce n'est pas normal... il aurait eu peut-être quelqu'un de plus professionnel, parce que moi
57 je ne suis pas une professionnelle, je l'ai aidé jusqu'au bout, mais je pense que peut-être il aurait eu quelqu'un qui
58 vraiment venait le prendre en charge tous les jours... mon mari serait décédé, mais il serait décédé peut-être dans
59 des conditions un peu plus humaines je vais dire... Je pense qu'il faut faire remonter ce genre de choses parce que
60 le gouvernement, les ministres sont bien beaux, mais en fin de compte c'est beaucoup de paroles et pas
61 beaucoup d'actes... voilà moi je vous dis ce que je pense, comme ça au moins c'est enregistré...

62 **Enq. L'aide que vous apportiez à votre mari, ça durait depuis combien de temps à peu près ?**

63 AM. Ca faisait déjà depuis plus de trois ans

64 L. Oui, puisque moi, quand on a su que j'avais la myopathie, j'avais 13 ans et mon papa il a continué à travailler, moi
65 justement comme j'étais dans un collège, je voulais être orientée au lycée ____ et puis ils ne m'ont pas prise

66 AM. Et tu es restée à la maison, et tu t'es occupée de papa quand je n'étais pas là

67 L. Et papa, au bout d'un moment, il a arrêté de travailler, donc je m'occupais de lui...

68 AM. Oui il avait une myopathie, c'est une maladie génétique qui malheureusement... une maladie de ____... il n'y a pas
69 de médicament

70 L. Donc je m'occupais de mon père, et c'est vrai que des fois, quand j'étais seule avec lui, des fois je ne peux pas tout
71 faire, mais quand il tombait et que maman n'était pas là, j'étais obligée de courir à droite à gauche pour trouver
72 des amis qui m'aidaient parce que je ne pouvais pas le relever, il était trop lourd pour moi...

73 **Enq. Donc ça fait à peu près 5 ans ?**

74 AM. Mon mari, on lui a décelé la maladie, il avait 32 ans, j'étais enceinte de Laura et il est décédé à 53 ans. Disons que
75 les 10 premières années il a à peu près vécu bien, et après il a commencé vraiment à baisser peu à peu et il faut
76 compter que bon ça faisait au moins 5 ans que je l'aidais vraiment...

77 **Enq. Qu'il avait vraiment besoin d'une aide quotidienne...**

78 AM. Même qu'il allait travailler encore, c'était moi qui le lavais, qui l'habillais le matin pour aller travailler, qui l'aidais à
79 descendre, etc.

80 L. Oui, parce que sinon il tombait dans les escaliers.

81 AM. Et après les 2 dernières années je crois que ça a été les plus terribles pour nous parce que ... et après en janvier
82 2009...

83 **Enq. C'est vraiment l'atteinte musculaire qui fait qu'il était complètement dépendant**

84 AM. Complètement dépendant, complètement.

85 **Enq. Quelle était sa profession ?**

86 AM. Il était agent administratif à la ____.

87 **Enq. Et vous vous travaillez aussi dans l'administration ?**

88 AM. Moi je travaille, je suis dans un secteur privé, mais je travaille dans une association de tutelle qui s'occupe des
89 personnes qui sont mises sous protection judiciaire.

90 **Enq. Donc une aide qui dure à peu près depuis 5 ans, qui a progressivement augmenté**

91 AM. On a quand même été aidés. Quand on était dans l'autre appartement, on avait un problème de toilettes, donc ils
92 sont venus, la MDPH a financé les travaux dans les toilettes pour que les toilettes soient un peu plus hautes,
93 financer les WC, le rehausseur pour les toilettes... moi personnellement j'avais financé le siège pour la baignoire,
94 je l'ai payé, je n'ai pas demandé... ils m'avaient quand même aidé la MDPH pour avoir un fauteuil de relaxation
95 électrique... donc il pouvait regarder la télé et puis de temps en temps il s'abaissait pour dormir, ça le relaxait, ça
96 lui remontait les pieds, etc. Celui-là de fauteuil je l'ai payé moi, mais il y a quand même... la MDPH m'a quand
97 même accordé une aide, pratiquement... j'ai dû le payer dans les 1200 ou 1300 €. Ils ont dû me donner dans les
98 1000 à 1200 €, ils m'ont pratiquement tout payé... ensuite j'ai eu droit à toutes les poignées, les trucs, les
99 machins, parce qu'il faut pouvoir se relever des toilettes... mais ça, on n'a pas eu le temps de l'installer...

100 **Enq. Et après vous avez pu changer d'appartement...**

101 AM. Ca a été très très dur pour changer d'appartement...

102 L. Oui ça faisait plus d'un an qu'on attendait...

103 **Enq.** Et il est resté bloqué à un moment ou pas du tout ?... malgré les escaliers, il pouvait sortir ou est-ce qu'il y a un
104 moment où ça a été fini ?

105 AM. C'était fini, il était bloqué à l'intérieur (*coup de téléphone*). Donc mon mari, il ne pouvait plus... à part quand il
106 allait à l'hôpital, parce qu'il y avait les ambulanciers qui le prenaient et tout, qui venaient le chercher ou sinon
107 après il restait bloqué à la maison. Il ne pouvait même pas aller sur la terrasse.

108 **Enq.** Et vous êtes descendu à l'appartement avant qu'il soit décédé ?

109 AM. Oui, on était dans un autre bloc, on a traversé, on est venus là, une fois qu'on a eu fait tous les travaux qu'on avait
110 besoin de faire, parce qu'on a ouvert...

111 **Enq.** Il a été aménagé donc...

112 AM. Ah non, mais c'est moi qui ai payé tout l'aménagement... j'en ai eu pour je ne sais plus combien de milliers
113 d'euros... parce qu'il y avait le mur ici et deux murs là, il était en fauteuil roulant et il fallait absolument que tout
114 soit ouvert pour qu'il puisse circuler, parce que sinon il ne pouvait pas circuler. J'ai tout fait les travaux pour ma
115 pomme, parce qu'on ne m'a pas... La seule aide que j'ai eu droit par la MDPH, c'était de faire la salle de bains à
116 l'italienne, puisque nous avions une baignoire... donc on a fait la demande pour avoir une SdB à l'italienne et donc
117 comme on avait une entreprise qui devait venir et donc on n'avait pas encore commencé les travaux... et mon
118 mari étant décédé, tout s'est arrêté et la subvention je ne l'ai pas eu, c'est tout à fait normal, là c'est logique quoi,
119 mais sinon on avait droit à une subvention... je ne l'aurais pas touchée moi, la MDPH il faut leur apporter... ils nous
120 donnent des entreprises, etc., nous on va faire les démarches... et eux ils payent eux les entreprises et donc ce qui
121 est normal, ils ne vont pas me donner l'argent à moi parce qu'après tout... il y a des gens qui peuvent ne pas être
122 honnêtes aussi... j'en connais des situations comme ça... le problème, c'est que normalement la MDPH elle doit
123 vous demander les factures... moi je sais que mon mari avait une aide de taxi pour pouvoir aller travailler, et
124 c'était ___ et la MDPH qui s'occupaient de ça... ___ en donnait une partie et la MDPH donnait l'autre partie mais
125 c'était sur facture, tous les mois on envoyait les factures, etc.... Après qu'est-ce qu'on a encore eu ?...

126 **Enq.** Au cours de ces 5 années où vous avez apporté une aide, est-ce qu'il y a eu une aide professionnelle ? Vous
127 m'avez dit des infirmières, ponctuellement...

128 AM. Ah non les infirmières, ça a été les deux derniers mois, pour la toilette... le matin, pas le soir... donc une fois par
129 jour, et ils le lavaient, ils le rasaient, ils l'habillaient, ils pouvaient le mettre au lit des fois, parce que des fois, une
130 fois qu'il était lavé, il me disait : 'Non je voudrais aller me coucher', donc on le remettait au lit... mais après il avait
131 un appareillage respiratoire, pris en charge par la Sécurité sociale. Il avait l'apnée du sommeil, puisque la maladie
132 donne des apnées du sommeil, donc il était sous oxygène, combiné avec l'appareil contre les apnées... au début il
133 n'avait que l'appareil contre les apnées, et après au fil des ans il a eu l'oxygène...

134 L. (*Discussion sur ses apnées du sommeil*).

135 **Enq.** Pas d'autres aides : jamais d'auxiliaire de vie, d'aide-soignante, non ?

136 AM. Non, j'ai fait les demandes mais c'est arrivé tard quoi.

137 **Enq.** Les deux derniers mois, une infirmière... pourquoi est-ce que vous en avez bénéficié ?... parce que c'est vous qui
138 en avez fait la demande ou parce que c'est le médecin qui l'a dit ?

139 AM. Non, non, c'est moi qui ai demandé au médecin généraliste, et puis il n'a pas cherché à comprendre parce que
140 bon le médecin, ça fait plus de 20 ans qu'il nous connaît, donc il a vraiment l'habitude de nous, il avait l'habitude
141 de la maladie de mon mari, et sans vouloir trop m'embêter il ne m'en a pas parlé, mais il a très bien vu que mon
142 mari, il ne passerait pas l'année donc quand un jour il est venu, j'ai dit : 'Moi là je ne peux plus', et il me dit : 'Bon
143 on va mettre en route...'... on a tout mis en route, moi il m'a arrêtée pendant pratiquement deux mois et demi
144 de... j'avais mal dans les épaules, j'avais très très mal au dos à force de le lever et tout... après bon je parlais en
145 dépression, parce que je voyais qu'il n'y avait plus rien qui se faisait, parce qu'il était tellement mal, et bon après
146 c'est vrai que le médecin m'a dit : 'Vous ne pouvez pas continuer à travailler', parce que le problème c'est que moi
147 dans mon travail on comptait sur moi, et moi en plein milieu d'un courrier ou d'un rapport, parce que je travaillais
148 avec les juges quand même du département, et j'allais voir ma chef, je lui disais : 'Bon je m'en vais, il est tombé,
149 j'attends les pompiers'... parce que je travaillais à 10 minutes de la maison à pied... donc ça c'est le bonheur pour
150 moi et donc je prenais, je plaquais tout, je laissais tout en l'air et je rentrais et c'est vrai que le docteur... c'était
151 plus possible... et il m'a dit : 'Vous arrêtez'...

152 **Enq.** Jusqu'à deux mois avant son décès vous avez travaillé et il vous arrivait de partir comme ça, parce qu'il était
153 tombé...

154 AM. Oui, parce que la petite, elle ne pouvait pas le relever toute seule, et si elle n'arrive pas à trouver un voisin ou
155 quoi... donc ça a duré, et ce n'était pas que les deux derniers mois, parce que du jour où il a été réellement en
156 fauteuil roulant depuis le mois de janvier 2009, de ce jour-là, les chutes ont été très nombreuses...

157 L. Et une fois, il est tombé un vendredi très tôt le matin, donc moi je ne suis pas allée à l'école, et il est retombé
158 l'après-midi, j'étais toute seule, je suis vite allée voir ma copine... donc on a appelé maman, on a appelé les
159 pompiers... et ils sont venus une deuxième fois le relever parce qu'il était retombé...

160 AM. Des fois ça pouvait arriver trois fois dans la journée...

161 **Enq. Et donc, c'est vraiment arrivée quasiment à l'épuisement que, avec votre médecin vous avez décidé, vous en**
162 **arrêt de travail de façon à être auprès de lui 24h/24...**

163 AM. A être auprès de lui oui... j'avais pris des vacances au mois de juillet, parce qu'on déménageait au 15 août, donc il
164 y avait beaucoup de choses à faire... j'ai déménagé, j'ai repris le travail pour deux semaines, même pas, et à ce
165 moment-là, le docteur m'a dit : 'Voilà maintenant'... et je l'ai appelé, moi je n'en pouvais plus et il m'a arrêtée
166 jusqu'à après le décès de mon mari.

167 **Enq. Donc aucune aide professionnelle en dehors de la fin, une infirmière une fois par jour...**

168 AM. Rien du tout, parce que j'aurais du faire ma demande peut-être plus tôt, j'aurais peut-être eu une... c'est vrai que
169 j'étais peut-être aussi dans le déni complet de... que quelqu'un vienne s'occuper de lui, parce que c'était mon
170 mari et le côté psychologique de la chose... moi j'avais besoin de m'occuper de lui... pour moi, c'était à moi à le
171 faire... après c'est vrai que je ne me suis plus sentie de le faire, mais peut-être que si je l'avais demandée un peu
172 plus tôt, je l'aurais eue aussi un peu plus tôt... je ne dis pas que c'est que la faute de la MDPH mais c'est vrai aussi
173 qu'ils mettent un temps fou pour regarder tous les dossiers... et puis ils viennent à la maison... et puis il y a les
174 enquêtes : 'Et pourquoi ci ? Et...' comme si ce n'était pas une maladie... moi dans ma profession, je vois des
175 personnes qui ont des maladies psychiatriques et qui ne foutent rien de la journée... et ceux-là on va les aider
176 beaucoup... mais après une personne comme mon mari, où la maladie de toute façon elle est incurable, et on
177 vous met des mois et des mois pour vous donner une notification, à vous apporter du confort pour lui, pas pour
178 moi... mois j'en avais rien à faire... c'était surtout pour lui...

179 **Enq. Vous avez fait une demande, donc c'était pour avoir une aide, une auxiliaire à la maison ?**

180 AM. Oui oui, à la maison...

181 **Enq. Et vous avez reçu...**

182 AM. Oui oui après je l'ai reçue, juste un peu après que mon mari soit décédé... c'était une association...

183 **Enq. Et vous avez fait la demande quand ?**

184 AM. Je ne me rappelle plus... C'était plus en début d'année (*janvier 2009*) qu'en fin...

185 **Enq. Parce que vous sentiez, qu'entre votre travail, la maison, votre mari, etc., ce n'était plus gérable, c'est ça ?**

186 AM. Plus gérable...

187 L. Et en plus, j'ai une grande sœur

188 AM. En plus dans l'appartement où on était... oui j'ai une grande fille de 26 ans qui habite avec nous, elle est attachée
189 de direction, elle a un bac+6

190 **Enq. Elle était là aussi pour aider...**

191 L. Oui, elle nous a aidés souvent, on essaie d'aider maman au mieux toutes les deux

192 AM. Heureusement que ma fille a réussi son permis, elle avait la voiture et tout, donc ça nous permettait de pouvoir...
193 quand il pouvait encore descendre les escaliers, parce que pendant... la seule fois où il est sorti de l'appartement
194 là-haut l'année dernière, à part quand il allait à l'hôpital, c'est le jour où on a déménagé et que les copains l'ont
195 pris dans les bras pour le descendre, parce qu'il ne pouvait pas descendre tout seul et voilà c'est tout... et là il n'a
196 même pas pu profiter du RdC... il était tellement fatigué qu'il ne voulait même plus sortir...

197 **Enq. Je vais revenir sur une question qu'on vous avait posée avec le questionnaire : on vous avait demandé à**
198 **l'époque si vous aviez pu être remplacée auprès de votre époux une heure par semaine, combien vous auriez**
199 **payé pour justement avoir cette aide une heure par semaine ?**

200 AM. Alors là... une heure par semaine, c'est vraiment pas beaucoup déjà... excusez-moi mais bon... c'est comme si vous
201 ne faites rien...

202 **Enq. De toute façon, il y avait deux autres filles, éventuellement si vous deviez être dehors, vous pouviez échanger,**
203 **faire les courses, etc...**

204 AM. Même plus, les derniers mois, dès qu'est arrivé l'été, parce que c'est quand même difficile quand on est en
205 fauteuil, la chaleur et tout, je n'allais même plus faire les courses, c'est ma fille qui allait, je ne pouvais plus rien
206 faire, je ne voyais plus ma famille, parce que c'est eux qu'il fallait qu'ils montent me voir, je ne pouvais plus
207 descendre, je ne pouvais vraiment plus rien faire...

208 **Enq.** Vous restiez 24h/24 l'été, enfin vous avez un peu travaillé encore...

209 AM. Et encore je travaillais, heureusement... et le samedi et le dimanche j'étais à la maison parce qu'il fallait... je ne
210 pouvais pas le laisser tout seul et après voilà c'était comme ça et puis...

211 **Enq.** Donc une heure ça n'avait aucun sens...

212 AM. Ca n'avait aucun sens oui.

213 **Enq.** Combien vous auriez souhaité à ce moment-là ? une demi-journée ? une journée ?

214 AM. Il aurait fallu... si moi je ne travaillais pas, si moi je continuais à être en maladie, peut-être 2h deux fois par
215 semaine, pour que je puisse prendre un bol d'air, ça m'aurait très bien... peut-être même trois... parce que,
216 comme on habite à ____, il n'y a rien à faire ici donc on peut aller sur ____, mais l'aller-retour...

217 **Enq.** C'est quasiment la demi-journée...

218 AM. La demi-journée, au moins deux fois par semaine, ça aurait été bien... au moins... après si vous travaillez, par
219 contre, il faut quelqu'un à domicile toute la journée, du matin où vous partez... pour me suppléer, parce que sinon
220 ce n'est pas possible...

221 L. Et on n'a pas eu...

222 **Enq.** Et à ce moment-là, est-ce que vous estimeriez le montant ? La demi-journée, vous auriez été prête à donner
223 combien ? Financièrement, quand même c'est une réduction de votre budget

224 AM. Oui oui, bien sûr... financièrement, une demi-journée, disons 4h par semaine, ça fait 16h par mois... j'avais calculé
225 à l'époque entre 250 je crois et 300 € à peu près... pour le mois.

226 **Enq.** Donc vous vous basez en fait sur les tarifs en vigueur chez les professionnels...

227 AM. Oui, parce que je connais un peu les tarifs, parce que quelqu'un qui ne travaille pas là-dedans... comme je travaille
228 là-dedans je connais un peu... maintenant c'est vrai que s'il fallait quelqu'un à domicile toute la journée, du matin
229 où je m'en vais au soir que je rentre, donc une journée entière il faut compter... j'ai vu des factures... il faut
230 compter entre 1500 à 1700 € par mois pour payer quelqu'un... donc et la MDPH me donnait, m'aurait donné 1750
231 € pour avoir quelqu'un, une auxiliaire de vie toute la journée... mais une auxiliaire de vie qui ne faisait pas que
232 s'occuper que de mon mari... qui aurait pu me faire un peu de repassage, quelques tâches ménagères... donc moi
233 j'avais pris une association, avec qui on travaille avec la société où je travaille, et donc qui vont aider les gens
234 handicapés chez eux... on fait appel à leurs services et donc qui bien entendu prennent en charge, qui sont pris en
235 charge par la MDPH, puisqu'ils sont agréés, ils ont l'agrément, etc. Et donc ça aurait été très bien... mais le
236 monsieur à l'époque, il était venu, il avait fait son enquête, on avait vu combien... il m'avait dit : 'Je pense que la
237 MDPH va vous donner à peu près tant', donc on avait basé... il ne s'était pas trompé... et ça devait peut-être un
238 tout petit peu plus, donc je l'aurais mis de ma poche... tout en sachant que, comme il y avait une aggravation de la
239 maladie, donc une augmentation de la PCH, mais qui était entièrement versée à l'association... donc moi ce que je
240 touchais par le passé pour m'occuper de mon mari, qui était de l'ordre de 300 €, je crois, ou 350 €, je ne sais plus
241 bien, je ne le touchais plus. Donc sur mon budget, ça nous aurait enlevé entre 250 et 350 € par mois, mais moi
242 j'étais prête à la faire...

243 **Enq.** Ca vous aurait permis de continuer à travailler, d'être présente auprès de votre mari, et puis vous...

244 AM. Lui, ça lui aurait permis d'avoir une vie sociale, parce que la dame ou le monsieur se serait chargé d'aller l'amener
245 promener avec le fauteuil roulant... parce que nous on a... c'est fait exprès, c'est aménagé pour les handicapés
246 ici... et moi à côté j'aurais continué ma vie de travail, parce que de ça, j'en ai besoin... socialement j'avais besoin
247 de pouvoir discuter avec mes collègues, j'ai des amies au travail et c'est très très important ça... mais bon ça ne
248 s'est pas fait malheureusement...

249 **Enq.** C'est arrivé trop tard. Mais vous me dites vous-même que vous l'avez peut-être aussi demandé un peu trop
250 tard, parce que vous jugiez que c'était à vous...

251 AM. Voilà, je n'arrivais pas à me dire : 'Il faut qu'on t'aide, il faut que tu...', je n'arrivais à faire la démarche...

252 **Enq.** Pourtant vous connaissez ce problème-là ?

253 AM. Mais oui, justement. C'est quand vous travaillez là-dedans que vous avez plus de soucis pour arriver...

254 L. Pour arriver à le dire...

255 AM. J'ai des collègues qui sont assistantes sociales et qui ont les pires soucis avec leurs enfants. Et pourtant elles sont
256 AS, il y en a qui sont même éducatrices... Comme quand vous êtes cuisinier, vous n'avez pas envie de faire à
257 manger à la maison...

258 **Enq.** Il y avait la question inverse qu'on vous avait posée : imaginons qu'on vous demande d'être présente une heure
259 de plus par semaine auprès de votre mari, combien vous auriez souhaité être payée pour ça ?

260 AM. Ah non, je ne m'en souviens plus du tout de la réponse... Une heure de plus par semaine, je n'en ai aucune idée.
 261 C'est toujours pareil, pour moi ça me semble tellement aberrant qu'on puisse me payer pour m'occuper de mon
 262 mari... pour moi...

263 Enq. **De toute façon, je pense qu'une heure de plus par semaine, ça n'avait pas beaucoup de sens, vous étiez là**
 264 **24h/24. Et quand vous n'étiez pas là, c'est que vous étiez au travail en fait...**

265 AM. Oui, ça n'a pas vraiment de sens

266 Enq. **Et en plus vous m'avez expliqué que finalement, vous avez attendu quasiment jusqu'au dernier moment pour**
 267 **demandeur une aide...**

268 AM. Je l'ai demandée en 2009, ça je suis sûre, mais c'est arrivé, il a fallu batailler, appeler, rappeler, ra-rappeler... Il
 269 faut dire aussi qu'on a réussi à avoir gain de cause parce que moi, dans notre malheur on avait la chance d'être
 270 suivis par l'AFM, qui sont... c'est des gens extraordinaires...

271 Enq. **Il y a un centre, une antenne sur ____ ?**

272 AM. Oui c'est l'antenne de la région _____. *(Discussion sur l'antenne de l'AFM et le suivi à l'hôpital, puis sur la maladie de*
 273 *Laura qui doit prendre soin de son cœur, limiter les efforts physiques).*

274 Enq. **L'aide qu'apporte la famille à une personne dépendante, c'est une charge, même si elle est assumée, même si**
 275 **elle est volontaire, ça représente une charge... Ça peut être sur le plan physique, a priori vous, ça vous avait**
 276 **fatiguée, sur le plan physique ?**

277 AM. Sur le plan physique et sur le plan moral... parce que vous n'en pouvez plus, arrivé à un moment donné
 278 malheureusement, vous avez envie de tout envoyer en l'air... parce que moi il y a eu des moments où je ne
 279 pouvais plus... je n'y arrivais plus...

280 Enq. **Votre médecin vous avait prescrit des traitements pour vous aider ?**

281 AM. Oui oui un petit peu. J'avais des séances de kiné, parce que mon mari, on lui faisait faire de la kiné respiratoire,
 282 donc quand elle avait fini avec mon mari, la kiné, elle passait à moi... et puis ensuite il m'aidait... bon il ne m'a pas
 283 donné d'antidépresseurs parce que je n'en voulais pas... je ne voulais pas m'habituer à ce genre de drogues... par
 284 contre il me donnait un petit truc pour dormir... pas vraiment pour dormir, parce qu'il fallait que j'entende mon
 285 mari la nuit... le problème il était là, parce que moi, dès que la machine sonnait, moi il fallait que je sois debout
 286 pour appuyer sur les boutons et puis remettre le masque, voir s'il allait bien, enfin, etc... donc il m'a donné un
 287 traitement léger pour que je puisse être plus calme dans la journée...

288 Enq. **Une charge aussi sociale a priori d'après ce que vous m'avez dit... dans le sens où il y avait une espèce**
 289 **d'enfermement...**

290 AM. Non seulement d'enfermement mais quand c'est comme ça, vous ne voyez plus personne parce que les gens ne
 291 viennent plus vous voir... les amis redoutent le handicap... les gens ne voient que le handicap et ne voient pas le
 292 reste, donc les amis ne venaient plus à la maison, parce que de le voir souffrir comme ça ils ne pouvaient plus... ce
 293 n'est pas un reproche que je leur fais... moi je l'ai pris dans le sens où ils ne supportaient plus de le voir malade
 294 comme ça... après, la famille, oui j'étais bien entourée... malheureusement l'année dernière moi j'ai fait double
 295 décès puisque j'ai perdu maman au mois de janvier et j'ai perdu mon mari au mois d'octobre... donc en dix mois
 296 j'avais perdu les deux êtres que j'aimais...

297 Enq. **Et votre mère elle habitait...**

298 AM. Elle habitait _____, mais elle venait pratiquement tous les samedis... maman venait me soutenir moralement, si je
 299 puis dire... puis après il n'y a plus eu maman, alors il y a le reste de la famille, mon frère, ma sœur, qui m'ont
 300 apporté leur soutien...

301 Enq. **Donc jusqu'à son décès, votre mère... il y a eu un échange qui a été un véritable soutien psychologique ?**

302 AM. Ah oui oui. Et là maintenant, c'est mon frère et ma sœur.

303 Enq. **Et votre mère a été autonome jusqu'à la fin alors ?**

304 AM. Malheureusement, maman, c'est la faute à pas de chance. Elle a été opérée, elle n'a pas supportée l'opération,
 305 elle est décédée de la suite opératoire. Mais après, mon mari a très très mal supporté le décès de maman, parce
 306 qu'il adorait ma mère et après, je dois dire que, j'espère que les autres malades, ils ont leur famille autour, mais
 307 qu'ils ont la famille des deux côtés, parce que de mon côté à moi j'avais tout le monde, mais mon mari, de son
 308 côté à lui, personne ne m'aidait... donc mon beau-frère est décédé, mes beaux-parents s'en étaient occupé
 309 puisqu'il vivait avec eux, et puis après il y a eu mon mari, mais je veux dire, moi, dans la relation entre mes beaux-
 310 parents qui auraient pu aider, je n'ai pas eu ça... parce qu'ils n'habitent pas très loin, dans le _____, c'est à 90 km, ce
 311 n'est pas un problème... mais eux aussi ils avaient un malade à la maison, handicapé, leur fils, le plus jeune frère
 312 de mon mari, et je comprenais qu'ils s'occupent de lui, qu'ils ne pouvaient pas m'aider moi, mais comme mon

313 beau-frère, il est quand même décédé en avril 2007, et pendant 2 ans, il y a eu 2 ans et demi où ils auraient pu
314 m'aider, puisqu'ils n'avaient plus leur fils à la maison...

315 **Enq. Et ils n'ont pas vraiment été présents auprès de leur autre fils alors ?**

316 AM. Pas du tout, pas du tout. Ils ne m'ont pas aidé... Il a une sœur qui est atteinte de la même maladie. Tout en
317 sachant quand même que la maladie ne dépassait pas un certain âge et que ma belle-sœur, je ne sais pas où elle
318 en est pour l'instant, puisque du jour de l'enterrement de mon mari, moi je ne l'ai plus vue et on ne s'appelle
319 pas... elle a un appartement à ____ et une résidence secondaire dans ____, et elle est pratiquement tout le temps là-
320 bas...

321 **Enq. Elle est autonome ?**

322 AM. Pour l'instant, elle n'est pas encore en fauteuil. Pourtant elle a le même âge, elle a 10 mois avec son frère, donc...
323 elle, c'est normal qu'elle ne soit pas là, parce qu'elle a beaucoup de difficultés à marcher... bon elle a son mari qui
324 l'aide, mais une aide morale, je ne l'ai pas... je ne demande pas ni une aide pécuniaire ni une aide matérielle, qu'ils
325 viennent m'aider à faire quoi que ce soit, mais même pas financière, parce que je n'ai pas besoin d'eux, mais au
326 moins j'aurais peut-être besoin d'une aide morale, mais je ne l'ai pas eue... et ça c'est très important, parce qu'on
327 peut parler de MDPH, d'un tas de trucs mais à côté, si vous n'avez pas d'aide morale, si vous ne vous sentez pas
328 entourés, vous n'arrivez pas à avancer... pour moi c'est...

329 **Enq. De votre côté, il y a eu votre mère, vos deux filles, et d'autres personnes ?**

330 AM. Ma sœur, mon frère... ils habitent à ____ tous les deux. Ma sœur est à la retraite maintenant, donc ça nous permet
331 d'arriver à plus se voir et même si elle ne peut pas venir... parce que quand on a été dans l'appartement ici, vu
332 que ma maman n'était plus là, elle n'allait plus s'occuper de ma maman, donc elle venait très souvent, et puis elle
333 essayait de lui parler : 'Gérard, on t'emmène promener'...

334 **Enq. Une participation, même sur le plan du quotidien... des tâches quotidiennes...**

335 AM. Oui oui complètement.

336 **Enq. De votre côté, est-ce que vous avez des choses à me dire sur ces questions là ? Sur l'équilibre ou la balance**
337 **qu'on peut faire auprès d'une personne dépendante, l'aide qui va être apportée par l'entourage,**
338 **essentiellement la famille, l'aide publique apportée par l'Etat, puisqu'il y a aussi une participation, et l'aide**
339 **privée ? Vous, de l'expérience que vous avez eue, qu'est-ce que vous en avez pensé de cet équilibre ? Est-ce que**
340 **ça vous a paru équilibré ? Insuffisant d'un côté ou de l'autre ? Qu'est-ce que vous auriez souhaité ? Imaginons**
341 **que vous ayiez eu une idée, vous vous dites : 'Ca, ça aurait été bien, si ça avait pu être possible'...**

342 AM. En fin de compte, moi j'ai eu de la chance que j'avais l'AFM qui a pu accélérer les choses auprès de la MDPH entre
343 autres, parce que quand ils viennent faire l'enquête sociale, il n'y a pas que la MDPH qui vient, vous avez aussi
344 l'AFM, l'assistante sociale de l'AFM, il y avait 3 – 4 personnes, donc pour voir ce qu'on pouvait m'apporter comme
345 aide... ça c'est très important... maintenant un malade, peu importe sa maladie ou son handicap, si à côté il n'a
346 pas ces personnes-là qui vont influencer sur le système, il va ramer... donc il faut absolument absolument qu'il y ait
347 un apport le plus possible d'aides d'associations, d'aides techniques, parce qu'en fin de compte, le problème c'est
348 que, à l'heure actuelle, on est en train de dilapider toutes les associations qui vont aider toutes ces personnes
349 handicapées, on va leur enlever une partie de leur budget, alors qu'elles en ont réellement besoin et donc la
350 conséquence c'est que les malades n'arrivent plus à vivre... moi maintenant je ne suis plus dans ce cas-là, mais je
351 suis certaine que, à plus ou moins brève échéance, on aurait encore eu de plus en plus de difficultés pour que
352 mon mari il puisse avoir toutes les aides possibles, parce qu'en ce moment on est en train de faire du n'importe
353 quoi et que les gens se retrouvent démunis devant la maladie.. moi c'est mon sentiment est qu'il faut au
354 contraire, il faut leur apporter tout ce qu'on peut leur apporter, parce que ce n'est pas de leur faute s'ils sont
355 malades les gens... parce qu'on les traite vraiment comme des parias et je trouve que ce n'est pas bien... après au
356 niveau de la famille, moi je ne peux pas dire que... moi on m'a aidée quand même, ma famille elle a été présente,
357 c'était très très... mon mari en avait besoin donc...

358 **Enq. Pour vous, il y a quand même un blocage aussi au niveau technique, pour s'en sortir dans l'espèce de labyrinthe**
359 **administratif ...**

360 AM. Ah oui... (*Discussion sur le dossier de demande de PCH pour L.*). Je crois qu'il y a 10 pages à remplir, sans compter
361 les documents annexes à fournir, parce que la petite, elle va chez le psychologue, qui nous prend quand même la
362 bagatelle de 55 € par séance pour une demi-heure... imaginez combien ça fait... puisque c'est un psychologue, ce
363 n'est pas remboursé, rien, il n'est pas médecin... je suis en train de préparer le dossier, il ne reste plus qu'à
364 l'envoyer... j'avais besoin de finaliser en mettant les documents qu'on doit fournir, parce que la petite, elle a une
365 AAH, mais ce genre de soins rentre dans la prise en charge de la PCH.... Donc j'ai dit : 'Il n'y a pas de raison'... moi
366 je travaille, d'accord, mais il n'y a pas de raison... je vous dis : '55 € la séance'... c'est une fois par semaine, ça fait
367 très cher...

368 **Enq. Il faut être soulagé sur différents plans et le plan financier ça en fait partie.**

369 AM. Ca en fait partie. C'est ____ qui s'occupe d'elle, c'est ____ qui nous a envoyées voir le psychologue... alors pourquoi
 370 l'orthophoniste on va la rembourser, alors qu'elle n'a pas fait d'études de médecine, elle a fait très peu d'études
 371 de médecine une orthophoniste... le kiné, il a fait quand même une école de kinés, donc ça je comprends... mais
 372 l'orthophoniste, elle a fait de la psychologie, elle a appris... mais pourquoi pas un psychologue, mince après tout...

373 L. Oui j'ai vu une psychologue, mais elle m'a aidée pour que je puisse décompresser, parce que j'étais trop stressée...
 374 après je voulais qu'on continue, elle n'a pas voulu continuer... elle voulait qu'on ne parle que de l'école... ça fait
 375 qu'elle s'est imposée...

376 AM. Et ça n'a pas marché... donc là maintenant on en est entre 45 et 55 € la séance...

377 L. Et lui il me laisse parler, il me comprend. Il est très gentil...

378 AM. Et ensuite, jusqu'à ce que ce soit fini, mais bon ça n'est jamais fini de toute façon.

379 **Enq.** *(Discussion sur l'étude, sur la prise en charge du handicap et de la dépendance, le 5^{ème} risque, l'utilité des*
 380 *entretiens).*

381 AM. Je vous le dis franchement, je suis plutôt pessimiste... On est loin de l'idéal parce qu'on ne se donne pas les
 382 moyens d'être idéal...

383 **Enq.** **Ces recherches participent à essayer d'améliorer la situation.**

384 AM. Peut-être... mais il y a quand même beaucoup d'associations, l'APF, l'AFM, les maladies d'Alzheimer, etc., qui
 385 toute l'année portent les associations à bout de bras pour pouvoir les développer, pour pouvoir apporter l'aide le
 386 plus possible aux gens, mais c'est un grand travail, un immense travail, parce qu'on n'écoute pas assez les
 387 malades... là vous venez me parler à moi, je m'exprime au travers de mon mari, mais si vous allez voir réellement
 388 les malades, c'est pire que tout... il faut vraiment les aider les gens, sinon on ne va pas s'en sortir... moi je pense
 389 aux autres, je pense à ma petite aussi, parce que malheureusement la maladie elle suit son chemin... il n'y a pas
 390 de miracle pour l'instant... mais bon on espère toujours à la fin de l'année qu'il y ait un miracle avec le Téléthon...
 391 parce que nous on n'attend que ça...

392 L. *(Discussion sur la découverte d'un médicament contre la myopathie).*

393 AM. Mais nous on n'en a pas profité.

394 **Enq.** **Les progrès de la recherche sont longs...**

395 AM. *(Discussion sur les recherches sur la maladie de ____, le Téléthon).* Ma fille la plus grande, elle n'a pas la maladie...

396 **Enq.** *(Discussion sur les maladies orphelines, les laboratoires pharmaceutiques).*

397 AM. Mon mari prenait beaucoup beaucoup de médicaments malgré tout, parce que la maladie ça atteint tous les
 398 organes du corps humains et malheureusement il avait... mais chaque fois que j'allais à la pharmacie, c'était : 'Ah,
 399 il est sorti un générique pour ça', donc chaque fois on me changeait, et même moi qui suis jeune, des fois je me
 400 disais : 'C'est quoi ce médicament ? Celui-là c'est pour quoi ?'... et j'étais vraiment perdue...

401 **Enq.** *(Discussion sur les génériques, sur l'objectif de l'enquête)*

402 AM. Maintenant, vu que mon mari est décédé, si on vient encore me demander de faire une enquête, de participer...
 403 faut comprendre aussi que là, j'ai bien voulu parce que j'ai encore ma petite qui est... elle a besoin aussi de ça...
 404 mais il faut aussi comprendre que quand la personne est décédée... moi je le prends bien parce que je travaille là-
 405 dedans et je comprends qu'on ait besoin de faire ça, mais bon faudrait peut-être laisser les gens un peu
 406 tranquilles.

407 **Enq.** *(Discussion sur l'échantillon, la disponibilité des personnes, l'enquête HSM-HSA).*

408

409

FIN

Entretien n°14

Aidant : Marguerite S.

Aidées : Jeanne S., sa sœur.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « pas à moi à payer »
- **CAR** = 14€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 09/08/10
- **Durée :** 88 minutes
- **Lieu :** au domicile de Marguerite.
- **Présents :** Marguerite.
- **N.B :** La relation d'aide entre Marguerite et sa mère a aussi été abordée au cours de l'entretien.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **On pourrait reprendre ensemble l'histoire de l'aide que vous apportez à votre soeur...**

M. Ma mère et ma sœur, on peut dire les deux... j'ai une mère âgée qui a 86 ans, qui a un double handicap : par la vieillesse et par une surdit , donc il y a un handicap social auditif... surdit  qui remonte   tr s longtemps, bien avant... il y a une trentaine d'ann es... elle a subi des interventions qui n'ont rien donn  et un appareillage n'apporterait rien du tout... donc on a v cu un peu...

Enq. **Donc depuis qu'elle a 50 ans environ...**

M. M me 40 ans... quand elle a eu sa premi re intervention chirurgicale et puis  a lui a apport  un tout petit peu d'audition, mais pas plus que  a...

Enq. **Donc il y avait un handicap...**

M. Tout   fait, et par la suite en 2008 sans doute, ma s ur, diab tique,  g e de 60 ans qui a eu une atteinte du diab te sur les yeux... des h morragies au niveau de la r tine et qui a quasiment perdu la vue et aujourd'hui on se retrouve un peu...

Enq. **Donc vous apportez votre aide   votre m re et   votre s ur ?**

M. Voil  j'essaie... en 2008, quand il y a eu l'enqu te, on  tait au niveau de cette perte de vision, donc on  tait en plein dans les lasers et puis d ch ance... donc depuis 2008 perte de vision... maintenant il y a l'accompagnement r gulier chez les sp cialistes, puisqu'elle est suivie, car il lui reste deux dixi mes, un  il est perdu compl tement et l'autre deux dixi mes, donc elle ne voit quasiment plus... mais comme il y a quand m me une poche encore de sang qui est   surveiller pour cette petite vision... donc elle a un suivi r gulier tous les trois mois chez le sp cialiste   la clinique _____. A c t , en parall le, elle a un suivi psy, qu'elle voit tous les deux mois   peu pr s. Il y a ces accompagnements   faire, et au-del  de ces accompagnements m dicaux, il y a un peu une aide quotidienne : les ongles, l'aider... Elle vit chez elle et ma m re aussi, elles ont chacune leur autonomie... ma s ur, je l'aide beaucoup parce qu'elle a beaucoup confiance, car depuis qu'elle a perdu sa vision, c'est arriv  tardivement, donc il y a une accommodation environnementale qui est tr s d licate... il y a son mari qui a pris sa retraite cette ann e, mais elle a quand m me peur... il y a une certaine technique qu'il n'a pas, il n'anticipe pas trop, donc elle a peur de sortir avec lui, parce qu'elle ne voit plus... donc j'essaie en parall le de l'aider un peu par rapport    a..

Enq. **Donc il y a son mari... elle vit avec son mari... son mari l'aide un peu mais vous, vous  tes l  pour...**

M. Ne serait-ce que l'aspect moral, qui est tr s important, parce qu'  ce stade-l  il y a beaucoup... il faut montrer sa pr sence... il faut  tre pr sent simplement...

Enq. **Pour des activit s quotidiennes, vous dites, par exemple, se d placer, aller voir un sp cialiste, des fois c'est vous...**

M. Ah oui, l  je suis oblig e... elle n'a pas confiance en son mari... c'est vrai que je m'en suis occup e depuis le d but, quand elle commen ait   ne plus y avoir... il faut dire aussi que je suis dans le handicap professionnellement parlant, donc j'ai peut- tre une approche qui est diff rente de... je suis  ducatrice sp cialis e dans le m dico-social... peut- tre j'anticipe plus que mon beau-fr re, pour descendre des marches, pour dire : 'Attention il y a une marche... elle fait 3, elle fait 5', tout  a... il n'a pas ce r flexe-l  et c'est vrai qu'elle n'est pas en s curit ... il n'y a pas de... c'est juste une question de confiance pour elle... sinon  a se passe tr s bien avec son mari, mais c'est au

52 niveau de cette confiance environnementale où elle... parce qu'il n'a pas le geste ou le réflexe d'anticiper quelque
53 chose : un trou sur le goudron... c'est des trucs que moi...

54 **Enq. Et puis quand on est fragile comme ça, il y a forcément des gens avec qui on se sent plus en confiance...**

55 M. Tout à fait... donc il y a tous ces accompagnements, et le soutien moral sans doute très important, et des petits
56 détails : couper les ongles, des petites aides qu'elle ne peut pas faire...

57 **Enq. Dans le domestique, c'est votre beau-frère qui s'en occupe beaucoup ?**

58 M. Elle a eu une aide, je lui ai fait monter un dossier, donc elle a eu droit à une petite aide-ménagère... elle apporte
59 quelque chose mais bon elle n'a pas beaucoup... financièrement... 4h par semaine, on dira qu'elle a une aide pour
60 le ménage...

61 **Enq. Par exemple les courses, la cuisine...**

62 M. C'est mon beau-frère... la cuisine moitié-moitié, ils se débrouillent à eux deux, ça je ne m'en occupe pas...

63 **Enq. Depuis deux ans donc. Et elle habite loin de chez vous ?**

64 M. Non elle habite rue ____, et ma mère habite aussi pas très loin... un peu plus bas... ma mère 86 ans, c'est au niveau
65 papiers, administratif, l'aide aussi pour marcher un peu parce qu'une fois par semaine... maintenant elle ne sort
66 plus, quasiment, elle a fait beaucoup de chutes, elle a peur... fragilité des jambes, donc elle ne sort plus... donc de
67 temps en temps, une fois par semaine j'essaie de la mener faire ses courses, sinon c'est moi qui lui fait ses
68 courses... au niveau des repas, j'essaie de l'aider... là pareil, j'ai fait monter un dossier pour qu'elle puisse avoir
69 une aide-ménagère auprès du Conseil général...

70 **Enq. Par contre le basique, la toilette...**

71 M. Elle fait, elle fait... elle fait plus difficilement la cuisine parce qu'elle ne peut pas rester debout, donc il y a des
72 contraintes de rester à côté d'une cuisinière... j'essaie d'y aller à midi pour faire cuire, sinon elle se fait des plats
73 préparés si je ne suis pas là... parce que j'essaie quand même d'avoir une vie personnelle aussi... si je ne suis pas
74 là, je lui achète des plats préparés, elle a juste à les faire chauffer et à ce moment-là elle mangera à 11h ou... c'est
75 peut-être plus compliqué pour ma sœur parce que c'est la vue... ma mère, elle est chez elle, elle ne sort pas... on
76 lui a mis un bracelet interne, on a enregistré nos numéros de téléphone et si elle venait à tomber, elle appuie et le
77 téléphone sonne et on vient voir ce qui se passe... elle est tombée maintes fois chez elle, c'est pour cela qu'on en
78 est arrivés là mais enfin... avec des massages et tout, elle commence un peu à retrouver une tonicité au niveau
79 des jambes, mais pas plus que ça quand même... 86 ans, il ne faut pas demander... il ne faut pas rêver...

80 **Enq. Au niveau des aides professionnelles, aussi bien pour votre sœur que pour votre mère, ça se limite à des aide-
81 ménagères ? Pas d'autres aides : pas d'auxiliaire de vie ?**

82 M. Oui c'est tout.

83 **Enq. Et médicale : une infirmière qui passe régulièrement ? un kiné ?**

84 M. Un kiné pour ma mère, qui passe deux fois par semaine... là c'est tout nouveau, ça fait peut-être deux mois qu'on
85 a enclenché ça... pour l'instant ça va, mais après on verra... parce que vu la situation actuelle de la Sécu... pour
86 l'instant la prise en charge est acceptée pour les massages, pour la faire marcher... enfin c'est une kiné qui la fait
87 marcher, qui la masse... ça c'est récent...

88 **Enq. Vous êtes un peu dans le métier, vous l'êtes depuis longtemps ?**

89 M. Depuis 15 ans.

90 **Enq. Pourquoi vous avez pris cette branche ?... c'est par rapport à votre mère ?... à ce qui s'était passé ?**

91 M. Pas du tout, non. Ça a été vraiment, pas un accident parce que j'y suis allée volontairement, mais en fait mon
92 objectif premier ce n'était pas ça... en fait professionnellement parlant j'ai pris un virage à 180 degrés... en fait je
93 n'étais pas du tout dans le milieu, j'étais au niveau de l'industrie de l'habillement, et j'étais beaucoup en
94 déplacement... et ici je m'occupais d'une entreprise, et la maison-mère était à ____, donc à un moment donné il a
95 fallu faire des choix et il aurait fallu que je parte travailler à ____ (*discussion sur* ____)... donc une personne m'a
96 parlé de ____... parce que dans ce cadre-là de l'entreprise, je prenais des personnes, donc des ateliers protégés, je
97 prenais des personnes en stage handicapé... c'est là que j'ai vraiment découvert le handicap, parce que j'étais à
98 des années-lumière du handicap, hormis le handicap de ma mère, mais handicap mental, physique... ma
99 démarche première, elle était d'aller travailler avec... comme j'ai eu une très bonne approche avec ces personnes
100 là, du coup je me suis dit : 'Pourquoi pas orienter ce métier-là auprès de ces personnes ?'... donc on m'a parlé des
101 ESAT, des anciens CAT, donc j'ai fait une demande pour aller travailler dans un atelier de couture pour former des
102 personnes en situation de handicap... j'ai été entendue, j'ai été reçue, mais il n'y avait pas de poste donc on m'a
103 demandé si... de mettre un pied dans l'association et on m'a proposé un poste de monitrice... que j'ai accepté... à
104 partir de là j'ai vraiment découvert le métier... j'ai trouvé une deuxième passion, parce que mon premier métier

105 était une grande passion, et là j'ai retrouvé une passion au travers de ces personnes... à partir de là j'ai réorienté
 106 ma vie professionnelle et j'ai gravi tous les échelons, j'ai passé des formations, des diplômes... (*Discussion sur le*
 107 *choix de carrière*)...

108 **Enq.** **Dans la famille, vous êtes la seule personne en dehors de votre beau-frère ?**

109 M. Il y a mon frère qui habite pas très loin, en-dessous de ma sœur, qui a un métier, il travaille chez ____ et il fait pas
 110 mal de déplacements, et puis c'est un garçon, donc il n'a peut-être pas les mêmes attirances que... c'est un
 111 handicap qui est perturbant... quand vous avez connu une personne, je le sais parce que j'en ai discuté, j'ai un
 112 frère qui habite en ____ aussi malheureusement, mais c'est vrai qu'ils sont très mal à l'aise en fait face à ça...

113 **Enq.** **Se retrouver face à une personne aveugle, alors qu'elle était...**

114 M. Voilà ils sont très mal à l'aise parce que c'est vrai que quand on est en relation duelle, il faut amener la
 115 conversation, car du fait qu'elle ne sort quasiment plus, elle a très peu de contacts à l'extérieur... donc si on doit
 116 mener une discussion, c'est plutôt à la personne qui vient à la mener qu'elle, qui aura pas grand-chose... à part
 117 demander des nouvelles... mais on a vite fait le tour : 'Comment tu vas ? comment va ton mari ?'... terminé... donc
 118 après si la personne qui vient n'amène pas quelque chose... et il y a un peu, pas une rupture, mais il y a une gêne
 119 terrible qui fait que ça fait presque fuir les gens...

120 **Enq.** **Donc il y a votre frère qui habite juste en-dessous...**

121 M. Mais qui n'est pas disponible forcément...

122 **Enq.** **Et qui n'apporte pas la même aide...**

123 M. Non non... je pense même qu'elle serait complètement larguée si... malgré toute l'estime que j'ai pour mon frère,
 124 non elle ne pourrait pas compter sur lui, c'est sûr...

125 **Enq.** **Si vous deviez partir pour le travail...**

126 M. Je pars, je pars... c'est pire que ça...

127 **Enq.** **Votre frère, vous pensez qu'il prendrait le relais ?**

128 M. Non, pas du tout, mais c'est pire que ça... elle a un fils... C'est pire que le frère... un fils unique... il habite sur ____ et
 129 il n'est quasiment pas... de temps en temps des coups de fil...

130 **Enq.** **Votre mère a 4 enfants... Votre frère qui est sur ____, il aide votre mère ?**

131 M. Non non, ce n'est pas sa politique... Il y a vraiment... je pense que c'est la vie aujourd'hui qui veut ça (*rires*)... on
 132 est dans de l'individualité et c'est de plus en plus fragrant... ce n'est pas spécifique à notre famille... j'entends, en
 133 parlant avec... cette absence de solidarité...

134 **Enq.** **Il y a deux choses : il y a le fait que c'est vrai que les femmes sont... c'est de partout... et il y a le fait qu'on ait**
 135 **des générations différentes et qu'il n'y a plus forcément le même type d'aide...**

136 M. Il n'y a plus cette solidarité, c'est individuel maintenant... et je le vois en parlant avec les gens à droite, à gauche...
 137 tous les gens se plaignent : 'Ma fille, ça fait 6 mois que je ne l'ai pas vue... mon fils'... on sent que ça fait partie de
 138 notre époque... on vit dans cette époque-là où on relativise tout, on se détache de tout, on se protège en fait...
 139 c'est peut-être une manière de se protéger, on ne va pas... tout ce qui se passe autour du handicap, ça se passe
 140 autour de la mort... il y a une distance qui est prise, et chacun se préserve ; chose qui n'existait pas, ou beaucoup
 141 moins en tout cas avant... ça on le retrouve quand on est confronté à un handicap, on le retrouve bien plus... vous
 142 l'avez vu avec ce qui s'est passé avec la sécheresse... toutes ces personnes âgées qui se sont retrouvées seules,
 143 complètement isolées, et pourtant ce n'est pas des familles qui étaient seules à la base, c'est des familles où il y
 144 avait des enfants, des petits-enfants... notre époque elle veut ça... pour en arriver doucement sur le chemin des
 145 aides d'Etat, heureusement qu'à un moment donné, il y a cette solidarité, qui est en train de se laminer un peu...
 146 les Conseils généraux, les aides d'Etat... qui sont quand même en train de se diluer, avec ce qui se passe, avec la
 147 crise, il faut trouver des... et c'est dramatique... c'est terriblement dramatique...

148 **Enq.** **Et vous, pourquoi vous êtes là alors ? Vous êtes là pour votre sœur et votre mère...**

149 M. Je suis de l'ancienne époque... mon frère, il est là si on a besoin, je sais que je peux l'appeler... il est déjà venu... il
 150 faut qu'il soit sollicité, il ne fermera pas la porte, il se manifestera, mais de lui-même, instinctivement, il ne le fait
 151 pas... mais si maintenant, à la seconde, il est chez lui, je l'appelle, il va venir ou il va envoyer son fils ou il va... faire
 152 quelque chose... il est quand même, en arrière il y est... mais peut-être au niveau de ma mère, ma sœur c'est plus
 153 compliqué, elle n'a pas vraiment besoin, dans son environnement proche, elle se débrouille, mais bon ce n'est
 154 pas pour ça qu'il va passer systématiquement la voir ou prendre de ses nouvelles... il sait que s'il se passe quelque
 155 chose, quelqu'un l'appellera... mais il est là, on sait qu'il est là, s'il y a besoin il est là... mais ce n'est pas instinctif...

156 **Enq.** **Mais, vous, vous êtes là régulièrement, pourquoi ?**

157 M. Mais heureusement... parce que je sais qu'elle a besoin d'aide et si je ne le fais pas... avant ma sœur le faisait, on
158 était deux, on se relayait... le matin elle y allait... après malheureusement ça lui est tombé dessus... mais ma sœur
159 était là... mon frère aussi en ____, malheureusement il n'est pas là, mais c'est quelqu'un qui était très proche de
160 ma mère... il descend tant qu'il peut, tant qu'il vient il s'en occupe... mais le problème c'est qu'il est en ____, mais
161 c'est quelqu'un qui a aussi cette mentalité que nous avons, nous les filles, on le retrouve chez mon frère... peut-
162 être parce qu'il est en ____, c'est ce qui fait que ça déclenche... peut-être que s'il était sur ____ il réagirait un peu...
163 mais je ne crois pas... il est assez proche de ma mère donc... voilà pourquoi je suis là, parce qu'il y en a besoin...
164 qu'est-ce que je fais ?... je l'abandonne ?

165 **Enq.** **Quand on a une dépendance ou un handicap, on a des besoins, mais il y a plus ou moins, même si ce n'est pas**
166 **toujours aussi évident que ça, il y a plusieurs choix : un des frères a décidé de partir en ____, tant pis s'il n'est pas**
167 **là, il sait que votre mère n'est pas seule... alors qu'on pourrait décider de vivre juste à côté, même si ça a des**
168 **contraintes énormes... votre autre frère il est là... il y a toute la solidarité publique qui peut être aussi là, le fait**
169 **de placer quelqu'un aussi en maison... pourquoi vous avez fait ce choix, pas un autre ?**

170 M. Moi, en étant dans ce milieu-là, jamais... en tous les cas, ce ne sera pas une priorité que d'essayer de placer ma
171 mère en maison de retraite... si on veut la tuer, on la mettra oui... ça c'est une évidence, parce que moi je sais
172 comment ça se passe... j'ai eu l'occasion de faire des stages je sais absolument comment ça se passe dans les
173 maisons de retraite... il n'y a que les pouvoirs publics qui veulent ne pas voir parce que c'est... si vous voulez tuer
174 quelqu'un, vous le placez... sauf si vous avez les moyens... alors là vous aurez une prise en charge... nous avons
175 l'exemple au ____, la maison de retraite qui est au pied de ____, privée bien sûr, où il y a des prix qui partent assez
176 bas, mais qui sont encore très très loin du secteur public et ça peut aller... plus vous payez... mais c'est des prix
177 terribles, alors à ce moment-là la prise en charge, plus ou moins, elle y est, plus ou moins, bien qu'on paye... on
178 sait ce qui se passe dans les maisons de retraite, il n'y a que les pouvoirs publics qui ne veulent pas savoir...
179 aujourd'hui placer une personne âgée dans une maison de retraite, oui peut-être qu'on y sera contraint parce que
180 on sera pris dans une spirale, que la prise en charge ne sera pas possible pour quelque raison et ce sera le derniers
181 recours, mais vraiment ça sera un derniers recours...

182 **Enq.** **Elle vit chez elle...**

183 M. Depuis quasiment son mariage... Elle est venue de ____, quand elle est arrivée sur ____, elle s'est mariée très
184 rapidement, et avec mon père ils ont fait le choix d'acheter cette maison... Ma mère n'a jamais travaillé, mon père
185 a toujours été un ouvrier... petit salaire et tout mais à ce moment-là ils ont fait le sacrifice... Ma mère n'a jamais
186 travaillé, elle a une petite pension donc autour de 500 €... ils ont fait le choix d'acheter cette maison, donc de
187 s'endetter, sauf qu'aujourd'hui être propriétaire de son appartement, ça ne donne plus droit à rien... donc à part
188 cette aide qu'elle a du Conseil général d'aide-ménagère... si elle veut une mutuelle, il faut qu'elle paye une grande
189 partie, parce que, comme elle est propriétaire, elle n'a pas droit à la CMU... d'être propriétaire aujourd'hui, sur un
190 petit revenu, ça donne que ça n'a droit à rien...

191 **Enq.** **L'aide qu'on apporte à ses proches, même si c'est une aide qui est volontaire et décidée, ça peut représenter**
192 **une charge de différentes dimensions : ça peut être une charge physique (comme vous êtes dans le domaine,**
193 **vous connaissez un peu), votre mère ne serait-ce que la relever si une fois elle tombe ou etc, ça peut être une**
194 **vraie charge physique ; ça peut représenter une charge morale et financière. Pour vous, est-ce que ça**
195 **représente une charge et dans quel domaine ?**

196 M. Des fois, ça m'essouffle un peu... surtout au niveau des papiers, parce que j'ai essayé de lui apporter beaucoup
197 d'aide, essayé de faire rentrer la tierce personne, donc ça a des contraintes de démarches, de papiers... je suis
198 allée aussi essayer de lui avoir des aides au niveau... parce que mon père est ancien combattant... donc ça
199 nécessitait de monter tout un dossier auprès... tout ce qui est démarches administratives : les impôts... on a fait le
200 choix, les enfants, de ne pas prendre de notaire (*Discussion sur la succession suite au décès du père*)... c'est des
201 lourdeurs, ma mère qui tombe, quand il n'y a plus personne... quand il y a mon frère, il y va... quand il y a mon
202 beau-frère il y va... mais quand il n'y a plus personne, il n'y a plus que ma sœur et moi, c'est moi qui m'y colle... il
203 faut y aller, il faut soulever...

204 **Enq.** **Et sur le plan social, ça peut être une charge aussi dans le sens où on peut sacrifier une partie de sa vie sociale**
205 **et professionnelle pour son entourage. Est-ce que pour vous ça représente...**

206 M. Social un peu plus oui. Ça me laisse beaucoup moins de temps, donc... pas sur mon côté professionnel, parce que
207 moi aussi il faut que je vive... l'avantage que j'ai, c'est que je travaille dans un foyer d'hébergement, donc je suis
208 en internat et ça me permet de me libérer du temps... je vais faire des coupés, je commence le matin, je finis à 9h,
209 à 10h, je vais retourner le soir à 17h, donc ça me laisse des journées où je peux, sans me pénaliser ou pénaliser
210 mon travail, je peux aider quelqu'un d'autre... c'est sûr que mon frère il ne pourrait pas le faire, s'absenter
211 continuellement ou... mais je sais aussi qu'il est là, quand je travaille, un week end sur deux, je sais qu'il y a mon
212 beau-frère, mon frère, je m'appuie quand même sur eux... et au niveau social, j'ai eu moins à consacrer aux amis,
213 j'ai été obligée de faire l'impasse quelque part à un moment donné, bien que j'essaie quand même de préserver...
214 une certaine vie sociale... mais des fois ça retarde, si je dois faire quelque chose je vais le reporter, le retarder

215 mais j'essaie quand même de préserver, parce que sinon c'est moi qui vais me couper... et ça ce n'est pas
216 possible...

217 **Enq. La qualité de l'offre : on a un peu parlé des maisons de retraite. L'offre à domicile, l'expérience que vous en**
218 **avez avec votre sœur, votre mère et d'autres offres, médicale : kiné, infirmière, et puis l'offre sociale :**
219 **auxiliaires de vie...**

220 M. On n'a pas eu de problème ni du côté de ma sœur, ni du côté de ma mère... pour moi c'est quelque chose de
221 privilégié, je m'appuie là-dessus, c'est très important...

222 **Enq. Vous passez par l'APA pour votre sœur et votre mère ?**

223 M. Oui, par l'association ____ dans le quartier. C'est quelque chose que j'avais fait avec mon père, parce qu'il avait
224 une insuffisance respiratoire... et puis ça soulageait ma mère... au niveau des ménages, parce que ma mère elle
225 n'y arrivait plus... puis mon père est décédé, et les démarches que j'ai pu faire auprès de la Sécurité sociale, la
226 Caisse de retraite, ma mère n'y avait pas droit parce que sur l'échelle de la grille AGGIR, elle n'était pas
227 suffisamment impotente, donc ils lui ont refusé l'aide-ménagère... j'ai laissé tombé les Caisses de retraite et je me
228 suis rabattue sur le Conseil général, où là il y a eu une écoute beaucoup plus importante... c'est très compliqué,
229 sans compter tout ce qui est demandé : remplir un dossier, c'est assez lourd... mais à l'arrivée il y a quelque chose,
230 et pour moi, je dis que c'est très important... c'est mieux, quand il y a la confiance, quand on est sûr d'avoir, de
231 tomber sur une association qui prend bien en charge ses salariés et on sait qu'il n'y aura pas trop de maltraitance
232 ou de laisser-aller... parce qu'on rentre dans un domicile, on rentre dans l'intimité d'une personne, et ça se passe
233 en relation duelle... on ne sait pas ce qui peut se passer... la plupart du temps c'est des personnes âgées qui ne
234 vont peut-être pas pouvoir exprimer ce qui n'est pas fait ou le non-dit ou... si on a la chance de tomber sur une
235 bonne personne, oui c'est une aide... et là c'est le cas... si on doit faire un choix : on préfère que l'association
236 rentre au domicile plutôt que sortir du domicile la personne pour la mettre dans une maison de retraite...

237 **Enq. Les maisons qui accueillent pour des courtes durées, une journée... Pour l'instant l'offre n'est pas suffisante,**
238 **mais au niveau des besoins, ça pourrait être beaucoup plus large... pour une journée ou un week-end... Dans**
239 **votre cas, ça n'a peut-être pas trop d'intérêt...**

240 M. Non, car déjà elle a du mal à sortir de chez elle, donc elle n'irait jamais...

241 **Enq. Et si par exemple, vous prenez une semaine de vacances, que vous partez, ça vous arrive ?**

242 M. Oui, dans le cadre de mon travail, je suis partie 18 jours...

243 **Enq. Et vous pouvez vous reposer sur...**

244 M. Sur l'aide-ménagère et sur mon beau-frère et mon frère. Même s'ils ne sont pas avec elle à la maison, je sais que
245 mon beau-frère va passer tous les matins... et à côté de ça, il y a l'aide-ménagère qui passe deux fois par semaine,
246 et on sait qu'elle sonne le tocsin, s'il se passe quelque chose, elle va interpeler... même si elle est fatiguée, au-delà
247 du fait qu'elle fasse un malaise ou qu'elle tombe... même si elle trouve qu'il y a quelque chose qui ne va pas, elle a
248 nos numéros de téléphone, je sais qu'elle nous appellerait... il y a un relais qui est fait avec mon frère, mon beau-
249 frère... je sais que si je ne suis pas là, je peux appeler, ils vont réagir...

250 **Enq. Et si vous n'êtes pas là quelques heures dans la journée...**

251 M. Il n'y a pas de souci... c'est souvent même... je passe voir ma mère, je m'assure que tout va bien, je mange des fois
252 un morceau avec elle, après je m'en vais, je passe voir ma sœur si tout va bien, on discute un petit moment... je
253 dirais 2h à ma mère et 1h30 à ma sœur par jour en moyenne, parce que je peux ne pas y aller... j'essaie en tous les
254 cas de ne pas me fermer... tant qu'ils se suffisent à eux-mêmes... parce que moi aussi j'ai besoin, vu le travail que
255 je fais... de me vider de tout ça...

256 **Enq. Ca reste possible, parce que la dépendance n'est pas complète et qu'il y a un réseau familial...**

257 M. Qui s'appuie sur moi, mais moi aussi à un moment donné je peux m'appuyer, et dans le pire des cas, j'irai jusqu'à
258 son fils, mais ce sera plus compliqué... je suis partie huit jours à ____, je l'ai appelé avant de partir, je lui ai dit : 'Je
259 te préviens, de telle date à telle date, je n'y serai pas, je te demanderai quand même d'aller voir ta mère un peu,
260 de passer, parce que ne compte pas sur moi, je ne serai pas là'. 'Non non t'inquiète pas'. Je suis revenue, rien du
261 tout, ni il est passé, ni il a téléphoné... il a oublié... mais c'est sa mère... je comprends bien que ce n'est pas non
262 plus aux pouvoirs publics de faire ce relais que les familles sont incapables de faire... à un moment donné je
263 comprends qu'on soit obligé de faire intervenir la loi... de forcer les familles à s'occuper, à prendre soin...

264 **Enq. Justement il y a différentes solidarités : la solidarité publique, familiale, et le marché qui propose aussi des**
265 **aides auprès des personnes dépendantes. Entre ces 3, la balance, vous pensez qu'actuellement, dans votre cas,**
266 **elle est correcte ? ou au contraire il faudrait plus d'heures d'aide-ménagère ? est-ce qu'il faudrait autre chose ?**

267 M. Actuellement, vu l'état de dépendance de ces 2 personnes, je dirais que ce qui est apporté c'est bien... demain,
268 ma sœur n'y voit plus du tout, on va être confrontées à une autre dimension du handicap... parce que là avec ses

269 deux dixièmes, elle arrive quand même à se déplacer, elle n'est pas dans le noir absolu... chez elle... dehors, ce
270 n'est même pas pensable parce que la luminosité, elle n'y voit plus rien... mais a minima chez elle, elle arrive plus
271 ou moins... elle a un traitement psy... demain le handicap devient complet, total, on va être confrontées à une
272 autre problématique, les aides qu'elle a ne seront pas suffisantes... inévitablement... ma mère, aujourd'hui les
273 aides qu'elle a c'est bien, c'est correct... elle a l'aide-ménagère, des massages pour la motiver, muscler... demain,
274 elle ne peut plus marcher, elle est alitée, on va être confrontées à un autre problème... ce qu'on a, ce ne sera pas
275 suffisant, ce n'est pas l'aide-ménagère qui viendra deux fois par semaine qui va pouvoir répondre... même si on
276 fait venir une infirmière... qui viendra la laver ou la changer, le soir, le matin, le midi la faire manger...
277 actuellement, vu les pathologies de ces deux personnes, ça va à peu près... (*Discussion sur la prise en charge de la*
278 *Sécurité sociale pour le taxi*)... demain le handicap s'alourdit, il faudra... et est-ce qu'on aura des réponses en
279 face ? je ne suis pas sûre, je ne sais pas... je sais que c'est compliqué... j'ai une tante alitée depuis 3 ans, c'est la
280 misère, mes cousines passent le calvaire, parce qu'elle ne bouge plus, les aides ménagères souvent ça change,
281 elles sont en congés, il faut qu'ils essaient d'en trouver d'autres, c'est l'infirmière qui vient, qui vient pas, qui est
282 en congés... c'est très compliqué... si demain on est confrontées à la même situation, ça va être terrible... pareil ils
283 ne veulent pas entendre parler de maison de retraite, parce qu'ils savent ce que ce serait donc ils essaient de faire
284 tout à domicile mais c'est très compliqué... nous on s'en sort parce qu'il y a une volonté de part et d'autre de ces
285 personnes de s'accrocher au peu d'autonomie encore qu'elles ont, mais demain il n'y a plus d'autonomie, je ne
286 sais pas comment on va faire...

287 **Enq. Et de façon un peu plus générale ? Que pensez-vous de ce qui se passe pour le moment en France ? Est-ce qu'on**
288 **est dans une situation où il y a les réponses quand il y a des besoins ?**

289 M. Vous connaissez la réponse (*rires*)... Tout ce qui est fait aujourd'hui, demain ça ne le sera plus... je suis convaincue
290 de ça, je sais que demain... bien sûr qu'il y a de moins en moins d'aides... c'est ce que laisse percevoir la politique...
291 et puis, quand il n'y a plus d'argent, il n'y a plus d'argent... je m'attends à ce qu'il y ait de moins en moins d'aide...
292 ou alors distribuée avec parcimonie ou alors à deux vitesses : les personnes qui pourront... l'avenir n'est pas
293 terrible... tous partis politiques confondus... on est tellement dans une situation catastrophique que je ne vois pas
294 comment on va arriver à apporter l'aide nécessaire aux personnes dépendantes et qui le seront de plus en plus
295 car on arrive sur un marché de plus en plus nombreux de personnes vieillissantes... (*Discussion sur les Roms, la*
296 *redistribution, le pouvoir politique, le déficit de la Sécurité sociale*)

297 **Enq. (*Discussion sur le système de solidarité depuis 1945, la crise, le coût des soins*)... Je vais revenir sur une question**
298 **qu'on vous avait posée en 2008 : soit avec votre mère, soit avec votre sœur, si vous aviez pu disposer de**
299 **quelqu'un une heure par semaine pour vous remplacer, combien vous seriez prête à payer ?**

300 M. Au tarif d'aujourd'hui, au taux horaire ? (*rires*)... Franchement, une heure c'est rien du tout... je ne vais pas payer
301 une heure, c'est rien du tout... je ne donnerais rien du tout parce que ça correspond à rien du tout... Ça va
302 m'apporter quoi une heure ? Même pas d'aller faire une course... même pas le temps de faire une petite soupe,
303 oui peut-être... préparer le repas... allez ! 10 euros.

304 **Enq. La question inverse : on vous demande d'être auprès de votre mère ou de votre sœur une heure de plus par**
305 **semaine, combien vous souhaiteriez être payée pour ça ?**

306 M. Ah, parce que c'est l'heure qui viendrait se rajouter au nombre d'heures ? Moi honnêtement, j'aurais pu me faire
307 payer mes déplacements quand j'ai pris ma voiture pour accompagner ma sœur, je ne l'ai jamais fait... auprès de
308 ma famille, je ne me ferai jamais payer, jamais... parce que ce serait... aller me faire payer pour m'occuper de ma
309 famille, jamais de la vie... sauf si à cause de cette prise en charge je serais obligée d'avoir une perte de revenus qui
310 me mettrait dans une situation...

311 **Enq. C'est ce qui est fait actuellement au travers de l'APA : quand une personne de la famille va sacrifier son travail,**
312 **pour rester auprès d'une personne, elle peut se faire salarier...**

313 M. Mais non quand, même, mais ça c'est ma mentalité à moi... je ne pourrais pas, j'aurais pu le faire, pendant 2 ans
314 et demi, quand elle a commencé à avoir son handicap, trois fois par semaine, on lui a fait du laser à l'hôpital, j'ai
315 pris sur mon temps, j'en suis même arrivée à prendre une heure sur mon temps de travail, je m'en vais plus tôt, je
316 viendrai un peu plus tard, la voiture, les frais, l'usure... ce que les taxis ont remboursé, j'aurais pu le faire moi
317 personnellement, puisqu'ils remboursent aussi, mais non je ne l'ai pas fait, parce que j'estime... j'apporte une aide
318 à ma famille, pour moi ce serait terrible de me faire payer... j'ai tort, mais je ne profite pas de l'argent public... il y
319 en a qui en profiteraient, mais moi je n'en profite pas et je ne voudrais certainement pas le faire... c'aurait été
320 peut-être pour un étranger, oui peut-être je me ferais payer... si une voisine demande... une fois de temps en
321 temps, ça va, mais si ça devient récurrent et que je peux trouver une compensation oui... mais pour ma famille,
322 tant que je peux le faire, non... sauf si à un moment donné je me retrouve moi en difficultés financières, et là si je
323 peux récupérer une aide je le ferais, parce que ça va moi m'aider financièrement... si maintenant je suis obligée de
324 m'absenter de mon travail pour venir, là oui, si je peux avoir une aide financière qui viendra compenser cette
325 perte financière professionnelle que j'ai, je le ferais sans hésiter, parce que je ne veux pas non plus me mettre en
326 difficultés... je veux aider, tant que je peux aider j'aide, mais si ça me met en difficultés financières, si je peux avoir

327 des aides, j'irais vers les aides... bien évidemment, donc à ce moment-là je me ferais payer... actuellement j'ai mon
 328 salaire, je ne vais pas gonfler mon salaire pour aider ma famille... c'est mentalité, je suis assez rigide là-dessus...

329 **Enq.** *(Discussion sur l'objectif de ces questions et de la post-enquête)*

330 M. C'est un coût, c'est un coût, moi j'ai une usure de voiture, je mets de l'essence c'est un coût quand même, mais ce
 331 coût-là, tant que mon salaire il peut l'absorber, ça va... mais si ça devenait trop important non...

332 **Enq.** **Il y a aussi les coûts non quantifiables, les charges non quantifiables, la charge sociale...**

333 M. Si on m'apportait une heure, combien je paierais cette heure-là ? c'est rien du tout, mais déjà une heure, s'il y a
 334 quelqu'un qui vient une heure par semaine discuter avec ma sœur ou ma mère, ça vaut le coup, parce que
 335 pendant une heure ils auront créé un lien social... c'est ce lien social que je paierais pendant une heure... pour
 336 apporter une aide morale... *(Discussion sur la journée de la veille)* c'est important aussi le contact, s'il n'y a rien qui
 337 se fait... même une heure c'est précieux... ce serait bien une heure multipliée par trois fois par semaine ou deux
 338 fois... une heure c'est... mais bon on prend, si on peut, on prend... franchement je vais payer quoi ? je ne vais pas
 339 donner 50 € à une personne qui va passer une heure par semaine pour créer du lien social... je suis sûre que si je
 340 vais voir une voisine, que je lui porte des gentilleses, je suis sûre qu'elle passerait une heure par semaine avec ma
 341 mère... je ne vais pas payer quelqu'un qui va faire ça contraint, forcé : 'Allez ça va, on me paye tant, je vais parler
 342 une heure avec cette personne', ça non...

343 **Enq.** *(Discussion sur les accueils de jour)*

344 M. Pas pour ma mère, pas pour les personnes âgées, parce qu'à un moment donné, elles se renferment chez elles,
 345 elles limitent leur territoire... on n'arrivera pas, même si c'est un bien... je n'arrive pas à faire venir ma mère chez
 346 moi... à un moment donné, on s'enferme, on ne sort plus... *(Discussion sur les magasins, les sorties)*... peut-être en
 347 amont, c'est préparer la vieillesse d'autres personnes... à partir de 70 ans, prendre un peu cette habitude... après
 348 ils connaissent les gens et petit à petit on y arrive... mais demander à une personne âgée de 80, 83, 85 ans de
 349 partir une fois par semaine s'enfermer une journée avec des gens... elle n'ira pas...

350 **Enq.** **D'autres choses à me dire sur ces questions-là ?**

351 M. Je ne peux faire que des vœux pieux, qu'il y ait des choses qui se mettent en place, en tous les cas qu'on les
 352 préserve... je ne sais pas comment on va les préserver... *(Discussion sur les taxes)*... mais je ne sais pas trop ce
 353 qu'on va faire avec toutes ces personnes âgées, à moins de les mettre dans des mouiroirs...

354 **Enq.** *(Discussion sur les réflexions des pays occidentaux sur la question de la dépendance, le cinquième risque, la*
 355 *prépondérance de la famille, les retraites, le pouvoir politique et économique, les laboratoires pharmaceutiques).*

356 **Est-ce que je pourrais contacter votre frère pour faire un entretien avec lui ? Et éventuellement vos cousines,**
 357 **puisqu'elles aident votre tante...**

358 M. *(donne les numéros de téléphone)*. Ma tante a 96 ans, c'est une autre dimension. *(M. appelle sa sœur pour avoir le*
 359 *nom de ses cousines)*. Vous voyez, elle sait répondre au téléphone encore, le jour où elle ne pourra plus...

360 **Enq.** **J'essaierai de les contacter pour faire un entretien... c'est bien d'avoir plusieurs avis...**

361 M. Ca serait bien qu'on se donne RDV...

362 **Enq.** **Dans deux ans...**

363 M. Ah deux ans, c'est un peu court...

364 **Enq.** **Dans cinq ans**

365 M. Dans cinq ans, ça serait idéal... cinq ans on voit l'évolution qu'il y a eu au niveau gouvernemental, au niveau
 366 politique et financier...

367

368 **FIN**

Entretien n°15

Aidant : Claude J.

Aidé : Odette P., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 10 €
- **CAR** = protest « n'y a jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date** : 07/09/10
- **Durée** : 59 minutes
- **Lieu** : au domicile de Claude.
- **Présents** : Claude.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **On pourrait dans un premier temps reprendre l'histoire de l'aide que vous apportez à votre mère...**

C. Ma mère, pour situer les choses, a 98 ans, un bel âge... Elle est dépendante parce qu'elle est dans un fauteuil roulant, elle a perdu 80% de sa vision et 80% au moins de l'audition, donc elle est appareillée sur le plan auditif, si bien qu'elle est complètement dépendante au niveau de la vie courante. Par contre, elle a un bon 90% de sa tête, elle est très consciente de tout ce qui se passe, et bien entendu elle en souffre, compte tenu de son handicap... elle habite à côté, la maison qui est là... et mon rôle, je suis le seul fils, le seul enfant restant vivant, ma sœur étant décédée... et mon rôle donc, c'est de gérer ses affaires sur le plan financier, administratif, et tout ce qui est relations avec les fournisseurs en tous genres... je m'occupe de gérer les salaires, les déclarations URSSAF des personnes qui s'occupent d'elle, et puis je vais un peu la voir tous les après-midis pour faire le point, voir comment elle va, je m'occupe d'un certain nombre de tâches dans la maison, de bricolage, de mise en ordre, un peu homme à tout faire quoi... et du jardin aussi.

Enq. **Et elle vit seule alors...**

C. Alors non, elle n'est pas seule, il y a quelqu'un qui est là la nuit, et quelqu'un le matin... des employés...

Enq. **Des aides professionnelles... Ca dure depuis quand environ ?**

C. Ca fait maintenant 5 – 6 ans...

Enq. **Elle a une aide professionnelle autour d'elle... Qu'est-ce qu'elle a comme aide exactement ?**

C. Une personne qui est là la nuit, de façon à éviter qu'elle ne soit seule, si jamais il y a quoi que ce soit...

Enq. **C'est une auxiliaire de vie pour la surveillance...**

C. Oui, la personne n'est pas auxiliaire de vie, enfin elle n'est pas diplômée, mais c'est l'équivalent... donc le soir elle arrive vers 20h / 20h30... elle prépare son repas, l'aide à manger, ensuite elles regardent la télé ensemble, puis elle l'aide à se coucher, à mettre les protections de la nuit... la nuit il ne se passe rien, tant mieux, donc tout le monde dort, y compris l'aide et le matin elle l'aide à se lever, à faire un peu de toilette, et lui prépare son petit-déjeuner voilà... et ensuite il y a une personne qui vient le matin, pendant 3h pour s'occuper du ménage, de faire le marché, etc... lui préparer le repas du midi...

Enq. **Donc une aide-ménagère mais assez complète : ménage et courses...**

C. Tout à fait... le repassage, les tâches domestiques courantes... Là par contre il faut laver les rideaux, c'est moi qui vais aller décrocher les rideaux, parce que je ne veux pas que ces dames prennent le risque dans ce domaine-là...

Enq. **Et des aides plus médicales : infirmières, aides-soignantes ?**

C. Non, pas à l'heure actuelle... c'est inutile, il n'y a pas de soins particuliers, elle a un traitement médical, elle est suivie par un médecin qui est son médecin depuis 10 – 15 ans et elle a un traitement médical, et la personne qui s'occupe d'elle lui donne son traitement...

Enq. **Donc elle est aidée pour prendre régulièrement son traitement...**

C. Oui, c'est la personne de la nuit qui met tout ça dans des petites boîtes, qui prépare le pilulier, qui lui donne au moment des repas, qui lui prépare pour ceux de l'après-midi, ce sont des médicaments, essentiellement des antidouleurs, des antalgiques, il n'y a pas de gros risques...

50 **Enq. Il n'y a pas de grosses pathologies ?**

51 C. Non... il n'y a pas de pathologie lourde au sens médical, sauf une arthrose généralisée des hanches et des genoux
52 qui la paralyse complètement... qui fait qu'elle est en fauteuil roulant... et qu'elle ne peut pas marcher du tout... et
53 à son âge on ne fait plus de prothèse...

54 **Enq. Elle est aidée pour tout ce qui est du quotidien : la cuisine, manger, prendre les médicaments, et**
55 **éventuellement un peu la toilette...**

56 C. Absolument, parce qu'alors là, il y a quand même des moments avec un peu de perte des repères, donc il y a des
57 moments où elle ne sait plus trop qu'est-ce qu'elle est en train de faire, qu'est-ce qu'elle a lavé ou pas lavé... mais
58 elle fait sa toilette elle-même... il n'y a pas de douche, elle a horreur de la douche, mais elle fait sa toilette... et il y
59 a cette personne qui l'aide un peu, qui lui dit où elle en est, entre le haut et le bas...

60 **Enq. Vous, vous êtes là beaucoup plus sur le plan de la logistique autour, tout organiser...**

61 C. La logistique et les tâches domestiques hors ménage je dirais...

62 **Enq. Et vous êtes le seul aidant pour votre mère ? Le seul aidant familial...**

63 C. Oui, tout à fait... Ma sœur est décédée, ma nièce... et des frères ou des sœurs, il n'y a plus personne, elle est toute
64 seule...

65 **Enq. Vous êtes installés là, à côté de votre mère depuis 10 – 15 ans, c'est ça à peu près ?**

66 C. Ca doit faire 17 ans maintenant qu'on s'est installés ici.

67 **Enq. Vous vous y êtes installés un peu par hasard ou c'était plus ou moins en prévision de...**

68 C. Non c'était en prévision d'aider mes parents... lorsque nous étions sur ____ et lorsque nous sommes venus nous
69 installer dans le ____, il se trouve que ces 2 terrains se sont présentés à la vente, convenaient à notre recherche,
70 donc mes parents ont acheté le terrain à côté et ont fait bâtir là-bas, et nous on a fait bâtir ici de façon à être
71 proches... ils avaient déjà pas loin de 80 ans... on sentait bien que, quand même, l'âge aidant, il était souhaitable
72 d'être plus près... eux à ____ et moi ici, c'était guère possible, je passais ma vie sur les routes... je n'y tiens pas...
73 bon maintenant ça a d'autres inconvénients, c'est qu'elle ne vit que par moi et elle m'appelle de façon courante,
74 fréquente, et il y a des moments où c'est lourd...

75 **Enq. Elle vous appelle comment ?... par téléphone ?... ou vous avez mis en place un système ?**

76 C. Téléphone... elle m'appelle... elle a oublié qu'elle m'avait vu le matin ou un truc comme ça, elle me rappelle... et
77 puis il y a la pression d'une mère sur son fils, qui est quand même assez conséquente, c'est une relation très
78 différente de la relation avec des étrangers... la relation familiale en elle-même est plus complexe parce qu'elle est
79 habillée d'émotions, d'affects et c'est un peu plus difficile à gérer...

80 **Enq. C'est sûr que les professionnels sont beaucoup plus dégagés... il y a une distance qui est plus...**

81 C. Il y a une autre distance, et l'un comme l'autre, on se permet des attitudes que des étrangers ne se permettent
82 pas, qu'entre étrangers on ne se permet pas...

83 **Enq. A l'opposé, elle apporte aussi des choses que ne peut pas apporter la relation avec un professionnel...**

84 C. Complètement... parce qu'à cet âge-là, une personne âgée comme ça ne vit qu'à travers sa famille, sauf
85 exception... mais une personne courante, il n'y a plus que l'affect par rapport aux enfants et aux petits-enfants... le
86 reste, la politique et ce qui se passe dans le monde, elle n'en a plus rien à cirer vraiment... elle n'a envie que d'une
87 chose, c'est que ça s'arrête, et passer de l'autre côté...

88 **Enq. Vous avez des enfants ?**

89 C. Oui, on a 3 enfants.

90 **Enq. Donc elle a ses petits-enfants aussi qui sont là...**

91 C. Ah non ils ne sont plus ici... ils sont... les seuls proches ici sont les enfants du côté de ma sœur, donc un neveu et 2
92 nièces qui habitent dans le ____, et qui viennent de temps en temps, mais rarement... la relation est un peu
93 difficile...

94 **Enq. C'est un rapport assez éloigné, et pas de participation à l'aide ou quoi que ce soit... et vos enfants sont trop**
95 **éloignés...**

96 C. Ils sont à ____, ____ et dans les ____...

97 **Enq. En 2008, on vous avait posé une question sur laquelle on souhaite revenir : on vous avait demandé si quelqu'un**
98 **pouvait vous remplacer auprès de votre mère une heure par semaine, combien vous seriez prêt à payer cette**
99 **heure ?**

100 C. Que je comprenne bien ce que vous voulez dire... Une personne...

101 **Enq.** **On pourrait dire un professionnel, qualifié ou pas qualifié... (Discussion sur la question)... Est-ce que pour vous ça**
102 **a un sens ?**

103 C. Je préfère la deuxième chose : ça n'a pas de sens, au fait que mon action ce n'est pas à un moment donné dans la
104 semaine... c'est tous les jours un petit peu... c'est le courrier, les factures, etc... ça pourrait être regroupé en une
105 heure mais surtout... une heure par semaine, ça ne remplacerait pas ma présence tout le reste de la semaine...

106 **Enq.** **C'est une heure par semaine... c'est à vous à évaluer en fonction de ce que vous consacrez à votre mère...**

107 C. Ça ne remplacerait pas la totalité de mes actions pendant la semaine ?

108 **Enq.** **Non non**

109 C. Alors je n'en vois pas l'intérêt. Moi je croyais que c'était pour me remplacer complètement.

110 **Enq.** **Si vous aviez besoin d'être remplacé... Est-ce que vous partez encore en vacances, en week-end ?**

111 C. Bien sûr.

112 **Enq.** **Et comment vous faites dans ce cas-là ?**

113 C. Rien...(rires)... là j'appelle les petits-enfants, mes neveux et nièces, je leur dis : 'Là vous vous bougez un peu'... il
114 faut que deux fois par semaine, il y en ait un qui vienne voir... donc on s'organise un peu pour qu'il y ait une
115 rotation, là ça les motive un peu quand même... je m'en vais et il ne se passe rien de particulier... les personnes
116 qui sont là vérifient le courrier, voient si... en fait, tout ce qui est factures est en prélèvement automatique... la
117 seule chose extraordinaire qui pourrait nécessiter une intervention c'est d'appeler un médecin ou SOS médecins...
118 quand je suis absent ils le font...

119 **Enq.** **Donc si vous voulez partir, il y a des aides professionnelles qui vous permettent de savoir que votre mère est**
120 **encadrée et en plus, il y a un réseau familial plus ou moins...**

121 C. Qui est plus ou moins lâche, mais enfin, quand on resserre un peu (rires)... maintenant c'est sûr qu'elle reste
122 quand même seule une bonne partie de la journée dans ce cas-là, puisque je ne suis pas là pour aller la voir, et il
123 n'y a pas quelqu'un tous les jours pour venir la voir...

124 **Enq.** **Elle est un petit peu plus seule, forcément, puisque vous n'êtes pas là...**

125 C. Voilà, mais enfin pratiquement moi dans la journée, j'y passe... je vais la voir, je reste avec elle 20 minutes disons
126 par jour à peu près, maximum... c'est plus le lien affectif et social qu'autre chose... quand je n'y suis pas, elle est
127 un peu plus seule et moi je respire un peu plus...

128 **Enq.** **Donc vous arrivez à vous organiser pour partir...**

129 C. Vous avez peut-être vu, il y a la caravane dehors... on vient de partir 2 mois, on est rentrés fin août... ça s'est
130 passé... les neveux et nièces ont été un peu plus présents, et puis il y avait une relation par téléphone, parce
131 qu'avec le portable maintenant c'est assez facile de se suivre... et quand elle avait un peu le spleen elle
132 téléphonait... souvent ça ne passait pas (rires)...

133 **Enq.** **Est-ce que la question d'être remplacé la semaine, ça a un sens pour vous, et à ce moment-là combien**
134 **d'heures ?**

135 C. Il pourrait y avoir quelqu'un qui s'occupe du jardin et des trucs de la maison : changer une ampoule... qu'est-ce
136 que ça représente ? une heure tous les 15 jours... mais je n'en vois pas l'intérêt parce que tout est mis en place
137 pour que ça tourne... ma présence n'est qu'une présence d'encadrement par moments... des fois ils oublient un
138 peu de se lever le matin, alors tout se décale dans la journée... ça devient compliqué... à un moment donné ma
139 mère se préparait son café elle-même, j'ai dit : 'Stop, non'... elle m'a appelé deux fois pour me demander si le gaz
140 était allumé ou éteint... pas question... j'ai mis un peu les points sur les i, que les professionnels qui sont là lui
141 donnent tout ce dont elle a besoin et que tout ce qui présente un danger soit écarté...

142 **Enq.** **Question inverse : si on vous demandait d'être présent auprès de votre mère une heure de plus par semaine,**
143 **combien vous souhaiteriez être payé pour ça ?**

144 C. Je ne peux pas chiffrer ce genre de choses, mais c'est plus affectif et une reconnaissance d'un fils par rapport à sa
145 mère, que quelque chose qui peut être rémunéré... en soi... non je ne vois pas, c'est très difficile à cerner comme
146 proposition... quelqu'un qui me remplacerait, je ne vois pas trop ce qu'il ferait en fait, à part d'enlever les feuilles
147 mortes dans le jardin... ça c'est le prix d'un jardinier... après le côté affectif ce n'est pas remplaçable, parce qu'un
148 fils, il n'y en a qu'un c'est moi... ça ne se paye pas... encadrer un petit peu les gens qui s'en occupent, il n'y a plus
149 grand-chose à faire, parce que maintenant c'est une affaire qui roule... il suffit juste de temps à autre de remettre
150 les pendules à l'heure parce que ça s'oublie... c'est 5 minutes par-ci, 2 minutes par-là, c'est une phrase, c'est un :
151 'Bonjour comment ça va ? qu'est-ce qui se passe ?'... ou bien c'est le job d'un cadre, si vous voulez, qui gère une

- 152 équipe, dans le temps ça se payait 2500 francs anciens par demi-journée, là je ne sais pas... il faudrait traduire ça
153 en euros... mais je ne vois pas, là franchement... c'est un peu une question piège là pour moi...
- 154 **Enq.** *(Discussion sur l'intérêt de la question)...* **Pour reprendre l'histoire, avant je suppose qu'il y avait votre père aussi,**
155 **qui est décédé il y a quelques années... qui a eu besoin d'aide lui aussi ?**
- 156 C. Non, là c'était ma mère qui s'occupait de lui... il était presque en quasi perte d'autonomie physique, il avait
157 beaucoup de mal à marcher, il est souvent tombé, je suis souvent allé le chercher, le relever là-bas... mais c'était
158 ma mère qui s'occupait, qui gérait tout... lorsqu'il est décédé, deux ans après, c'est elle qui a commencé à porter
159 tout le poids des années et de ce qu'a représenté la vieillesse de mon père...
- 160 **Enq.** **Est-ce qu'il y a eu des périodes, dans l'aide apportée à votre mère, où ça a été un peu plus difficile ?**
- 161 C. Complètement, il y a eu des périodes plus complexes... lorsqu'avant de trouver les personnes qui s'occupent
162 d'elle, surtout celle qui est là le soir et la nuit, qui est une personne très très dévouée... il y avait à un moment
163 donné 6 ou 8 personnes qui s'occupaient d'elle dans la journée et ça c'était ingérable : entre les infirmiers, les
164 gens des repas, les gens du ménage, une chose, l'autre, c'était infernal... ceci pour des raisons pratiques d'abord,
165 pour coordonner les horaires, ensuite des raisons humaines parce que certaines étaient sympas, d'autres pas... et
166 comme ma mère était complètement, et est toujours presque complètement valide, consciente... il y a des gens
167 qu'elle ne supportait pas, qu'elle fichait dehors et je me retrouvais avec un trou... à un moment donné il n'y avait
168 personne pour l'aider à aller se coucher le soir...
- 169 **Enq.** **C'est vous qui avez volontairement essayé d'aménager ce système-là alors ?**
- 170 C. Ca s'est fait surtout du fait qu'il y a une de ces deux personnes qui est complètement disponible et qui peut-être
171 là tous les jours de 8h du soir à 9h30 du matin... à partir de là, ça règle la quasi-totalité des problèmes... pendant
172 ses congés, il faut s'organiser autrement... pour le reste de l'année, ça roule impeccable...
- 173 **Enq.** **Pendant ses congés, comment vous faites ?**
- 174 C. C'est en partie moi, en partie d'autres personnes, ainsi de suite... la nuit jusqu'à présent il ne s'est jamais rien
175 passé, sauf une fois où il y eu des vomissements, c'est tout... mais de toute façon, elle a un système d'alarme... ça
176 passe par une société extérieure de surveillance... ça passe par téléphone, et puis ensuite ils appellent, soit moi,
177 soit d'autres personnes qui sont proches si je suis absent...
- 178 **Enq.** **Les aides vous les avez en partie par l'APA ? Et les personnes qui travaillent, elles passent par une association ?**
- 179 C. Elle a l'APA, mais c'est complètement privé, c'est ma mère l'employeur... on travaille avec le CESU... à un moment
180 donné on travaillait avec une association sur ____ je me suis aperçu que ça avait quand même un certain coût...
181 en plus, quand il y avait des absences, c'était plus ou moins annoncé, il y avait d'autres personnes qui arrivaient
182 ou pas... je n'ai pas été très satisfait et j'ai préféré le gérer moi-même, et les personnes que j'ai eues jusqu'à
183 maintenant sont des personnes qui restent plus d'un an, un an et demi, deux ans... c'est beaucoup plus régulier et
184 plus satisfaisant pour tout le monde... évidemment ça ne pourra pas durer éternellement parce que le capital dont
185 ma mère dispose est en train de fondre à vue d'œil, parce que ça a un coût élevé, et bientôt, il faudra trouver
186 d'autres solutions...
- 187 **Enq.** **Donc là il y a une partie payée par l'APA et une...**
- 188 C. Pas grand-chose, un peu...
- 189 **Enq.** **Vous envisagez pour le futur...**
- 190 C. Le futur ce sera une maison de retraite... et location de la maison pour avoir les revenus adéquats...
- 191 **Enq.** **Une maison de retraite c'est souvent coûteux...**
- 192 C. Moins que 2 personnes à la maison...
- 193 **Enq.** **C'est une possibilité. Vous en avez déjà parlé avec votre mère ?**
- 194 C. Oui bien sûr, et ça ne lui convient pas du tout... elle est déjà allée dans 2 maisons de retraite différentes quand il y
195 avait toutes ces personnes qui étaient là... moi j'ai commencé à craquer nerveusement et physiquement parce
196 que je ne suis pas non plus de première jeunesse et il y a des moments où ça commençait à bien faire... en plus
197 elle était fatiguée, elle avait un zona, et quand elle est fatiguée comme ça, son comportement devient très difficile
198 à gérer... j'ai dit : 'Moi je ne peux plus'... de toute façon je ne voyais pas de solution... on a convenu qu'elle aille en
199 maison de retraite, et elle y est allée pendant presque un an, dans 2 maisons successives : la première c'était à
200 ____, elle n'a pas été très satisfaite donc on a changé, elle est allée à ____, qui est une structure très hospitalière, et
201 elle a été très insatisfaite, et finalement elle est revenue ici, et là j'ai trouvé des personnes qui ont pu s'en
202 occuper... cette période en maison de retraite a été pour elle très très éprouvante, parce qu'étant complètement
203 entourée par toutes les tâches journalières, il n'y a plus aucune décision de la part de la personne âgée, elle se
204 laisse faire complètement, elle ne peut plus rien décider, dire ce qu'elle a envie de manger, pas manger, l'heure à

- 205 laquelle elle veut se coucher, se lever, etc... elle perd, elle est en perte d'autonomie totale, surtout qu'étant dans
206 un fauteuil roulant, elle a besoin d'une aide par exemple pour aller se coucher ou pour aller jusqu'à la table... le
207 fait de la structure, il n'y a aucune souplesse, et quelqu'un qui a un tempérament, qui a toujours mené sa vie et
208 celle de sa famille (puisque mon père était dans la marine marchande), tout d'un coup se retrouver sans pouvoir
209 gérer quoi que ce soit, c'est très difficile mentalement et psychologiquement... et le cadre d'une maison de
210 retraite n'a rien à voir avec son cadre personnel dans sa maison... ça lui était très très dur, et là elle ne souhaite
211 pas du tout y retourner bien sûr... on verra en son temps...
- 212 **Enq. L'aide qu'on peut apporter à un parent dépendant, c'est aussi une charge, sur différents plans : physique,**
213 **morale, sociale voire professionnelle par le temps qu'on investit auprès de la personne. Vous, comment est-ce**
214 **que vous voyez ?**
- 215 C. A l'heure actuelle, pour moi, c'est plutôt une charge morale et psychologique, plutôt intellectuelle que physique,
216 au sens où il faut s'occuper de ce qu'il y a, il faut y penser et il faut suivre ce qui se passe... psychologique,
217 affective également, c'est éprouvant pour moi de voir un parent vieillir, perdre ses capacités, petit à petit, à la fois
218 physiques et mentales... la vieillesse aidant, bien qu'il n'y ait ni Parkinson, ni Alzheimer, en ce qui concerne ma
219 mère, il y a un vieillissement sur le plan physique et il y a des pertes de repères, de logique dans l'expression...
220 tout ça maintenant est beaucoup usé et c'est affligeant sur le plan affectif... voilà l'essentiel de la charge,
221 autrement physiquement non... le jardin ce n'est pas trop grand-chose... et socialement je suis à la retraite donc
222 ce n'est pas le temps que j'y passe qui m'empêche de vivre...
- 223 **Enq. Et professionnellement non plus, parce que vous êtes à la retraite depuis que vous vous investissez pas mal**
224 **pour votre mère ?**
- 225 C. Oui, de toute façon, j'avais une profession libérale donc je pouvais très bien adapter ma présence... vous voyez,
226 c'était mon cabinet de travail ici... je faisais de la géobiologie et je suis magnétiseur (*Discussion sur la géobiologie*
227 *et le magnétisme*)... c'est une profession libérale, je pouvais m'adapter complètement aux besoins de ma mère...
- 228 **Enq. L'aide, vous l'aviez envisagée depuis un petit moment en fait... pourquoi vous avez fait ce choix ? Il y a des tas**
229 **de gens qui vont s'installer ailleurs, faire leur vie...**
- 230 C. Je pense que ça fait partie du rôle des enfants de s'occuper de leurs parents... c'est tout simple... mes parents sont
231 originaires de ____, mon père étant dans la marine, ils ont quitté ____ et se sont installés à ____, ils n'ont aucune
232 famille à ____... de toute façon, surtout maintenant à l'âge qu'a ma mère, la famille elle est décédée... ils étaient
233 assez seuls, ils n'avaient pas beaucoup d'amis... j'étais sur la région... je n'y ai pas toujours été près d'eux, j'ai vécu
234 en ____ [à l'étranger], dans la région ____, en ____, à droite à gauche... en se rapprochant ensuite, ça m'a permis de
235 m'occuper d'eux...
- 236 **Enq. Il y avait une possibilité matérielle, mais aussi tout un projet...**
- 237 C. Il y a un choix au départ, bien sûr, ça me paraît normal...
- 238 **Enq. Votre sœur aurait fait le même choix ?**
- 239 C. C'est dur à dire, elle est décédée d'un cancer de l'intestin généralisé il y a une dizaine d'années... mes parents
240 étaient valides, ils étaient ici... je ne sais pas... elle habitait à ____...
- 241 **Enq. De votre côté, des choses à me dire sur ces questions d'aide qu'on peut apporter à des parents ? La balance**
242 **entre les aides et les solidarités familiales, les aides qui passent plus par le public et donc l'Etat via toutes les**
243 **aides professionnelles, et éventuellement le marché, le privé...**
- 244 C. Je pense que j'ai fait appel aux 3 volets de la solidarité : l'aide familiale à mon point de vue pour une personne
245 âgée est indispensable... elle est prépondérante pour maintenir une certaine activité psychologique, affective,
246 parce que l'affect est très à vif chez beaucoup de personnes âgées qui souffrent essentiellement de solitude
247 d'après ce dont j'ai pu me rendre en compte, en particulier en maison de retraite quand ma mère y était... malgré
248 ce que les professionnels qui sont là peuvent apporter il reste néanmoins que l'aide, la présence familiale est celle
249 qui est la plus forte sur le plan émotionnel et la plus positive... et je pense que ça dure longtemps même si la
250 personne âgée perd une grande partie de ces capacités... ça rejoint un peu mon métier : il y a autre chose que ce
251 qu'on dit ou que ce que l'on peut faire comme acte, il y a d'autres niveaux où passent des informations, et la
252 personne âgée, même si elle est en perte de conscience physique, mentale, ressent quand même les choses... sur
253 le plan familial il y a des liens privilégiés, qui permettent ce passage, c'est des passerelles... cette aide familiale me
254 paraît utile si on estime pouvoir ou devoir aider des parents... ensuite l'aide publique, en ce qui me concerne, j'ai
255 fait le dossier pour avoir les aides financières existantes... et l'intervention de personnes qui viennent l'aider
256 physiquement... donc j'ai pu œuvrer sur les 3 tableaux...
- 257 **Enq. Ce que peut apporter l'aide familiale, il y a quelque chose qui n'est réductible à l'aide publique...**
- 258 C. Ni publique, ni externe, ou privée. Il y a le côté familial, les liens familiaux... c'est un besoin très important d'une
259 personne âgée...

260 Enq. Et au niveau de l'aide publique, est-ce qu'elle vous a paru jusqu'à aujourd'hui, dans tout ce que vous avez pu
261 traverser avec votre mère, répondre aux besoins que vous pouviez avoir ?... être adaptée ou au contraire est-ce
262 qu'il y a des choses dont vous auriez aimé pouvoir disposer ?

263 C. Je ne me suis pas posé la question jusqu'à présent.

264 Enq. Est-ce qu'il y a des périodes où vous vous êtes senti un peu seul face à des problèmes qui vous dépassaient
265 alors que...

266 C. Non non... je vois mal ce que l'aide publique pourrait apporter... là il y a une aide financière... l'Etat fait ce qu'il
267 peut, ou le Conseil général par l'APA... elle serait plus large, ce serait bien, parce que ma mère pourrait rester...
268 bon elle est ce qu'elle est... il est certain que financièrement je trouve que les charges sociales pour les personnes
269 qu'on emploie sont très très lourdes, c'est là où l'APA participe un peu, mais même en étant à 98 ans, exonérée
270 de la part patronale je crois... je pense que le Conseil général fait ce qu'il peut... au plus on aurait, au mieux ça
271 vaudrait évidemment, mais on ne peut pas demander n'importe quoi... qu'est-ce que l'aide publique pourrait
272 apporter de plus ? je ne vois pas...

273 Enq. *(Discussion sur l'enquête et la prise en charge de la dépendance, le cinquième risque)...*

274 C. C'est un souci, un phénomène de plus en plus important... pour le réduire à notre cas particulier, je l'ai prévu
275 longtemps à l'avance... j'ai pu le prévoir assez longtemps à l'avance, pour mettre en place un système qui réponde
276 à mes convictions quelque part... on peut en avoir d'autres, on peut voir les choses différemment... il peut y avoir
277 aussi d'autres impératifs...

278 Enq. **Moins de prévoyance et moins de moyens aussi...**

279 C. Aussi... mes parents ont été prévoyants puisqu'ils ont pu engranger un petit capital, qui maintenant lui permet, à
280 ma mère, de rester chez elle... c'est vrai que la situation matérielle et professionnelle pour moi s'y est prêtée
281 aussi... si mes parents étaient ici et que moi je travaillais en Suède, aux USA, en Afrique ou autre, ce ne serait pas
282 possible, donc j'attendrais autre chose des pouvoirs publics ou des structures privées, mais à quel prix ? je ne sais
283 pas, pour pouvoir s'occuper d'eux... dans mon cas particulier, tout ça a été prévu en grande partie par mes
284 parents sur le plan financier, dans une certaine part pour moi dans le cadre de mon évolution professionnelle
285 pour pouvoir avoir un rôle actif pendant leur vieillissement... après, je n'attends rien de particulier...

286 Enq. **Et vos enfants en ce moment vivent assez loin de vous. Qu'est-ce que vous en pensez, quand ce sera leur tour ?**
287 **Qu'est-ce que vous espérez de leur part ?**

288 C. *(rires)...* Je ne sais pas, la question se pose... la première chose, c'est qu'on se rapprochera d'un de nos enfants...
289 ce sera probablement notre fille... nous nous donnons 10 – 15 ans avant de réagir, parce que ça se fera sans doute
290 en 2 stades : le premier, quitter cette maison à étage, et qui présente parfois l'inconvénient d'avoir un escalier, ce
291 qui est complètement rédhibitoire quand on est coincés avec des arthroses ou autre, et ça m'arrive... première
292 étape, ce sera quelque chose de plain pied ; deuxième étape ce sera de se rapprocher des enfants... dans quel
293 cadre ? comment ? je ne sais pas...

294 Enq. **Mais vous l'envisagez ? D'être auprès de vos enfants ?**

295 C. On y pense oui bien sûr, parce qu'on s'aperçoit bien que, parmi toutes les personnes que nous connaissons, les
296 enfants ou un des enfants a un rôle prépondérant en général, dans la gestion des parents vieillissants, du contexte
297 de vie des parents vieillissants...

298 Enq. *(Discussion sur le rôle de la famille en France)*

299 C. Je pense que ça reste prépondérant parce qu'on est dans une société judéo-chrétienne aussi... il y a une culture,
300 sans parler de religion, qui est présente... le souci de l'autre et des parents... les choses évoluent mais la 2^{ème}
301 religion que l'on voit de plus en plus présente, qui est la religion musulmane, prend en compte les personnes
302 âgées, traditionnellement... *(Discussion sur le Maroc)*

303 Enq. *(Discussion sur les évolutions : la natalité, le travail des femmes, l'éclatement des familles)*

304 C. Et puis, c'est vrai aussi qu'il fut un temps, peut-être pas en ville mais dans les campagnes, quand la personne âgée
305 était vraiment encombrante, on s'arrangeait pour qu'elle attrape froid ou un truc comme ça... je pense qu'en
306 France, il y a eu aussi des comportements... parfois c'était peut-être un peu extrême quoi que... ça faisait partie du
307 système... de toute façon, la relation à la mort était tout à fait différente, beaucoup moins émotionnelle et
308 l'humanisme n'était pas le même... on s'étripait allègrement pour rien... on continue, mais moins chez nous,
309 ailleurs *(rires)...*

310 Enq. *(Discussion sur l'enquête)*

311 C. Oui, il faut des données pour pouvoir orienter, parce que c'est l'affaire, disons d'ici 15 à 20 ans, la question se
312 posera de façon encore plus ardue... et je vois déjà, je suis en train de visiter un peu des structures d'accueil, des

313 maisons de retraite médicalisées... ce n'est pas dit que l'on trouve une place... et en plus dans des conditions qui
 314 sont parfois... j'ai eu l'occasion de visiter des maisons...

315 **Enq. Il y a énormément d'efforts à faire... il y a un problème économique**

316 C. *(inaudible)*... pour permettre à des... d'en faire une source importante de revenus, parce qu'il y a beaucoup de
 317 maisons de retraite privées où les actionnaires n'ont qu'une chose en vue, c'est de se faire des sous, et là on est
 318 sûr de l'humain, et je trouve que c'est vraiment malvenu...

319 **Enq. Le problème, c'est qu'à partir du moment où il y a un marché, on arrête difficilement les...**

320 C. Il y a un marché...

321 **Enq. C'est l'équivalent au niveau des laboratoires pharmaceutiques... leur premier objectif et quasiment leur seul**
 322 **objectif, c'est de faire de l'argent...**

323 C. Tout à fait... alors ce n'est pas évident, mais je pense qu'au niveau d'une politique, si vraiment... on peut quand
 324 même orienter au moins ou réglementer... parce qu'à l'heure actuelle, peut-être qu'un encadrement... je ne sais
 325 pas comment on peut faire, parce que je suis complètement nul et béotien en politique... par contre, qu'il y ait un
 326 peu moins de profits et un peu plus de présence pour les personnes... c'est un marché, mais ce n'est pas de la
 327 marchandise, ce sont des êtres humains, ce sont nos parents, ce sont les parents de tout le monde...

328 **Enq. Mais dans le secteur privé, il faut une fortune pour avoir un service, parfois à peine convenable...**

329 C. Et dans le secteur public c'est moins onéreux, mais le personnel est vraiment pressé et compressé... parce que les
 330 personnes âgées, elles n'ont plus que ça, elles, du temps... et elles ont besoin de le vivre plus intensément et cette
 331 intensité c'est une présence, c'est un lien humain... c'est difficile mais c'est ça...

332

333 **FIN**

Entretien n°16

Aidant : Bernard L.

Aidé : Corinne B., sa compagne.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 20 €
- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date** : 07/09/10
- **Durée** : 49 minutes
- **Lieu** : au domicile de Mr L et Mme B.
- **Présents** : Mr L et Mme B.

Enq. (Présentation de l'enquête)... Vous apportez votre aide à...

B. A madame... c'est ma compagne...

Enq. Dans un premier temps, on pourrait reprendre l'histoire un peu de l'aide, succinctement, comment ça s'est passé, comment ça se passe ?

B. Tous les jours, quand elle a besoin de moi, je sais comment ça se passe... je l'amène... en général, mon aide vient surtout médicalement, je pars de la maison, comme elle ne peut pas conduire, puisqu'il lui manque un œil, donc elle est invalide sur ce côté-là, plus l'autre problème... suite à ça, moi je la mène soit au docteur le plus proche qui la traite mensuellement... toutes les consultations médicales... après d'ordre privé, tout ce qui est courses... tout ce qui est contexte domestique...

Enq. Depuis des années et des années...

B. Depuis 14 ans... enfin ça fait 14 ans qu'on est ensemble, et depuis qu'elle est greffée... ça va faire 7 ans de greffe plus 10 ans d'handicap...

Enq. Essentiellement, c'est tous les déplacements extérieurs...

B. Déplacements extérieurs... après la vie de tous les jours, je fais les choses qu'elle ne peut pas faire... dans le contexte domestique...

Enq. A l'intérieur de la maison, dans le jardin...

B. Dans le jardin... on se répartit les tâches en fonction de son handicap... elle en fait pas mal, mais moi j'en fais pas mal aussi...

Enq. Le premier problème, c'est quand même le déplacement à l'extérieur...

B. Elle ne peut pas... donc soit par mon travail, si mes horaires me le permettent, je la mène et je la ramène, du départ de chez moi à un point bien fixe (le médecin, l'hôpital...)... après tout ce qui est longue distance, elle a recours aux VSL, et quand des fois elle ne peut pas, c'est moi qui la mène aussi...

Enq. Une greffe, ce qui veut dire plus ou moins fatiguée... toutes les tâches un peu difficiles, qui ne sont pas possibles...

B. Tout ce qui est charge... et puis dans les tâches physiques elle est limitée quoi... disons ce qu'une personne normale va faire en 10 minutes, elle va prendre une heure ou 2h pour le faire, donc en prenant son temps...

Enq. L'aide professionnelle à laquelle vous avez recours, en dehors des VSL, c'est tout ?

B. C'est déjà pas mal, parce que je suis de permanence en cas de pépin...

Enq. En professionnels, il n'y a pas d'aide-ménagère à domicile ?

B. Non je n'ai rien de ça... nous ne voulons pas, c'est un choix de sa part, parce que quelque part, ça l'aide un peu aussi à se maintenir actif... jusqu'au moment où... il faudra décider quelque chose, parce que je prends de l'âge aussi, et il y a des choses que je peux faire et d'autres non...

Enq. C'est le choix que vous avez fait...on vous l'avait proposé, c'était possible, mais pas d'aide-ménagère...

- 47 B. On prendra ce qui est nécessaire de sa part... il n'y a qu'elle qui peut répondre... enfin moi qui participe un peu à
48 pas mal de choses de sa vie active... pour l'instant, pour sa part, elle en fait pas mal... c'est quand même déjà
49 bien...
- 50 **Enq. Vous êtes le seul aidant, ou est-ce qu'il y a d'autres personnes de la famille, de l'entourage...**
- 51 B. Non je suis le seul aidant, pourquoi ?... parce que donc son père, il est quand même à la retraite, c'est une
52 personne qui est âgée, son frère est dans le ____ la distance ne permet pas de venir, c'est un trou perdu ici... tout
53 déplacement doit se faire en voiture... son frère il viendra, mais le temps qu'il arrive, donc en cas d'urgence ou
54 quoi que ce soit... moi je suis avec elle en permanence...
- 55 **Enq. A l'occasion, vous avez eu à faire appel à quelqu'un d'autre ? si vous aviez eu à vous déplacer une semaine
56 quelque part...**
- 57 B. Je ne peux pas, je ne peux pas...
- 58 **Enq. Vous faites en sorte de vous déplacer ensemble...**
- 59 B. Voilà... disons que ça fait 14 ans que je ne prends pas de vacances... si, dans le travail... si, pour elle aussi... c'est
60 normal, s'il y a un problème de santé...
- 61 **Enq. Vous êtes l'aidant principal... Des enfants ?**
- 62 B. Mon fils est dans la région... ils ont un travail actif, un travail qui est très prenant... moi à la limite, je fais les
63 marchés, donc j'ai un peu plus... quand je travaille le matin, je pars bonne heure avec une inquiétude aussi, parce
64 que bon elle est là, c'est toujours pareil aussi... bon son père n'est pas loin, mais enfin je la sens protégée dans le
65 sens où, si en cas de pépin, il y aura quelqu'un qui viendra... il y aura son père, son frère peut-être moins parce
66 qu'il sera au travail... lui, il a un travail qui lui demande pas mal de déplacements, donc à la limite il peut être à
67 ____, comme il peut être à ____ ou à ____ son père au plus proche, mais lui c'est une personne âgée aussi, donc on
68 n'a pas le même réflexe et la rapidité en cas de pépin...
- 69 **Enq. Vous vous êtes déjà retrouvé dans une situation où il a fallu faire appel à quelqu'un ? est-ce qu'il y a eu
70 quelqu'un ?**
- 71 B. Jusqu'à maintenant on a eu de la chance parce que j'ai toujours été présent... je fais diligence, la route je la
72 connais bien... heureusement qu'il n'y a pas de radar... de temps en temps, ça m'aiderait d'avoir un gyrophare...
73 des fois ça peut me permettre d'arriver à temps... en cas de problème, il y a l'ambulance... moi je la connais, je sais
74 ce qu'il faut faire ou pas...
- 75 **Enq. En fait, souvent vous voyagez quoi...**
- 76 B. De toute façon, tout ce qui est problème, greffe, rein, pancréas, c'est tout sur ____, ce sont eux qui ont la priorité...
77 il y a un suivi d'un docteur qui est simplement spécialisé pour les reins, pas pour le pancréas... mais sous la
78 houlette de ____
- 79 **Enq. Quand vous êtes hospitalisée sur ____, vous suivez...**
- 80 B. Là non, j'essaie de maintenir mon travail... elle part en VSL... ça m'est arrivé une fois, deux fois grand maximum,
81 de monter à ____
- 82 **Enq. En 2008, on vous avait posé une question : on vous avait demandé si quelqu'un pouvait vous remplacer auprès
83 de votre conjointe une heure par semaine, combien vous auriez payé la personne ?**
- 84 B. Tout dépend... si c'est un contexte domestique, je ne sais pas... faire le ménage, l'heure d'une maintenance d'une
85 maison, ça doit tourner entre 8 et 10 € de l'heure... je ne sais pas, je n'ai pas les tarifs, la question ne s'est pas
86 posée jusqu'à maintenant... parce qu'elle en fait quand même pas mal, moi j'en fais aussi... on essaie d'être
87 autonomes, on n'est pas au crochet... jusqu'au jour où ce sera nécessaire... pour l'instant ce n'est pas nécessaire...
88 et pour elle, ça lui donne une certaine autonomie, ça la fait vivre un peu mieux...
- 89 **Enq. Une évaluation en fonction du prix du marché... et pour vous une heure par semaine, ça semble pertinent dans
90 votre cas ou pas du tout ?**
- 91 B. Tout dépend, une heure, de ce qu'on peut faire comme travail... c'est toujours pareil... une heure de travail, ça
92 peut être une heure de repassage... tout dépend comment c'est réparti... je le vois comme je le fais... par exemple,
93 si elle est fatiguée, je dois le faire... c'est vrai je n'ai pas la même dextérité, la même façon de faire... (*Discussion
94 sur le repassage*)... je ne suis pas majordome (*rires*)... je ne sais pas... on s'organise très très bien tous les deux... en
95 cas de grosse fatigue, je fais la cuisine, ça ne me dérange pas du tout, la vaisselle, nettoyer... à condition que je ne
96 me casse pas quelque chose ou quoi que ce soit, parce que là je serais vraiment embêté... alors maintenant il faut
97 l'aborder dans ce sens-là...
- 98 **Enq. Question inverse : imaginez qu'on vous demande d'être présent une heure de plus par semaine, auprès de
99 votre conjointe, combien vous souhaiteriez être payé pour ça ?**

- 100 B. Une heure de plus par semaine, je ne sais pas... disons, prenons le tarif en vigueur, je pense que c'est entre 8 – 9 €
 101 de l'heure, je ne sais pas, je pense que ça tourne dans ces ordres de grandeur... à la limite pour une heure voilà...
 102 pour moi, j'ai l'impression de demander l'aumône quoi... c'est à la limite... je pense que ce serait mieux de voir ça
 103 en cas d'urgence, dire : 'Voilà, moi j'ai passé, j'ai arrêté mon travail admettons, j'ai été pénalisé'... moi je travaille,
 104 c'est bien simple, je me lève à 3h du matin, il faut que je sois à tel marché à telle heure, j'arrive, je rentre, il est
 105 14h – 15h, en fonction des kilomètres que je fais... là les heures que je pourrais faire, c'est dans les après-midis, fin
 106 d'après-midis, donc... et en plus j'ai un travail que moi je dois fournir en plus pour...
- 107 **Enq. Donc vous, ce serait plutôt être indemnisé si vous étiez obligé de sacrifier du temps professionnel...**
- 108 B. Voilà, si un matin, je ne peux pas...
- 109 C. Si ça ne va pas, il ne va pas sacrifier une heure, il va sacrifier la journée... il n'est pas salarié, donc si ça ne va pas, il
 110 ne va pas aller au marché, il va rester avec moi, donc il perd une matinée...
- 111 B. Je vais sacrifier ma journée... je perds une matinée... je perds une recette...
- 112 **Enq. (Discussion sur le questionnaire)... Vous avez décidé de vous organiser comme ça, plutôt que de prendre une**
 113 **aide-ménagère ; d'autres personnes auraient pu envisager l'autre situation. Pourquoi ce choix ? Pourquoi est-ce**
 114 **qu'on apporte son aide à quelqu'un ?**
- 115 C. Pas d'aide-ménagère, parce que moi je suis pénible, je ne veux personne chez moi... Même si j'y vois mal, et que
 116 ça doit mal être fait... les vitres je n'y vois pas... mais je ne supporterais pas que quelqu'un fasse le ménage à ma
 117 place... j'ai du mal, quand je ne suis vraiment pas bien, à ce qu'il le fasse lui déjà...
- 118 B. Il est arrivé qu'elle était très fatiguée, parce que baisse de tension, baisse d'autre chose, elle est à plat... bon je fais
 119 la cuisine, je fais le ménage...
- 120 C. Mais j'évite au maximum moi de lui faire faire des choses, c'est à moi à faire... parce que sinon, je n'ai plus rien à
 121 faire, je reste sur mon canapé...
- 122 **Enq. Vous essayez de garder le maximum d'activités, garder une forme d'autonomie presque...**
- 123 C. C'est vital...
- 124 B. C'est vital pour elle et c'est vital pour nous, parce qu'en fin de compte on va de l'avant tant bien que mal, même
 125 avec son handicap, je fais avec et puis voilà... je n'essaie pas de dire : 'Oh ma chérie, ça y est, est malade'... il y en
 126 a d'autres, pour certains ce sera nécessaire, d'autres en profiteront, nous ce n'est pas le cas...
- 127 C. La maladie, elle est là, mais je ne veux pas qu'à ses yeux je sois malade...
- 128 B. Disons qu'à la limite, je la traite presque comme une personne normale... ça l'aide quelque part... je suis conscient
 129 de son handicap, elle l'est aussi parce qu'elle en souffre... mais après on essaie de vivre normalement... surtout
 130 que par mon métier, je suis par monts et par vaux, je sais que je pars de telle heure à telle heure et des fois,
 131 quand elle est là, je suis inquiet, voilà c'est tout... j'ai des voisins qui sont sympas mais c'est des personnes âgées...
 132 il peut arriver n'importe quoi, c'est toujours pareil, mais même si on fait venir une personne, elle va venir à une
 133 certaine heure, elle ne sera pas là au moment voulu, tout le temps... je l'appelle quand je pars, elle m'appelle à
 134 une certaine heure, elle me dit : 'Voilà, tout va bien, je fais ça'...
- 135 C. Quand je suis bien, des fois, il m'arrive de partir...
- 136 B. Des fois, elle vient avec moi... je suis sûr que, si en cas de pépin, je lâche tout et je la mène à l'hôpital... je suis
 137 présent voilà... je n'attends personne... disons que je suis comme ça...
- 138 C. Si je peux l'aider dans son boulot, je l'aide ; si je ne peux pas, je mets ma chaise derrière et je reste assise... ça me
 139 permet de voir du monde au lieu de rester à la maison...
- 140 B. Moi ce que j'ai peur, c'est que si un jour il lui arrive un pépin, que je sois présent ou quoi que ce soit, pour moi,
 141 dans le travail c'est fini... ma matinée, elle est foutue... si on doit cumuler une heure comme ça, une heure comme
 142 ça, une heure comme ça, je préfère les cumuler, en cas de pépin, comme une petite assurance...
- 143 **Enq. Vous la pertinence c'est ça : quand ça condamne une journée de travail...**
- 144 C. Votre question, elle est bonne pour des handicapés moteur... Pour leur prendre une heure pour laver ou pour les
 145 faire manger...
- 146 **Enq. (Discussion sur l'enquête)... L'aide qu'on apporte à quelqu'un de la famille c'est aussi une charge, même si ce**
 147 **n'est pas une charge au sens négatif, ça peut être une charge physique,**
- 148 B. Ca, ça lui est arrivé, pas souvent parce qu'elle n'a pas un handicap moteur, ça lui est arrivé qu'elle ait des baisses
 149 de tension ou quoi que ce soit, pour aller aux toilettes, j'étais obligé de l'amener... de l'aider... mais ce n'est pas
 150 fréquent, donc je ne peux pas dire que je fais ça tous les jours...

- 151 C. Moi, quand ça ne va pas, ça ne va pas. Ou je suis bien, et je fais tout ce que je peux faire ; quand ça ne va pas...
- 152 B. Elle est vraiment à plat, elle ne peut plus rien faire... ça, ça lui est pénible...
- 153 C. Il me fait manger, il m'amène aux toilettes, il me lave... Je suis greffée depuis 7 ans, rein et pancréas...
- 154 **Enq.** **Les greffes ont bien pris, il n'y a pas eu de problème ?**
- 155 C. Ca s'est très mal passé justement, j'ai fait 3 péritonites pancréatiques et 2 hémorragies internes, dont une ici, et
156 pendant 2 jours j'ai marché à 4 pattes dans la maison...
- 157 **Enq.** *(Discussion sur l'hémorragie)...*
- 158 B. Parce qu'elle ne mangeait rien aussi... elle en était vraiment arrivée au point que la douleur, ça la... c'est sa grande
159 copine presque...
- 160 C. Je ne suis pas quelqu'un qui parle pour me plaindre...
- 161 B. Elle peut avoir très très mal, et ne rien dire...
- 162 C. Le dire, oui je vais le dire, parce que si je perds connaissance, il faut qu'il sache où j'ai eu mal... pour ça, on n'a plus
163 de tabous l'un pour l'autre, si j'ai mal, je m'exprime... ça fait 32 ans que je suis malade, moi je sais gérer les
164 douleurs, j'arrive à comprendre où ça ne va pas...
- 165 B. Elle est à l'écoute de son corps, elle comprend mieux son corps quand il y a des choses qui ne vont pas... quand
166 après ça passe une extrême limite, je suis là, ou on fait venir les urgences... les pompiers on ne les fait pas venir
167 parce qu'ils vont la mener sur ____, et ça je ne veux pas... elle a un suivi sur ____ en cas de pépin grave, et après ça
168 va au-delà... eux ils ne vont pas comprendre, ils vont chercher, alors que là il n'y a aucune compétence pour elle à
169 ce niveau, même à ____...
- 170 C. Le pancréas, ils ne font qu'à ____, ____, et ____... Quand j'ai le pancréas qui ne va pas, ils me mènent à ____, ils ne me
171 gardent pas, ils me mènent à ____...
- 172 B. L'hélicoptère la mène...
- 173 **Enq.** **En cas de problème, vous n'appellez jamais le SAMU ni les pompiers...**
- 174 C. Jamais, jamais... j'appelle mon docteur à la ____, il m'envoie une ambulance
- 175 B. Ou c'est moi qui la mène...
- 176 C. Ou je pars en hélico...
- 177 B. En cas de gravité... si ça peut attendre... c'est vrai qu'une fois on avait fait le voyage, la journée, presque à 20 – 30 à
178 l'heure parce que le moindre sursaut, ça lui donnait des douleurs pas possibles...
- 179 C. Et je n'ai pas le droit d'aller à la ____ et d'aller à ____ après, parce que je ne suis pas prise en charge, il faudrait que
180 je revienne ici, que je sois retransportée à ____.
- 181 B. Ca aussi, c'est un handicap, ce n'est pas normal...
- 182 **Enq.** **Toutes les contraintes administratives relatives aux hôpitaux...**
- 183 B. S'il lui arrive un pépin, par exemple ça lui arrive à mi-chemin, il faut que je la mène directement ici pour qu'elle
184 soit prise en charge ici, pour qu'elle soit amenée directement là-bas... à ____, il faut que ça soit du départ de la
185 maison...
- 186 C. L'hémorragie interne, j'étais ici, ils m'ont amenée à ____, ils ont attendu quelques jours pour voir si on pouvait me
187 prendre en charge, parce qu'en hémorragie interne, on ne veut pas vous prendre en charge, ils ne veulent pas
188 vous transporter, donc ils ont attendu quelques jours pour me transfuser à ____, et après en ambulance ils m'ont
189 menée à ____ parce que je n'avais pas droit à l'hélicoptère... 3h30 de route en ambulance avec une hémorragie
190 interne...
- 191 B. J'ai failli la perdre plusieurs fois...
- 192 **Enq.** **Des situations critiques régulières, assez fréquentes...**
- 193 C. Une fois par an...
- 194 B. Allez, une bonne fois par an, mais ça vaut tout le reste...
- 195 **Enq.** **C'est normal que, quand vous partez seul au travail, il y ait une petite inquiétude...**
- 196 B. C'est une inquiétude, ça peut lui arriver à tout moment... elle se lève impeccable, et puis d'un coup 'boum'... ça ne
197 va pas prévenir...

- 198 **Enq.** **Au niveau des charges sociales et professionnelles, le temps passé à l'aide apportée, est-ce que ça a piétiné sur**
199 **le professionnel et le social ?**
- 200 B. Ah oui... ça a un impact quand même, parce que, pas forcément que financièrement en cas de perte quand je
201 dis : 'Je n'y suis pas allé aujourd'hui, parce que...' ou ça peut être demain ou ça peut être 3 jours consécutifs aussi
202 ... mais il n'y a pas que ça, il y a aussi...
- 203 C. On ne peut pas s'agrandir...
- 204 B. Ca aussi...
- 205 C. On ne fait pas des marchés, on ne part pas en vacances, parce que j'ai la hantise qu'il m'arrive quelque chose dans
206 un autre pays ou... ça fait qu'on reste toujours ici... il voulait partir, déménager dans une autre région... je ne me
207 sens pas, parce que j'ai toujours été soignée ici...
- 208 B. Je voulais aller dans ma région, au ____...
- 209 C. Ce serait pareil, au ____, il faudrait que je me fasse suivre à ____, ça allongerait encore le trajet...
- 210 **Enq.** *(Discussion sur la greffe du pancréas)...*
- 211 B. C'est vrai que je suis un peu pénalisé dans le travail... j'avais plein de projets... mais je fais le traiteur sur les
212 marchés alors que j'aurais pu faire traiteur directement, avoir un petit labo tranquille... bon ça demande...
- 213 C. Financièrement aussi...
- 214 B. Et financièrement, on ne peut pas...
- 215 C. On n'a pas deux... enfin moi j'ai mon allocation mais ça ne fait pas un revenu qui permet de faire des projets,
216 d'avoir une maison à nous...
- 217 **Enq.** **Des choses à me dire sur ce problème de l'aide ?**
- 218 B. Je pense que l'aide est nécessaire, d'où qu'elle vienne, elle sera nécessaire à un moment bien précis... pour
219 l'instant la question ne s'est pas posée, parce qu'on essaie d'être autonomes... après l'aide sera peut-être plus
220 intéressante, on la demandera... quand on prendra plus de l'âge aussi...
- 221 C. Si je n'y vois plus du tout...
- 222 B. Exactement...
- 223 **Enq.** **Ca a quelque chose de naturel aussi, même les personnes qui n'ont pas de handicap, à un certain âge, il y a une**
224 **grande proportion qui reçoivent une certaine aide...**
- 225 B. Moi, j'ai vu ma mère, elle a bénéficié jusqu'à ses 94 ans quand même, c'est bien...
- 226 C. Ce n'est pas du tout la même mentalité...
- 227 B. Ma mère, si, ça a été une ancienne fermière... c'était une tronche, elle a fait comme tout le monde... au bout d'un
228 moment ça lâche... elle s'est trouvée impotente et ce qu'elle faisait auparavant, elle ne le faisait plus... elle avait
229 besoin d'une aide, ne serait-ce que pour être lavée... au bout d'un moment, avec mon frère, on a décidé de la
230 mettre dans une maison de retraite parce qu'elle ne pouvait plus tenir... tant qu'on pouvait la tenir chez elle avec
231 une aide-ménagère et un suivi médical, ça allait... mais elle tombait régulièrement, elle perdait connaissance...
- 232 C. L'aide-ménagère, elle venait une heure par jour, ce n'était pas suffisant...
- 233 B. Ce n'était pas suffisant, par contre, elle ne voyait pas les problèmes... ce qui était peut-être sous-jacent à... une
234 heure après, maman... ça peut être un problème pour une personne âgée plus fréquent mais ça peut être pour ma
235 compagne, ça peut être pour d'autres personnes aussi... une heure c'est bien effectivement, ça peut être très bien
236 pour soulager la personne des tâches qu'elle ne peut plus faire, qu'elle ne se sent plus de faire... mais après le
237 reste... non mais c'est bien... en France, on fait des efforts à ce niveau-là, il faut le reconnaître, il faut crier
238 « cocorico » quand il faut... on fait son possible... oui ma mère était dans les ____, à ____, entre mon frère et moi,
239 tant qu'on pouvait être là présents... des fois je faisais les 2, j'étais bien... ma mère, elle a fait 2 ans de maison de
240 retraite... sur ses 94 ans, jusqu'à 92 ans elle était à domicile... elle est tombée, elle n'a plus marché et tout ce que
241 ça peut entraîner : impotent, etc.
- 242 **Enq.** *(Discussion sur l'enquête, le vieillissement, les alternatives, la canicule)...*
- 243 B. Pendant la canicule, moi je descendais 4 – 5 fois par jour... hormis l'aide-ménagère qui la faisait boire, mais
244 maman elle avait tendance à ne pas boire... j'étais presque à lui faire des perfusions d'Evian pour qu'elle se
245 réhydrate un peu...
- 246 **Enq.** **C'est encore la famille qui a en grande partie la charge... (Discussion sur les aidants informels)...**
- 247 B. Nous c'est vrai qu'on essaie d'être un maximum autonomes...

- 248 C. C'est une éducation aussi... moi à 10 ans, j'ai été diabétique... de suite à 10 ans, on vous met une seringue dans la
249 main, et on vous dit : 'Débrouille-toi'... à l'époque, en 1978, le diabète ce n'était pas comme maintenant, on te
250 disait : 'Il faut que tu te débrouilles, parce que s'il t'arrive quelque chose, personne ne connaît ta maladie, donc
251 toit tu dois savoir quoi faire'... donc vous ne rencontrerez jamais un diabétique, qui a été diabétique jeune, qui ne
252 se prend pas en charge de A à Z... vous n'en trouverez pas... on a été éduqués comme ça... (*Discussion sur le*
253 *diabète*)... c'est vrai que je n'admets pas que quelqu'un vienne faire le ménage, ouvrir mes tiroirs...
- 254 **Enq.** **Ca se comprend... vous avez l'envie de le faire, vous avez la capacité, ça vous permet d'être autonome... un jour**
255 **ce sera probablement nécessaire...**
- 256 C. Mais un jour sur 2, j'ai 8 de tension...
- 257 B. Elle ne peut rien faire... alors des fois c'est vrai, quand je rentre du travail, je sais qu'elle est allongée...
- 258 C. Je fais assis, mais je le fais... Et il y a plein de gens, j'en suis sûre, qui ont besoin de quelqu'un mais qui ne le
259 prennent pas...
- 260 B. Et moi derrière je l'enguirlande, parce que...
- 261 C. Le soutien familial, il est plus moral, souvent, que physique...
- 262 B. C'est vrai...
- 263 C. Physique, les gens comme moi, physiquement, on ne veut pas avoir besoin de quelqu'un tout le temps...c'est
264 moralement qu'ils nous apportent, et c'est moralement qu'ils souffrent... nous, on a notre maladie, donc on va
265 savoir si c'est grave ou pas, on sait comment réagir... moi il y a des trucs, je ne me fais pas de souci ,alors que de
266 suite il panique, parce qu'il croit que, il connaît pas... c'est beaucoup moral le soutien de la famille...
- 267 B. C'est vrai qu'il m'est arrivé plusieurs fois de paniquer, pourtant je ne suis pas de nature à paniquer, mais...
268 paniquer parce qu'on se sent impuissant, il faut faire quoi... je ne suis ni médecin, infirmière, rien du tout... est-ce
269 que j'ai fait les bons gestes ? est-ce que je dois la mener de suite ? est-ce qu'il faudrait la déplacer ou faire venir
270 de suite ? tout ça, ça prend du temps et ça prend de la réflexion, et pendant ce temps elle souffre aussi...
- 271 C. Ca doit être très différent de quelqu'un qui est handicapé moteur ou une personne âgée, qui a des besoins
272 physiques... moi si je ne peux pas faire aujourd'hui, je ferai demain, ce n'est pas grave, ce n'est pas un souci...
273 Bernard, son plus dur truc, c'est moralement... parce que, justement, quand j'ai quelque chose, moi, de suite c'est
274 très grave...
- 275 B. Et là, c'est vrai que c'est pénible...
- 276 C. Une simple angine, je pars à l'hôpital...
- 277 B. Elle n'a pas de défenses immunitaires...
- 278 C. Physiquement on ne peut rien pour moi... c'est vraiment moralement que...
- 279 B. Je fais du vélo, j'essaie de maintenir la forme...
- 280 **Enq.** (*Discussion sur l'enquête, le 5^{ème} risque*)...
- 281 C. Il y a de plus en plus de maladies... je suis consciente, je suis heureuse d'être née en France, je serais née dans un
282 autre pays, je serais morte... quand je vois quelqu'un qui roupète parce qu'il n'a pas ça, il n'a pas ça, moi j'ai
283 toujours dit : 'Merci la France', je suis contente d'être française... parce que socialement on est plus aidés... que ce
284 soit aux USA, ils ne dialysent que deux fois par semaine parce que c'est eux qui payent les dialyses.. moi c'est pris
285 en charge...
- 286 **Enq.** (*Discussion sur les solidarités*)...
- 287 C. Et même chez nous, il y a des « hic »... moi je n'ai pas droit à la CMU, alors qu'un RMIste qui n'est pas malade, il y
288 a droit... j'ai la Sécurité sociale normale, je suis à 100% sur beaucoup de postes mais après je me paie une
289 mutuelle... j'ai 60 euros de mutuelle par mois... c'est un autre problème...
- 290 **Enq.** (*Discussion sur les abus*)...
- 291 B. Moi j'étais un ancien RMIste... aujourd'hui c'est vrai qu'effectivement, à mon travail, 58 ans, on vous dit : 'Vous
292 êtes trop vieux, vous n'êtes pas performant'... ça c'est encore à prouver... les problèmes de retraite, on prend
293 conscience maintenant qu'il est temps d'embaucher les anciens, mais c'est avant qu'il fallait... moi j'ai bénéficié
294 du RMI, j'en étais content... mais ma situation... pace que je suis un battant et un vaillant... je ne pouvais pas...
295 l'aide, je l'ai bien reçue, je l'ai appréciée, merci la France... et puis j'ai mis à profit... je suis trop vieux pour aller
296 travailler dans... je vais travailler pour moi...
- 297 **Enq.** (*Discussion sur les protections sociales*)...

298 B. Ca va être amené à disparaître, parce qu'économiquement ça ne peut pas suivre... ça ne sera pas viable, c'est clair
299 et net... parce que tout le monde n'a pas la même mentalité que nous... on est vraiment une petite minorité...

300 **Enq.** *(Discussion sur l'avenir)...*

301 B. *(Discussion sur les USA)...* notre système est très bon, par contre il faudra certainement revoir les choses, il faudra
302 être plus vigilant parce qu'il ne va pas durer, dans ces conditions-là... si ça va durer 10 ans, ce sera le grand
303 maximum... à partir d'aujourd'hui, si ça continue comme ça, on n'aura plus de Sécurité sociale... il faut en être
304 conscient... à l'heure actuelle, il faudra un remaniement, une autre vision de voir les choses, des priorités...
305 *(Discussion sur le vieillissement)...* il y a trop de laxisme, automatiquement les gens... et puis les jeunes sont
306 dégoutés aussi, il n'y a pas de travail... ceux qui ont fait des études, il faut les comprendre aussi... ils vont
307 s'expatrier, ils vont aller ailleurs... c'est très difficile aussi... c'est tout un amalgame de choses...

308 **Enq.** *(Discussion sur les pays scandinaves, le vieillissement de la Chine)...*

309

310 **FIN**

Entretien n°17

Aidant : Robert L.

Aidé : Marie-Albertine L., son épouse.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 15 €
- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date** : 21/09/10
- **Durée** : 43 minutes
- **Lieu** : au domicile de Robert L.
- **Présents** : Robert L.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **Vous apportiez votre aide à votre épouse. Ce qu'on pourrait faire, dans un premier temps, c'est reprendre un peu l'histoire...**

R. Oui, parce que moi je suis totalement...

Enq. **... de l'aide que vous apportez. Depuis quand vous apportiez votre aide ?**

R. Ma femme est décédée il y a deux ans malheureusement, et ça faisait bien, avant, au moins cinq ans. Ça dépendait des journées... oui je l'aidais, je l'assistais, mais elle n'était pas encore handicapée au point de ne pas pouvoir se déplacer...

Enq. **Elle n'était pas complètement dépendante, elle n'était que partiellement dépendante... et vous l'aidiez dans quelles tâches ?**

R. C'était surtout pour les déplacements, pour les commissions... elle avait du mal à aller dans les magasins... mais autrement à la maison, oui je l'aidais un peu, mais elle faisait quand même pas mal de choses...

Enq. **C'était essentiellement à l'extérieur, les déplacements, le transport...**

R. Plutôt...

Enq. **Pour les courses... Et à l'intérieur par contre, au niveau du ménage, elle avait encore la possibilité de faire ?**

R. Oui, et puis on avait une femme de ménage qui venait... mais elle faisait encore une certaine part...

Enq. **La cuisine, les choses comme ça...**

R. Dans l'ensemble, elle se débrouillait bien...

Enq. **Elle était complètement autonome sur les activités du quotidien comme s'habiller, la toilette...**

R. Oui, oui...

Enq. **Ca a duré à peu près 5 ans, avant son décès ?**

R. Oui, facilement 5 ans...

Enq. **Les déplacements, avant ça, elle les faisait toute seule ? Elle pouvait aller faire les courses toute seule ou non ?**

R. Elle ne conduisait plus depuis peut-être 7 ans... Autrement, pour le reste, elle était quasi-autonome... ça dépendait des jours, selon si elle souffrait davantage... évidemment il fallait lui tenir le bras, l'accompagner... ce n'était pas courant, bon voilà...

Enq. **C'était surtout des problèmes moteurs – déplacements – que physiques...**

R. Plutôt...

Enq. **L'aide que vous aviez... En dehors de vous, une aide professionnelle, c'était la femme de ménage ?**

R. Oui.

Enq. **D'autres aides professionnelles ?**

R. Non.

45 **Enq. Pas d'aide médicale, pas d'infirmière qui passait régulièrement ?**

46 R. Il y avait une infirmière... régulièrement, régulièrement, oui et non... Si elle avait besoin de piqûres, évidemment...

47 **Enq. Au cours d'une cure de piqûres...**

48 R. Par exemple... ce n'était pas régulier, pas du tout...

49 **Enq. La seule aide régulière, c'était la femme de ménage, en fait ?**

50 R. Oui, qui venait comme maintenant... enfin, ce n'était pas la même... qui venait 2 fois par semaine... 3h deux fois

51 par semaine...

52 **Enq. Vous receviez une aide du gouvernement, l'APA ?**

53 R. Du gouvernement, non. Elle recevait, c'était à son nom... elle était dans l'enseignement, retraitée... elle recevait

54 une aide de la mutuelle de l'enseignement, qui était peut-être subventionnée par l'Etat, je n'en suis même pas

55 sûr, je ne sais pas...

56 **Enq. Je pense que ce doit être la mutuelle des fonctionnaires...**

57 R. C'est la MGEN qui est bien connue de la part de pas mal de fonctionnaires... Elle recevait une aide pour la femme

58 de ménage...

59 **Enq. Donc une aide financière pour payer...**

60 R. Une quote-part, ce n'était pas la totalité de l'aide, c'était une subvention, c'était une aide...

61 **Enq. Et vous aviez fait des demandes auprès des administrations concernées pour avoir recours à des aides ?**

62 R. En ce qui concerne ce cas-là, oui...

63 **Enq. On vous a renvoyés vers la mutuelle, c'est ça ?**

64 R. C'était presque automatique... Lorsqu'elle en avait besoin, elle a du recevoir... je n'ai plus souvenir si on a fait

65 une demande... il y en a eu une de faite... mais si on a demandé par exemple les papiers pour remplir cette

66 demande, ça je ne me souviens plus comment s'est venu... ou si c'est venu automatiquement à la fin du trimestre

67 de la retraite... c'était trimestriel ou c'était mensuel... c'était mensuel... et s'il y avait une notice accompagnatrice

68 si on désirait que... il y a quelque chose de ce genre-là... comment c'était ? je ne sais plus... de toute façon, s'il y

69 avait eu des papiers, on a fait une demande... il fallait les remplir...

70 **Enq. Est-ce qu'il y avait d'autres personnes de la famille qui étaient là aussi pour un peu aider ?**

71 R. Non, non, non... mes enfants sont tous loin d'ici...

72 **Enq. Ils habitent tous très loin ?**

73 R. Oui, elles sont dans ____, toutes les deux d'ailleurs... Il y en a une qui va venir bientôt... vers ____... c'est 700 km...

74 elles viennent quand même assez souvent... enfin là c'est autre chose...

75 **Enq. Quand elles venaient, elles venaient pour vous voir, mais pas spécialement pour aider au quotidien ?**

76 R. Non, elles venaient pour les vacances...

77 **Enq. En dehors de vos 2 enfants, d'autres personnes ? dans le voisinage ou d'autres parents : frères, sœurs de votre**

78 **épouse ou de vous-même ?**

79 R. Non non, personne.

80 **Enq. Vous étiez la principale personne à être là pour aider.**

81 R. L'unique, oui oui.

82 **Enq. Ça a duré à peu près 5 ans. La dépendance s'est plus ou moins aggravée avec le temps ? Elle avait eu par**

83 **exemple plus de difficultés ou est-ce que c'est resté à peu près stable avec le temps ?**

84 R. Ça s'est aggravé...

85 **Enq. Et vous arriviez à assumer tout ça ou vous avez eu besoin d'aide supplémentaire ? ou vous auriez aimé avoir**

86 **des aides ?**

87 R. J'étais seul, mais s'il y avait besoin de quelqu'un, l'infirmière... j'appelais l'infirmière ou ma femme encore pouvait

88 le faire, elle appelait l'infirmière... elle devait venir, l'infirmière, la dernière année, pour la baigner, lui faire

89 prendre des bains, et donc la soigner... mais là, on n'avait pas fait de demande, c'était simplement, directement

90 de nous à la personne en question...

91 **Enq. Par le médecin ?**

92 R. Il a susurré de la faire, mais enfin il n'y a rien eu... il n'y a pas eu de demande officielle à une administration quelle
93 qu'elle soit... l'infirmière venait, c'était tant de l'heure, on lui donnait tant de l'heure, et puis il n'y avait pas...
94 c'était réglé...

95 **Enq. Vous étiez remboursé par la Sécurité sociale ?**

96 R. On n'a jamais demandé...

97 **Enq. Ce n'était pas une prescription médicale ?**

98 R. Non, non. Si ça avait été demandé, à ce moment-là, le médecin serait intervenu, évidemment... mais là non...

99 **Enq. Donc les derniers temps, il y avait l'infirmière qui est venue l'aider à la toilette, c'est ça ?**

100 R. Oui.

101 **Enq. Vous en aviez discuté avec elle, et vous vous êtes mis d'accord, et donc c'est vous qui financièrement assumiez**
102 **la charge ?**

103 R. Oui, oui... ce qu'elle appelait une grosse toilette, elle devait venir une fois par semaine... mais à part elle, je n'ai
104 pas souvenir que quelqu'un d'autre soit intervenu... l'orthopédique non plus... elle y allait, je la menais...

105 **Enq. Le kiné ?**

106 R. Le kiné ? non il n'est jamais venu...

107 **Enq. C'est vous qui la meniez ?**

108 R. Non, elle n'a jamais eu à faire au kiné... d'autres ? je ne vois pas qui...

109 **Enq. Donc, il y a eu la femme de ménage et dans les derniers temps une infirmière qui venait environ une fois par**
110 **semaine...**

111 R. Oui, ce n'était pas régulier... oui, admettons... oui, la dernière année, probablement...

112 **Enq. Votre épouse, ce qu'elle avait, c'était vraiment des problèmes locomoteurs, articulaires, c'est ça ?**

113 R. Entre autres, oui...

114 **Enq. Elle avait été enseignante dans sa vie, et vous, votre profession ?**

115 R. Aussi... enseignant, je n'étais pas rattaché à l'Education nationale... j'étais dans le privé... j'ai travaillé dans la
116 sidérurgie et j'étais à la formation des personnes... j'enseignais...

117 **Enq. Maintenant, vous vivez seul ici, et vos filles sont toujours dans ____ ? Vous êtes entièrement seul en-dehors de**
118 **la femme de ménage ? Comme aide ?**

119 R. Oui, oui... jusqu'à maintenant, je me débrouille par mes propres moyens... ça ne durera sûrement pas, mais
120 enfin...

121 **Enq. Quand on s'occupe de quelqu'un, même si on a volontairement décidé d'être là pour aider la personne de notre**
122 **famille, ça représente quand même une charge à plusieurs niveaux : physique (en cas de chute, il faut la**
123 **relever, la déplacer, etc.), financière (la mutuelle participait mais vous aviez aussi une charge à votre part),**
124 **morale et sociale (dans le sens où ça peut diminuer le temps qu'on peut avoir). Vous, comment est-ce que vous**
125 **l'évaluez cette aide que vous avez apportée ? Elle a représenté une charge dans quels domaines pour vous ?**

126 R. Elle tombait... il fallait la surveiller dans son sommeil, le soir et la nuit, où elle avait tendance à se lever et à ne plus
127 trop... elle ne perdait pas connaissance... ça lui arrivait de se tromper... au lieu de prendre une chaise, elle
128 tombait... alors qu'elle avait tendance à tarder à allumer, ce qui fait qu'elle était quelquefois dans le noir... lorsque
129 je l'entendais, puisqu'on était dans la même chambre, j'allumais et je me levais pour l'aider, ce qui est arrivé très
130 souvent... c'est d'ailleurs une des chutes qui a été la cause de son décès... c'était 9h du soir... j'appelais le
131 nécessaire pour les faire venir... alors là j'avais, si je puis dire, de l'occupation... et même dans la journée, je
132 sortais, je pouvais sortir, je pouvais dans la journée la laisser, mais lorsqu'elle s'assoupissait, ce qui lui arrivait
133 souvent... ou elle avait peut-être tendance à se lever sans le savoir... elle réalisait si elle était par terre ou si elle
134 avait tombé...

135 **Enq. Donc c'était une surveillance quotidienne qui vous permettait d'aller faire une course, de sortir, mais enfin il**
136 **fallait être là tous les jours...**

137 R. Oui, oui, sauf les derniers temps... mais autrement en règle générale, pendant tout le temps, j'ai pu sortir... je ne
138 partais pas des journées, bien entendu, mais je pouvais sortir 2 – 3h en ville, faire des commissions ou autres,
139 pour me déplacer, voir quelqu'un...

140 **Enq. Les derniers temps, par contre, il fallait rester auprès d'elle ?**

141 R. Elle pouvait avoir des journées, un jour très calme, un jour sans trop de problèmes, comme elle pouvait avoir une
142 chute 2 fois dans la soirée... c'était variable...

143 **Enq. A ce moment-là, vous étiez seul pour la relever...**

144 R. Oui... c'est d'ailleurs comme ça que j'ai eu un problème... pour la dernière fois, pour la soulever, je n'y arrivais
145 pratiquement plus... parce qu'elle était coincée pratiquement entre l'armoire et le lit, et telle qu'elle était placée,
146 j'ai attrapé d'ailleurs une hernie... alors là j'ai appelé l'infirmière... on l'a transportée à l'hôpital, puis à ____, et c'est
147 à ____ qu'elle est décédée...

148 **Enq. Donc quand même une charge physique du fait de devoir la soulever...**

149 R. Oui...

150 **Enq. Les derniers temps, vous ne pouviez plus la laisser seule, et comment vous avez fait ? il fallait bien aller faire
151 quelques commissions pour pouvoir préparer le repas...**

152 R. Il y avait plusieurs possibilités : soit que la femme de ménage quelquefois m'amenait ce qu'il fallait, du lait par
153 exemple... la femme de ménage, qui venait l'après-midi ou le matin, faisait quelques courses ; quelquefois il y a eu
154 les voisins, ça a été rare quand on leur a demandé, mais c'est arrivé... des petites courses... maintenant selon,
155 même assez tard, vers sa fin, je pouvais prendre la voiture et aller au ____, ____ ou autres magasins...

156 **Enq. Sur le plan social, ça a changé quelque chose dans vos relations sociales ? Est-ce que ça vous a absorbé du
157 temps et vous n'avez pas pu faire ce que vous faisiez, voir des amis...**

158 R. Oui... ça a coupé du monde extérieur, en exagérant un peu... fatalement... les gens, j'en ai perdus de vue, on ne
159 s'est plus revus ou par hasard... ça a été une perte, de ce point de vue-là... du point de vue social, on s'est trouvés
160 un peu cloîtrés entre parenthèses...

161 **Enq. Beaucoup plus enfermés, retenus à l'intérieur...**

162 R. Ah oui...

163 **Enq. En 2008, avec le questionnaire, on vous avait posé une question, et on cherche avec cette nouvelle enquête à
164 ré-explore cette question. On vous avait demandé d'imaginer que vous puissiez être remplacé auprès de votre
165 épouse une heure par semaine, combien est-ce que vous auriez été prêt à payer pour ça ?**

166 R. Je ne me rappelle plus quelle était la réponse, mais enfin j'aurais payé le prix qu'il aurait fallu payer... je peux me
167 le permettre de payer une personne quelques heures par semaine, sans demander une aide de l'Etat qui m'aurait
168 été très certainement refusée, mais enfin... ou alors il aurait fallu que ça soit journalier, ce qui n'a jamais été le
169 cas...

170 **Enq. Mais vous n'avez jamais demandé à une personne... vous n'en avez pas eu le besoin ?**

171 R. Non, même si j'en avais eu le besoin, j'aurais essayé de faire la demande, mais elle aurait été vraisemblablement
172 refusée, puisqu'il y a une enquête en fonction des revenus...

173 **Enq. Imaginons : vous prenez une personne pour vous remplacer, combien vous êtes prêt à la payer ?**

174 R. Combien je la payais finalement... Ecoutez, je vais vous dire un chiffre, mais il est sûrement faux, je crois que
175 c'était 30 francs de l'heure, mais je crois que c'est faux, parce que pour la femme de ménage qui venait
176 régulièrement, la mutuelle, la MGEN, devait rembourser, peut-être pas 50%, mais enfin presque...

177 **Enq. En gros, vous, une heure par semaine, vous l'auriez payée au tarif du marché. Sachant que vous ne l'avez pas
178 fait, vous aviez une femme de ménage 3h deux fois par semaine, mais c'est tout. Pour aller un peu plus loin
179 dans cette question, est-ce qu'une heure par semaine, pour vous ça aurait été intéressant ? Est-ce que ça aurait
180 servi à quelque chose ?**

181 R. Oui, oui... s'il avait fallu vraiment que je sorte à ce moment-là... il y a une obligation, un impératif... autrement
182 non, une heure par semaine, non...

183 **Enq. En gros, vous étiez tout le temps là, 24h/24, en dehors de quelques heures où vous partiez faire une course,
184 faire...**

185 R. Oui... j'avais la possibilité... évidemment, ce n'était pas des courses de longue durée, mais oui, une heure par-ci,
186 une heure par-là, je n'avais besoin de personne...

187 **Enq. A l'époque, ça vous aurait paru intéressant de pouvoir être aidé par exemple une journée entière par semaine,
188 et une journée qui vous aurait permis de...**

189 R. ... de m'évader, de pouvoir changer...

190 **Enq. Voilà, une journée pour vous, où vous partez...**

- 191 R. Je n'y ai jamais vraiment pensé... si, si, quelquefois je me suis dit : 'Tiens, la semaine prochaine il y avait une sortie,
192 une après-midi à je ne sais trop quel endroit', si j'avais pu, si ma femme n'avait... j'y aurais été, si... je m'occupais
193 pendant longtemps d'une association ____, j'en étais le trésorier... ce n'est pas ça qui m'a... j'ai démissionné...
- 194 **Enq. Pour pouvoir aider votre femme...**
- 195 R. Ce n'est pas vraiment ça qui m'a incité, c'est que je pensais un peu au futur, et j'ai choisi le moment de
196 démissionner parce qu'il y avait quelqu'un qui pouvait me remplacer... autrement je serais peut-être resté
197 encore... je veux dire, ce n'était pas le point... mais j'y avais pensé, je m'étais dit : 'Tiens, si ça ne va plus, si je ne
198 pouvais plus faire ce que je faisais, les activités'... ceci dit, le fait de pouvoir sortir une demi-journée par-ci, par-là,
199 j'en aurais peut-être eu envie, mais enfin, ça ne m'emballait pas... on sortait beaucoup ma femme et moi, on
200 sortait rarement individuellement... on a fait beaucoup de voyages...
- 201 **Enq. Vous faisiez souvent les activités ensemble...**
- 202 R. A 90%, sauf pour les trucs d'associations régionales, où là ça ne l'intéressait pas, et où je me déplaçais, mais c'était
203 rare...
- 204 **Enq. Question inverse : imaginez qu'on vous demande d'aider votre épouse une heure de plus par semaine, combien**
205 **vous auriez souhaité être payé pour ça ?**
- 206 R. Je ne sais pas si j'ai répondu, mais enfin je m'excuse de dire que je trouve la question idiote... Ca ne me serait
207 jamais venu à l'idée... en plus de ça, une heure par semaine... c'aurait été trois semaines par mois, je ne sais pas ce
208 que j'aurais répondu, mais là non...
- 209 **Enq. (Discussion sur le questionnaire)... Effectivement, dans votre cas, ça n'a aucun sens puisque vous étiez quasiment**
210 **là 24h/24, et que quand vous sortiez, c'était pour la maison... Aujourd'hui, quand on a une personne dans la**
211 **famille qui est dépendante, il y a plusieurs options pour pouvoir lui apporter notre aide : soit directement à**
212 **l'intérieur de la famille, soit on se fait aider par des professionnels à domicile, mais il y a aussi toute l'offre des**
213 **hébergements pour les personnes qui ont des problèmes de dépendance ou de handicap. Vous, vous avez**
214 **choisi de rester à domicile, votre épouse avec vous, et c'est vous qui apportiez l'aide. Est-ce que vous, l'option**
215 **de l'hébergement, de la maison de retraite, les maisons qui accueillent, vous l'aviez envisagée ?**
- 216 R. Oui, oui. On l'avait envisagé à plusieurs reprises... ma femme, dans sa maladie longue, avait des hauts et des bas...
217 et alors qu'elle était encore relativement active, lorsqu'elle avait des bas dans son moral, elle se disait : 'On
218 pourrait, si ça continue comme ça, aller dans une maison de retraite'... alors moi j'avais joué le jeu, ça ne me disait
219 rien du tout, je suis d'un caractère indépendant, mais enfin, j'avais joué le jeu... on avait été voir 5 – 6 maisons de
220 retraite par-ci, par-là, et la dernière d'ailleurs nous a complètement découragés, elle et moi, on en a attrapé le
221 cafard, alors que c'est une maison sérieuse, mais où il n'y a pratiquement que des personnes atteintes de la
222 maladie d'Alzheimer, alors c'était une maison assez sinistre, dans la salle où on est tombés, ça ne se disait pas un
223 mot, pendant un moment, il y avait une période de calme dans le déroulement de la journée chez eux, d'après la
224 personne qui nous a guidés... mais enfin ça nous a coupé l'idée d'y penser un seul instant, et puis ma femme allait
225 un petit peu mieux, etc. Ce qui fait qu'on l'aurait fait si vraiment on avait senti, ça aurait peut-être été un peu
226 tard, je n'en sais rien, mais si on avait senti, on aurait probablement fait quand même...
- 227 **Enq. Si vous aviez eu l'impression de ne plus pouvoir assumer la maison de façon autonome...**
- 228 R. Oui, à ce moment-là, on l'aurait fait... C'aurait vraiment été probablement trop tard, et à la dernière limite...
- 229 **Enq. Vous aviez exploré, et c'est vraiment la qualité de vie sur place qui ne vous a pas, qui vous a très largement**
230 **retenus...**
- 231 R. On trouvait que... on était encore à un âge où on pouvait encore essayer de se débrouiller par nos propres
232 moyens... on a fait tant qu'on a pu... et encore maintenant... là moi actuellement, ça va... j'ai des problèmes de
233 rhumatismes, comme à mon âge beaucoup peuvent avoir... il peut y avoir quelque chose de plus grave, ce n'est
234 pas le cas pour l'instant... mais que je sois appelé... l'année dernière, par exemple, une crise de sciatique, ça fait
235 drôlement mal, donc je ne pouvais pratiquement plus bouger... mes filles sont venues, l'une est à la retraite, elles
236 sont restées tant qu'il fallait ici... mais j'ai vu le moment où... bon, il fallait d'abord m'hospitaliser, ça ne s'est pas
237 fait... mais j'ai vu le moment où j'envisageais de penser à une maison de retraite... la sciatique, ça reviendra, c'est
238 chronique, mais enfin, pour l'instant, ça retombe à l'eau...
- 239 **Enq. Il y a eu un passage où vous étiez un peu plus fatigué et une de vos filles était venue vous aider, parce qu'elle**
240 **est à la retraite...**
- 241 R. Parce qu'elle est à la retraite... elle est restée un mois à peu près, puis elle est partie, la deuxième qui était en
242 période de vacances, est venue, et j'avais une infirmière qui venait me faire les piqûres... qui est très bien... ce qui
243 fait que je m'en suis sorti comme ça, je n'ai pas eu besoin...
- 244 **Enq. Ni de l'hôpital, ni de la maison... Et éventuellement, aller vivre chez une de vos filles ?**

245 R. Ca ne m'emballe pas...

246 **Enq. L'option, vous avez plutôt réfléchi à la maison de retraite que d'aller vivre chez un de vos enfants ?**

247 R. Oui, on hésitait quand même... nos enfants cherchaient à nous pousser à venir chez eux... c'est nous qui avons
248 abandonné, on n'a pas voulu... s'il fallait le faire, ça m'embêterait... je crois que je ne le ferais pas... bien sûr je ne
249 sais pas... ou alors, il faut vraiment que je sois semi-inconscient... je suis d'un naturel très indépendant, alors il
250 faudrait que vraiment vraiment, ça n'aille pas du tout pour que j'accepte d'être à la traîne de mes enfants, parce
251 que c'est être à la traîne... C'est une corvée pour quelqu'un, enfant ou pas enfant... non, pour le moment je ne
252 pense pas... si ça devait se faire, bon je verrais bien un peu... peut-être trop tard, je ne sais pas... là depuis ce
253 matin, j'ai 92 ans... je souhaite en avoir encore un petit peu... je marche encore à peu près, je continue à
254 conduire... mais ça peut aller très vite...

255 **Enq. Vos parents et les parents de votre épouse, vous avez eu à vous en occuper ou pas du tout ?**

256 R. Ah oui...

257 **Enq. Puisque vous n'avez pas envie d'être à la charge de vos enfants, est-ce que vous, vous avez eu vos parents à**
258 **charge ?**

259 R. Pas mes parents, mais mes beaux-parents... je les ai eus, j'allais dire, toute ma vie (*rires*), c'est presque ça... ma
260 belle-mère, qui était une charmante personne, est tombée longuement malade, en étant déjà assez jeune...
261 Parkinson, entre autres, etc. On l'avait gardée chez nous, avec son mari... Cette personne est décédée, elle a vécu
262 malade longtemps, elle était décédée et mon beau-père est resté, qui est tombé malade et que j'ai gardé... et je
263 dois dire, je ne le regrette pas, on en parle... j'étais donc moi aussi en ____ à ce moment-là, et je ne me suis jamais
264 fait au climat de ce pays-là, il y a quand même des coins très jolis, mais enfin je ne m'y faisais pas... c'était
265 l'époque encore où tout allait bien dans une situation, sur le plan travail à droite et à gauche, ça allait bien... à
266 cause de mes beaux-parents, il y a toujours eu quelque chose qui m'a empêché d'accepter de changer de région...
267 soit que le logement de fonction qu'on m'offrait, il manquait une pièce, parce qu'il y avait mon beau-père, ma
268 belle-mère, qui n'étaient pas dans la même pièce, etc., ça faisait donc 2 chambres de plus, ainsi de suite ; après, il
269 y a toujours un embêtement, après c'est un autre, il manquait quelque chose... enfin bref... ils m'ont...

270 **Enq. Ca a été une charge dans la vie professionnelle...**

271 R. Ah, pour moi, ça a été une charge très lourde... alors qu'ils n'étaient pas embêtants... ils étaient là, ils étaient là...
272 mais je veux dire, ce n'était pas des gens qui nous occasionnaient d'être à leur disposition pour les faire... non, ça,
273 pas du tout... mais enfin pour moi ça a été une grosse gêne... j'avais accepté de les prendre et d'aller jusqu'au
274 bout, je l'ai fait, je ne le regrette pas, mais je ne voudrais pas me trouver dans la même situation vis-à-vis des...

275 **Enq. De vos enfants... Par contre, votre épouse vous l'avez aidée jusqu'au bout, quand elle a été le plus fatiguée,**
276 **vous n'avez pas dit : 'Je vais essayer de trouver une maison pour qu'elle y soit, et moi j'irai la voir**
277 **régulièrement'...**

278 R. Ah non non non... ah si, si elle, elle l'avait exigé, mais ça m'aurait étonné que je dise : 'Bon, d'accord'... ou alors il
279 aurait fallu que la maison soit à proximité, et que je n'ai pas grand-chose à faire pour y aller tous les jours...
280 autrement non... ou alors il aurait fallu qu'elle soit hospitalisée dans une maison, par exemple une maladie où il
281 faut qu'elle soit hospitalisée... la maladie d'Alzheimer par exemple, il aurait fallu qu'elle soit vraiment hospitalisée,
282 là évidemment, je n'aurais pas pu la garder... ça c'est sûr, mais autrement non...

283 **Enq. Autrement, c'était normal pour vous d'être là et d'aider votre épouse...**

284 R. Oui.

285 **Enq. Par contre, maintenant, vous trouvez que ce n'est plus tout à fait normal d'être à la charge de ses enfants ?**

286 R. C'est vrai (*rires*)...

287 **Enq. D'autres choses à me dire sur ces questions d'aide qu'en tant que membre de la famille, on peut apporter à**
288 **quelqu'un de dépendant ?... (Discussion sur les objectifs de l'enquête, le 5^{ème} risque)... Sur l'équilibre qu'il peut y**
289 **avoir entre d'un côté la solidarité publique, les aides par les Etats, la solidarité familiale et éventuellement**
290 **toutes les offres sur le marché privé, qu'est-ce que vous en pensez ? Ca vous paraît correct ou vous pensez que**
291 **vous auriez été soulagés s'il y avait certaines aides qui avaient été disponibles ?**

292 R. Dans la façon dont la chose s'est présentée, je prends les choses à l'envers... si j'avais eu besoin d'une aide, je
293 l'aurais demandée... mais étant donné que je n'en avais pas besoin...

294 **Enq. Vous vous êtes débrouillé tout seul...**

295 R. Voilà... oui, s'il avait fallu, par exemple, faire sa toilette tous les jours, peut-être qu'à un moment donné, ça
296 m'aurait peut-être fatigué, je ne sais pas, peut-être que j'aurais pris une infirmière ou autre... des choses de ce

297 genre-là, mais autrement, ça ne m'est pas venu à l'idée un seul instant de dire... moi j'avais un contrat, le contrat
298 il est ce qu'il est... mais entre mari et femme, on le suit...

299 **Enq. Et le jardin, c'est vous qui vous en occupez ?**

300 R. Ah, je ne le fais plus, je le faisais... maintenant c'est un semblant de pelouse, en mauvais état... je prends un
301 jardinier... pour désherber de temps en temps, et puis lorsque mes enfants viennent, mes gendres mettent la
302 main à la pâte...

303 **Enq. Vous avez des petits-enfants ?**

304 R. Une petite-fille, qui a 18 ans, et qui habite avec sa mère, qui est encore en activité, elle est assistante sociale...

305 **Enq. Merci pour le temps accordé (*Discussion sur l'enquête*).**

306

307 **FIN**

Entretien n°18

Aidant : Angèle P.

Aidé : Manuela B., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y ai jamais pensé »

- **CAR** = protest « n'y ai jamais pensé »

Contexte de l'entretien

- **Date :** 24/09/10

- **Durée :** 55 minutes

- **Lieu :** au domicile d'Angèle P.

- **Présents :** Angèle P.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...*

A. Ca va faire deux ans en novembre que maman est décédée.

Enq. **Avant ça, c'est vous qui lui avez apporté votre aide ?**

A. Moi et ma sœur. On était deux.

Enq. **Dans un premier temps, ce serait bien qu'on reprenne un peu cette histoire... comment ça s'est passé ? Ca durait depuis quand à peu près ?**

A. Elle est restée presque un an chez ma sœur, vu qu'elle perdait la tête, ils l'avaient prise... et moi, comme j'étais en train de faire une maison, que je n'avais qu'une petite maison, je ne pouvais pas la loger tout de suite, donc je la prenais quand ils partaient en congés, elle allait coucher chez ma fille qui habite un peu plus loin... c'est moi qui la menais le soir, le matin, j'allais la récupérer...

Enq. **Donc au départ il y a eu un an chez votre sœur...**

A. Oui, partagé un petit peu...

Enq. **Avec vous qui la preniez pendant les vacances...**

A. Quand ma sœur, elle voulait partir quelque part, je la prenais... qu'ils soient un peu plus libres... et après on se l'est partagée, 15 jours chacune... ça a quand même été assez difficile, car moi j'étais toujours là-bas... ici ça ne fait qu'un an qu'on y est... donc je mettais un lit dans la pièce principale, et moi je dormais dans la mezzanine... donc beaucoup de problèmes, car maman, la nuit, elle se réveillait, elle parlait, elle poussait les chaises, parce que j'étais obligée, sinon j'avais peur qu'elle tombe... donc c'est vrai que ça a été très dur pour moi... question aussi de couple, parce que mon mari, on avait aménagé ici une chambre, et mon mari venait coucher tout seul ici, on ne pouvait pas faire autrement... parce que c'était lourd... surtout on n'avait pas d'intimité... et ma sœur, elle a craqué, elle n'en pouvait plus donc j'ai dit : 'Tant pis, on va mettre un petit lit, en-bas dans la salle à manger et je ferai comme je pourrai'... elle, elle était quand même... elle a vécu tout ça dur, mais différemment car, elle, elle avait la chambre à maman, elle était logée normalement... tandis que moi, c'était un amalgame, en train de construire, ça faisait un an que j'étais sortie du cancer, donc ça n'a pas été évident...

Enq. **Ca a duré combien d'années à peu près ?**

A. On l'a gardée 3 ans... Ca faisait même pas un an que j'étais sortie de mon cancer, même pas...

Enq. **Avant, votre mère, elle habitait chez elle ?**

A. A ____, toute seule...

Enq. **Vous avez commencé à la prendre chez vous parce qu'elle ne pouvait plus vivre seule ?**

A. Quand on s'est rendus compte qu'elle perdait la tête, on a dit : 'Il faut la prendre, là, elle ne sait plus où elle en est'...

Enq. **Quand vous l'assistiez, c'était une présence à la maison ? Elle ne pouvait plus être seule...**

A. Ah oui, on ne pouvait pas la laisser... j'allais à côté, j'avais l'étendage, tout de suite je regardais si elle n'avait pas bougé... c'était continuellement...

Enq. **Vous aviez le temps de sortir faire des courses ?**

- 49 A. J'avais quelqu'un qui était payé par le CCAS, qui venait des fois deux après-midis complètes, des fois non, ça
50 dépend, parce qu'elle avait tant d'heures à assumer, cette personne, donc automatiquement, entre ma sœur et
51 moi on partageait ce temps... des fois elle venait 3h l'après-midi, des fois 4h... quand j'avais 4h, je partais faire des
52 courses, je faisais ce que je pouvais... elle venait 3 fois dans la semaine : une fois c'était 4h, une autre fois c'était
53 3h... ça faisait 50h dans le mois, il fallait qu'on les partage en 2, qu'on se débrouille...
- 54 **Enq. Il y avait vraiment besoin d'une surveillance continue, vous ne pouviez pas la laisser. Il y avait un risque qu'elle**
55 **tombe, c'est ça ?**
- 56 A. Oui, parce que des fois elle trébuchait, qu'elle tombe... et puis la peur toujours... elle avait droit, mais on ne s'est
57 pas fait aider, pour la toilette ni rien, c'est nous qu'on a tout assumé...
- 58 **Enq. Vous faisiez tout ça : la toilette...**
- 59 A. On a tout fait, on n'a jamais eu des infirmières, ni moi, ni ma sœur, on a voulu assumer ça... ça a été très dur pour
60 nous, parce que maman, elle était espagnole, elle était très pudique, même si la tête n'y était pas... en plus elle ne
61 voulait pas se laver, donc c'est vrai qu'on a eu des moments difficiles...
- 62 **Enq. Il y avait une volonté de ne pas non plus tout déléguer...**
- 63 A. Préserver maman, un petit peu son intimité...
- 64 **Enq. La toilette, faire les repas, manger...**
- 65 A. Les repas oui, tout, mais l'aider à manger, chez moi, ça se passait très bien, elle mangeait toute seule... chez ma
66 sœur, elle faisait un peu des histoires, parce qu'elle ne voulait pas rester là-haut... elle était beaucoup plus avec
67 moi, parce que je suis la dernière... avec moi, ça passait mieux... ma sœur, c'était plus des caractères différents
68 donc il y avait plus... mais chez moi, ça se passait bien, je ne l'ai jamais faite manger, elle mangeait très bien,
69 même bien pour son âge... non non, je n'avais pas ce problème...
- 70 **Enq. Par contre, peut-être l'aider pour se coucher, se lever...**
- 71 A. Se coucher, se lever, il fallait mettre des fauteuils, parce que le matin, il y avait la couche... on était obligées de
72 mettre les couches, alors elle s'enlevait la couche, elle en mettait de partout...
- 73 **Enq. Tout ça, c'est vous qui vous en occupez, vous et votre sœur...**
- 74 A. Tout, tout.
- 75 **Enq. Il n'y a jamais eu d'aidesoignante ou d'infirmière pour vous aider...**
- 76 A. Non, non, on a assumé ça, nous deux.
- 77 **Enq. L'aide professionnelle que vous aviez, c'était une sorte d'auxiliaire de vie ?**
- 78 A. C'est ça, que nous prenions pour la surveiller, pour porter maman, l'accompagner, avant que vraiment elle n'ait
79 plus pu marcher, elle la portait un petit peu balader dans le chemin, après j'allais moi avec elle aussi, parce que
80 toute seule, elle n'y arrivait pas... c'était une aide comme ça, elle avait droit de donner un petit coup de main,
81 frotter par terre, la salle de bains, elle faisait un peu...
- 82 **Enq. Vous, ce qui comptait, c'était...**
- 83 A. Une présence, pour surveiller maman...
- 84 **Enq. Est-ce qu'elle avait d'autres enfants votre mère ?**
- 85 A. Une autre sœur, l'aînée, elle habite à ____, mais elle ne voulait pas s'occuper de sa mère... ça faisait déjà 7 ans
86 qu'elle ne lui parlait pas... elle n'a jamais voulu...
- 87 **Enq. Pas d'autres personnes qui ont participé à cette aide ?**
- 88 A. Non, non.
- 89 **Enq. Donc vous vous êtes débrouillées : quand il y en a une qui voulait partir, c'était l'autre qui assurait, c'est ça ?**
- 90 A. Ca, ça a été pendant un an, tant que ma sœur, elle l'avait là-haut, que moi je ne pouvais pas la loger... après, je me
91 suis débrouillée, en-bas dans la petite maison, après c'était 15 jours, de telle date à telle date à moi et à elle... on
92 avait 15 jours chacune...
- 93 **Enq. Donc tous les 15 jours, vous saviez que vous étiez bloquée à la maison avec votre mère ?**
- 94 A. Voilà.
- 95 **Enq. Vous vous êtes débrouillée pour vos vacances, pour...**

- 96 A. Vacances, non... parce qu'on a fait construire ici, donc je profitais pour faire mes peintures, mais bon je m'aérais
 97 l'esprit un peu... mais ma sœur, elle a eu pareil que moi, elle a dit que pendant qu'on avait maman, les 15 jours
 98 étaient très très longs, à la fin on n'en pouvait plus... et après quand on avait 15 jours de tranquillité, ça passait à
 99 une rapidité, on ne s'en rendait pas compte, et je crois que ça, c'était la fatigue aussi qu'on avait, morale, de la
 100 voir se dégrader comme ça, et tout ça... parce que ça a été difficile de regarder cette dégradation comme ça... il
 101 faut le vivre tout ça... tant qu'on ne le vit pas... il faut les vivre les choses... je sais que j'ai plein d'amies qui m'ont
 102 dit : 'Ce que vous avez fait, jamais je ne ferai ça'... et toutes ont dit : 'On ne fera jamais, nous, ce que vous avez
 103 fait, jamais'...
- 104 **Enq. Pourquoi vous l'avez fait ?**
- 105 A. Pour conserver à maman quand même un peu d'intimité, et que ce soit ses filles qui la nettoient, car c'était une
 106 espagnole très pudique, parce qu'à l'époque on ne se mettait pas nu... la tradition... moi, maman, je ne l'avais
 107 jamais vue nue, à part quand je lui ai fait la toilette, donc voilà... avec les gens, elle n'était pas à l'aise... déjà
 108 devant nous, se mettre toute nue, alors imaginez devant quelqu'un d'autre...
- 109 **Enq. Vous avez dit : 'Au bout d'un moment il y avait une véritable fatigue'...**
- 110 A. Morale, morale, parce que tout était pénible, dans le sens où elle ne voulait pas aller aux toilettes, elle était
 111 souvent constipée, alors... après on a décidé : 'On met les couches'... au moins on a cette tranquillité... moi,
 112 enlever le caca, ça ne m'a pas dérangée, honnêtement, parce que je me suis toujours dit : 'Maman, elle nous l'a
 113 enlevé des années pendant qu'on était petits, je peux le faire'... je n'ai même jamais pris des gants... je me
 114 javellisais les mains... et puis, nous, on a quand même une mentalité espagnole, on a toujours su que les parents,
 115 ils sont là, alors il faut les assumer... c'est une mentalité que moi, à 63 ans... ce n'est pas dit que maintenant les
 116 générations de maintenant vont faire ce qu'on a fait...
- 117 **Enq. Vous avez des enfants ?**
- 118 A. J'ai une fille qui est en ____, elle est partie d'ici...
- 119 **Enq. Vous pensez que vous, quand vous en aurez besoin...**
- 120 A. Je n'en sais rien... je ne sais pas... je sais qu'avec ma fille, on est très proches, mais bon après...
- 121 **Enq. Vous voudriez justement, si vous en avez besoin, être prise en charge par votre fille, ou vous préféreriez être
 122 plus autonome ?**
- 123 A. Si j'ai la tête, moi je reste autonome, certes... Si après je pars, comme tous les vieux, alors là, j'ai une très
 124 mauvaise expérience de la maison de retraite, et je peux dire que je suis très réticente... parce que maman, est
 125 arrivé un moment en hiver où on n'arrivait plus à la rentrer dans la voiture... la route pour aller chez ma sœur,
 126 c'est tout des virages, et chaque fois, il fallait lui donner des cachets... malade, vomir... difficile, donc je montais
 127 toujours seule, sauf qu'à un moment, mon mari il a fallu qu'il m'accompagne, parce que ce n'était pas possible...
 128 un coup de volant... et avec ma sœur on a dit : 'Qu'est-ce qu'on fait ? on ne peut pas la rentrer dans une voiture,
 129 on ne peut plus la sortir'... quand on sortait, s'il faisait un peu froid, elle ne voulait plus sortir de la maison... mon
 130 mari me dit : 'Mais attends, est-ce que vous réfléchissez un peu ? est-ce que ça ne serait pas mieux de faire une
 131 demande et voir si on peut la mettre dans une maison de retraite ?'... avec ma sœur, on en a pleuré, pleuré,
 132 pleuré, on n'était pas décidées à faire ça et on a fini par dire : 'On va le faire, mais d'ici qu'ils sortent une chambre,
 133 avant que le Conseil général nous donne le feu-vert, on a le temps'... et beh non, 15 jours après, on nous appelle
 134 en nous disant qu'il y avait une chambre libre, suite au décès de quelqu'un... ça nous a fait un coup, parce qu'on
 135 ne s'attendait pas aussi vite... on s'est décidés, on a fait les papiers et tout le tralala... on est allés visiter la maison
 136 de retraite, après ____... on a préparé tout son linge, tout marqué et tout, mais alors on était malades toutes les
 137 deux, on ne l'acceptait pas déjà... on a fini par la rentrer... une semaine après, on a dit : 'Ne la laissez pas seule, ne
 138 la mettez pas aux toilettes'... quand maman a la couche, maman elle ne fait plus dans les toilettes... ils ont voulu la
 139 mettre aux toilettes, est-ce qu'ils s'en sont occupés ? est-ce qu'ils ne s'en sont pas occupés ? je n'en sais rien... ça
 140 fait qu'elle est tombée, elle s'est cassée en 2 le col de... ils m'ont appelé en cata... opération, ma mère n'avait
 141 jamais mis les pieds dans un hôpital, n'allait jamais voir un docteur... (*larmes*)... encore aujourd'hui, je ne l'accepte
 142 pas ça... on l'a opérée, elle est sortie, après 15 jours à l'hôpital, et c'est là qu'elle est morte... c'est une expérience
 143 très... elle aurait pu tomber chez moi, chez ma sœur... je l'ai toujours là... c'est pour ça que moi, les maisons de
 144 retraite... si c'est ça partout... nous on y allait tous les jours, pour qu'elle ne se sente pas abandonnée... moi j'ai vu
 145 des choses qui m'ont beaucoup choquée... question de surveillance, elles ne sont pas assez nombreuses... on les
 146 drogue tellement pour qu'ils restent tranquilles dans le fauteuil, c'est des légumes...
- 147 **Enq. (*Discussion sur les maisons de retraite et les solutions alternatives*)...**
- 148 A. Et qu'on nous aide aussi, parce que tout le monde n'a pas... maman, elle avait une petite retraite... nous en tant
 149 que filles, on devait donner tant... il y a des personnes qui n'ont pas de revenu, que les enfants n'ont pas de
 150 revenu, comment ils font ?... je conçois que la maison de retraite pour les gens qui travaillent, pour les gens qui
 151 n'ont pas envie de s'en occuper, qui ne veulent pas être dans la maison où ils sont bloqués, qui ne peuvent pas
 152 sortir ou être invités... ce n'est pas une critique... je trouve qu'on vit dans un monde de beaucoup d'indifférence...

153 les parents... il y a beaucoup de gens qui disent : 'Ils ont fait leur vie, nous on fait la nôtre'... il y a quelque chose
154 qui me choque... ou c'est moi qui ne suis pas comme tout le monde...

155 **Enq.** *(Discussion sur l'évolution de la société, l'éclatement géographique)...* **Je vais revenir sur une question qu'on vous**
156 **avait posée (Discussion sur le questionnaire) : Imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre mère**
157 **une heure par semaine, combien vous auriez payé quelqu'un pour ça ?**

158 A. A l'époque, je ne me rappelle pas de ce que j'avais dit, puisqu'il y avait quelqu'un qui était payé par... donc je
159 n'avais aucune notion déjà à l'époque de ce que ça pouvait valoir, ce n'est pas nous qui payions, c'était le CCAS,
160 donc on n'a jamais su, ni même ce qu'on pouvait donner... comme on n'a jamais été confrontés à ça, moi je n'ai
161 jamais pris non plus une femme de ménage de ma vie... c'est grand, je me débrouille... je n'ai pas les moyens...
162 franchement je ne sais pas...

163 **Enq.** **En gros, de toute façon, vous l'auriez payée au prix du marché...**

164 A. Voila, mais comme je ne le connais pas...

165 **Enq.** **Est-ce que la question vous paraît pertinente ? Est-ce qu'une heure d'aide par semaine, ça vous aurait apporté**
166 **quelque chose ?**

167 A. Une heure, pas grand-chose non, pas du tout... une heure, c'est rien du tout... Quand elle venait 4h, j'allais faire
168 les courses, j'allais chez le docteur, ou les 15 jours où j'étais tranquille... 4h, je pouvais faire quelque chose, mais
169 une heure, on ne peut rien faire...

170 **Enq.** **Question inverse : si on vous avait demandé d'être auprès de votre mère une heure de plus par semaine,**
171 **combien vous auriez souhaité être payée ?**

172 A. Jamais, jamais, il faut me payer quoi que ce soit pour aider maman, c'est un truc de dingue...

173 **Enq.** *(Discussion sur l'aide de la famille prépondérante et sa valeur monétaire)...*

174 A. Je trouve ça aberrant : payer pour aider votre mère... je ne comprends pas ça... une mère donne tout pour ses
175 enfants, et ses enfants doivent dans la vieillesse s'occuper de leurs parents... ce n'est pas une question
176 d'Espagnols ou de Français, on a un cœur ou on n'a pas de cœur...

177 **Enq.** *(Discussion sur les différents pays en Europe)...*

178 A. Je suis d'accord si l'Etat donne quelque chose pour aider... même vis-à-vis de nous, des enfants qu'on garde,
179 d'être soulagés par plus de personnes qui viennent la garder... plus d'heures... en plus, nous ça n'a pas coûté si
180 cher que ça, puisqu'on n'a pas les infirmières, on assumait tout... cette aide pour que les enfants ils puissent
181 quand même vivre à côté, se projeter aussi dans des trucs... par exemple, à une soirée oui... tiens vous êtes
182 invités, tu pars à 8h de chez toi jusqu'à 11h/minuit, il y aura quelqu'un pour s'assurer que tout va bien... puisqu'on
183 forme des personnes pour les garder dans la journée, ils peuvent payer les personnes aussi pour le soir... ah ça
184 c'est un truc que moi j'aimerais bien adhérer, parce que des fois des activités je ne pouvais pas... quoi que j'ai eu
185 de la chance, parce que des fois j'invitais, même avec maman, j'invitais mes amis... maman, elle a toujours été à sa
186 place, elle se tenait bien à table, d'une discrétion, toujours le sourire, fatiguée ou pas fatiguée... elle était
187 contente, heureuse qu'il y avait du monde, parce qu'elle a toujours aimé avoir du monde, et moi je reçois du
188 monde... *(Discussion sur les soirées)...* après, au moment de se coucher, maman se mettait à parler, elle bougeait
189 les chaises... j'ai passé des nuits blanches mais bon tant pis c'est fait...

190 **Enq.** **Il y avait aussi une charge sociale... on se retrouve un peu bloqué dans la vie sociale qu'on pourrait avoir...**

191 A. Bien sûr... on ne peut pas toujours dire : 'Dans les 15 jours, tu vas inviter tout le monde'... j'ai mes RDV de santé,
192 parce qu'avec un cancer, j'ai quand même les analyses, j'ai ci, j'ai ça... je ne voulais pas non plus que ce soit 15
193 jours bloqués qu'à ça, je voulais un peu m'aérer... en plus, ma fille, qui est partie, ça a été dur *(Discussion sur sa*
194 *fille, le cancer)...* on assume... on assume...

195 **Enq.** *(Discussion sur l'espérance de vie, la génération sandwich)*

196 A. Quand maman est décédée, elle avait 92 ans...

197 **Enq.** **Quelle est votre profession ?**

198 A. Je n'en ai pas...

199 **Enq.** **Vous avez travaillé...**

200 A. Quand j'étais jeune, à l'usine, 7 ou 8 ans, j'étais maîtresse de maison, le ménage, la ferme, le moulin... je suis
201 arrivée ici, j'avais 14 ans, d'Espagne... l'école, à l'époque, ce n'était pas ça... j'ai toujours travaillé, après je me suis
202 occupée de ma fille... j'ai beaucoup travaillé à l'étranger... quand on est partis, elle n'avait que 8 ans... j'ai pu
203 m'occuper beaucoup de ma fille... j'étais sa maman et son amie... je ne me projette en rien, je profite du
204 moment...

205 **Enq.** *(Discussion sur le vieillissement en bonne santé)...*

206 A. *(Discussion sur la mortalité précoce : cancer...)...* je ne me projette même pas dans ma vieillesse... le destin il est
207 tracé... vous ne savez pas quand ça viendra... si on ne perd pas la tête... tant qu'on a la tête, tout va... sinon il y a
208 tout qui dégénère...

209 **Enq.** **De votre côté, des choses à me dire sur ces problèmes de l'aide aux personnes dépendantes, et l'équilibre entre**
210 **l'aide apportée par la famille, et les soutiens, les aides apportés par l'Etat, à domicile ou en maison de retraite ?**

211 A. Je parle pour les maisons de retraite : je trouve que, ou il n'y en a pas assez, ou alors qu'ils soient formés comme il
212 faut, je ne sais pas, je ne peux pas juger si ces femmes-là, quand elles rentrent dans les maisons de retraite, si
213 vraiment elles ont un suivi psychologique... toute la journée, vivre avec des gens comme ça, ça ne doit pas être
214 évident pour eux aussi... j'ai vu des choses qui m'ont choquée... *(Discussion sur le relationnel avec les résidents)...*

215 **Enq.** *(Discussion sur les professionnels de l'aide aux personnes en perte d'autonomie)...*

216 A. Dans les maisons de retraite, il faut changer les choses...

217 **Enq.** **Il faut revaloriser les professions...**

218 A. Je n'ai pas vu que des choses négatives : quand même, ils sont là, elles s'occupent des femmes, de ci, de là.... Mais
219 moi je me suis rendue compte : il y a une prof ou une directrice d'école toute maigre, mais toujours le sourire...
220 Toutes ces infirmières, toutes ces aides-soignantes, le jour où elle va partir, elles vont être malheureuses, parce
221 qu'elles s'attachent quand même aux gens...

222 **Enq.** **Il faut arriver à garder la distance, de façon à ne pas trop s'attacher, mais en même temps à ne pas être trop**
223 **loin...**

224 A. Ça ne doit pas être évident tout ça, et vivre ça au quotidien...

225 **Enq.** *(Discussion sur l'enquête, le 5^{ème} risque)...*

226 A. Pour moi, pour les familles qui, comme nous, ont décidé de garder maman comme on a pu, c'est donner plus
227 d'aide à la maison... voyez une soirée, une soirée, pour pouvoir dire : 'Tiens on téléphone à la société', des
228 femmes qui devraient faire ça aussi le soir... pour une soirée, il y a quelqu'un ici, il peut la coucher... et pouvoir
229 profiter de quelque chose, parce que c'est lourd aussi pour les gens qui sont tout le temps enfermés, avec toutes
230 sortes de maladies, plus de tête, il ne se reconnaît plus...

231 **Enq.** *(Discussion sur le développement de solutions alternatives)...* **essayer de soutenir les familles quand elles**
232 **souhaitent garder les parents à domicile...**

233 A. Mais des fois, elles n'ont pas les moyens... certains travaillent... moi je ne travaillais, ma sœur non plus, elle était
234 déjà en retraite... mais ce n'est pas évident... celui qui n'a pas envie de garder ses parents, il a le libre choix d'avoir
235 d'autres types de ressources, mais celui qui veut garder maman tant qu'on peut, laissez-lui un peu plus quand
236 même... parce que je trouve... c'était vraiment.... 2 fois par semaine, 8h dans la semaine... il fallait qu'on rentre...

237 **Enq.** *(Discussion sur les choix politiques, la recherche, le cancer)...*

238

239 **FIN**

Entretien n°19

Aidant : Isabelle C.

Aidés : Henriette M., sa mère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = vrai zéro

Contexte de l'entretien

- **Date :** 28/09/10
- **Durée :** 29 minutes
- **Lieu :** au domicile d'Isabelle C.
- **Présents :** Isabelle C.
- **N.B :** l'entretien devait s'intéresser à la relation d'aide entre Isabelle et sa mère (enquêtée dans HSM), mais l'état de son père s'étant fortement dégradé, il y est aussi fait référence dans la discussion.

Enq. (Présentation de l'enquête)... **Vous, vous apportez de l'aide à votre mère, c'est ça ?**

I. Et à mon père, parce qu'il a eu un problème d'AVC aussi... Lui, c'est côté droit, c'est inversé au cerveau donc... c'est son côté droit qui est paralysé...

Enq. **Donc c'est le cerveau gauche qui est touché... On pourrait reprendre, dans un premier temps, l'histoire de l'aide. Votre mère et votre père, vous les aidez depuis quand ?**

I. Maman, elle a eu le problème en 2000, donc papa il était encore valide, ça allait... Et papa il a eu son problème l'année dernière... donc depuis 2010, lui il a tenu... après tout ce qui est papiers et tout ça on l'aide aussi, parce que maman elle est passée par des étapes assez complexes : l'hôpital...

Enq. **Là aussi ce sont des problèmes de santé qui ont fait qu'elle n'était plus tout à fait autonome ?**

I. Voilà... totalement les 2, depuis l'année dernière au mois d'avril.

Enq. **Et avant, vous apportiez votre aide à votre mère, et votre père participait aussi, il était aussi l'aidant de votre mère ?**

I. Oui oui.

Enq. **L'aide auprès de votre mère, elle consiste en quoi ? Votre père, je suppose qu'il a une hémiplegie complète à droite ?**

I. Il marche quand même, il traîne la patte, il marche avec une canne, mais la main droite il ne peut plus s'en servir... alors qu'il était droitier... et parler, il ne parle pas bien... donc maintenant il faut assurer les papiers, on fait venir une aide à domicile par l'APA, ils n'ont droit qu'à 67h pour mon père et 69h pour maman, donc ça ne fait pas une totalité complète de la journée dans la semaine pour les aides... donc le soir chacun son tour on y va... on est 4 heureusement, et après le week-end, on fait un week-end chacun, on se partage...

Enq. **Ils ont des aides à domicile : aide-ménagère, auxiliaire de vie, c'est ça ?**

I. Voilà c'est ça. Elles font à manger, elles font le ménage, le repassage...

Enq. **Qui sont là du matin jusqu'à l'après-midi...**

I. Même pas... en fait, tous les matins, il y a quelqu'un, et après deux fois par semaine, dans l'après-midi il y a quelqu'un aussi, sinon après ça fait trop, ça dépasse...

Enq. **Et donc chaque soir, il y a un des enfants qui y va et un week-end chaque enfant... Donc vous êtes 4 dans la région, à côté de vos parents ?**

I. Voilà... on a de la chance qu'on est encore là autour...

Enq. **Et donc vous êtes 4 à participer, à vous relayer sur l'aide que vous apportez...**

I. Le soir oui...

Enq. **Et l'aide c'est quoi : leur préparer à manger...**

47 I. Oui, faire le ménage, parce que, quand on y va le soir par exemple, il faut donner les cachets, parce que papa et
48 maman n'ont pas la notion de se servir les cachets... ils ne se rappelleront plus... papa, il faut lui couper la viande,
49 il mange de la main gauche... pour les coucher, il faut quand même les aider à se déshabiller... la toilette, il y a une
50 infirmière qui vient tous les matins... s'il y a quoi que ce soit, une fuite ou quoi, moi et ma sœur en général on
51 arrive à gérer... mes frères, ils m'ont rien dit, je ne sais pas... ma mère, elle a des couches, elle est incontinente...
52 l'après-midi, je viens, je leur fais les courses, j'y vais une fois par semaine... je m'occupe du courrier aussi, les
53 papiers... ma sœur, on essaie de... je lui dit : 'Il faut qu'on fasse au moins une fois par mois chacune pour les
54 courses'... parce qu'après, on essaie de faire venir un jardinier pour qu'il s'occupe du jardin dehors aussi... donc en
55 fait, c'est beaucoup de choses à s'occuper... tout ce qui est papiers, le coiffeur, pédicure, tout ça... on essaie qu'ils
56 soient bien...

57 **Enq. Tous les RDV médicaux : hôpital, radios...**

58 I. Voilà... ça fait beaucoup à gérer quand même, quand on a une famille, une maison, des enfants, ça fait beaucoup...
59 si j'étais toute seule, je ne crois pas que je pourrais m'en sortir... il faudrait qu'ils habitent là, et encore...

60 **Enq. Là, c'est vraiment parce qu'il y a un réseau familial... vous êtes 4...**

61 I. Oui, je pense que c'est faisable comme ça, sinon ça ne serait pas faisable... ou alors il ne faudrait pas que je
62 travaille... parce que je travaille, je fais quand même mes 135 heures par mois...

63 **Enq. Vous avez votre métier, les enfants, la famille, plus la maison de vos parents, qui habitent loin d'ici ?**

64 I. Non ils habitent à 4 km d'ici.

65 **Enq. Tous vos frères et sœurs sont prêts ?**

66 I. On habite tous sur le même terrain, presque... c'est un terrain que mon père nous a partagé...

67 **Enq. Et avant, par rapport à votre mère, il y avait besoin d'une aide importante ?**

68 I. Quand elle était... au début ? c'était surtout pour lui faire à manger et le ménage, parce que nous, on ne pouvait
69 pas le faire, et mon père il faisait le minimum, mais à manger... et puis lui comme ça, ça lui permettait d'aller faire
70 les courses... qu'elle ne soit pas toute seule... et puis, ils ont quand même la rééducation toujours en cours aussi,
71 parce que papa il faut qu'il apprenne à reparler, il y a aussi la rééducation de tout ce qui est musculaire... oui il y
72 avait quand même pas mal besoin d'aide pour maman aussi... elle avait droit à 67h ou 69h, je ne sais plus lequel
73 des deux a 67 ou 69...

74 **Enq. Et vous étiez déjà les 4 enfants à vous partager...**

75 I. Non, non... le plus qui faisait, c'était papa... nous, c'était plus pour l'aider aux papiers, s'il y avait quelque chose,
76 par exemple s'il devait aller faire un RDV quelque part, on le remplaçait... mais en fait maintenant il y a plus de
77 besoins encore qu'avant... mais elle s'était cassé le col du fémur aussi, donc elle est restée un moment où elle est
78 allée en maison de repos, rééducation... mais elle n'a pas récupéré sa marche... elle marche avec une canne, mais
79 elle a des difficultés à marcher... elle ne peut pas tenir la canne et faire quelque chose...

80 **Enq. Il y a une dépendance assez importante...**

81 I. Oui, elle ne peut pas tenir debout toute seule... elle va tenir, mais pas longtemps... parce que le problème qu'elle
82 avait eu, c'était au niveau du cerveau, c'était l'équilibre, elle avait souvent la tête qui tournait, pendant un bon
83 moment, même encore maintenant, elle ne se sent pas des fois, elle ne tient pas droite...

84 **Enq. Pas mal de chutes... votre père qui essayait de la relever...**

85 I. Toute seule, elle n'aurait pas pu faire... rien...

86 **Enq. Il fallait qu'il y ait quelqu'un en surveillance... Vous, vous y allez le soir... vous avez deux filles qui restent seules
87 ici à la maison ?**

88 I. Il y a mon mari, heureusement...

89 **Enq. Il y a la famille qui aide, quelques aidants professionnels, les auxiliaires de vie, les infirmières. Est-ce qu'il y a
90 d'autres personnes, des voisins, des amis ou d'autres personnes de la famille ?**

91 I. Quand nous des fois on ne peut pas y aller, on fait venir les neveux, nièces, qui sont grands, ils ont 21 – 22 ans...
92 pour nous remplacer... les enfants de ma sœur ou de mon frère... quand on est bloqués...

93 **Enq. Ils peuvent prendre le relais... donc si vous voulez partir en vacances, si vous voulez...**

94 I. On s'organise, on essaie qu'il y ait quelqu'un...

95 **Enq. On avait posé une question en 2008 : imaginez que vous puissiez être remplacée auprès de votre père et de
96 votre mère une heure par semaine, combien vous seriez prête à payer pour ça ?**

- 97 I. Je ne sais pas, ça dépend après... il faut qu'on voit... ça dépend combien de temps... il ne faut pas non plus que ça
98 dépasse leur budget... ils ont 1100 € par mois, même pas, de retraite...
- 99 **Enq.** **Et les aides qu'ils ont, elles sont payées en partie par l'APA et en partie par eux...**
- 100 I. C'est ça... et puis là, on fait fonctionner les plats cuisinés pour le week-end, parce que quand c'est les frangins,
101 pour cuisiner, ce n'est pas facile... la semaine, ça va plus ou moins, parce que la personne qui est là le matin, elle
102 cuisine pour le soir, mais le week-end, j'avoue que, les pauvres... on a un service de livraison qui travaille avec
103 l'entreprise qui vient s'occuper à domicile...
- 104 **Enq.** **C'est la livraison à domicile pour les personnes dépendantes...**
- 105 I. C'est ça... après il y a le jardinier, il y a tout ça, donc finalement il y a bien...
- 106 **Enq.** **La question, c'est : si vous pouviez être remplacée une heure par semaine auprès de vos parents, combien,**
107 **vous, vous seriez prête à payer ?**
- 108 I. Des heures de SMIC, parce que c'est ce que je gagne... si c'était moins, ce serait mieux, parce que sinon je ne
109 rentre pas dans mes frais... mais si c'est plus que les heures de SMIC, ce n'est pas possible...
- 110 **Enq.** **Est-ce qu'une heure par semaine, c'est pertinent pour vous ?**
- 111 I. Une heure ça ne fait pas beaucoup... La personne, le temps qu'elle arrive, moi je vois des fois il leur reste une
112 heure... parce que je gère aussi le planning des gens qui viennent à la maison, parce qu'un mois il n'est jamais
113 complet, des fois plus, des fois moins... donc quand elle vient pour une heure, le temps qu'elle arrive, le temps
114 qu'elle trouve, ce n'est pas la peine de se faire remplacer pour une heure... après c'est vrai que ça dépend pour
115 quoi, si c'est juste pour leur tenir compagnie, à la limite oui, une heure ça fait, mais il faut qu'elle compte les
116 trajets...
- 117 **Enq.** **Donc en fonction de l'utilité de l'heure, de l'heure à quoi elle servirait, ça pourrait être intéressant ?**
- 118 I. Voilà, mais bon une heure, ce n'est rien... dans une journée, ça ne fait pas grand-chose... s'ils doivent faire, ne
119 serait-ce qu'à manger, ça ne fait pas beaucoup, parce que le temps qu'ils mangent, il faut déjà une heure
120 minimum...
- 121 **Enq.** **Malgré le réseau familial autour, est-ce que vous, si vous aviez les moyens, est-ce que vous seriez intéressée,**
122 **est-ce que vous en profiteriez pour dire : 'Allez, je vais prendre quelqu'un une demi-journée par semaine,**
123 **comme ça je suis libérée une demi-journée par semaine' ?**
- 124 I. C'est vrai que, quand on est bloqués, ça nous arrangerait, c'est clair... parce que, quand je pars en vacances, c'est
125 surtout quand on va voir la famille de mon mari qui habite très loin, c'est vrai que ça bloque... le problème c'est
126 qu'on est tous en vacances à peu près quand les enfants sont en vacances, donc c'est vrai que ça bloque un petit
127 peu... il y en a qui ne partent jamais, parce qu'ils n'ont pas envie, mais ce n'est pas beaucoup... sur 4, il n'y en a
128 qu'un qui ne part pas... donc on ne peut pas non plus se décharger tout sur lui... parce que ça fait beaucoup
129 d'heures à passer par jour si on n'est pas là tous les 4, s'il n'y en a qu'un qui reste... ça coince un petit peu...
- 130 **Enq.** **Et dans ces situations où ça coince comme ça, est-ce que vous avez déjà pensé tous ensemble à éventuellement**
131 **une maison... y a des accueils... (Discussion sur leur développement)**
- 132 I. Juste pour les vacances. Non, on n'en a pas discuté, mais c'est vrai que ça avait l'air pas mal, j'en ai vues à la télé
133 des pubs là-dessus, mais par contre ici il y en a des maisons d'accueil comme ça ?
- 134 **Enq.** **Je ne sais pas, je ne me suis pas renseignée...**
- 135 I. Je pense qu'ici, ils ne le font pas...
- 136 **Enq.** **Ca reste très limité en offre du nombre de places, et souvent on va se retrouver trop avec une population**
137 **d'Alzheimer et ça ne conviendra pas à certaines personnes...**
- 138 I. C'est ce que j'allais vous dire... parce que là mes parents ils seraient vraiment avec des personnes qui sont...
139 comme maman quand elle était à ____, c'était un mouiroir... la carotte, c'était : 'Si tu t'en sors, on s'en va'...
- 140 **Enq.** **Question inverse : imaginez que vous deviez apporter votre aide une heure de plus par semaine, combien vous**
141 **souhaiteriez être dédommée au moyen d'une allocation pour ça ?**
- 142 I. Par rapport aux aides qu'ils ont, ça va dépendre... si par exemple ils ont droit... là ils ont droit à... par rapport à
143 l'APA, ils ne paient que 1,01 € de l'heure la personne, donc on ne va pas demander plus, c'est par rapport à la
144 personne ce qu'elle demande... si la personne elle demande à être payée au SMIC, c'est d'être remboursé au SMIC
145 à la limite... je ne sais pas...
- 146 **Enq.** **Mais, vous, si on vous demande d'être là une heure de plus par semaine, combien vous souhaiteriez toucher...**

147 I. Moi je ne le fais pas pour l'argent pour mes parents... je le fais plus pour les aider eux par rapport à leur budget...
 148 on ne se fait pas payer nous, on ne se paye pas... après pour moi, ça dépend, si ça empiète sur mes heures de
 149 travail... si à la limite je ne peux pas aller travailler pendant deux heures...

150 **Enq.** *(Discussion sur l'APA)...*

151 I. Le SMIC, après je ne sais, moi je suis payée pas beaucoup plus... parce qu'avec les anciennetés, là où je travaille...
 152 je suis vendeuse dans un magasin de jouets, habits, chaussures...

153 **Enq.** **Tout ce que vous faites, toute votre famille, auprès de vos parents, pourquoi est-ce que vous avez choisi de le**
 154 **faire ?**

155 I. Je ne les vois pas aller dans une maison de retraite.

156 **Enq.** **C'est trop dur... c'est la maison de retraite qui vous déçoit alors ?**

157 I. Non c'est plus... il y a un ensemble en fait... vu que j'ai déjà vu maman dedans... c'est trop dur...

158 **Enq.** **Il y a déjà une expérience de la maison de retraite qui fait qu'a priori ce n'était pas idéal... et il y a aussi une**
 159 **volonté de vouloir les garder à domicile... c'est leur maison...**

160 I. Oui, de toute manière, même eux ils n'étaient pas bien quand ils étaient...

161 **Enq.** **Et donc ça a été une décision tous ensemble...**

162 I. Non, il y en a qui n'étaient pas trop d'accord, parce que ça fait beaucoup d'investissement...

163 **Enq.** **Donc au début, ça a été un peu des discussions... c'était les fils qui étaient un peu réticents ?**

164 I. Oui, parce que les garçons, faire à manger, tout ça, ce n'est pas leur top... et puis il y en a un qui est à son compte,
 165 donc il n'a pas le temps... l'autre, c'est vrai que sa femme ne conduit pas, donc c'est lui qui fait ses courses et
 166 tout, donc il n'a pas le temps aussi... j'ai dit : 'Ecoute, il va falloir qu'on s'y mette, c'est comme ça, et ce n'est pas
 167 autrement'...

168 **Enq.** **En général, il y a souvent ce décalage entre les garçons et les filles...**

169 I. J'ai dit : 'Ecoute, si tu veux les mettre dans une maison de retraite, tu te débrouilles, je ne veux rien savoir, c'est
 170 tout'...

171 **Enq.** **Donc ils participent quand même, vous avez réussi à les impliquer dans...**

172 I. Oui, j'espère que ça va durer, parce que c'est vrai que ce n'est pas évident, je les comprends...

173 **Enq.** **Est-ce que vous avez déjà réfléchi à des aides supplémentaires ? C'est vrai qu'il n'y a pas énormément de**
 174 **choix... Dans l'idéal comment est-ce qu'on fait pour garder ses parents à domicile, en rendant les choses un**
 175 **petit peu plus simples ?**

176 I. Le mieux, ce serait d'avoir une maison à côté, d'avoir une personne qui vient à domicile... mais on ne peut pas
 177 faire ça à chaque heure, ce n'est pas possible... mais bon ce serait l'idéal de faire une maison pour accueillir, un
 178 petit studio... les parents, ça reste les parents... après dans une vie de couple, ça ne doit pas être évident d'avoir
 179 son père et sa mère toujours avec soi...

180 **Enq.** **Donc l'idéal c'est d'avoir une maison juste à côté, de façon à ce qu'il y ait quand même une autonomie...**

181 I. Pour que chacun puisse les accueillir une semaine après l'autre... ce serait l'idéal... bon après, on ne voit pas tous
 182 les choses de la même façon je pense... ça ne doit pas plaire, parce qu'ils ne doivent pas s'entendre avec les
 183 beaux-parents... je pense qu'il doit y avoir beaucoup de conflits comme ça... l'idéal pour les parents, ce serait ça...
 184 après pour les enfants, c'est autre chose... il y en a qui ne s'entendent pas avec leurs parents, donc c'est sûr que
 185 ça ne doit pas être... pour ceux qui veulent avoir les parents chez eux, je trouve que ce serait bien... d'avoir un
 186 studio, pouvoir être là, à côté, quand ils ont besoin...

187 **Enq.** **Ca doit être une solution assez idéale...**

188 I. Chacun un week-end... comme ça, quand il y en a un qui part en vacances, on s'organise...

189 **Enq.** **Aider quelqu'un de dépendant dans la famille, c'est toujours une charge sur plusieurs plans : physique**

190 I. Oui, parce qu'il y en a qui ont du mal à se déplacer...

191 **Enq.** **Il faut éventuellement les aider à se relever quand il y a eu une chute... (Discussion sur les TMS)... ça peut être**
 192 **aussi une charge soit professionnelle (on est obligé d'empiéter sur le temps professionnel)... une charge sociale**
 193 **dans le sens où c'est du temps en moins qu'on passera à une vie sociale... et une charge morale... Vous, c'est**
 194 **une charge sur quel plan en premier ?**

195 I. Moi, je ne dis pas que c'est une surcharge non plus... mais bon c'est vrai qu'il faut être là...

196 **Enq.** **Même si c'est volontaire, assumé, etc., c'est une charge... les enfants c'est une charge aussi... on s'en occupe,**
197 **même si on l'a choisi, c'est volontaire, etc., ça demande du travail, et les parents aussi... et vous c'est sur quel**
198 **plan avant tout ?**

199 I. Le plus dur, c'est de m'organiser, c'est le temps... parce que, quand ils ne sont pas bien, qu'il faut prendre RDV... la
200 dernière fois, mon père, il a cassé le dentier, donc il a fallu prendre RDV avec le dentiste, il fallait que je jongle
201 avec la personne qui est là le matin... elle n'avait pas compris qu'il fallait le rechercher, donc ça a été la course...
202 j'ai dit : 'Mais si vous l'amenez, il ne va pas revenir à pied quand même'... voilà, le plus dur à gérer, c'est quand il y
203 a des trucs qui arrivent, comme le dentier, bon on a réussi à avoir un RDV, c'est la personne qui doit l'emmener...
204 on ne dirait pas, mais oui, ça prend du temps... *(Conversation téléphonique)*...

205 **Enq.** *(Discussion sur l'enquête)*... **Est-ce que vous pensez que vos frères et sœurs seraient prêts à répondre aux**
206 **questions ?**

207 I. Je ne sais pas... parce que moi j'ai encore la chance de commencer à 9h30 mais eux, c'est 8h le matin jusqu'à tard
208 le soir, donc je ne sais pas... moi si vous voulez je peux vous donner les coordonnées et puis vous voyez avec eux...

209 **Enq.** **Ou alors je vous laisse mon numéro de téléphone et ils me rappellent si ça les intéresse... *(Discussion sur le***
210 ***cinquième risque*)...**

211

212 **FIN**

Entretien n°20

Aidant : Jean-Pierre M.

Aidé : Théodore L., un oncle.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = protest « n'y a jamais pensé »
- **CAR** = 18€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/09/10
- **Durée :** 54 minutes
- **Lieu :** au domicile de Jean-Pierre M et de sa mère.
- **Présents :** Jean-Pierre M et sa mère.
- **N.B :** l'entretien devait porter sur la relation d'aide entre JP et son oncle (enquêté dans HSM), mais étant donné l'aide qu'il apporte à sa mère, présente lors de l'entretien, celle-ci a également été évoquée.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **On pourrait un peu reprendre l'histoire de l'aide que vous apportez à votre mère, dans les grandes lignes : depuis quand...**

JP. Ca fait un moment... au moins 5 ans...

Enq. **Vous lui apportez une aide de quel type ?**

JP. Je lui fais ses courses, je m'occupe de ses comptes et tout, je la mène chez le docteur, parce qu'elle a du mal à se déplacer... je lui fais les repas, je lui tiens compagnie... disons qu'on se tient compagnie...

Enq. **Vous vivez ensemble ?**

JP. Oui oui... parce qu'avant, j'étais à l'extérieur, mais le problème c'est qu'elle mangeait mal... des fois elle était dénutrie... malgré tout, elle ne mange des fois pas bien... et on s'engueule aussi...

Mère. Vous êtes assistante sociale ?

JP. Non, enquêtrice... ce n'est pas pareil...

Enq. **Les assistantes sociales ont une vraie connaissance sur toutes les institutions... moi je fais partie du monde de la recherche... ce n'est pas pareil...**

JP. Et pour les médicaments aussi, parce que...

Enq. **Donc vous êtes venu habiter ici pour être plus présent et que ça se passe mieux, etc. Cette aide, vous êtes le seul à l'apporter, ou il y a d'autres personnes qui participent ?**

JP. Il n'y a que moi, les autres...

Mère. Ils sont loin...

Enq. **Vous avez plusieurs enfants ?**

Mère. Il y en a 7... enfin 6 car il y en a une qui est morte... mais ils sont...

JP. Oui, il y en a des dispersés mais bon... il y en a des un peu loin, un peu pas loin... il y en a un à ____, un à ____, un au ____ dans le ____, un à ____, et ma sœur est en ____, là ça fait loin...

Enq. **Mais vous êtes le seul à participer ?**

JP. Oui...

Enq. **Les autres, de temps en temps, ils sont là pour telle tâche ?**

JP. C'est à ma demande, quand vraiment je suis coincé, je demande à celui d'__ surtout, parce que c'est le plus proche, qui peut me seconder quand je ne peux pas... des fois j'ai deux RDV en même temps, donc là, comme ça s'est produit, je lui ai demandé s'il pouvait l'emmener... et il me seconde aussi pour mon oncle, quand je ne peux pas ou quand je m'en vais une semaine, il prend le relais...

Enq. **Votre oncle, c'est le frère de votre mère... c'est vous qui vous occupez de votre oncle... il habite où ?**

46 JP. A _____. Je vais le voir 2 fois par semaine... parfois ça dépend... s'il me téléphone, j'y vais encore plus souvent mais
47 bon... en général 2 à 3 fois par semaine...

48 **Enq.** **Et si vous êtes coincé, il y a votre frère pour prendre le relais...**

49 Mère. Oui, lui, il est beaucoup plus âgé que moi...

50 JP. Et je suis curateur de mon oncle...

51 **Enq.** **Il vit seul à sa maison ?**

52 JP. Oui il ne veut pas...

53 **Enq.** **Vous êtes à la retraite... ça vous est arrivé, vous, ces derniers temps, de prendre une semaine de vacances ?**

54 JP. Oui je suis parti 15 jours chez ma sœur, donc j'ai demandé à mon frère de s'en occuper [de leur oncle]... ma mère,
55 elle est venue avec moi...

56 **Enq.** **Est-ce qu'il y a des aides professionnelles ?**

57 JP. Pour mon oncle, il y a une infirmière, une aide-soignante qui le lave, une aide-ménagère qui vient 3 ou 4 fois par
58 semaine, tout ça s'est mis en place... les repas, j'avais fait par le CCAS ,mais j'ai abandonné parce que la
59 nourriture, elle n'est pas terrible, donc je lui fais porter les repas par un traiteur... je lui fais les courses en
60 complément...

61 **Enq.** **Donc, il est quand même bien dépendant : il a besoin d'aide pour la toilette, s'habiller, les repas, tout... et vous**
62 **avez mis en place un système professionnel qui permet de le suivre... et vous, vous supervisez tout ça en fait...**

63 JP. Voilà...

64 **Enq.** **Et ici avec votre mère, vous avez une aide ?**

65 JP. On a fait une demande au Conseil général pour avoir une aide-ménagère et une aide pour l'accompagner, si elle
66 doit aller chez le kiné, tout ça... on a fait ça quelques temps, mais ma mère, ça ne lui convient pas... donc on a
67 suspendu...

68 Mère. Moi, ce que j'aurais voulu, quelqu'un qui m'emmène le mardi, qu'on vienne me chercher... le mardi seulement,
69 après moi je me débrouille...

70 JP. Il y a l'orthoptiste et l'orthophoniste.

71 Mère. Tous les mardis, parce qu'il n'y a pas de transport... je ne peux pas me déplacer...

72 **Enq.** **Ils vous avaient proposé le taxi ?**

73 JP. Non, c'était l'aide-ménagère qui faisait l'accompagnement...

74 Mère. Ca, je ne veux pas, je veux simplement une personne une seule fois par semaine, c'est tout, parce qu'après pour
75 remonter il y a des cars, mais il me faut un certificat médical de transport, et le docteur il ne me l'a pas fait...

76 JP. Ma mère, elle veut tout et elle veut rien... on a une aide du Conseil général, qui nous donne une femme qui fait le
77 ménage, parce que malgré tout... moi je ne suis pas fervent du balai... et en même temps qui l'accompagne où elle
78 veut... si elle veut aller faire un tour, elle l'accompagne... Madame, elle a décidé qu'elle ne veut pas... maintenant
79 elle a trouvé... parce qu'elle parle avec l'une ou avec l'autre... qu'un certificat médical, le médecin, il va lui faire, et
80 elle aura droit à tout... mais elle n'a droit à rien...

81 Mère. Pourquoi j'ai pas droit ?

82 JP. Parce que la Sécu ne va pas te donner des bons de transport comme ça.

83 Mère. Pour le mardi ?

84 JP. Bien sûr... il faut que tu aies une raison... quelle raison ?

85 Mère. Une raison : je ne peux pas me déplacer comme je veux...

86 JP. Tu la fais venir à domicile...

87 **Enq.** **Le problème c'est que les services qui sont proposés sont relativement limités, ils ne sont pas tous les mêmes**
88 **de partout, ça dépend beaucoup des localités, et puis, ils sont contraints par tout ce qui est l'administratif... des**
89 **fois, on veut certaines choses et malheureusement on ne peut pas l'avoir comme on souhaiterait... il faut**
90 **arriver à faire des compromis...**

91 JP. Là, c'est la facilité, on a une aide-ménagère, elle vient, ça nous revient à 4 € de l'heure...

92 **Enq.** **Il y a une partie prise en charge par l'APA, et une partie par vous...**

93 JP. Voilà... et en plus, elle la mène et elle la ramène... allez lui faire entendre raison, elle ne veut pas...

94 **Enq. Vous l'avez fait un petit moment et vous l'avez arrêtée...**

95 JP. C'est elle qui n'a plus voulu...

96 **Enq. Donc vous n'avez plus d'aide-ménagère ?**

97 JP. Non non... le problème c'est que maintenant on est coincés : ou je suis tributaire de la mener de partout, alors

98 qu'avant ça me soulageait aussi, et elle ne veut pas...

99 **Enq. (Discussion sur les transports)... Elle sort encore ?**

100 JP. Elle va dehors, mais avec difficulté...

101 **Enq. Elle va encore voir des amis, discuter...**

102 JP. Oui, oui...

103 *(Arrivée de la petite-fille)...*

104 **Enq. Les petits-enfants...**

105 JP. Il y a mes enfants qui passent souvent... pareil quand j'ai besoin et qu'ils peuvent... seulement ils travaillent...

106 **Enq. Mais ils viennent voir leur grand-mère... il y a un support social...**

107 JP. Oui oui, il y a un contact...

108 **Enq. De façon un peu naïve, cette aide, pourquoi est-ce que vous l'apportez ?**

109 JP. Parce que sinon on allait à la catastrophe, elle ne mangeait plus...

110 **Enq. Vous n'habitez pas très loin, mais pas avec elle...**

111 JP. J'habitais à ____... pas très loin... le problème c'est qu'elle se soignait mal, elle se nourrissait mal... tant, elle allait

112 manger 4 olives et un bout de pain... et petit à petit, c'était l'anémie, et de temps en temps, elle se retrouvait à

113 l'hôpital en état de faiblesse, ou alors elle faisait une surdose de médicaments...

114 **Enq. Donc là, vous vous occupez aussi du pilulier, des médicaments...**

115 JP. Oui, oui... on s'est bagarrés, parce qu'elle ne veut pas... Madame croit que... en plus, elle n'y voit pas...

116 Mère. Non moi ce que je veux, simplement qu'on m'emmène, après je me débrouille...

117 JP. On va en discuter avec le CCAS...

118 **Enq. Les aides sont très dépendantes des propositions locales, c'est les municipalités qui participent beaucoup, le**

119 **Conseil général et les municipalités... Donc vous avez choisi de venir habiter ici pour aider votre mère... Il y a**

120 **d'autres choix, vos frères et sœurs ne sont pas forcément aussi présents...**

121 JP. Parce qu'ils ne peuvent pas aussi... Je ne vois pas bien ma sœur là-bas... Il n'y en a pas beaucoup de proches,

122 proches... Mon frère... et en plus ils ont chacun un boulot... ils sont encore actifs...

123 Mère. Il n'y en a qu'un qui est ici, mais il est malade...

124 **Enq. Il y a aussi la possibilité de la maison de retraite...**

125 JP. De l'enfermer... *(rires)*... alors là, elle adore ça, la maison de retraite, elle adore...

126 Mère. Je ne suis pas encore prête...

127 **Enq. Je pose les questions de façon à savoir pourquoi...**

128 JP. Parce que je trouve que c'est mieux qu'elle reste à la maison... c'est comme mon oncle... on lui avait proposé de

129 venir ici, il ne veut pas, lui il veut rester chez lui... entre nous soit dit, tous les 2, j'abandonne... *(rires)*... ils sont pire

130 l'un que l'autre...

131 **Enq. Donc c'est bien qu'il y ait quand même une certaine autonomie...**

132 JP. Oui, oui... au moins quand j'en vois un, je ne vois pas l'autre... parce qu'il faut se les farcir...

133 Mère. Il faut se les farcir... toi aussi...

134 JP. Beh oui, c'est normal...

135 **Enq. Je pose des questions un peu naïvement, c'est le but de l'entretien, de savoir un peu comment ça se passe...**

136 **L'objectif de l'entretien c'est de creuser pourquoi on prend en charge, pourquoi est-ce qu'on apporte notre**

137 **soutien à la dépendance, autrement que par le questionnaire, qui était trop fermé... d'ailleurs je vais y revenir :**

138 on vous avait demandé d'imaginer que vous puissiez être remplacé auprès de votre mère une heure par
139 semaine, combien est-ce que vous seriez prêt à payer pour ça ?

140 JP. 4 €, voilà... parce qu'on n'a pas quand même les moyens de dépenser des 100 et des 1000... là on a la possibilité
141 d'avoir une aide avec 4 €...

142 Enq. Est-ce qu'une heure par semaine, ça a un intérêt pour vous ?

143 JP. Une heure, c'est un peu juste... deux heures oui... moi c'est pour avoir du temps à moi aussi, parce que là je suis
144 coincé... une fois c'est le type des oreilles, une fois c'est les yeux, une fois c'est le kiné, une fois c'est
145 l'orthophoniste... elle y retourne toute la semaine, la passer avec elle, alors... elle est bien gentille mais... on a
146 trouvé cette solution de l'APA... elle ne veut pas... je ne vais pas la frapper non plus... non moi je ne suis pas
147 d'accord... elle ne veut pas, mais elle va être obligée...

148 Mère. Mais elle ne m'intéresse pas...

149 JP. Tu veux te faire accompagner... il n'y a que eux qui vont t'accompagner... sauf si on trouve un taxi comme elle dit...

150 Mère. Juste pour aller aux yeux et...

151 JP. Et quand il va pleuvoir, il va neiger...

152 Mère. Mais non... mais ils viennent...

153 JP. Oui, et tu rentres à pied après... tu as vu la galère que tu as fait hier...

154 Mère. Et beh, je promène...

155 JP. Hier, moi j'avais RDV et je n'ai pas pu la mener, donc elle est allée au kiné, du kiné elle est allée à ____, de ____ elle
156 est allée au ____, et de ____ elle est remontée à ____... non mais...

157 Enq. Vous avez pris les transports en commun toute seule...

158 Mère. Il y a les transports, mais c'est pour venir me chercher qu'il n'y aurait eu personne...

159 JP. Mais elle n'accepte pas... une fois qu'elle se sera cassée la figure 2 ou 3 fois sur la route, elle comprendra ce que
160 c'est, elle acceptera peut-être une aide...

161 Enq. Vous, vous arrivez quand même à vous libérer à l'occasion, une demi-journée, une journée, quand vous voulez
162 aller faire quelque chose ou vous êtes vraiment assez...

163 JP. Moi il faut que je jongle... parce que justement, là c'est... demain elle a RDV au kiné... après-demain on va pour
164 l'ophtalmo... alors en plus j'ai trouvé la facilité : l'ophtalmo il est à ____... c'est un peu plus près, avant on allait à
165 ____...

166 Enq. On vous avait posé la question inverse : imaginez qu'on vous demande d'être présent une heure de plus par
167 semaine auprès de votre mère, combien vous souhaiteriez être payé pour ça ?

168 JP. Ah je ne veux pas être payé...

169 Enq. Pourquoi ?

170 JP. Parce que je trouve que c'est normal... je ne vais pas me faire payer pour aider ma mère...

171 Enq. C'est normal d'aider ses parents quand ils sont dépendants ?

172 JP. Pour moi oui, maintenant ce n'est peut-être pas le cas de tout le monde... mais bon, pour moi je trouve que c'est
173 normal... je vais vous dire que mes enfants, peut-être ce ne sera pas le même cas... on verra (*rires*)...

174 Enq. Oui, il y a une évolution...

175 JP. Ce n'est pas une évolution, c'est une catastrophe l'évolution qu'il y a... c'est...

176 Enq. Il y a des enfants qui ont décidé de faire leur vie et qui...

177 JP. Tu n'as qu'à voir tous les enfants qui se débarrassent des parents en maison de repos ou de retraite...

178 Enq. En même temps il faut savoir qu'en France le premier soutien aux parents dépendants c'est la famille, ce n'est
179 pas l'aide professionnelle, les institutions, etc... C'est la famille qui a la plus grosse charge... c'est vrai qu'il y a
180 des parents qui se retrouvent plus ou moins seuls... (*Discussion sur la prise en charge de la dépendance, le 5^{ème}*
181 *risque*)...

182 JP. Après, ça dépend aussi de la dépendance... si on arrive à un stade où je ne peux plus suivre, là... on va la mettre
183 dans une maison... mais bon tant que ça peut marcher comme ça, ça va...

184 Mère. Oui, tant que je peux bouger, je ne veux pas aller dans une maison...

185 **Enq.** *(Discussion sur l'objectif de la recherche)...* **L'offre d'hébergement très temporaire, à durée courte, une demi-**
186 **journée, une journée, un week-end ou une semaine...**

187 JP. Ca, c'est bien... quand je veux m'en débarrasser... *(rires)*...

188 **Enq.** **Un peu comme les enfants, on se débrouille pour arriver à les mettre quelque part...**

189 JP. De temps en temps, on les met à la crèche ou chez une copine et on fait la fête...

190 **Enq.** **Ce n'est pas du tout développé en France malheureusement...**

191 JP. Non, maintenant on y arrive quand même... j'ai une copine, elle met sa mère 15 jours dans une maison de repos...

192 **Enq.** **Ca permet à chacun de...**

193 JP. De respirer... Là, pour respirer, je l'avais envoyée chez ma sœur, ça a été une catastrophe...

194 Mère. Mon Dieu...

195 JP. Parce que ma sœur est dépressive, donc ça ne l'a pas arrangée... elle est revenue déprimée... alors maintenant je
196 crois que le séjour là-bas, elle n'ira plus...

197 Mère. Ah non, c'est fini, je ne peux plus aller chez ma fille...

198 JP. Moi, ça me soulageait... J'étais bien content, j'ai dit : 'Vas-y vite'... mais elle ne veut plus...

199 **Enq.** **Et vos autres frères, ceux qui sont dans le coin ?**

200 JP. Ouais...

201 Mère. Ce que j'ai passé... C'est lamentable les gens dépressifs...

202 JP. Après, il faut que tu te décides... pour que je puisse aller de temps en temps respirer... chez l'un chez l'autre... non
203 mais pas chez ____ [la sœur de JP]...

204 Mère. On verra... je suis bien là...

205 JP. Voilà, vous avez compris : on verra...

206 Mère. Moi je suis bien... tant que je peux bouger, je suis bien... là maintenant ce que je veux, je veux simplement qu'on
207 vienne me chercher le mardi... après le reste ça m'est égal...

208 **Enq.** *(Discussion sur le CCAS, les assistantes sociales)...*

209 Mère. Oui mais Madame, ils m'imposent... mais je ne veux pas quelqu'un ici... moi je veux simplement qu'on m'emmène
210 le mardi là-bas, après je ne veux personne... on n'est pas obligés d'accepter ce qu'on m'impose...

211 **Enq.** **L'aide, même si elle est volontaire, si elle est décidée de soi, elle représente une charge (comme les enfants),**
212 **sur différents plans : physique, sociale ou professionnelle, morale... Pour vous en quoi ça représente une**
213 **charge ?**

214 JP. C'est surtout que ça me prend du temps...

215 **Enq.** **Et du temps que vous consacriez à quoi ?**

216 JP. J'ai une passion, c'est les abeilles...

217 **Enq.** **Vous avez vos terrains avec des ruches...**

218 JP. Oui, j'y vais, mais en fonction de... donc il faut que je calcule, pareil... quand j'ai des RDV, il faut que je calcule aussi
219 en fonction d'eux... Après le reste, il y a des hauts et des bas...

220 **Enq.** **Qu'est-ce que vous avez fait comme profession ?**

221 JP. Maçon... apiculteur c'est venu après...

222 **Enq.** **Des choses à me dire sur ce problème de la dépendance, sur l'aide qu'on apporte et éventuellement les**
223 **soutiens qu'on peut avoir à côté ? Les soutiens professionnels, est-ce que c'est bien organisé ? Est-ce qu'ils sont**
224 **suffisants ? Est-ce qu'on pourrait avoir autre chose ?**

225 JP. Je trouve que c'est bien, franchement, c'est bien... l'aide elle est bien ciblée... moi je n'ai pas à me plaindre...

226 Mère. Sauf les repas...

227 JP. Je viens de lui dire qu'on avait pris le traiteur...

228 **Enq.** **Mais ça vous coûte plus cher ?**

229 JP. Oui c'est sûr, mais au moins il mange... sinon il ne mangeait pas, c'était le chat qui mangeait plus que lui... *(rires)*...
 230 peut-être que ça dépend des villes aussi, mais c'est un peu comme les cantines... là c'est des trucs industriels...
 231 sinon, je vous le dis franchement, je n'ai pas à me plaindre...

232 **Enq.** **Comment vous avez fait au début pour vous renseigner sur tout ça ? Parce que vous n'étiez pas du tout du**
 233 **domaine...**

234 JP. Pas du tout... mais bon après, on apprend...

235 **Enq.** **Vous vous êtes débrouillé seul pour les papiers, pour tout mettre en place ?**

236 JP. Après j'ai contacté le CCAS, qui eux, m'ont envoyé une assistante sociale... et puis comme ça, petit à petit, j'ai vu
 237 le médecin traitant pour une aide de soins à domicile... petit à petit, ça a été mis en place... et là j'ai reçu
 238 justement un document du Conseil général sur toutes les aides qu'on peut avoir, c'est pas mal...

239 **Enq.** **Vous l'avez reçu parce que vous avez fait la demande ?**

240 JP. Non non c'est pour les personnes âgées... tout ce qu'il faut savoir, ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire...
 241 c'est bien fait...

242 **Enq.** *(Discussion sur la dépendance)...*

243 JP. L'ennui c'est qu'on a une aide là, mais ils nous ponctionnent de l'autre côté... finalement, presque ils ne
 244 donneraient pas d'aide, mais ils arrêtent de ponctionner... le seul truc c'est qu'ils ponctionnent, ils ponctionnent
 245 et finalement quand on a fini de payer, il ne reste plus grand-chose...

246 **Enq.** *(Discussion sur les prélèvements sociaux)...*

247 JP. C'est toujours ceux qui gagnent peu qui contribuent le plus, ce n'est pas normal... *(Discussion sur les entreprises)...*

248 **Enq.** *(Discussion sur le système américain)...*

249 JP. C'est ce qui va arriver... Et pourquoi tous les salaires ont baissé ? On ne va pas vers le bas ? Vous croyez qu'on va
 250 adopter le système suédois ? Non, on va aller vers le bas... on commence à diminuer, ils nous ponctionnent sur les
 251 assurances vie... alors que c'était un système pour améliorer les retraites...

252 *(Départ de la petite-fille)*

253 JP. Ils veulent que les gens soient de plus en plus pauvres, comme ça ils les dirigent encore mieux... on va retourner
 254 au temps des rois et des seigneurs avec les serfs, ils n'avaient rien à dire, ils étaient tributaires du seigneur... c'est
 255 ce qui va se passer... *(Discussion sur la crise)...*

256 **Enq.** *(Discussion sur l'âge de la retraite, la pénibilité)...*

257 JP. C'est mon point de vue attention : vous savez ce qu'ils veulent ? c'est que, arrivé à 67 ans, quand la retraite est à
 258 taux plein, les gens, ils meurent... c'est sûr qu'avant ça allait bien, les gens n'arrivaient même pas à l'âge de la
 259 retraite... c'est sûr que les caisses ne se vidaient pas... mais ils n'ont qu'à moins donner les retraites en haut... le
 260 travail est moins pénible sur certains secteurs... mais il est plus dégradant au point de vue santé... quand vous
 261 voyez les ministres qui cumulent retraite de maire, de député, de ministre, de président, et on paye tous ces gens
 262 pendant des... là on paye tous les présidents qui sont passés, à la retraite, plus députés qu'ils ont été, et en plus
 263 on leur trouve encore une place maintenant en tant que... soit à l'Europe, soit consultant... ils nous prennent pour
 264 des 'c...' ! moi, si ce n'était que de moi, je fais la révolution... et je le dis aux jeunes, je dis : 'Vous êtes des palots,
 265 parce qu'ils vont vous bouffer petit à petit et vous allez...'... quand vous prenez des gens qui travaillent au SMIC de
 266 18 ans à 60 ans, au SMIC, ils vont toucher 50% de retraite... qu'est-ce que c'est 500 € ?... et vous trouvez ça
 267 normal...

268 **Enq.** *(Discussion sur le système de répartition)...*

269 JP. *(Discussion sur le déficit de l'Assurance maladie)...* Je n'étais pas raciste mais je le deviens... on paye des milliers de
 270 personnes, qui viennent des autres pays, CMU... *(Il montre un papier sur les prélèvements)...* et en plus il n'y a
 271 même pas de contrôle *(Discussion sur ceux qui profitent du système, les niches fiscales)...*

272 **Enq.** **Vous n'êtes pas sûr que vos enfants vous aideront... Vous pensez que la société change sur le plan du rapport**
 273 **entre...**

274 JP. Oui, c'est plus égoïste... les nouvelles générations, d'abord c'est pour leur gueule, et après on verra les autres...

275 **Enq.** **Vous pensez que c'est vraiment ça le problème, c'est un problème de partage, même à l'intérieur de la famille...**

276 JP. Oui oui, les enfants ne vont pas être très présents pour les parents... les futures générations... je le vois même
 277 maintenant, j'ai trois enfants... 'Papa tu peux me faire ci ? Tu peux me faire ça ?'... comme je vous dis, il faut
 278 encore que j'ai le temps... et quand j'ai besoin : 'Ah beh, écoute on verra, parce que moi je n'ai pas le temps'... ils

279 le font vraiment après, quand je commence à m'énerver... mais ce n'est pas du donnant-donnant, c'est 'quand j'ai
280 envie et quand j'ai le temps'... et ça, ça se répercute dans toutes les familles, ce n'est pas que moi...

281 Mère. Malheureusement... et plus ça va, plus c'est pire...

282 JP. C'est tout pour leur gueule...

283 **Enq. C'est peut-être parce que vous êtes encore, vous, à un âge où ils savent aussi que vous pouvez encore donner,**
284 **et quand vous ne pourrez plus donner, parce que justement vous aurez besoin...**

285 JP. Vous êtes optimiste vous, moi non... on en reparlera dans 20 ans si vous repassez par là... mais je n'ai pas
286 d'illusions... j'ai deux filles et un fils... je ne me fais pas d'illusions...

287

288 **FIN**

Entretien n°21

Aidant : Elisabeth B.

Aidé : Frédéric T., son frère.

Enquête HSA 2008 :

- **CAP** = 50€

- **CAR** = 50€

Contexte de l'entretien

- **Date :** 29/09/10

- **Durée :** 17 minutes

- **Lieu :** au domicile d'Elisabeth B.

- **Présents :** Elisabeth B.

Enq. *(Présentation de l'enquête)...* **Vous apportez votre aide à votre frère, qui a quel âge ?**

E. Il va avoir 34 ans au mois d'octobre.

Enq. **D'accord, et il a un handicap, c'est ça ?**

E. Oui. Il a un bras qui est paralysé complètement. Il a un problème d'équilibre. Il n'a pas de mémoire récente, c'est-à-dire qu'il ne peut pas vivre tout seul, vu que si on lui dit quelque chose, cinq minutes après, il a complètement oublié. Donc s'il met quelque chose sur le feu ou si...

Enq. **Il oublie.**

E. Voilà. Donc il ne peut pas être tout seul.

Enq. **Et donc vous l'aidez de puis quand ?**

E. Depuis qu'il a eu son accident, ça fait 20 ans... oui c'est ça 20 ans. Moi j'étais petite, donc quand on était encore tous à la maison, on l'aidait comme on pouvait à la maison. Et maintenant je l'aide quand... en fait il vient chez moi quand mes parents partent en vacances, sinon il est chez mes parents tout le temps. C'est mes parents qui l'ont...

Enq. **C'était un accident de la route ?**

E. Oui.

Enq. **En fait c'est vos parents les principaux aidants...**

E. Oui, oui. C'est mes parents qui sont avec lui tout le temps, et moi, quand mes parents veulent partir au ski ou en vacances... Il était là la semaine dernière, parce que mes parents sont partis une semaine en amoureux. Donc comme ça, eux ça leur permet de respirer, et moi je prends le relais.

Enq. **Je suppose qu'ils n'habitent pas loin.**

E. Sur ____, non ils n'habitent pas loin.

Enq. **Donc c'est vos parents les principaux aidants. A côté il y a vous. Est-ce qu'il y a d'autres personnes ?**

E. Y a mon autre frère.

Enq. **Qui, à l'occasion aussi...**

E. Si moi j'ai un empêchement ou que je ne peux pas le faire, mon frère le fait aussi... moins souvent mais... parce que bon, lui, il est patron d'une... enfin il est à son compte...il a moins de temps, donc voilà.

Enq. **Donc c'est une aide... là quand vous l'avez, enfin quand vous l'avez avec vous, c'est de la surveillance quotidienne, je suppose ?**

E. Oui, 24h/24.

Enq. **S'il n'y a pas de mémoire récente, immédiate...**

E. C'est tout le temps. Donc je prends une semaine de congés, donc...

Enq. **Ah oui d'accord.**

46 E. Ah oui oui oui. Je suis obligée de poser des congés pour être là tout le temps avec lui.

47 **Enq. Je suppose que vous coordonnez un peu avec les vacances des enfants pour essayer...**

48 E. Non, pas du tout.

49 **Enq. Pas forcément.**

50 E. Pas forcément. Là je l'ai eu... en fait c'est surtout par rapport à mes parents, les dates qu'ils veulent partir... on

51 essaie de combiner les choses

52 **Enq. Ah il faut une semaine de congés obligatoires à ce moment-là ?**

53 E. Voilà. Oui je pose une semaine exprès.

54 **Enq. Et vous l'avez à peu dans l'année près combien alors ? Un jour par-ci, un jour par-là, une semaine ?**

55 E. C'est vraiment aléatoire, ça dépend des années... ça dépend de plein de choses en fait.

56 **Enq. Et dans le mois, vous ne l'avez pas forcément. Vous pouvez passer le mois sans l'avoir.**

57 E. Pas forcément, oui. Ce n'est pas fixe en fait.

58 **Enq. Donc une surveillance quotidienne, mais sinon les actes quotidiens de la vie : manger, il mange tout seul je**

59 **suppose...**

60 E. Sauf qu'il faut lui couper la viande, faut l'aider à la couper puisqu'il a qu'une main... lui tenir... ne serait-ce que lui

61 tenir le yaourt pour qu'il le mange. Il en fait un maximum tout seul, mais c'est vrai qu'il faut être là

62 pratiquement... Il va aux toilettes, il faut l'aider... d'une seule main... le laver... se laver sous les bras d'une seule

63 main, ce n'est pas évident non plus, donc voilà, c'est... pour la douche, pour le rasage, pour...

64 **Enq. Donc il y a vraiment des aides dans tous les gestes quotidiens.**

65 E. Oui, oui, oui, pour tout.

66 **Enq. En fait, vous le faites depuis que vous êtes petits, que vous étiez ensemble et que petit à petit...**

67 E. Quand l'accident s'est produit, donc il est resté un an à l'hôpital, et quand il est sorti de l'hôpital jusqu'à

68 maintenant, oui, moi je l'ai aidé comme je pouvais... quand j'étais plus petite avec ce que je pouvais faire : donc

69 l'aider à se laver, l'aider... et puis maintenant un peu plus.

70 *(Arrivée du mari)*

71 **Enq. Et éventuellement votre frère qui peut aussi à l'occasion prendre le relais...**

72 E. Oui.

73 **Enq. Est-ce qu'il y a des aides professionnelles autour ?**

74 E. C'est-à-dire professionnels ?

75 **Enq. Vous savez : aide-ménagère, auxiliaire de vie, infirmière, kiné...**

76 E. Non. Kiné oui, il va 2 ou 3 fois par semaine. Il y va... non non ce n'est pas à domicile... on le mène chez le kiné.

77 **Enq. Et à domicile, chez vos parents, il n'y a aucune aide professionnelle ?**

78 E. Y a rien, non.

79 **Enq. Je suppose qu'il bénéficie quand même plus ou moins de la PCH, qui est la nouvelle prestation ?**

80 E. pftut...

81 **Enq. C'est vos parents qui s'occupent de ça.**

82 E. Oui, c'est ma mère qui s'en occupe, moi j'ai pas trop...

83 **Enq. Je vais vous poser une question. En 2008, on vous avait déjà posé une question. On reprend une question qui**

84 **fait partie du questionnaire de façon à essayer de l'explorer un peu différemment. Si vous voulez, dans le**

85 **questionnaire on est obligés de fermer ces questions, et elles ne correspondent pas forcément avec tous les**

86 **contextes. Et donc les réponses ne sont pas exploitables. Donc là on essaie d'aller un petit peu plus loin. Alors**

87 **on vous avait demandé d'imaginer que vous puissiez être remplacée auprès de votre frère une heure par**

88 **semaine, combien est-ce que vous seriez prête à payer pour ça ?**

89 E. Pftut... Il me semble que j'avais répondu que... je ne sais plus ce que j'avais répondu d'ailleurs... mais bon, enfin

90 payer, pftut... pour moi, ça serait une aide, ça serait une aide quoi. Ça me libérerait une heure pour... c'est...

91 **Enq. Quand vous le gardez en fait, c'est ça ?**

92 E. Oui, ben oui.

93 **Enq. Quand vous le gardez, une heure...**

94 E. Pour moi, payer c'est... c'est... non je ne serais pas prête à payer pour qu'on garde mon frère à ma place et que...

95 **Enq. Et pourquoi alors ?**

96 E. Parce que je pense que c'est une aide qu'il devrait avoir obligatoirement. Ca devrait être obligatoire... enfin
97 obligatoire... si on devait avoir une aide...

98 **Enq. Professionnelle.**

99 E. Voilà, ça devrait être un truc obligatoire qu'on n'est pas obligés de payer quelque chose et de...

100 **Enq. Si vous aviez besoin d'une aide professionnelle en plus de l'aide que vous apportez, vous estimez que ça devrait
101 être une aide...**

102 E. Oui, ou payée par l'Etat ou payée par chez pas qui, mais...

103 **Enq. Comme on le conçoit dans la santé par exemple sur un acte...**

104 E. Je vois... enfin oui voilà : ou faire l'avance mais être remboursé derrière ou voilà.

105 **Enq. Imaginez maintenant que vous, vous le recevez, par exemple une semaine par-ci une semaine par-là, et la
106 semaine où vous le recevez, vous envisagez de vous libérer une heure par semaine, d'être remplacée une heure
107 par semaine, combien vous payez pour ça ? Est-ce que ça vous paraît intéressant, est-ce que ça vous paraît
108 pertinent ? On ré-explore la question...**

109 E. Pfut... non, moi quand je l'ai, moi c'est qu'une semaine, donc pour moi, non c'est pas un truc qui m'intéresse plus
110 que ça. Peut-être que mes parents, oui, si... mais bon ça, c'est à eux de répondre... (*rires*). Moi sur une semaine,
111 c'est pas une heure qui va me changer grand-chose.

112 **Enq. On vous avait aussi posé la question inverse. On vous avait demandé d'imaginer que vous deviez apporter une
113 heure de plus, une heure d'aide de plus à votre frère par semaine, combien vous souhaiteriez être payée pour
114 ça ?**

115 E. Je n'ai aucune idée de prix (*rires*)... Moi c'est mon frère...

116 **Enq. Je sais que les questions vous paraissent complètement décalées... mais ça me permet de...**

117 E. Moi c'est mon frère. Je vais pas demander d'être payée parce que ... c'est mon frère... je ne suis pas
118 professionnelle... c'est mon frère... je le fais parce que c'est mon frère... je ne le ferais peut-être pas avec
119 quelqu'un d'autre (*rires*) voilà, c'est quelqu'un de la famille donc forcément je le fais... mais j'ai pas de...

120 **Enq. Donc vous le faites parce que c'est...**

121 E. Parce que c'est quelqu'un de la famille et que voilà c'est mon frère et... et je ne vais pas le laisser tout seul...(*rires*)

122 **Enq. Je suis d'accord avec vous, c'est vrai, ça paraît a priori naturel d'apporter son aide à quelqu'un de la famille... en
123 gros, plus ou moins, on le fait tous, mais...c'est vrai qu'il y a des fois des situations où on a des difficultés...
124 comme vous dites, votre autre frère, pour lui c'est légèrement plus difficile, parce que lui il a d'autres
125 contraintes... vous pourriez être très loin, vous pourriez être à l'autre bout de la France...**

126 E. Aussi oui, oui...

127 **Enq. Donc des fois on envisage des alternatives...non ? Ca a déjà été envisagé ?**

128 E. Non pas du tout, parce qu'à partir du moment où mon frère a eu l'accident, on a toujours dit qu'il était hors de
129 question qu'il aille soit dans un centre, soit dans... voilà, on se serait débrouillés pour... et c'est prévu, mais si
130 malheureusement il arrive quelque chose à mes parents, c'est prévu que ce soit moi ou mon frère qui le
131 récupérons... même si on habitait très loin.

132 **Enq. Même là, dans ce cas-là, vous avez envisagé...**

133 E. Ah oui oui oui. Les choses ont été envisagées.

134 **Enq. Même si vous alliez habiter loin, à ce moment-là, lui, il vous suivrait... vous vous débrouilleriez...**

135 E. Ah oui oui oui, bien sûr.

136 **Enq. L'aide qu'on apporte à quelqu'un de la famille, même si elle est volontaire, elle est choisie comme dans votre
137 cas, elle peut représenter une charge à différents niveaux, d'accord. De la même façon qu'on va dire que les
138 enfants, ça constitue une charge. Donc vous, est-ce que ça représente une charge et à quel niveau : ça peut être
139 une charge physique, par exemple quand c'est une personne âgée qu'on aide, qu'elle chute et qu'il faut la**

140 relever, etc. ; ça peut être une charge sociale ou professionnelle... a priori vous, sur le plan professionnel c'est
141 quand même relativement... enfin ça peut être contraignant...

142 E. Oui j'essaie de prendre...

143 **Enq.** ... une charge morale ou une charge financière... donc pour vous l'investissement que ça vous demande, ça vous
144 contraint le plus dans quel domaine ?

145 E. Ben, le fait de prendre une semaine de vacances... pas forcément dans les périodes où je souhaite mais voilà...
146 après c'est pas une contrainte au quotidien... ça va, c'est pas...

147 **Enq.** De toute façon il vient vivre avec vous la semaine...

148 E. Oui, il vient ici.

149 **Enq.** Donc vous restez à la maison avec les enfants...

150 E. Voilà, c'est ça.

151 **Enq.** De votre côté, vous avez des choses à me dire sur ce problème... Vous n'avez jamais eu recours à la moindre
152 aide professionnelle alors ?

153 E. Non... mais la première fois qu'on a vu quelqu'un sur le handicap de mon frère c'était pour cette enquête-là...
154 donc ça faisait 18 ans qu'il avait eu l'accident voilà... on n'a jamais rien eu de ... jamais personne n'est venu voir si
155 on avait besoin de quoi que ce soit, si on était équipés, si on était...

156 **Enq.** Et vos parents, quand même ils ont du faire... parce qu'il a un handicap qui est relativement important a priori,
157 s'il a vraiment un bras qui est non valide...

158 E. Ah oui oui oui, mais on n'a jamais vu personne, du jour où on a eu... et puis jamais personne ne s'est inquiété plus
159 que ça de savoir si ... voilà, je tiens à dire qu'on a ... non, on n'a jamais eu de personne, parce que...

160 **Enq.** *(Discussion sur la PCH)*

161 E. ... je crois que la seule solution... enfin solution... la seule aide qu'on nous avait proposée, il me semble, mais c'est
162 à confirmer, c'est d'avoir quelqu'un qui venait, je ne sais plus combien d'heures par jour, et qu'on leur a dit : 'Ca
163 sert à rien puisque, lui, il lui faut quelqu'un 24h/24'...

164 **Enq.** *(Discussion sur la PCH et les prestations offertes)...* Je suppose que ça fait longtemps que vous, vous avez réfléchi
165 à ces problèmes-là...

166 E. Oui, nous on essaie... bon après il n'a pas un handicap... s'il y a des escaliers, c'est pas non plus... bon la douche, ça
167 va... bon on fait attention, mais c'est pas non plus... il arrive à se tenir droit, marcher...

168 **Enq.** Il avait des troubles de l'équilibre, vous m'avez dit...

169 E. Oui, mais c'est pas non plus énorme... de temps en temps ça arrive, mais bon c'est rien de bien méchant... le plus,
170 c'est la mémoire et son bras qui fait que...

171 **Enq.** Donc ça avait été une démarche de vos parents à l'époque je suppose... parce que, à la sortie de l'hôpital...
172 quand il a été hospitalisé, etc., c'est là logiquement où ils ont du avoir des propositions...

173 E. Ben c'est justement là où on n'a jamais rien eu trop de... si, à part le faire rentrer dans un centre et...

174 **Enq.** ... quelque chose de radical quoi... soit une option soit l'autre...

175 E. Voilà, et ça on le voulait pas, parce qu'on estime qu'il était mieux ici et puis bon il n'avait que 14 ans quand ça
176 s'est passé donc...

177 **Enq.** Et puis il avait toute une vie avec un frère et une sœur...

178 E. Oui, nous on était à la maison... moi je suis plus jeune donc... c'était une solution un peu... pour mes parents, je
179 pense, ils ont dit non parce qu'ils pensaient, enfin ils ne voulaient pas voir mon frère dans un centre ou....

180 **Enq.** Ils voulaient qu'il reste dans la fratrie, ça paraît logique...

181 E. Oui voilà, c'était mieux pour tout le monde je pense

182 **Enq.** *(Discussion sur les aides et les solutions alternatives)*

183 E. C'est ma mère qui gère plus...

184 **Enq.** Des choses de votre côté à me dire sur ce problème... sur ces questions du soutien qu'on peut apporter aux...
185 vous n'avez jamais vraiment eu recours aux aides publiques, donc c'est vrai que vous ne connaissez pas la
186 balance. Là vous vous êtes toujours débrouillés tous seuls en fait...

187 E. C'est ça.

188 **Enq.** Et ça marche bien ?

189 E. Oui oui (*rires*). Ben on a fait avec, on a appris petit à petit et sur le tas à faire avec, parce que de toute façon on est
190 obligés, donc voilà...

191 **Enq.** (*Discussion sur l'enquête et la recherche*).

192

193 **FIN**