

La question de l'aidant et de l'aidance dans le contexte de la maladie d'Alzheimer reçoit un intérêt croissant depuis quelques années. Elle n'est pas nouvelle. Les aidants ont existé de tout temps, mais grâce à de récentes lois¹ ils ont désormais acquis un statut et des droits.

1. Loi 2016-1088 portant sur le congé du proche aidant, loi 2019-485, reconnaissance du proche aidant, loi n°2021-1754 portant sur le montant de l'allocation journalière du proche aidant.

Introduction



L'aidant : une existence ancienne devenue très actuelle

Au cours des entretiens, les proches décrivent des événements, des moments particuliers qui ont jalonné leur parcours d'accompagnement. La découverte de la maladie est progressive. Des premiers signes à l'acceptation, le chemin est long et suscite des réactions et des ressentis qui témoignent des difficultés du vécu de l'aidance et des adaptations nécessaires pour endosser et mieux tenir le rôle d'aidant.

Les initiatives publiques en faveur des aidants sont de plus en plus nombreuses. Soulignons en particulier la mission, précisée par la loi du 2 janvier 2002, des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS) qui, outre l'accompagnement essentiel des malades, offre aux aidants des dispositifs de prévention des risques, de soutien, d'assistance et d'éducation. On y trouve, par exemple, une initiative expérimentale menée sur 3 ans, datant de 2019, qui, dans l'objectif de soutenir les aidants, proposait un dis-

LOI N° 2019-485 DU 22 MAI 2019

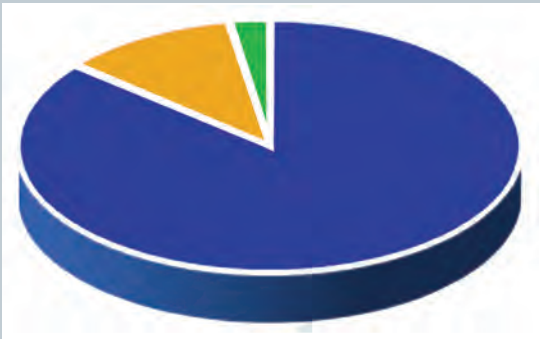
La loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 vise à favoriser la reconnaissance des proches aidants. Si, à l'origine, la proposition de loi entendait doter les aidants familiaux d'un véritable statut avec l'instauration d'une indemnité journalière, le texte final prévoit finalement les quatre mesures suivantes :

1. L'obligation pour les partenaires sociaux de négocier des mesures visant à faciliter la conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle des salariés proches aidants ;
2. L'extension de l'expérimentation aux agents civils de l'État ;
3. La possibilité pour la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) de financer des actions d'accompagnement des aidants ;
4. L'intégration dans le dossier médical partagé (DMP) de la personne aidée d'un volet concernant les aidants familiaux. L'article L. 1111-15 du code de la santé publique est modifié en ce sens.

DAJ : Direction des Affaires Juridiques.

LA POPULATION AIDANTE FRANÇAISE

Quantifier la population aidante n'est pas aisé dans la mesure où de nombreux aidants ne sont pas officiellement reconnus et exercent dans l'ombre. En 2021, un Français sur six serait aidant d'un proche.



- Population totale, 67 813 396.
- Aidants, 9 000 000.
- Aidants Alzheimer, 2 000 000.

Guide ministériel du proche aidant, 2021.

positif de « relayage » à domicile, hérité du baluchonnage québécois. Les ESSMS sont depuis le 26 avril 2022 soumis à un processus d'évaluation qui les inscrit dans une démarche qualité.

L'activité d'aide bénéficie d'une nouvelle forme de visibilité : « Cette politique à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer [...] conduit à une situation inédite en France, conjuguant individualisation, responsabilité individuelle accrue et visibilité reconnue de l'implication des proches auprès des personnes malades aux côtés des intervenants professionnels » (Le Galès et Bungener 2015 : 40).

De nombreux acteurs institutionnels et assuranciers, des hommes politiques, lors de débats ou de l'adoption de textes de lois, des personnels soignants et plus généralement les médias en couverture de l'actualité, soulignent le caractère social indispensable des aidants dans une société vieillissante, ou encore, les difficultés auxquelles ils se heurtent.

Les aidants sont souvent l'objet de discours d'autres personnes, qui disent leur vécu et dont la légitimité n'est pas remise en cause. Cette reconnaissance accompagne celle de la personne malade dont témoigne l'évolution du code de la santé publique (droit au respect de la dignité en 2002, droit à l'accès et à la continuité des soins et meilleure sécurité possible font particulièrement écho au quotidien de l'aidance). Mais le parti pris de cet ouvrage est que personne n'est mieux placé pour nous parler de ce rôle et de ce statut que celui qui l'occupe. Autrement dit, nous souhaitons ici donner la parole aux aidants, acteurs de terrain, afin qu'ils témoignent de leur activité à partir de leur expérience : en quoi consiste-t-elle ? comment la vivent-ils ? Quelles sont les pratiques heureuses ou malheureuses qu'ils ont mises en place ? Nous cherchons donc à comprendre l'aidance à partir de ses acteurs et, pour ce faire, nous leur donnons la parole au cours d'entretiens qui ont lieu à intervalles réguliers.

AIDANT ?

PROCHE AIDANT ?

AIDANT NATUREL ?

COMMENT SE DÉSIGNENT-ILS EUX-MÊMES ?

...

L'aidant, celui qui « s'occupe d'une personne dépendante » (Larousse.fr) émerge d'abord dans le monde francophone en Belgique pour désigner « une personne qui en aide une autre » puis au Canada, où associé à « naturel », il renvoie à un « membre de la famille ou proche qui assiste une personne dépendante » (*Grand Larousse*, 1998). Associé à « proche », il désigne celui qui n'est « ni aidant professionnel, ni bénévole auprès d'une personne aidée via une association »¹. Contrairement à l'« aidant familial », le « proche-aidant » n'exprime pas de lien familial entre aidant et aidé. Avec ces deux associations néanmoins, le mot devient un terme dans la mesure où il répond à une définition très stable en droit. Contrairement à l'aidant, « le proche-aidant » est ainsi un terme juridique, défini par l'article 51 de la loi du 28 décembre 2015 :

1. « Qui sont les proches aidants et les aidés ? », Actualité et dossier en santé publique (Asdp), *Revue du Haut Conseil de la santé publique*, n°109 décembre 2019.

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ». (art. L. 113-1-3 du Code de l'action sociale des familles, CASF.).

On note que le terme est réservé à celui qui aide une personne âgée et ne peut être convoqué pour celle qui accorde son aide à une personne porteuse de handicap. « L'aidant familial » appartient également au lexique juridique, introduit en France par la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, révisée par la loi de l'Adaptation de la société au vieillissement de 2015 et consolidée par la loi de 2019. Il entérine la primauté du lien familial – avec la personne aidée, qui est la référence – dans la relation d'aidance :

« Est considéré comme aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle ». (Art. R245-7 du Code de l'action sociale et des familles, 2005).

Il peut devenir salarié de son proche, alors particulier employeur. Si des organismes militent pour une meilleure reconnaissance sociale, juridique et économique de l'aidant, individuellement, les aidants que nous avons rencontrés rechignent souvent à endosser cette étiquette, qui véhicule plus la fragilité de l'aidant que les raisons de l'être.



Une aidante de son conjoint. Je ne m'appelle pas aidant, j'aime pas ça d'ailleurs comme mot [...] je suis sa compagne [...] on est des compagnons de vie quoi je ne sais pas si je l'aide en fait [bruit de gorge] mais je suis là quoi donc euh à force qu'il me dise que euh heureusement que je suis là heureusement que je suis là.

AIDANT
D'UN MALADE D'ALZHEIMER

...

Par cet ouvrage, c'est à un ensemble spécifique d'aidants que nous nous intéressons, ceux qui accompagnent les malades d'Alzheimer. Le mot « Alzheimer » est d'abord un nom propre, celui du neurologue allemand qui a, le

premier, établi un lien entre des troubles de la mémoire, des troubles du langage, des troubles psychologiques et des lésions cérébrales chez des personnes jeunes, au début du siècle dernier. Elle est aujourd'hui le nom d'« *une affection neurologique chronique, d'évolution progressive, caractérisée par une altération cérébrale irréversible aboutissant à un état démentiel* » (Larousse, 2020 [en ligne]). Attribuer ainsi à une chose le nom de la personne qui l'a inventée, identifiée ou définie, n'est pas un processus rare. C'est ensuite le destin de ce mot dans les discours quotidiens qui peut être plus singulier. Or, « Alzheimer », c'est aussi un mot que l'on entend de plus en plus souvent hors de tout contexte de la maladie, pour s'amuser d'un oubli « *T'as Alzheimer ou quoi ?* » ou pour minimiser une mauvaise nouvelle « *Ça va. C'est pas Alzheimer non plus* », comme pour signifier que rien n'est pire que cette maladie qui résonne singulièrement du point de vue des représentations partagées. Cette aura qui l'entoure est ainsi décrite par F. Gzil (2014) dans son ouvrage intitulé, de manière très parlante, *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer* :

[...] la maladie d'Alzheimer a banalisé le cancer et le Sida. C'est elle, désormais, qui est entourée d'une aura négative et qui incarne l'idée générique de la défaite. C'est elle, désormais, qui est « le grand ennemi de la vie et de l'espoir » et qui cristallise les peurs et les angoisses les plus générales des individus et des sociétés.

Analyser le discours des aidants de malades d'Alzheimer

On s'intéresse ici au vécu des aidants à partir de sa mise en mots dans leur discours. Il ne s'agit pas simplement de relever les mots et expressions employés, de les compter, mais d'étudier comment les choix effectués et les manières de dire les plus représentatives de la prise de parole des aidants peuvent nous aider à comprendre ce vécu. Les politiques de santé publiques abordent largement la question depuis quelques années, mais dans l'ombre des décisions, des femmes et des hommes accompagnent quotidiennement,

sur une période plus ou moins longue, un proche. Cette expérience doit être valorisée par la recherche. Identifier comment elle est vécue et construite peut en effet participer à améliorer la qualité de l'aide publique.

Analyser le discours des aidants conduit à s'intéresser à une parole personnelle, singulière et subjective d'une « communauté » recueillie dans des moments dédiés ; ces données transcrites sont analysées et positionnées vis-à-vis des autres discours (juridiques, médiatiques, etc.) en relation avec lesquels elles ont été produites.

Les aidants qui ont contribué au projet ne s'y trompent d'ailleurs pas. Plusieurs ont saisi l'occasion des entretiens ou de manifestations scientifiques pour remercier notre équipe de l'opportunité qui leur a été accordée de s'exprimer.

Mail d'une aidante. Bonsoir Monsieur, Tout d'abord un grand merci pour ces films [mis en ligne dans le cadre du projet de recherche]. De beaux témoignages et de belles émotions. Je vous adresse l'autorisation de diffusion sans problème demain. Merci aussi pour ces entretiens. J'espère qu'ils apporteront autant qu'ils m'ont apporté. Ces témoignages sont un beau regard sur cette maladie sans tomber dans le dramatique. Je pense que vous n'imaginez pas à quel point vous m'avez aidée. Bravo et encore merci.

La photographie comme témoignage

Il nous est rapidement apparu qu'un ouvrage destiné à un public plus large était indispensable pour rendre visible notre travail et favoriser notre intervention dans et sur l'espace social. Une collaboration avec un artiste photographe s'est alors imposée pour porter un regard subjectif sur la figure sociale de l'aidant.

Illés Sarkantyu a travaillé avec nous, selon une « commande » très ouverte qui consistait à nous accompagner chez les aidants pour les photographier dans leur environnement. Avec lui, nous avons sollicité une vingtaine d'aidants participant déjà au projet, par téléphone pour leur expliquer la nature de ce nouvel axe, appel doublé d'un mail qui leur permettait de prendre du recul et du temps avant d'accepter ou de refuser de s'y impliquer.

Bonsoir Madame ou Monsieur,

Pour poursuivre la conversation que nous avons eue en fin d'après-midi aujourd'hui au sujet de notre collaboration avec un artiste hongrois, nous souhaiterions permettre à une dizaine d'aidants volontaires de réfléchir à leur posture d'aidant auprès du malade pour la mettre en photographie ou en film très court.

Nous souhaiterions vous amener à penser à ce qui a été important pour vous pendant la période d'accompagnement ; cela peut être une émotion, un objet, un moment de la journée, une photo, une pièce de votre maison qui a été importante pour vous, pour lui... vous êtes absolument libre dans vos choix.

L'artiste, Illés Sarkantyu, à qui nous avons parlé du projet, a immédiatement été séduit pour photographier ou filmer l'intime, le personnel, le sensible (sans être intrusif) de façon à porter un regard subjectif sur ce qui est important pour l'aidant dans cette relation de soin.

De façon à vous remercier pour nos moments d'échanges sur l'accompagnement de (préciser le lien), nous vous offrirons ce « beau livre » qui restera le fruit de notre collaboration.

Nous serions ravis que vous participiez à cette aventure artistique mais nous souhaitons avant tout que vous vous sentiez libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet.

Bien cordialement,

Frédéric Pugnière-Saavedra

La disponibilité des chercheurs, du photographe et de l'aidant lui-même ainsi que la prise en compte des distances géographiques qui séparent chaque aidant a abouti à une collaboration avec 17 aidants. Ces derniers, très volontaires, nous ont contactés par mail ou par téléphone pour savoir ce qu'ils devaient préparer pour l'arrivée de l'artiste. Certaines familles ont recherché des objets signifiants pour elles, d'autres ont consacré un temps important à tenter de modéliser la difficulté de leur parcours de soin croisée aux émotions ressenties (cf. section suivante). Certains aidants ont tenu à ce que le rendez-vous ait lieu à leur domicile, d'autres à l'Ehpad « Établissement

d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes » où se trouve leur proche malade, d'autres encore dans un autre lieu important à leurs yeux.

L'implication des aidants dans le projet de recherche

Le projet Accmadial (Accompagnement de Malades diagnostiqués Alzheimer) est peu à peu devenu un projet avec les aidants, un projet auquel plusieurs des aidants de notre panel ont contribué activement. Déjà, le processus d'entretiens avec les aidants, peu habitués à exprimer leur point de vue et sans le contrôle des différents acteurs institutionnels de l'aidance, avait amorcé une attitude spécifique : ils étaient, d'une part, reconnus dans leur rôle d'aidant et donc nommés ainsi. Une relation d'écoute et d'interaction s'est, d'autre part, progressivement instaurée dans l'histoire du projet. À titre d'exemple, il permet à une aidante de sa mère, de réexaminer, par mail, sa trajectoire au sein de sa famille :

Bonsoir Monsieur,

De beaux livres, alors, dans ce cas, il faudra en regarder toute la tristesse. Ils étaient deux, nous sommes devenus cinq. Une représentation : de deux proches l'un de l'autre, leurs chemins, à cause de la maladie, se sont séparés. Les images sont simples : de 2 unis voici ce qu'il en est devenu : papa est parti avec François, Maman avec moi. David au milieu. Ce qu'il en reste : 2 trajectoires qui ne se sont jamais plus réunies avec David au milieu et sur ce parcours quelques objets : une maison, un jeu de tarots, des livres (BD et romans) des journaux (quotidiens, hebdomadaires...) des convictions, des engueulades, des non-dits, des chansons, une pomme ou une poire épluchée pour David, un accompagnement, un jardin et ses produits et aussi des clashes, des colères... des repas (pas terribles parfois) de la chaleur, du froid... de la tendresse. Nous ne sommes jamais morts de faim même en cas de crises économiques et nous en avons rencontrés plusieurs. Ceci dit, nous partons voir nos parents en ce beau mois de juin et, sur leurs tombes et leurs différents, nous tous les aimerons Bien cordialement et bonne route à ce beau projet.

D'autres aidants formulent plus simplement ce que le projet leur a apporté :

Ben oui, d'ailleurs, on vous en remercie, ça nous a aidé à y voir plus clair.

Bonjour Monsieur,

Voici par retour de mail l'autorisation vous donnant une totale liberté pour utiliser les échanges que nous avons eus ensemble. Avec tous mes remerciements pour ce travail colossal dont je ne me rends sûrement pas compte de la charge représentée, merci aussi pour votre patience, votre écoute et la qualité des échanges avec vous et votre partenaire artistique. Bien cordialement et bon courage à vous.

PS : une référence littéraire me revient à ce sujet « Les gratitudes » de Delphine de Vigan :-)

D'autres encore mentionnent la relation qui s'inscrit dans une régularité :

Oui, merci, c'est toujours un plaisir de discuter avec vous, ça fait maintenant 3 ou 4 fois qu'on se voit, non ?

Cette seconde dimension s'est exprimée de différentes manières, à l'oral lors des entretiens, mais aussi par des temps d'échange entre les entretiens, des discussions téléphoniques, des mails, des sms, mais aussi des objets, des albums photo, des documents conservés, etc. Certaines aidantes nous ont fait part du décès de leur proche au travers d'un texto et d'un faire-part de décès.

Bonjour Monsieur,

Nous nous étions rencontrés pour discuter de la maladie d'Alzheimer qui touchait maman.

Je tenais à vous informer que Maman s'est éteinte des suites de la maladie vendredi.

Je l'ai assistée dans ces derniers instants.

Une immense tristesse a envahi mon cœur même si je m'étais préparée depuis des mois. Malgré la peine c'est un soulagement pour elle.

Je vous remercie du temps que vous m'avez accordé pour en parler.

Je vous souhaite une bonne journée.



D'autres encore envoient aux membres de l'équipe les moments joyeux montrant la famille réunie autour du malade lors des fêtes de fin d'année.

Le projet a ainsi nourri des échanges qui semblaient initialement sortir du protocole de recueil des données et du dispositif d'analyse, mais qui fonctionnaient pour les aidants comme des outils de mise en œuvre d'une posture réflexive par l'intermédiaire de différents systèmes de communication, de différents langages, pour parvenir à exprimer leur vécu et regard sur l'aidance. Ils devenaient de véritables acteurs du projet et des observateurs, prenant peu à peu de la distance pour analyser leurs expériences et aboutir à une conceptualisation de leur action et de leur rôle en lien avec leur environnement. « Donner un sens à partir d'une première expérience, c'est ensuite élargir la signification par des rencontres nouvelles avec des représentants nouveaux du concept » (Raynal et Rieunier, 2021).

Nous prendrons appui sur l'exemple de deux cheminements singuliers :

- Celui d'une aidante de sa belle-mère qu'elle nomme « Mamie » qui prépare chaque entretien en rédigeant un feuillet A4 à partir de son carnet de bord¹

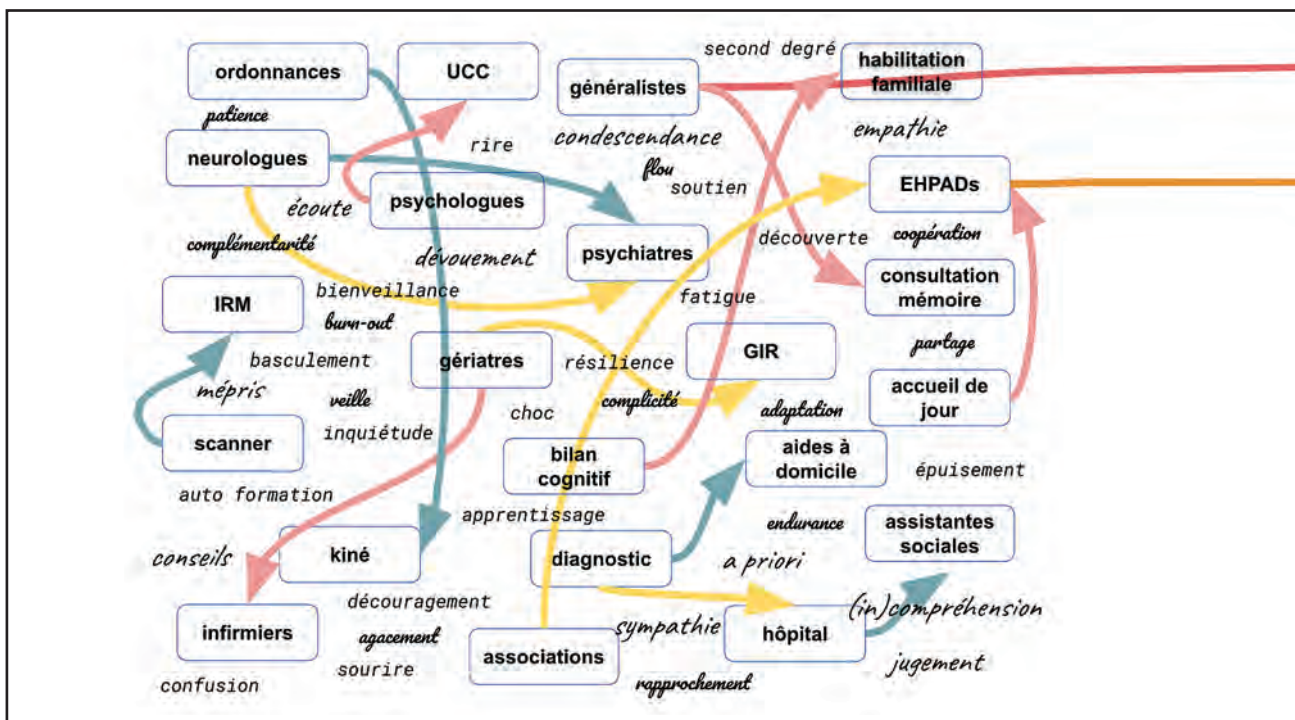
1. Cf. *infra*, troisième partie.

pour ne rien oublier. Un travail de préparation et de rédaction conséquent est fourni pour que l'entretien avec le chercheur se passe au mieux.

- Celui d'une famille de trois sœurs aidantes qui accompagnent leur mère atteinte de la maladie d'Alzheimer. Les trois sœurs ont proposé de formaliser leur expérience. Elles s'inspirent de cartes mentales pour associer des mots et tout leur pouvoir évocateur, des couleurs et des variations de formes et de typographies pour rendre compte de la complexité de leurs activités et de leur parcours institutionnel, mais aussi de leurs ressentis, de leurs émotions, de leurs attitudes vis-à-vis des acteurs : proche malade, proches aidants, professionnels du dispositif médico-social et collectivités locales (Conseils départementaux, etc.). S'associant ainsi à l'activité de recherche, la formalisation de leur expérience a été progressive, alimentée dans l'interaction de remises en question et/ou de nouveaux questionnements, de sorte que la fratrie en a proposé deux représentations qui s'étaient dans le temps : la première produite par touches successives entre 2014 et 2021 ; une seconde en décembre 2021, que nous proposons ci-après, accompagnée d'un extrait de l'entretien d'explicitation (54 minutes) réalisé en janvier 2022. Chacune des sœurs a aussi participé à trois entretiens.



MODÉLISATION DE LA PERCEPTION DE TROIS SŒURS AIDANTES DE LEUR MÈRE ENTRE 2014 ET 2023

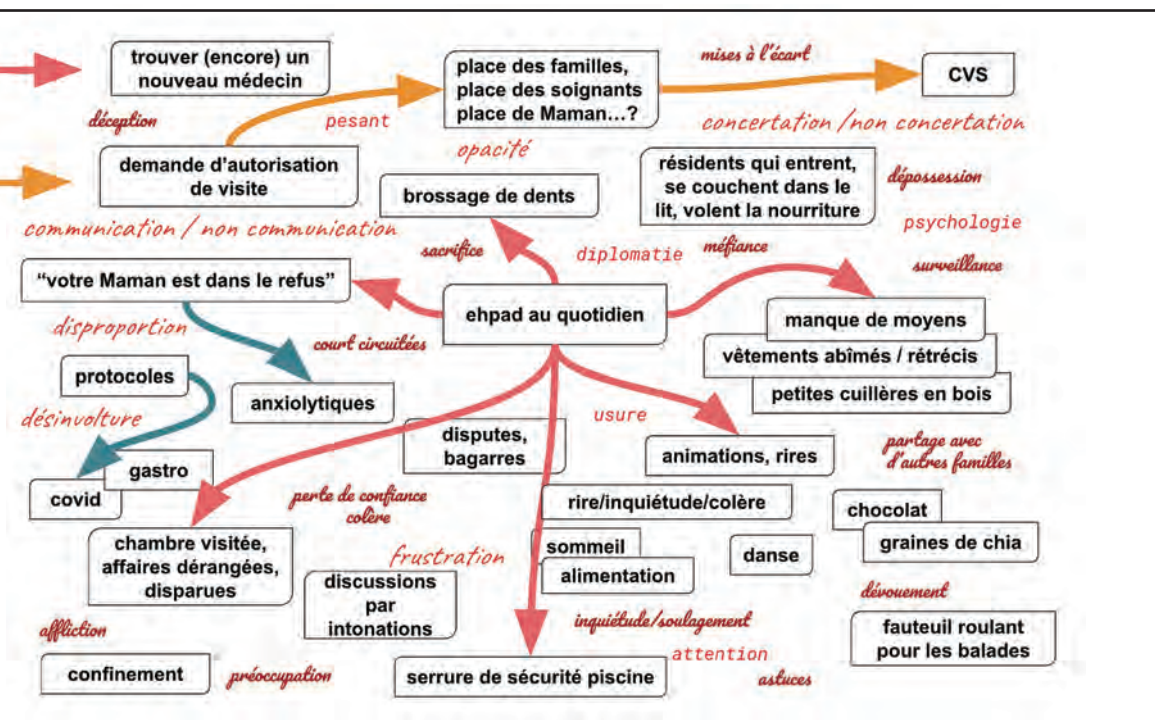


Clés d'entrée pour la lecture des graphes ci-dessus

- Encadrés en bleu, dédale dans la démarche des aidantes que rencontrent les différents acteurs appartenant à la systémique médicale ou paramédicale.
- Flèches de couleur indiquant les relations de cause à effet en termes de mise en place de mesures ou les conséquences induites par les décisions médicales. Les émotions ou états d'âme (certains sont en gras).

Le graphe de gauche présente deux points importants :

- Recherche d'un médecin généraliste, activité qui se poursuit en 2021 avec la flèche orange, et accepter les changements dans l'organisation de la vie des résidents à l'Ehpad à la suite de la Covid.



- Ressenti des sœurs aidantes lié à l'organisation de la vie quotidienne de leur mère en Ehpad :
 - avec les autres malades ;
 - en relation avec les questions d'hygiène ;
 - en relation avec les insuffisances de l'institution ;
 - en relation avec les médecins (flèches vertes).

Le graphe de droite montre le regret des sœurs aidantes de ne plus être actrices des décisions prises pour leur mère dont l'état de santé se dégrade. Il pointe également les dysfonctionnements dans la vigilance des personnels auprès des résidents et dans l'organisation des soins en général dans cet Ehpad.

Extrait de l'entretien d'explicitation

Le chercheur. *Quelles sont les clés de lecture ? Comment êtes-vous arrivées à ce niveau de modélisation de ce que vous ressentez au quotidien ?*

Aidantes de leur mère. En fait on [les 3 sœurs] en avait parlé le week-end, 2 ou 3 jours avant et on a commencé à mettre des mots comme ça un peu partout, on a mis toutes les idées, tous les termes qui nous venaient à l'esprit et l'idée c'était au départ de faire une espèce de carte mentale parce que moi j'ai l'habitude de faire ça pour ma fille, et du coup on a commencé à fonctionner en carte mentale et après on a un peu dérivé, forcément, on a fait une espèce de brainstorming en mettant comme ça en vrac tous les mots qui nous passaient par la tête et on a ensuite mis des flèches.

Une info importante : on avait noté sur notre agenda des moments de travail, deux dates je crois au moins un mois avant notre rendez-vous et on a surtout travaillé la veille au soir et l'après-midi avant votre arrivée, et quand on a posé ces mots, on a pensé qu'il y avait nécessité d'utiliser des polices et des couleurs différentes. Par exemple, tout ce qui est médical est encadré.

En regardant ce premier graphe, on constate qu'il y a des émotions parfois contradictoires, pourriez-vous nous en dire un peu plus sur ce point ?

Ben en fait, quand on a matérialisé des relations par des flèches, c'est qu'on pensait à quelqu'un en particulier, il y avait donc ces émotions positives ou négatives qui apparaissaient, elles sortent du cœur, [...] donc tous les métiers, on les a rencontrés, expérimentés et puis derrière, on a des gens, des visages.

Est-ce que ce graphe a évolué selon vous depuis la dernière fois que l'on s'est rencontrés ?

En y réfléchissant, on se rend compte qu'on n'a pas mis « drogue », « Séresta » par exemple, [...] je me rends compte qu'on n'a pas mis non plus « déception ». En fait, vous nous aviez donné aucune consigne mais on s'est plus focalisées sur le début de la prise en charge en occultant le passé récent et donc l'entrée en Ehpad, le travail du médecin coordinateur et sa relation avec nous, la disparition des effets personnels de notre mère, c'est tout un monde qu'on n'a pas forcément fait figurer là-dessus. [...] On est pratiquement sûres que des palettes de Séresta sont livrées dans les Ehpad et peut-être données sans prescription parfois, parce qu'en l'occurrence, maman a très mal au dos, ce



qui peut arriver, on a malheureusement le droit d'avoir la maladie d'Alzheimer, de la polyarthrite et un mal de dos ponctuel, la traduction dans un Ehpad c'est « votre maman est difficile, elle est anxieuse ».

On ajouterait aussi le « doute ». Est-ce qu'elle a mal au dos parce qu'elle a fait une chute que personne n'a vue ? Est-ce qu'elle a mal au dos à cause d'un résident qui a eu un comportement un peu violent que personne n'a vu, on ne sait pas, vous voyez ! Cet exercice mériterait d'être remis à jour parce que tout cela, c'était plutôt les premiers mois et aujourd'hui, on vit dans une sorte de crainte, de méfiance, vous voyez, on a besoin régulièrement de dire que maman est une résidente, est une cliente presque de l'Ehpad et qu'elle n'est pas en prison, on est obligées de rappeler régulièrement qu'on a l'habilitation familiale, qu'on a le droit et qu'ils ont nécessité de nous demander des permissions, ce qu'ils outrepassent souvent et on ne sait pas ce qui se passe.
[...]

Ce qui est assez dur dans les Ehpad c'est qu'en ce moment, je dois demander l'autorisation pour aller voir ma mère, on ne va pas chez ma mère, on va dans un établissement où il y a ma mère, on marche sur des œufs avec les personnels

car on sait qu'il est en sous-effectif et c'est difficile car on ne peut pas arriver en toute simplicité dans un dialogue serein. On a vraiment l'impression d'être intrusif quand on demande quelque chose. Dans leur esprit, on a perdu des droits sur notre mère. [...] Alors le linge, il y a beaucoup à dire, à l'Ehpad de maman, le linge doit être étiqueté puis lavé, ça met des semaines à revenir propre alors que ça fait partie du contrat alors quand il revient, ben maman a changé de taille ou on est passé à la saison suivante, vous voyez, parfois le linge revient rétréci ou il disparaît aussi. [...] Comme je disais tout à l'heure, je dirais, le doute et aussi la colère (je vais chercher un stylo pour modifier le graphe en direct pour être plus efficace et puis on le retravaillera pour vous après).

[...]

Tout ce qu'on vient de dire sur l'Ehpad, on le découvre pas, on en a déjà parlé avec vous, en fait pour moi, depuis le début, je me disais, ça passe, ils peuvent pas tout faire, y a pas assez de personnels c'est pas grave, une chaussure perdue, un vêtement rétréci ou déteint, une peluche qui disparaît, on n'en meurt pas, et au final, je me rends compte que ça m'est de plus en plus pénible notamment les peluches qu'on offre à maman et qui disparaissent alors que c'est structurant pour elle. On lui achète celles qu'elle aime, on les choisit et ça lui fait du bien de les caresser. Donc oui, il faut qu'on ajoute colère, déception, méfiance, usure. [...]

Vous voyez, on n'est jamais associées sur un sujet comme la vaccination pour la Covid, pour la grippe, la direction n'a pas communiqué. Vous voyez, c'est pas pour fliquer le personnel mais on aurait voulu savoir quand elle a été vaccinée pour être attentives aux éventuels effets secondaires, ben non, rien ! On demande à être informées des transmissions et on nous dit que c'est pas possible, c'est trop lourd à mettre en place, le médecin nous dit que son interlocuteur, c'est l'Ehpad. On est sorti complètement de la boucle, pour les médecins, ce sont eux les sachants et on n'a pas à être informées de tout cela, c'est ça qui nous semble grave. Dans le premier graphe on était dans la découverte de beaucoup de choses qu'on a dû mettre en place, apprendre, comprendre. Aujourd'hui, on est plus dans une routine, dans quelque chose qui s'est installée et on découvre comme dans plein de sujets qu'il faut tout le temps remettre son énergie sur l'ouvrage, tout le temps être vigilant, patient.

Et est-ce que cette réflexion vous a aidées ?

Ben oui, d'ailleurs, on vous en remercie, ça nous a aidées à y voir plus clair. Personnellement, c'est le docteur [nom du docteur] qui a été un élément déclencheur pour me faire réfléchir autrement, elle a été quelqu'un d'important dans le parcours. Alzheimer est un sujet passionnant quoi qu'il en soit, il faut donc pas pleurnicher sur notre sort pendant des années, c'est comme ça et le sujet est passionnant dans tous les cas, ce qui nous intéresse c'est de voir comment c'est pris en charge, comment ça va progresser, et on est vraiment dans une réflexion sur les atypies (l'une des sœurs a un enfant autiste), sur nos hypersensibilités, ça nous a ouvert aussi les yeux sur pas mal de choses et d'avoir fait ce bilan dans un sens ça permet de finir une première étape, de mesurer tout ce qu'on avait parcouru.

Même si on le savait, c'était bien de repenser à tout cela, on l'aurait sans doute pas fait si vous nous aviez pas demandé de le faire. Je pense qu'on l'aurait pas fait. On avait de la matière mais on se serait pas posé pour réfléchir. Moi (dit l'une) je pense que sans vous on l'aurait peut-être pas évoqué toutes les trois. Alors pour moi (dit l'autre), je pense qu'on aime chercher, on aime comprendre, trouver des solutions et c'est pour ça que votre proposition nous a tout de suite intéressées, je pense.

