



DIPL  ME INTER UNIVERSITAIRE
R  PIT
ET ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS

Aidante tous les jours,   pouse pour toujours :

Quelles places pour le r  pit dans l'accompagnement de la maladie respiratoire ?

M  moire pr  sent   par :

Nathalie F  VRIER

Sous la direction de :

Monsieur Vincent GAUTHERON, Professeur

Madame Natacha GOUBET, Directrice R  gionale

Ann  e universitaire 2020-2021

RÉSUMÉ.....	2
REMERCIEMENTS	3
PRÉSENTATION DU PROJET	5
1. INTRODUCTION.....	7
2. MÉTHODOLOGIE.....	12
3. RÉSULTATS	19
3.1. Profil des personnes interrogées	19
3.2. Présentation des déroulés des entretiens.....	21
3.3 Présentation des informations tirées du recueil des données collectées.....	22
4. ANALYSE	31
4.1 Je me résigne // Dévouement et abnégation	32
4.2 Je m’adapte // Fatalisme et destin.....	32
4.3 J’accompagne // Prendre soin et fierté.....	32
4.4 J’accepte // Avec amour et sans reproches	33
5. DISCUSSION	35
5.1 Invisible aidante.....	35
5.2 Invincible femme	37
5.3 Indicible répit.....	40
6. CONCLUSION	44
ANNEXES	46
ANNEXE 1	46
ANNEXE 2.....	47
ANNEXE 3.....	48
ANNEXE 4.....	50
ANNEXE 5.....	127
ANNEXE 6.....	133
BIBLIOGRAPHIE	134

RÉSUMÉ

La BronchoPneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) est une maladie insidieuse, d'abord invisible, progressant lentement et devenant à terme invalidante. L'invisibilité de la maladie entraîne indubitablement l'invisibilité de l'« aidance ». Notre travail a pour objectif de réfléchir à comment aider les épouses à identifier leurs besoins de répit dans l'accompagnement de leur conjoint pris en charge pour une BPCO.

Nous avons constitué un échantillon d'épouses identifiées au préalable par des Masseurs Kinésithérapeutes Diplômés d'Etat (MKDE) exerçant dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais, et qui prennent en charge leur conjoint atteint de BPCO. Neuf conversations téléphoniques ont été menées via des entretiens semi-directifs d'une durée moyenne de trente minutes. Les conversations téléphoniques ont été enregistrées et retranscrites dans leur intégralité (recueil de consentement éclairé préalable).

Au travers des champs lexicaux relevés (le souffle, le poids, l'engagement, le parcours, les droits et des devoirs) et des thèmes communs relevés tout au long des entretiens (le care et le cure, le deuil de la vie d'avant, le « carpe diem », les « non-dits », l'aide avant tout), notre étude révèle un dévouement total, permanent et pérenne des épouses vis-à-vis de leur mari. Au fil de l'évolution de la maladie, le quotidien tourne autour, pour et par la maladie. Chaque action, chaque décision est prise en fonction de l'état de santé du conjoint. Il n'y a pas de place pour le répit. Si le terme est connu, les épouses ne se reconnaissent pas de « droit » au répit.

Si proposer un temps de répit ou des solutions de répit aux aidantes constitue une nette avancée dans la reconnaissance progressive par la société civile et les pouvoirs publics du rôle et du statut des aidants, notre étude constate que le répit, les besoins de répit et le recours au répit « systémiques » ne sont pas identifiés par les épouses de notre échantillon. Les femmes interrogées sont avant tout des épouses qui ne se reconnaissent pas du tout comme des aidantes. Le répit, tel que proposé actuellement, n'a pas de place dans leur parcours d'accompagnement. Les besoins de soutien et d'écoute (quand ils sont exprimés) entraînent la mise en place de micro-répit propre à chacune, en fonction d'une incontestable temporalité individuelle et personnelle. Une des clés pourrait être dans un premier temps – pour l'épouse - l'aide à la reconnaissance du statut d'aidante, (qui ne doit pas effacer le statut d'épouse). Une fois ce statut reconnu (par les deux conjoints), la mise en place d'un accompagnement des besoins de répit intégrés au parcours de soin de l'époux pourrait être envisagée et proposée.

Mots clés : Accompagnement, Aidante, BPCO, Epouse, Femme, Répit.

REMERCIEMENTS

« Vous êtes vous déjà demandé combien de fois dans votre vie vous aviez réellement dit merci? Un vrai merci. L'expression de votre gratitude, de votre reconnaissance, de votre dette. »

Delphine de Vigan
Les gratitudes (2019)

Je remercie, avant tout, avec émotion les femmes (épouse et aidante) qui ont accepté de me consacrer un peu de leur temps pour participer à cette étude. Sans leur confiance, leurs témoignages et le partage de leurs expériences personnelles et intimes, ce travail n'aurait pas pu être réalisé.

Je remercie les Membres du Jury.

Je remercie Monsieur le Professeur Vincent GAUTHERON pour son accompagnement.

Je remercie Natacha GOUBET pour l'accompagnement méthodologique, son soutien, son écoute, sa patience sans oublier la confiance insufflée tout au long de ce travail.

Je remercie les Membres du Réseau Bronchiolite 59-62 et son Président, Monsieur Jean-François HILAIRE.

Je remercie les masseurs-kinésithérapeutes, tous les professionnels de santé et les membres d'associations qui - en relayant mon projet d'étude - ont permis la mise en relation avec les aidantes. Sans leur bienveillance, ce projet n'aurait pas vu le jour.

Je remercie Monsieur le Professeur Thomas SIMILOWSKI, pour sa disponibilité et la relecture attentive de mon introduction.

Je remercie Madame le Dr Sylvie ROUAULT, pour ses précieux apports concernant le matériel d'assistance respiratoire.

Je remercie Franck LESIEUR qui, en 2016, à l'issue de ma Licence Professionnelle, a encouragé l'idée d'un possible « après ». Cet « après » se concrétise aujourd'hui avec ce travail.

Je remercie enfin celui, celles et ceux qui accompagnent mon parcours de vie depuis toujours ou depuis longtemps, ou depuis quelque temps seulement.

A tous, ma reconnaissance.

*« Il faut - avec les mots de tout le monde -
écrire comme personne »*

Colette

PRÉSENTATION DU PROJET

Assistante de coordination au Réseau Bronchiolite 59-62 depuis août 2015, j'ai notamment pour mission d'organiser sur tout le Nord Pas-de-Calais un tour de gardes les week-ends et jours fériés, d'octobre à avril, pour les bébés atteints de bronchiolite. Véritable appui dans la mise en place chaque année de journées de sensibilisation sur la prévention des maladies hivernales auprès des professionnels de la petite enfance (crèches, garderies, nounous...) et des parents, j'ai préparé et obtenu en juillet 2016 par le biais de la VAE une Licence professionnelle - Mention gestion des structures sanitaires et sociales - Parcours Management des services et accompagnement des personnes handicapées et des personnes dépendantes.

Aujourd'hui, le Réseau Bronchiolite 59-62 souhaite déployer dans les Hauts-de-France la prise en charge de la santé respiratoire chronique adulte en intégrant l'Association Effi'Respi dont l'objectif est de « *mettre en place toute action collégiale en faveur du maintien, de la préservation et de la prise en charge de la santé respiratoire (...) dans le respect de la démocratie sanitaire, de la justice sociale et de la participation citoyenne* ». ¹

Associée à la genèse du projet Effi'Respi, j'ai dans un premier temps participé à la réunion de travail collaboratif, réunissant patients et professionnels des communautés médicales et sociales autour de la question de la modélisation du parcours du patient adulte présentant une insuffisance respiratoire chronique. Ma participation dans un deuxième temps à la journée « Ensemble, écrivons la santé respiratoire de demain » a fait émerger au sein du groupe de travail la place invisible de l'aidant dans le parcours patient. Bien que devenues expertes dans la prise en charge de leur conjoint, force a été de constater que les aidantes qui ont témoigné ne sont pas - ou peu - intégrées dans le parcours de soin.

Très éloignée de la maladie, des souffrances et de toutes les difficultés évoquées par ces femmes, leur situation a fait écho en moi. Je me disais « mais ces femmes, à quel moment elles pensent à elles ? » J'avais le sentiment qu'elles étaient engluées dans leur quotidien, sans projection possible et prisonnières de l'ambivalence de leurs sentiments : « *je ne dors que quand il est à l'hôpital* ».

¹ Statuts de l'Association Effi'Respi Hauts-de-France (2019)
[Associations | Page 1 | journal-officiel.gouv.fr](#)

Touchée par leurs parcours, j'ai souhaité « explorer » ce monde des aidants et tenter de comprendre le décalage entre la multitude des offres existantes et « l'ignorance » ou le frein qui font que ces femmes - les femmes - ne s'autorisent pas le droit au répit. Ce mot « répit » n'a d'ailleurs pas été prononcé durant nos échanges. S'il est difficile (voire impossible) de comprendre une situation tant que l'on ne l'a pas vécue, je me dis néanmoins qu'il est possible de tendre une main ; de pouvoir guider, apporter quelques clés, de pouvoir écouter, aider l'autre à partager sa souffrance, ses inquiétudes, de lui permettre de « poser ses valises », de se reposer.

Le calendrier a voulu qu'en automne 2019, Madame Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées, annonce la mise en place d'une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants². Alors, encouragée et soutenue par ma hiérarchie, je me suis lancée dans ce parcours universitaire.

Puisse ce diplôme de « DIU Répit et accompagnement des proches aidants » me permettre d'aider celles qui aident.

² Aidants : une nouvelle stratégie de soutien | Gouvernement.fr
<https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>

1. INTRODUCTION

Chaque jour, nous respirons de manière automatique, permanente et inconsciente «15.000 litres d'air qui vont atteindre 150 m² de surface d'échange au niveau des alvéoles pulmonaires. Nos poumons sont donc en première ligne face à l'environnement, et la fréquence des maladies respiratoires en témoignent.

Ainsi, en France :

- 15 000 personnes décèdent chaque année par insuffisance respiratoire [...]
- 60 000 personnes dépendent d'une assistance respiratoire au domicile [...]
- Et 3 millions de personnes souffrent de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) [...] »³. soit 6 à 8 % de la population adulte⁴.

« La BPCO est une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente des voies aériennes. On parle souvent en langage courant de "bronchite chronique" »⁵.

En novembre 2017, plusieurs associations de patients et de professionnels de santé⁶ ont publié le livre blanc : « Faire de la BPCO une urgence de santé publique pour le quinquennat »⁷.

Le constat est le suivant :

« L'incidence globale de la BPCO augmente et continuera très probablement à augmenter au cours des prochaines années, du fait notamment du tabagisme croissant dans certaines populations et de l'allongement de l'espérance de vie. »⁸

³ Fonds de Recherche en Santé Respiratoire : historique et bilan | Fonds de Recherche en Santé Respiratoire (recherche-respiratoire.fr) <https://www.recherche-respiratoire.fr>

⁴ Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-2010 - "Connaître, prévenir et prendre en charge la BPCO". 2005 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpco.pdf

⁵ Comprendre la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) | ameli.fr | Assuré <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bpco-bronchite-chronique/comprendre-bpco>

⁶ L'association BPCO, la Fédération française des associations et amicales de malades Insuffisants ou handicapés respiratoires (FFAAIR), la Fédération française de pneumologie (FFP), la Fondation du souffle, la Société de pneumologie de langue française (SPLF).

⁷ LB_Faire-de-la-BPCO-une-urgence-de-santé-publique_Vdef.pdf

https://splf.fr/wp-content/uploads/2017/11/LB_Faire-de-la-BPCO-une-urgence-de-santé-publique_Vdef.pdf

⁸ Ibid

En France, on note de nombreuses disparités géographiques dans l'incidence de la maladie : en région Hauts-de-France (HDF), on estime qu'environ 9% de la population de plus de 40 ans est porteuse d'une BPCO dont 2/3 non diagnostiquée [...]. La mortalité par BPCO est en HDF 35% supérieure à la moyenne nationale.⁹

La BPCO est une maladie insidieuse, d'abord invisible, progressant lentement et devenant à terme invalidante. Elle se caractérise par une diminution progressive du souffle, et sa symptomatologie n'est pas spécifique, entraînant souvent un diagnostic tardif, voire-même une absence de diagnostic, ce qui assombrit bien souvent le pronostic.¹⁰

*« Les premiers symptômes de la BPCO sont ceux de la bronchite chronique : toux et crachats, en particulier le matin. Progressivement, les symptômes s'aggravent et la personne ressent un essoufflement à l'effort. En effet, les bronches et les bronchioles sont enflammées ce qui provoque leur rétrécissement, aggravé par la présence de sécrétions épaisses et en excès. Au repos, l'air arrive en quantité suffisante dans les poumons mais, à l'effort, le rétrécissement des bronches gêne la ventilation et provoque l'essoufflement. Lorsque la maladie progresse, la difficulté à respirer se fait sentir également au repos ».*¹¹

La maladie est classée selon le degré de sévérité de l'obstruction bronchique¹² :

Tableau 1 Classification spirométrique de la BPCO en stades de sévérité	
Classification de la BPCO en stades de sévérité	
Stade I : léger	VEMS ≥ 80 % valeur prédite
Stade II : modéré	50 % ≤ VEMS < 80 % valeur prédite
Stade III : sévère	30 % ≤ VEMS < 50 % valeur prédite
Stade IV : très sévère	VEMS < 30 % valeur prédite ou VEMS < 50 % valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique grave
La valeur prédite est définie par des abaques, prenant en compte l'âge, le sexe, la taille et l'origine ethnique.	

⁹ MeP SRS-PRS 2018-2023 (DYNAMIQUE)-BAT.pdf (sante.fr)
<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRS-PRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf>

¹⁰ Haute Autorité de Santé - Détecter et diagnostiquer la BPCO même sans symptôme apparent (has-sante.fr)
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118475/fr/detecter-et-diagnostiquer-la-bpco-meme-sans-symptome-apparent

¹¹ BPCO - symptômes, causes, traitements et prévention - VIDAL
<https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/bpco.html>

¹² Thèmes mis à jour : Définitions, classification, mortalité et facteurs pronostiques Traitement pharmacologique incluant le sevrage tabagique Réhabilitation du malade atteint de BPCO Fiches de synthèse Promoteur : SPLF
<https://splf.fr/recommandations-pour-la-pratique-clinique-splf-prise-en-charge-de-la-bpco-2/>

Maladie évolutive et non réversible, son diagnostic à un stade précoce permet de limiter son aggravation et la perte de qualité de vie et d'autonomie du patient. Il n'existe malheureusement aucun traitement curatif de cette pathologie, la prise en charge se résumant à des mesures hygiénico-diététiques (activité physique adaptée, sevrage tabagique, arrêt des expositions professionnelles...), une médication symptomatologique (bronchodilatateurs, oxygénothérapie en cas d'insuffisance respiratoire) et une prise en charge kinésithérapique (réhabilitation respiratoire et réentraînement à l'effort)¹³.

Le site de l'Assurance Maladie (ameli.fr) indique qu'en 2019, environ 6.000 patients sont pris en charge par le PRADO¹⁴. Aux traitements médicamenteux et cliniques vient ainsi s'ajouter l'accompagnement par les proches du patient dans son parcours de soins. De fait, la maladie s'infiltré progressivement dans l'intimité du cercle social, du cercle familial, jusqu'à devenir un « membre de la famille ».¹⁵

Comme nous l'avons vu précédemment, les données épidémiologiques indiquent une majorité d'hommes atteints de cette pathologie, même si la tendance s'inverse ces dernières années. Néanmoins, notre réflexion s'est portée sur le rôle et le statut de l'épouse (ou de la compagne) aidante dans l'accompagnement du conjoint atteint de BPCO.

L'épouse, la compagne, devient actrice de la prise en charge, devient parfois soignante, avec les conséquences et les impacts sur son quotidien que cela engendre : conséquences physiques (épuisement), économiques (réduction ou suppression du temps de travail), sociales (éloignement des amis, de la famille).¹⁶

Selon la définition de la Coface (Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne), un aidant familial ou proche aidant est « *une personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide/de soutien. Cette aide/soutien peut être assurée de façon permanente ou temporaire et peut prendre diverses formes, notamment soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale,*

¹³ BPCO - symptômes, causes, traitements et prévention - VIDAL
<https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/bpc0.html>

¹⁴ Prado, le service de retour à domicile | ameli.fr | Médecin
<https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>

¹⁵ VIENNET H. (2020). *À l'écoute des proches aidants – Du répit à la rêverie*. Seli Arslan p.74

¹⁶ CP_Journée_BPCO_2019_Soutenir-les-aidants_finalv3.pdf (lesouffle.org)
https://www.lesouffle.org/wp-content/uploads/2019/11/CP_Journée_BPCO_2019_Soutenir-les-aidants_finalv3.pdf

formalités administratives, déplacements, coordination, soutien psychologique et vigilance permanente (en cas d'handicap psychique) ou activités domestiques »¹⁷

La reconnaissance auprès de la société civile du proche aidant ouvre de nouveaux droits¹⁸, tels que les congés pour l'aidant familial salarié, le congé proche aidant, le droit à la formation, le droit au répit.

C'est à ce droit au répit du proche aidant, et plus précisément de l'épouse/compagne, que nous allons nous intéresser dans ce travail. Nous trouvons la définition suivante du mot « répit » dans le Larousse : « *répit = nom masculin, du latin « respectus », regard en arrière* »
« a) *Arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance*
b) *Interruption dans une occupation absorbante ou contraignante, repos.* »

La notion de répit dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO n'est pas différente dans l'accompagnement d'autres pathologies ; toutefois lorsque c'est une fonction vitale qui est touchée (la respiration), vivre aux côtés de son conjoint atteint de BPCO procure une charge supplémentaire pour la femme : charge émotionnelle et charge technique qui engendrent une source d'anxiété décuplée, avec l'évolution « incertaine » de la maladie dans le temps (à plus ou moins long terme) mais dont l'issue « certaine » entraîne une détresse émotionnelle supplémentaire.

S'appuyant sur la priorité 4 de la Stratégie de Mobilisation et de Soutien en faveur des aidants¹⁹ et notamment le lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, cette étude vise à réfléchir à la problématique suivante :

Comment aider la femme aidante à identifier ses besoins pour s'autoriser le droit au répit dans l'accompagnement du handicap respiratoire de son partenaire de vie ?

Pour répondre à cette problématique, ce mémoire est rédigé de la manière suivante : nous présenterons la recherche méthodologique et les entretiens semi-directifs qui ont été réalisés auprès

¹⁷ COFACE-disability_FR_final-1.pdf (coface-eu.org)

https://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf

¹⁸ Quels sont les droits des aidants familiaux ? - AG2R LA MONDIALE

<https://www.ag2rlamondiale.fr/sante-prevoyance/dependance/conseil-quels-sont-les-droits-des-aidants-familiaux>

¹⁹ Aidants : une nouvelle stratégie de soutien | Gouvernement.fr

<https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>

de 9 femmes aidantes dans l'accompagnement de leur conjoint pris en charge pour une BPCO. Puis seront exposés les résultats de ces entretiens.

Enfin une analyse thématique, complétée par une analyse sémantique de ces résultats, donnera lieu à une discussion qui permettra de soumettre les conclusions de cette étude.

2. MÉTHODOLOGIE

Afin de pouvoir analyser les différentes postures et les habitudes de vie qui permettraient d'identifier les raisons qui amènent les aidantes à s'autoriser (ou non) le droit au répit, quelle serait la méthode la plus adaptée pour recueillir les témoignages au plus « sincères » de proches aidantes²⁰ ?

Méthode la plus adaptée au vu du contexte sanitaire, méthode avec laquelle nous nous sentirons le plus à l'aise mais aussi méthode qui faciliterait la prise de parole. Nous souhaitons avant tout et surtout ne pas heurter avec une question « inappropriée ».

Dans un premier temps, nous nous sommes interrogés sur l'approche à privilégier : une approche quantitative (visant à produire des données chiffrées, objectives) ou une approche qualitative (visant à recueillir des données de sens, subjectives).

Nous avons tout d'abord envisagé de recueillir des témoignages de proches aidantes par l'intermédiaire d'un questionnaire. Nous nous sommes aperçus rapidement au travers des échanges avec différents intervenants du monde associatif qui proposent des temps de répit en région Hauts-de-France, que :

- Diffuser un questionnaire par courriel à une liste de personnes anonymes via différents réseaux sociaux n'est pas gage de succès, ni de sincérité dans les réponses apportées ;
- La fracture numérique liée au territoire ou à l'âge de l'aidant ne rend pas aisé le recueil auprès d'aidantes plus âgées
- Rédiger un questionnaire sur une problématique « humaine » n'est pas si simple qu'il n'y paraît et demande de la maîtrise méthodologique
- Le questionnaire impose un cadre qui ne laisse pas de place à l'explicitation
- Il est difficile voire intrusif d'atteindre et de recueillir un témoignage qui touche à l'intime au travers d'une feuille de papier réelle ou dématérialisée.

Nous avons alors décidé d'adopter une approche qualitative, sous forme d'entretiens, dont la nature et la forme restaient à définir.

²⁰ Entretien ou questionnaire : quelle méthode de collecte de données pour son mémoire ? | art, langage, apprentissage (hypotheses.org) <https://arlap.hypotheses.org/8170>

En amont, et pour nous conforter dans ce choix, nous avons exploré les objectifs de chaque type d'entretien (leurs atouts, leurs faiblesses) transposables à la problématique. Les entretiens de recherche sont des interviews constituant les éléments méthodologiques d'une démarche scientifique. Le terme interview est généralement utilisé pour désigner la méthode alors que le terme entretien désigne les différentes entrevues qui constituent cette méthode. « *L'interview est une méthode de recueil d'informations qui consiste en des entretiens oraux, individuels ou de groupes, avec plusieurs personnes sélectionnées soigneusement, afin d'obtenir des informations sur des faits ou des représentations, dont on analyse le degré de pertinence, de validité et de fiabilité en regard des objectifs du recueil d'informations.* » (Ketele & Roegiers, 1996)²¹.

Dans ce travail, nous avons mené des entretiens semi-directifs aussi appelés entretiens approfondis se basant sur des questions ouvertes. « *C'est une technique de collecte de données qui contribue au développement de connaissances favorisant des approches qualitatives et interprétatives relevant en particulier des paradigmes constructivistes* » (Lincoln, 1995)²². Si la personne interviewée ne comprend pas un terme ou qu'elle soulève un aspect inconnu, il est possible de reformuler. L'objectif est de collecter des informations aussi détaillées que possible.

Puisque notre réflexion doit s'appuyer sur le vécu de la personne qui témoigne pour tenter d'identifier et de comprendre les leviers ou les freins permettant le recours (ou le non-recours) au répit, nous avons finalement opté pour l'entretien narratif (ou récit de vie) pour recueillir au cours d'un entretien de 30 mn une information aussi complète et précise que possible sur son vécu d'aidante. En effet, l'entretien narratif ou récit de vie permet une rencontre humaine menant à un partage d'expérience (dans notre cas d'étude, l'aidante pourra si elle le souhaite parler d'elle au travers de la maladie de son conjoint) ; la personne interviewée revient sur son vécu et partage son expérience²³ de manière spontanée et avec ses propres mots.

Spontanément, et pour favoriser la confiance et la confiance, nous souhaitons organiser ces entretiens en présentiel, dans un lieu neutre, de toutes les aidantes à interroger. Notre première idée était de proposer de se réunir dans des locaux mis à disposition par une collectivité. Du fait de la situation sanitaire particulière au moment du recueil de données, deux écueils se sont immédiatement imposés, favorisant l'approche en distanciel (téléphonique ou visioconférence) :

²¹ IMBERT, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

²² Ibid.

²³ Microsoft Word - MEZIANIN - RIEUPLICHONC.doc (strategie-aims.com) <https://www.strategie-aims.com>

- comment trouver le moment le plus favorable pour réunir en même temps et sans danger ces dames avec les restrictions imposées par la pandémie (distanciation sociale, couvre-feu, interdiction de se rassembler...) La situation sanitaire et la mise en place du couvre-feu, le confinement le week-end depuis le 05/03 dans le Pas-de-Calais n'a pas favorisé ce choix
- compte-tenu de la fragilité des personnes particulièrement vulnérables qu'elles accompagnent, une rencontre dans un lieu extérieur avec un investigateur inconnu engendre une prise de risque supplémentaire de contamination éventuelle.

Un autre écueil se présentait à nous eu égard à la thématique abordée. Notre objet d'étude rentre dans l'intime de la personne qui accepte de témoigner, il nous a fallu en conséquence trouver une méthodologie de recueil d'informations adaptée au public interrogé et à la problématique. Le comportement et la personnalité de l'une ou l'autre des participantes pouvant influencer les autres membres du groupe constitué et générer ainsi un biais supplémentaire, une approche individuelle a donc été privilégiée.

Pour mener à bien ce recueil de données, prenant en compte le contexte sanitaire et donc l'impossibilité de réunir ces dames, et souhaitant proposer une approche favorable à ces aidantes, nous nous sommes donc tournés vers la mise en place d'entretiens téléphoniques.

Nous avons ensuite décidé de restreindre l'échantillon aux conjointes aidantes de leur mari (compagnon de vie) diagnostiqué BPCO domiciliées dans les Hauts-de-France, afin d'éviter les biais relatifs aux spécificités de la région, ayant un profil épidémiologique et de santé publique particulier. Pour constituer cet échantillon simple de proches aidantes, nous avons décidé (afin de limiter les contraintes liées au secret médical et à l'utilisation des données de santé ou des données personnelles – RGPD) d'associer à ce recueil de données l'un des protagonistes de la prise en charge des patients atteints de BPCO : le kinésithérapeute pratiquant la kinésithérapie respiratoire adulte. Les membres d'une association de patients insuffisants respiratoires ont également été contactés par l'intermédiaire de leur Président.

Nous avons présenté dans un premier temps aux praticiens la formation et ses objectifs. Nous leur avons ensuite demandé de recenser dans leur patientèle les patients pris en charge pour BPCO dont l'épouse serait susceptible de bien vouloir se prêter aux entretiens. C'est le praticien lui-même qui a contacté les patients et les épouses afin de fournir les coordonnées de l'investigateur (du fait de la protection des données de santé confidentielles et du respect des règles déontologiques relatives aux professions de santé). Il a fallu également s'assurer du bon respect de la législation

afin d'assurer la meilleure protection possible des personnes participant à cette étude puisque celle-ci implique la personne humaine²⁴ et que pour recueillir les témoignages nous traitons de facto des données à caractère personnel²⁵.

Quarante-deux contacts ont été pris à partir du 28 février 2021, avec pour objectifs de recueillir dix témoignages de proches aidantes entre le 22 mars et le 5 avril 2021.

Les épouses intéressées nous ont directement contactés, pour un court entretien préparatoire visant à exposer l'objet de l'étude (annexe 1- p.46), recueillir leur consentement via des documents dédiés (annexe 2- p.47) et définir le moment le plus propice pour réaliser l'entretien. Le mode de recueil des consentements a été fait soit par voie postale soit par voie électronique.

Nous avons également travaillé sur les méthodes d'analyse qualitative²⁶ afin de préparer le guide d'entretien (annexe 3- p.48). La grille d'entretien a été testée le 20 mars 2021, auprès d'une aidante sur une maladie invalidante non respiratoire, mais invalidante au quotidien. L'entretien en visioconférence WhatsApp a duré 21 mn (durée maximum prévue de l'entretien 30 mn). Cet échange a permis d'une part d'affiner l'élaboration de cette grille, avec notamment des questions de relance à prévoir, et d'autre part de proposer aux dames qui le souhaiteraient la réalisation des entretiens en visuel.

Malgré plusieurs relances, neuf recueils ont pu être réalisés entre le 22 et le 30 mars 2021. Le déroulé de l'entretien a été gardé autant que possible identique : 1/ la phrase de présentation, 2/ les modalités de recueil de l'entretien et la conservation / utilisation des informations, 3/ la conclusion, 4/ le temps de remerciements, de rappel de l'utilisation et de la conservation des données. D'une durée prévisionnelle de 30 mn, le plus court entretien a duré 19 mn et le plus long 41 mn.

Un grand soin a été porté quant au choix de la méthodologie, à la constitution de l'échantillon et aux modalités de recueil de données. Toutefois les éléments listés ci-après ont induits de fait certains biais : la situation sanitaire exceptionnelle, le déroulement inédit de la formation, les approches souhaitées et souhaitables, le nombre de témoignages à recueillir n'ayant pu être respecté.

²⁴ La loi Jardé en 4 minutes – SoEpidemio <https://soepidemio.com/2020/01/22/la-loi-jarde-en-4-minutes/>

²⁵ Comprendre le RGPD | CNIL <https://www.cnil.fr/comprendre-le-rgpd>

²⁶ PAILLE, P., MUCCHIELLI, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>

- **Le biais de sélection**

La validité des données récoltées dépend de l'échantillon: 9 réponses ont été obtenues. L'échantillon se compose d'aidantes recensées par leur kinésithérapeute, sur un abord « affectif », et identifiées en amont du fait de leur intérêt à participer à ce type de recherche et de leur capacité à se plier au jeu de l'interview.

Par ailleurs, par souci de représentativité, un nombre beaucoup plus important de réponses aurait été à atteindre, et une plus grande variété dans les profils aurait été souhaitable. Ici, tous les patients ont reçu un diagnostic de BPCO (donc ne représentent que 30% des patients en réalité) et ils bénéficiaient tous d'une prise en charge kinésithérapique donc semblaient inscrits dans une dynamique de parcours de soins. Ce qui n'est pas représentatif des 70% de patients non diagnostiqués ou en errance médicale et thérapeutique.

Enfin, la période de recueil courte a limité le nombre de réponses.

Nous avons proposé de nous entretenir par visioconférence aux aidantes qui disposaient de l'application WhatsApp mais aucune n'a donné suite, soit parce que cette application n'était pas sur leur smartphone, soit parce que l'entretien se faisait via une ligne de téléphone fixe. Une épouse a toutefois demandé, de sa propre initiative à ce que l'entretien se déroule en visioconférence WhatsApp, ce qui peut induire un biais par rapport aux autres échanges.

Ces différences montrent qu'il est donc difficile de généraliser les résultats de cette enquête à l'ensemble des femmes aidantes dans la BPCO.

- **Biais de suggestibilité**

Afin de ne pas perdre l'attention des répondantes et pour faciliter l'analyse des résultats, la majorité des questions étaient courtes mais ouvertes. Ce processus laisse un peu de marge de manœuvre pour qu'elles aient pu s'exprimer librement : chaque femme étant libre de répondre ce qu'elle voulait, les réponses ont donc pu devenir difficilement analysables.

- **Biais de désirabilité sociale**

Lorsque l'on se prête au jeu de l'interview, il existe un biais de désirabilité sociale où le répondant éprouve un désir de se présenter sous un jour favorable²⁷, en ne répondant pas exactement ce qu'il pense ou ce qu'il fait. Ce désir est déclenché par la nature des questions et la présence d'un enquêteur. L'aidante interrogée a donc pu manquer de justesse dans sa réponse, lors de certaines questions subjectives.

Beaucoup d'épouses ont plusieurs fois formulé au cours de l'entretien « *Que voulez-vous que je vous dise ? Je ne sais pas ce que vous voulez savoir ? Que voulez-vous entendre ?* » dans un souci de vouloir répondre précisément aux attentes de cette enquête alors qu'aucune attente n'a été formulée préalablement.

- **Effet de halo**

Par souci de cohérence, les réponses à certaines questions peuvent être influencées par la réponse à une question précédente, ou par l'intervention, dans l'échange, de l'enquêteur. La répondante voudra inconsciemment rester en accord avec ses premières réponses, donnant lieu à un « effet de halo » ou « de contamination ».

Ces biais peuvent perturber les données déclaratives et ne pas refléter réellement la réalité des réponses.

Les entretiens téléphoniques ont tous été enregistrés sur un dictaphone et retranscrits dans la totalité (annexe 4-p.50) après avoir consulté les différentes méthodes pour retranscrire un entretien (retranscription sociologique)²⁸. Puis ils ont été analysés en utilisant le principe de la lecture verticale, puis horizontale du verbatim. Afin de corréliser l'ensemble de ces données entre elles, de manière structurée, les informations essentielles ont été regroupées sous la forme d'un tableau (annexe 5 – p.127) reprenant les différents thèmes de la grille d'entretien et les résumés des réflexions des interviewés.

Nous allons maintenant présenter les résultats des neuf entretiens téléphoniques.

²⁷ BUTORI R, PARGUEL B. Les biais de réponse - Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. In 2010 [cité 3 mars 2021]. p. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228>

²⁸ La retranscription d'un entretien _ outils, étapes et exemple.pdf <https://www.scribbr.fr/methodologie/retranscription-entretien/>

*« Quand respirer devient une souffrance,
rien d'autre n'a plus d'importance... »*

Pr Thomas Similowski

La Lettre du Souffle

n° 85 – février 2017

3. RÉSULTATS

Nous allons présenter ci-dessous les résultats issus des entretiens téléphoniques : dans un premier temps, les résultats correspondant au profil des personnes interrogées, dans un deuxième temps le déroulé des entretiens et enfin, dans un troisième temps, les informations tirées du recueil des données collectées.

3.1. Profil des personnes interrogées

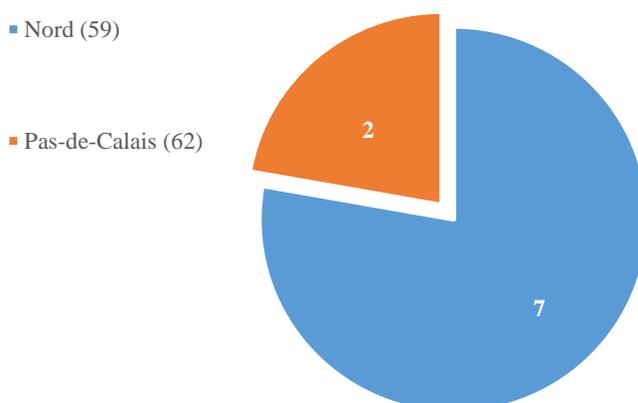


Figure 1 : Répartition des répondants par département du domicile

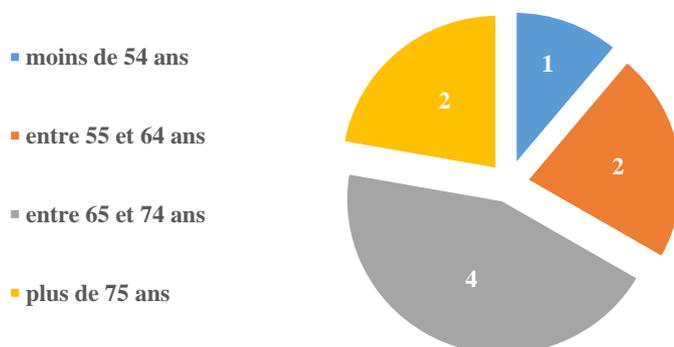


Figure 2 : Répartition des épouses par âge

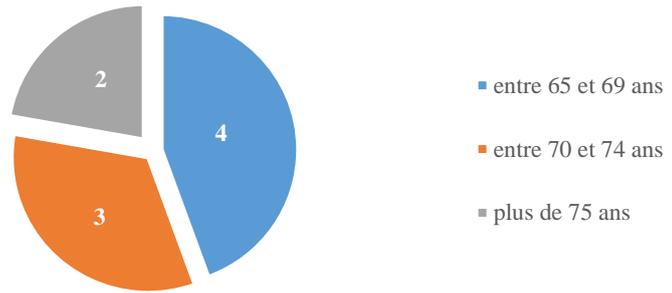


Figure 3 : Répartition des époux accompagnés par âge

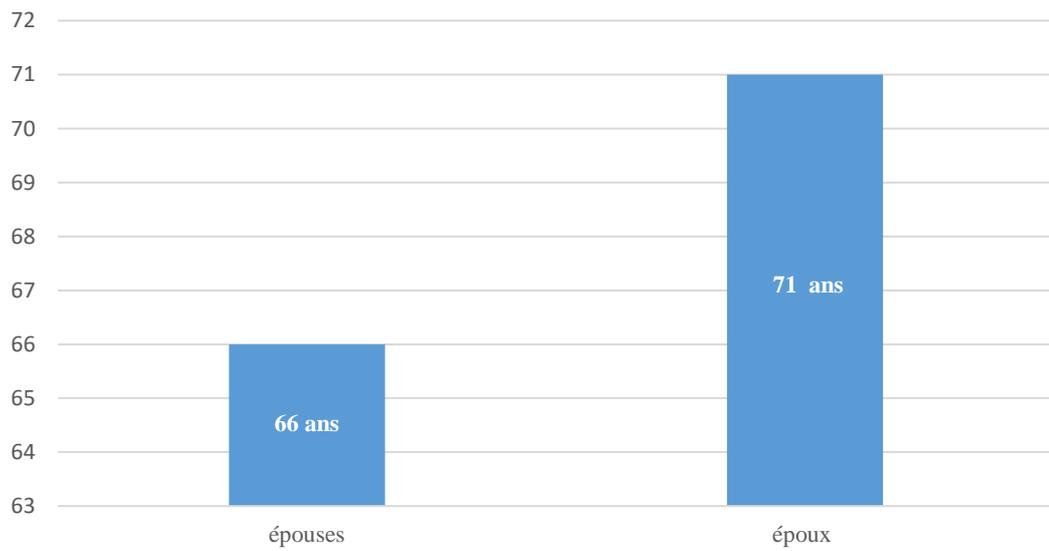


Figure 4 : Age moyen des répondants (en année)

3.2. Présentation des déroulés des entretiens

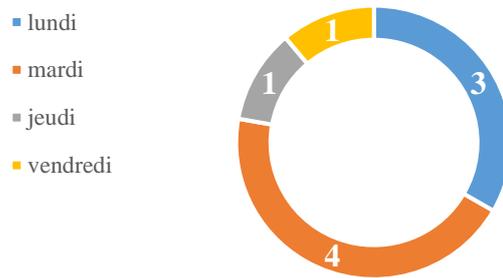


Figure 5 : Répartition des jours d'entretiens

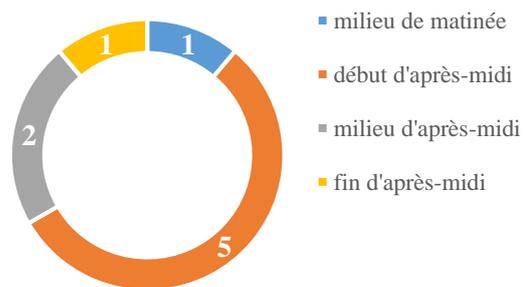


Figure 6 : Répartition de l'heure des entretiens

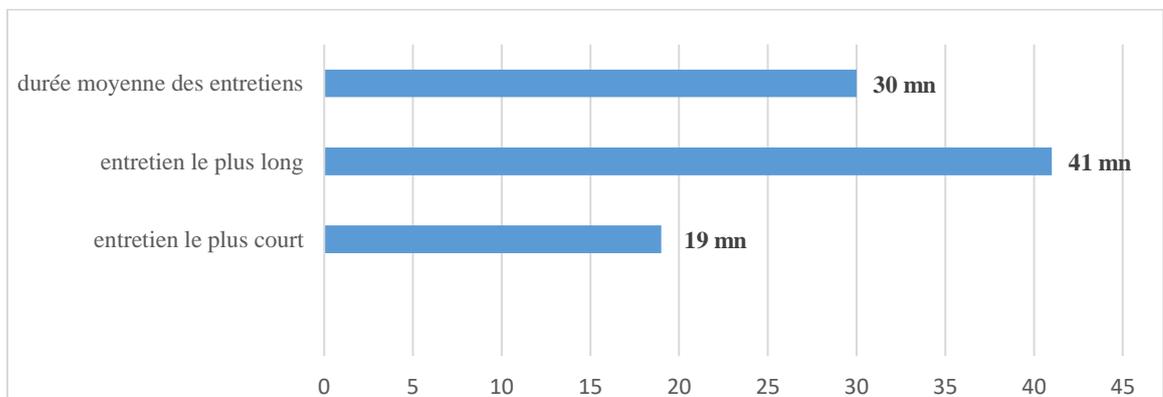


Figure 7 : Durée des entretiens - Synthèse (en minutes)

3.3 Présentation des informations tirées du recueil des données collectées

Afin d'harmoniser et de structurer toutes les données collectées, nous avons créé un tableau reprenant les différents thèmes de la grille d'entretien. Ces données ont fait l'objet d'une analyse par lecture verticale, puis par lecture horizontale. Cette partie ne sera pas détaillée dans ce paragraphe et nous vous invitons à consulter l'annexe 5 p.127.

3.3.1 Les entretiens téléphoniques

Après les présentations d'usage et le rappel de l'étude, l'enregistrement et la conservation des données, tous les entretiens ont commencé de la même manière, à savoir par la question « *J'ai tout à apprendre, expliquez-moi ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO ?* ». Différentes questions de relance ont été préparées dans l'hypothèse où un sujet n'aurait pas été abordé ; ces questions de relance sont :

« Y a-t-il des moments où vous êtes épuisée ? »	« Est-ce que vous prenez du temps pour vous ? »
« Est-ce que quelqu'un vous accompagne (ou vous a accompagnée) dans vos actions au quotidien ? »	« Avez-vous déjà entendu parler des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ? Si oui, y avez-vous eu recours ? Si non au recours pourquoi ? »
« Au cours de votre parcours d'aidante, vous êtes-vous senti en difficulté dans l'accompagnement de votre conjoint ? Pour des raisons personnelles ? Pour des raisons de santé ? Avez-vous pu passer le relais ? Si oui, à qui ? »	« Si demain je me trouvais dans une situation d'aide, quels conseils me donneriez-vous ? ».

Aucune objection n'a été formulée pour répondre aux questions posées. Une des personnes interrogées ne maîtrisait pas tout à fait le français et il a fallu que l'enquêteur adapte le contenu de l'échange. De fait l'entretien a été plus succinct (verbatim 3 – p.72 à p.80).

Les résultats sont présentés ci-après selon deux angles d'appréciation : une présentation des champs lexicaux et une présentation des thématiques qui sont ressortis de manière commune au cours des neufs entretiens.

3.3.2 Les champs lexicaux

Cinq champs lexicaux ont particulièrement émergé tout au long des neufs entretiens. Chaque champ lexical a été étudié et a fait l'objet de regroupements décrits ci-dessous. La totalité du champ lexical, centralisé dans un tableau, se retrouve en annexe 6 (p.133). Après avoir présenté les champs lexicaux de manière globale, (figure 8), nous allons exposer les champs lexicaux un à un. Ils sont mentionnés par ordre décroissant de mention. Sans surprise, le champ lexical du souffle est le plus présent dans tous les entretiens.

Présentation des champs lexicaux

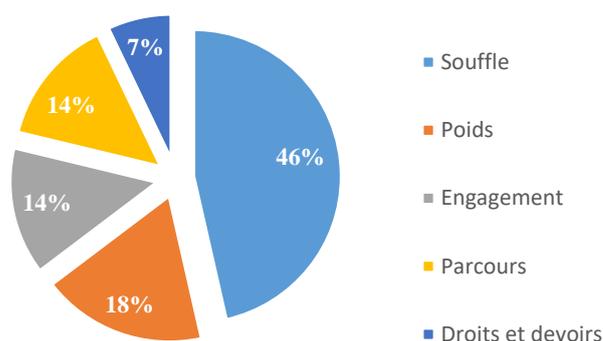


Figure 8 : Présentation des champs lexicaux

Chaque champ lexical est ensuite détaillé ci-après :

- Le champ lexical du souffle (figure 9)
- Le champ lexical du poids (figure 10)
- Le champ lexical de l'engagement (figure (11))
- Le champ lexical du parcours (figure 12)
- Le champ lexical des droits et des devoirs (figure 13)

3.3.3.1 Le champ lexical du souffle

Nous avons choisi de classer les données du champ lexical relatif du souffle en cinq sous-catégories. Les sous-catégories sont également présentées en ordre décroissant en lien avec la fréquence de la mention du terme.

- Les « maladies respiratoires » que ce soit le nom de la maladie en tant que telle (grippe, bronchite...), ses symptômes (tousser, cracher ...) et les facteurs de risques (tabac, fumer...).
- L' « assistance respiratoire » (appareils, concentrateur, cuves ...)
- La « fonction respiratoire » (poumons, air, bronches...)
- La « prise en charge pluridisciplinaire » (pneumologue, kinésithérapeute, rééducation respiratoire ...)
- Les « traitements » (aérosols, antibiotiques, pulvérisations ...).

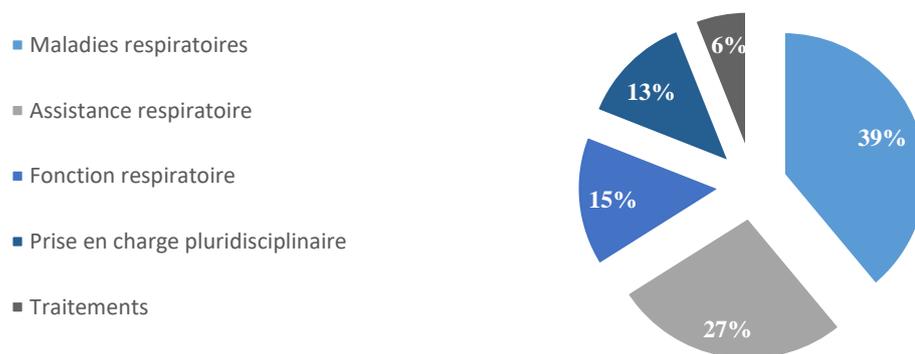


Figure 9 : Présentation du champ lexical du souffle

3.3.2.2. Le champ lexical du poids²⁹

Le champ lexical du poids a été catégorisé selon les items listés ci-dessous. Chaque item est présenté en ordre décroissant, en lien avec la fréquence de la mention du terme.

- les adverbes de la quantité (extrêmement, énormément, beaucoup...)
- la difficulté (compliqué, dur, courage...) et le poids (c'est lourd, charge, pénible)
- la manifestation de l'épuisement : l'épuisement est réel et se manifeste dans la vie quotidienne (larmes, fatigue, burn-out ...)
- le sentiment d'épuisement : l'épuisement est ressenti, verbalisé indirectement (perturbée, manque, besoin d'aide...)

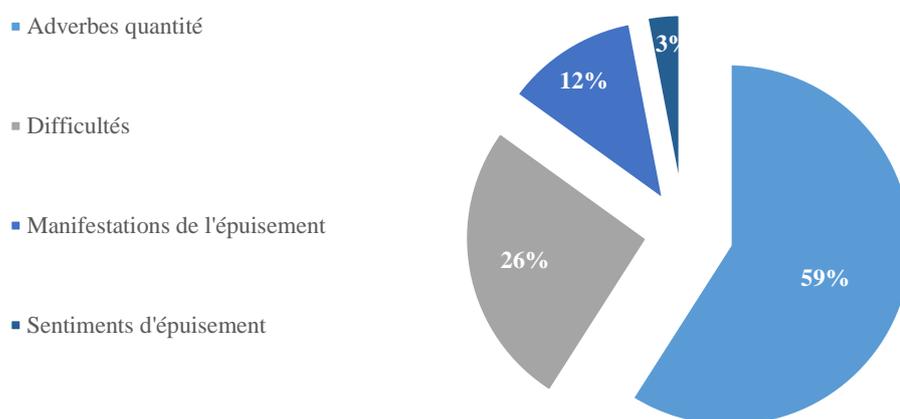


Figure 10 : Présentation du champ lexical du poids

²⁹ Sens retenu parmi les 7 définitions contenues dans le Larousse « *Caractère, effet de ce qui pèse psychologiquement, socialement ; ce qui est dur à supporter* »

3.3.2.3. Le champ lexical de l'engagement

Le champ lexical de l'engagement a été catégorisé selon quatre items. Chaque item est présenté en ordre décroissant, en lien avec la fréquence de la mention du terme.

- le mariage et tous les termes relatifs à l'union (couple, deux, ménage...)
- la famille (chef de famille, proches, soutien ...)
- la vie commune (ensemble, tous les jours, toujours...)
- le « pour le meilleur ou pour le pire » (assumer, tolérance, patience...)

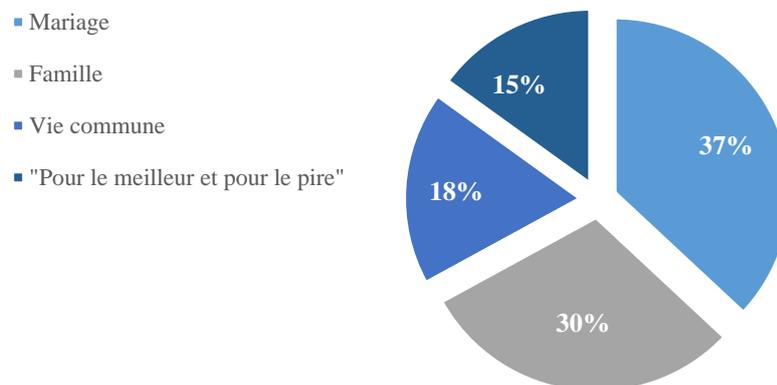


Figure 11 : Présentation du champ lexical de l'engagement

3.3.2.4. Le champ lexical du parcours

Le champ lexical du parcours a été divisé en trois catégories. Chaque catégorie est présentée en ordre décroissant, en lien avec la fréquence de la mention du terme.

- cheminer (faire un tour, pas, sortir ...)
- faire obstacle (ralentir, tomber, escaliers ...)
- accompagner (emmener, guider, rester...)

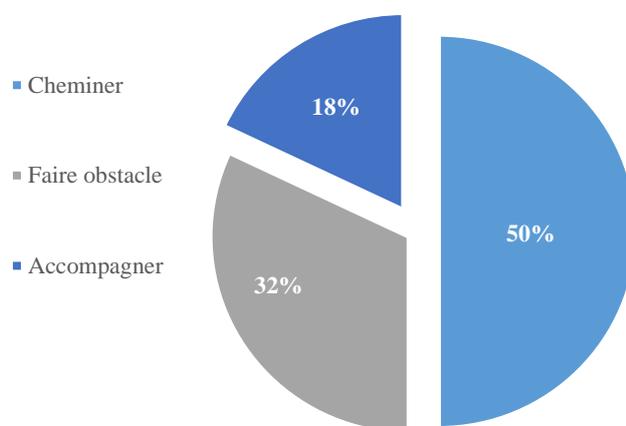


Figure 12 : Présentation du champ lexical du parcours

3.3.2.5 Le champ lexical des droits et des devoirs

Le champ lexical des droits et des devoirs a été catégorisé selon quatre items. Chaque item est présenté en ordre décroissant, en lien avec la fréquence de la mention du terme.

- la résignation (je n'ai pas le droit, je ne peux pas, je ne pouvais pas me plaindre ...)
- le rôle domestique (c'est dans la nature des choses, je fais tout ce que je peux, je m'occupe encore de tout ...)
- le devoir conjugal [au sens de l'article 211 du Code Civil qui dispose que « *les époux se doivent mutuellement secours et assistance* »] (je m'en occupe depuis toujours, je ne peux pas le laisser tomber, je n'envisage pas de le laisser seul)
- le prendre soin (c'est une attention quotidienne, être à son écoute, montrer ce qu'il sait faire...)

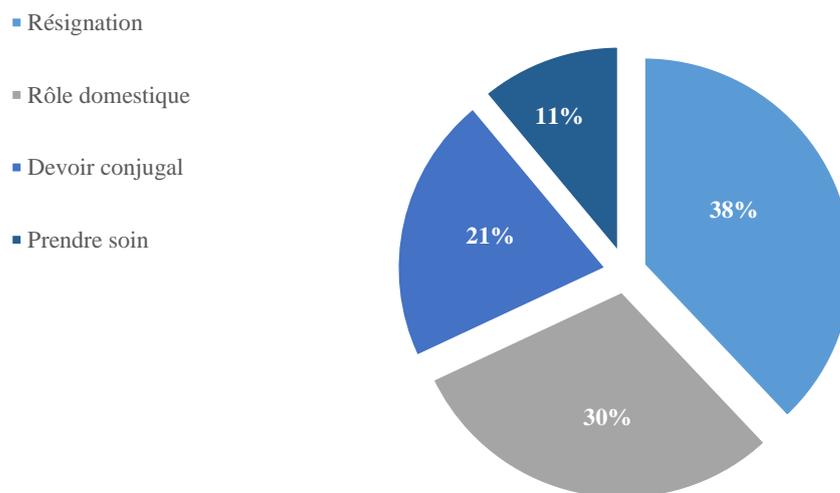


Figure 13 : Présentation du champ lexical des droits et des devoirs

3.3.3 Les thématiques

Nous allons maintenant présenter les résultats selon les thématiques qui sont particulièrement ressorties durant les neuf entretiens et qui ont retenu notre attention :

- le care et le cure
- le deuil de la vie d'avant
- le « carpe diem »
- les « non-dits »
- l'aide avant tout

3.3.3.1 Le care et le cure

Ces deux notions (le care = prendre soin et le cure = soigner) sont au cœur de la relation quotidienne.

- « *il a encore maigri, alors qu'il mange à peu près un peu actuellement* » (verbatim 1)
- « *il faut aller lui mettre un petit peu plus d'oxygène [...] donc quand il est vraiment pas bien, je lui mets un demi en plus* » (verbatim 2)
- « *c'est moi pour la douche* » (verbatim 3)

3.3.3.2 Le deuil de la vie d'avant

Les changements progressifs induits par la maladie (changements de rythme et d'habitudes) engendrent une adaptation permanente du quotidien.

- « *bon ben, je vois, il y arrive plus du tout* » (verbatim 6)
- « *il est quand même très limité dans tout ce qu'il fait* » (verbatim 8)
- « *on pratiquait tous les deux un sport qu'il ne peut plus du tout pratiquer aujourd'hui* » (verbatim 9)

3.3.3.3 Le « carpe diem »

Avec l'évolution incertaine de la maladie, chaque petite chose « positive » dont chacun, chacune peut profiter, est mise en avant.

- « *on se dit, allez on y va, on fera [la vaisselle] en rentrant* » (verbatim 7)
- « *j'en n'ai pas énormément [de temps] mais j'en prends quand même* » (verbatim 9)
- « *on part quand même en vacances* » (verbatim 5)

3.3.3.4 Les « non-dits »

Les difficultés quotidiennes de leur époux à respirer s'entremêlent avec leurs propres difficultés à surmonter ce quotidien et à voir leur mari souffrir ; chacun s'exprime à sa façon, chacun souffre de son côté et exprime son ressenti chacun à sa manière.

- « *ça c'est le lot des couples dont l'un est malade, l'autre est bien obligé d'assumer* » (verbatim 1)
- « *mais enfin, je n'en parle pas, je garde ça pour moi* » (verbatim 4)
- « *il faut beaucoup de patience avec les personnes qui sont atteintes de maladie respiratoire, parce qu'elles ont souvent un sale caractère* » (verbatim 5)

3.3.3.5 L'aide avant tout

Une des définitions du nom commun « aide » dans le Larousse indique : « *Prêter son concours à quelqu'un pour lui faciliter l'accomplissement d'un acte, la réalisation de quelque chose* ». Tout au long des neufs échanges, les personnes interrogées avaient à cœur d'apporter leur aide à la bonne réalisation de ce travail.

- « *de rien, j'espère que vous allez réussir* » (verbatim 3)
- « *j'espère que je vais pouvoir vous aider [...] dans la mesure du possible* » (verbatim 4)
- « *ben de rien, si ça peut vous aider* » (verbatim 8)

4. ANALYSE

Les données recueillies sont nombreuses, intenses en émotion et en sincérité. Aucun lien n'existe entre l'enquêteur et ces femmes, et pourtant, elles ont accepté de témoigner, de partager leurs expériences avec bienveillance.

Consacrer une trentaine de minutes à une « inconnue » pour parler de soi, ou plutôt de l'accompagnement de son mari atteint de BPCO, dans un quotidien déjà très dépendant des besoins du mari a quelque peu bousculé leurs habitudes : il a fallu dégager un temps pour soi.

Les rendez-vous ont été accordés en fonction des contraintes liées aux besoins du mari (rendez-vous médical, passage d'une auxiliaire de vie, pendant la sieste de Monsieur ...). Tout le paradoxe est là. Il reflète parfaitement l'adaptabilité permanente du quotidien à la maladie : prévoir un rendez-vous à J+7 pour avoir une certaine souplesse calendaire et en même temps émettre une réserve « *je ne sais pas où il sera la semaine prochaine* ». En dépit de leurs contraintes, tous les rendez-vous ont été honorés.

Après relecture et synthèse des résultats, un ressenti commun à tous ces témoignages s'est nettement distingué : toutes ces femmes ne mentionnent pas le répit. Le sujet n'a été évoqué que parce que la question a été soulevée.

En nous appuyant sur les résultats, notre analyse va se présenter en quatre corpus tels que repris ci-dessous. La mise en forme « sujet / verbe » à la première personne est volontaire, tant les échanges correspondent à une réalité profonde et intime :

- a) Je me résigne // Dévouement et abnégation
- b) Je m'adapte // Fatalisme et destin
- c) J'accompagne // Prendre soin et fierté
- d) J'accepte // Avec amour et sans reproches

4.1 Je me résigne // Dévouement et abnégation

Le premier constat se résume en deux mots : dévouement et abnégation. Tout au long des neufs entretiens, ces femmes nous inspirent courage et humilité. Leur quotidien est centré autour de la maladie, entraînant un accompagnement total et une attention permanente portée à leur époux.

- « *il faut l'aider tout en le laissant faire ... et il faut pas le diminuer* » (verbatim 8)
- « *je peux le laisser tout seul une heure [...] mais ça s'arrête là* » (verbatim 1)
- « *dès que la nuit il se lève [...] et qu'il se met à la fenêtre, ça me contrarie énormément [...] j'ai toujours peur que ... y'a un problème* » (verbatim 4).

Un autre exemple très significatif lorsque la parenthèse accordée s'est brutalement fermée avec le retour du conjoint : « *bon, mon mari arrive, alors on va s'arrêter, mon mari revient de chez le kiné* », conforte l'observation que ces dames adaptent leurs activités à la présence de leur conjoint et ses besoins éventuels.

4.2 Je m'adapte // Fatalisme et destin

Ensuite la notion d'adaptabilité qui leur permet de faire face à un quotidien imprévisible est apparue tout au long des échanges. Aucun jour ne se ressemble mais il faut faire face, et elles font face.

- « *bon que voulez-vous, c'est comme ça, on fait avec* » (verbatim 2)
- « *je lui demande [...] si je vois qu'il est très fatigué [...] une prochaine fois ou demain* » (verbatim 3)
- « *vivre avec quelqu'un que l'on sait que du jour au lendemain il peut partir [...] tu sais que du jour au lendemain tout peut basculer parce que là c'est en train de s'aggraver* » (verbatim 6)

4.3 J'accompagne // Prendre soin et fierté

Malgré tout, une véritable « admiration » est portée à leur mari et tout ce qui peut le mettre en valeur est mis en avant ; il n'est pas question de réduire l'image de leur mari à la maladie, bien au contraire.

- « *il s'est mis à jardiner [...] il a fait un tas de choses pour pouvoir oublier ses problèmes* » (verbatim 7)
- « *il continue à travailler pour qu'on ait un beau train de vie, etc, donc je suis admirative de ça* » (verbatim 9)

- « *mon mari est universitaire quand même, donc ça nous intéresse tout ça* » (verbatim 1)

4.4 J'accepte // Avec amour et sans reproches

Enfin, ce qui compte pour ces femmes, c'est être aux côtés de leur mari. Leur engagement, nourri par le temps qui passe, perdure en dépit de la maladie. L'amour porté à leur conjoint est tel que ces femmes dépassent les contraintes, quelles qu'elles soient, même quand la maladie impacte la relation de couple.

- « *ce qui nous reste, c'est la tendresse et puis le savoir à côté de moi ; ce serait un gros problème pour moi s'il ne pouvait plus dormir à mes côtés* » (verbatim 4)
- « *et malheureusement il est tombé malade au moment qu'on devait divorcer [...] je suis restée [...] pour pas le laisser tomber [...] et c'est vrai que c'est beaucoup plus dur* » (verbatim 6)
- « *mon mari est vite vite énervé [...] faut passer au-dessus quoi [...]* (verbatim 5)

En dépit de ces constats il nous faut répondre à notre problématique :

« *Comment aider la femme aidante à identifier ses besoins pour s'autoriser le droit au répit dans l'accompagnement du handicap respiratoire de son partenaire de vie ?* »

***« En te levant le matin, rappelle-toi
combien précieux est le privilège de vivre,
de respirer, d'être heureux »***

Marc-Aurèle

5. DISCUSSION

Comme nous l'avons mentionné précédemment, à la relecture de tous ces témoignages et de la synthèse des résultats, nous constatons qu'il n'y a pas de place pour le répit « au sens global » du terme dans chacun des parcours. Aussi, comment donner une place à quelque chose qui n'est pas mentionné ? Invisible est la maladie, invincible est l'épouse, indicible est le répit.

5.1 Invisible aidante

5.1.1 Invisible maladie

Maladie méconnue du grand public, diagnostiquée tardivement alors que la fonction respiratoire est déjà dégradée, la BPCO est une maladie silencieuse car longtemps peu symptomatique³⁰. Invisible mais bien présente : « *la marche à pied c'est compliqué, [...] tout lui est difficile* » (verbatim 8), ce n'est pas parce que la maladie ne se voit pas que le malade ne souffre pas. De plus, il n'y a pas que la personne malade qui souffre, les symptômes sont portés par l'ensemble du système familial. Le mari devient dépendant, entraînant une redéfinition des rôles dans la famille, de manière plus ou moins implicite, plus ou moins explicite : « *il faut toujours qu'il soit sorti de ce monde-là, [...] et je pense que c'est comme ça qu'il accepte d'avancer* » (verbatim 8).

Petit à petit, la diminution des activités physiques entraîne le malade dans un cercle vicieux avec la réduction progressive des activités quotidiennes pour conduire à une dégradation « partagée » de la qualité de vie³¹ : « *je pense qu'il pourrait aller marcher dans le jardin, mais il ne veut pas, pour l'instant il fait froid [...] on ne sait jamais bien s'il ne peut pas ou s'il ne veut pas, il y a un peu des deux sans doute* » (verbatim 1). Face à la complexité de chaque situation, l'état de santé global du mari et l'aggravation soudaine des symptômes, l'entourage ne peut pas toujours comprendre qu'il s'agit bien d'un handicap. Les conjoints (celui qui est malade et celui qui n'est pas malade) doivent faire face dans l'intimité mais aussi au grand jour : « *on a compris quand même, quand il a été sous oxygène, là on a compris pourquoi il était à 100 %, parce que [pour eux] il avait des problèmes respiratoires, c'est tout* » (verbatim 7).

Face à cette méconnaissance « collective », l'accompagnement puis la prise en charge par l'épouse de cette maladie invisible provoque naturellement une reconnaissance invisible de son

³⁰ Opus cité

³¹ Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) | Inserm - La science pour la santé
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/bronchopneumopathie-chronique-obstructive>

rôle. D'abord et avant tout épouse, elle devient petit à petit aidante. Mais ce « rôle » est lui aussi invisible, de par le regard de l'entourage mais aussi de par le regard de l'épouse elle-même, ce que nous allons maintenant vous exposer.

5.1.2 « Aidante » ? Mais de qui parle-t-on ?

Nos différentes recherches convergent vers de réelles avancées en faveur des aidants avec la « *reconnaissance progressive du rôle des proches aidants par les pouvoirs publics* »³². En 2015, un droit au répit pour les proches aidants de personnes âgées de plus de 60 ans en situation de dépendance dans le cadre de la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement³³. Puis en 2019, mise en place de la stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap (2019)³⁴.

Nous constatons également la volonté des pouvoirs publics à intégrer l'aidant dans le parcours patient avec la mise en place d' « *une évaluation des besoins psychologiques et médico-sociaux incluant celle des aidants* »³⁵

Les données collectées tout au long de ce travail sont à considérer à titre indicatif (au vu de la taille non représentative de l'échantillon) mais elles viennent conforter le constat suivant : « *s'il existe aujourd'hui une reconnaissance de la charge liée à l'aide de patients atteints de cancers, il n'en existe aucune pour la charge liée à l'aide de patients atteints de BPCO. Signe du peu de cas que l'on a fait d'eux jusqu'à présent, la littérature scientifique spécifiquement consacrée à ces aidants de malades BPCO n'est pas riche mais dresse un faisceau de données convergentes* ». ³⁶

En effet, comment se reconnaître dans la dénomination « *proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie* »³⁷ quand on partage le quotidien d'un mari atteint de BPCO ? : « *mais les*

³² [etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf)

https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_des_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

³³ Répit | Association Française des aidants <https://www.aidants.fr>

³⁴ Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées <https://handicap.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

³⁵ Haute Autorité de Santé - Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (has-sante.fr) https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242507/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco

³⁶ Opus cité

³⁷ Ibid

aidants, j'ai jamais entendu parlé non, ... c'est pour ça j'ai été surprise quand [le MKDE] m'a parlé d'aidants » (verbatim 7). Des droits sont reconnus, un statut est défini, certes, mais les femmes interrogées ne parlent pas de leur mari en tant que personne « malade » mais en tant que personne « tout court ». De fait, elles ne peuvent pas être « aidante » ; leur statut de femme l'emporte : « *je ne me suis jamais mise dans la position d'une aidante, à savoir que ben déjà je suis son épouse* » (verbatim 9).

De manière implicite, et ce sentiment est présent dans tous les entretiens que nous avons menés, la notion de « devoir » habite toutes ces épouses. L'exposé qui suit va venir conforter ce ressenti.

5.2 Invincible femme

5.2.1. Les devoirs d'une épouse

Si la France est considérée comme « la fille aînée de l'Eglise » néanmoins « *la civilisation française s'est bâtie entre traditions chrétiennes et cultures plurielles, sans oublier l'apport des Lumières et de la laïcité* »³⁸.

D'abord contrat d'ordre privé entre deux familles, le mariage revêt un caractère sacré et indissoluble au XIII^{ème} siècle, époque à laquelle apparaît le « consentement mutuel ». La Révolution Française retire à l'Eglise son « pouvoir » de marier, pour le confier à l'autorité civile. Malgré ces changements, le mariage reste dans l'inconscient collectif un sacrement indissoluble³⁹.

Selon l'article 212 du Code Civil les devoirs mutuels des époux sont : respect, fidélité, secours, assistance. Le devoir d'assistance consiste à soigner son conjoint en cas de maladie, à apporter une aide morale dans les moments difficiles entraînant de fait loyauté, bienveillance et patience.

Le mariage repose donc sur une solidarité morale qui de fait contraint à accepter les conséquences de certains problèmes physiques du conjoint, voire fournir les soins physiques nécessaires : « *mais ça, c'est le lot des couples dont l'un est malade, l'autre est bien obligé d'assumer* » (verbatim 1). Présents dans l'inconscient collectif comme « le plus beau jour de la

³⁸ « La France a-t-elle des racines essentiellement chrétiennes ? – Le Monde – Philippe Portier 22 septembre 2016 <https://www.lemonde.fr/fredericjoignot/2016/09/15>

³⁹ MELCHIOR-BONNET S. (2009) *Histoire du mariage* -Robert Laffont

vie », les vœux de mariage sont prononcés devant témoins, ce qui rajoute du « poids » vis-à-vis de la morale et du regard des autres : on est engagé « à vie », pour le meilleur et pour le pire. Ce « pour le meilleur et pour le pire » prend une autre dimension quand la maladie est ramenée au pire.

Toutes ces notions d'engagement et de dévouement se retrouvent au travers des neuf témoignages recueillis. Les femmes interrogées ont le sens du devoir au détour de chaque situation : « *je m'occupe de lui depuis toujours* » (verbatim 1), « *l'essentiel pour moi, c'est d'être ensemble, surtout de ne pas se lâcher la main* » (verbatim 7).

C'est comme si le « devoir conjugal » l'emportait sur tout ; la maladie redistribue les rôles entraînant un « lien » supplémentaire « *malheureusement il est tombé malade au même moment qu'on devait divorcer* » (verbatim 6). Outre les devoirs réciproques des époux, les devoirs communs des époux, les devoirs propres de l'épouse,⁴⁰ un déséquilibre des rôles s'installe dans le couple : « *au début, mon mari faisait les courses et puis on s'est rendu compte qu'il y arrivait plus* » (verbatim 5). Au fil du temps qui passe, l'épouse devient aidante puis soignante, sans que ces nouveaux « rôles » soient conscientisés de part et d'autre.

La maladie, le prendre soin à domicile et la peur du lendemain forment une sorte de triumvirat qui impacte, régit et réorganise le quotidien du couple.

5.2.2 « Care versus cure » : quand la relation conjugale se médicalise

Ainsi, la femme (devrions-nous dire « l'épouse » ?) coordonne seule ou presque le quotidien du conjoint au fur et à mesure que la BPCO impose au malade « *une transformation de l'allure de vie* »⁴¹. Les besoins de la personne qui est aidée sont très variables, évoluent au fil du temps jusqu'à ce que se mette en place progressivement la dépendance. Les activités domestiques propres au foyer s'entremêlent avec les démarches administratives en lien avec la prise en charge de la maladie puis petit à petit la gestion médicale par l'épouse se met en place.

Le domicile devient progressivement lieu de soins. Une relation « à trois » (le mari, la femme, la maladie) s'instaure, laissant place à une médicalisation de la relation conjugale. « *Le domicile devient le lieu paradoxal où se mêlent et s'entrecroisent l'intime, le public, le privé* »⁴². Ainsi, les

⁴⁰ E. Baudin, La morale du mariage (ledroitcriminel.fr)

https://ledroitcriminel.fr/la_sciense_criminelle/philosophes/philosophie_morale/baudin_morale_mariage.htm

⁴¹ LHUILIER D – WASER AM. (2016) *Que font les 10 millions de malades ?* editions-eres.com

⁴² [Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile | Cairn.info](#)

soins portés donnent une autre direction à la vie de couple : « *on m'a téléphoné pour me dire que mon mari rentrait [...] je comprenais rien du tout [...] on m'a ramené des grosses bonbonnes d'oxygène, j'en avais deux, bon ben déjà c'est le choc, de voir ces bouteilles qui fait 75kg pour une* » (verbatim 6).

Comme le soulève Hélène Rossinot ⁴³, « *l'aidant devient vite un expert dans la surveillance, l'utilisation et l'organisation des accessoires techniques indispensables [...]. Nombreux sont les aidants qui exécutent en fait au quotidien les tâches des aides-soignants voire dans certains cas des infirmiers. Ce sont pourtant deux métiers qui nécessitent un diplôme. Une formation solide. Et un véritable recul sur la prise en charge* ».

Plus le prendre soin est à domicile, plus la responsabilité repose sur les proches. « *donc quand il est vraiment pas bien je lui mets un demi [litre] en plus [...] après euh, il faut penser à l'enlever, il le garde pas tout le temps parce que quand c'est trop c'est pareil, ça convient pas* » (verbatim 2). Nous retrouvons cette « professionnalisation de la sollicitude » chez Tanguy Chatel ⁴⁴ avec cette épouse qui « *bascule de l'émotion saisissante vers l'action responsable à travers la recherche professionnelle d'un réconfort* ».

Aucune des neuf épouses n'a reçu de formation professionnelle en lien avec la prise en charge de la maladie respiratoire de son mari, mais il a bien fallu s'adapter au changement au fur et à mesure de l'évolution, pire de la dégradation de son état de santé. Attentives en permanence au bien-être de leur mari : « *on dort la fenêtre ouverte, depuis longtemps, longtemps autrement il se sent compressé, il sent un manque d'air [.....] alors on dort la fenêtre ouverte et il lui faut même quelque fois un petit courant d'air pour bien dormir* » (verbatim 4), ces femmes font face. Nous avons été interpellés tout au long de notre enquête par les termes employés très techniques « *il est toujours en train de surveiller son oxymètre [...] et ben d'y aller et de revenir, sa saturation elle descend à 83* » (verbatim 2). Comme un fil conducteur au travers des échanges, le discours tend à un moment ou un autre vers le médical « *bon ben il a du Sérétide, vous savez ce que c'est ? c'est l'escargot pour dilater les bronches, il a du Seebri, pareil un dilatateur des bronches, et puis en plus ya de la*

Leduc, F. & Delcourt, J. (2007). Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile: Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*, 3(3), 145-149. <https://doi.org/10.3917/gs.122.0145>

⁴³ Rossinot, H. (2019). *Aidants, ces invisibles*. Editions de l'Observatoire. p.46-49

⁴⁴ Tanguy Chatel. Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. Emmanuel Hirsch. *Traité de bioéthique*, Erès, pp.84-94 <https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00707121>

Ventoline [...] je lui répète de nettoyer son nez comme il faut, ce qui éviterait aussi que les microbes retombent sur les bronches » (verbatim 4).

Connaître et s'appropriier les termes, comme pour rendre plus « supportable » la situation ; parler de ce que l'on connaît comme pour avoir moins peur « *enfin c'est la maladie qui est comme ça, puisque c'est la fonction respiratoire et l'oxygène qui est diminué, enfin je vais pas vous l'apprendre, vous savez aussi bien que moi* » (verbatim 8).

5.3 Indicible répit

Aussi, comment sortir de l'incertitude, où chaque instant est pensé avec la maladie de son conjoint : « *parce que vous voyez quelqu'un à côté de vous, quelque part, souffrir au quotidien ... et quand c'est quelqu'un qui vous est cher .. euh ... et que vous savez très bien, parce que je l'ai compris maintenant, qu'il n'y a pas de solution ...* » (verbatim 9) ?

Il reste très peu de place pour trouver du répit. Encore faut-il avoir l'énergie pour le chercher, et s'autoriser à prendre du temps pour soi sans impacter le temps consacré à l'être cher.

Ambivalence des sentiments, entre « profiter » de l'instant présent, à deux, ou penser à soi.

5.3.1 Carpe diem

Lorsque nous avons fait la synthèse des neufs entretiens, nous avons spontanément pensé à Darwin. Si chaque parcours est différent, ils se rejoignent autour de ce constat : ces femmes s'en sortent parce qu'elles savent s'adapter au changement. « *Les espèces qui survivent ne sont pas les espèces les plus fortes, ni les plus intelligentes, mais celles qui s'adaptent le mieux aux changements.* »

Les épouses de notre échantillon font face jour après jour à l'évolution incertaine de la maladie de leur mari, mais dont l'issue est certaine. Elles voient leur mari souffrir, mais ne peuvent rien faire si ce n'est étayer le quotidien en permanence, d'une manière ou d'une autre par des subterfuges pour ne pas faire ressentir que c'est à cause de la maladie que le couple doit modifier son parcours de vie : « *quelques jours auparavant, on avait essayé de porter quelque chose ensemble et puis, ça lui a été impossible* » (verbatim 4). Elles ne font pas non plus remarquer le poids des changements induits par la maladie sur leur propre vie à elle : « *je viens de reprendre une activité [...] que je fais de chez moi, justement parce que ça me semblait plus cohérent par rapport*

au fait que mon mari continue de travailler et que ... il faut que j'assume du coup beaucoup de choses [...] » (verbatim 9).

De par l'organisation familiale avec la prise en charge des tâches dites domestiques, elles se retrouvent « naturellement » avec un poids supplémentaire quand elles endossent le rôle d'aidante auprès de leur conjoint. Mais « *les aidants ne sont pas naturels ou familiaux, ils sont des êtres humains qui font face, qui tentent de garder la tête haute et claire afin d'agir au mieux pour la personne, pour l'autre, pour le proche* »⁴⁵.

Elles gèrent le quotidien en fonction des besoins de leur mari, tout est anticipé, organisé, calibré. Chacune à sa manière s'estime heureuse de ne pas avoir de problème de santé : « *oh moi, je touche du bois, je prends aucun médicament, j'ai une bonne santé disons* » (verbatim 2). Elles deviennent créatives pour pouvoir trouver un peu de répit dans une atmosphère qui est souvent pesante : « *malgré tout, je fais un peu de la marche, quoi toute seule, [...] au lieu de prendre un bus, et ben je vais y aller à pied* » (verbatim 3).

Toutes les femmes interrogées vivent au jour le jour, de manière fataliste et résignée. Elles arrivent malgré tout à créer des micro-fenêtres de répit, marcher un peu, faire une heure de puzzle, se projeter et organiser un repas de famille, ce qui leur permet de tenir sur la durée : « *et puis on tient le coup en projetant, en faisant des projets. Voilà, ça c'est important* » (verbatim 4).

5.3.2 Répit ? Vous avez dit « Répit » ?

Si l'Association Française des Aidants indique que « *le « répit » s'est imposé dans le paysage de l'accompagnement des proches aidants, souvent à travers le triptyque : du besoin de répit, du droit au répit, des solutions de répit* »⁴⁶, comment permettre à l'épouse de sortir d'une « logique » où chaque instant est pensé pour et avec l'être cher et sa maladie : « *on a dû tout revoir par rapport aussi à son handicap* » (verbatim 5) ? Comment s'autoriser un peu de temps pour penser à soi : « *il faut penser à soi ... il faut penser beaucoup à soi, mais enfin moi, je pensais beaucoup à lui* » (verbatim 7) ? Leur univers, principalement organisé autour du soin, se rétrécit « *j'aimerais bien voir autre chose que le bout de mon jardin* » (verbatim 1) au fur et à mesure que la capacité

⁴⁵ Les aidants : une éthique de la sollicitude ? Tribune Fonda n° 228- Société vieillissante, société innovante – décembre 2015

⁴⁶ Répit | Association Française des aidants <https://www.aidants.fr>

respiratoire de leur mari se rétrécit. Certaines des femmes interrogées sont confrontées affectivement à des réalités extrêmement violentes « *chui un peu plus sereine, façon de parler, je dors un peu mieux parce que ben il est, ... c'est la machine qui respire à sa place* » (verbatim 6).

Face à l'incertitude de l'avenir « *il conduit encore* » (verbatim 3), l'épouse est traversée par une sorte de « procrastination » ; bien qu'elle sache que le pire peut venir du jour au lendemain et que l'état de santé de son conjoint se dégrade petit à petit, le répit a du mal à trouver une place : « *à vrai dire, je ne me suis pas encore projetée aussi loin et aussi mal* » (verbatim 8). Comme la maladie évolue lentement, les habitudes de vie s'adaptent elles aussi au fil du temps avec des besoins qui parfois ne s'expriment même pas ou quand ils s'expriment : « *j'ai cherché, ah j'avoue que j'ai cherché ... je n'ai guère trouvé qu'une association, je ne me rappelle plus parce que de toutes façons ce n'est plus d'actualité* » (verbatim 1), la démarche n'aboutit pas.

Les femmes interrogées sont créatives pour trouver le répit là où elles le peuvent et quand elles le peuvent ; parfois le répit se prend à deux, même s'il n'est pas identifié en tant que tel « *ah faut vous dire aussi qu'on a un loisir en commun avec mon mari, c'est qu'il adore le Rummikub* » (verbatim 4). L'accès au répit est conditionné également à l'état de santé du conjoint « *après peut-être que je pourrai le reprendre [le sport], de toutes façons c'est inscrit sur un dossier et ya pas de raison, je pourrai le reprendre Si je vois que mon mari ça va* » (verbatim 2).

« Oser vivre le temps du répit »⁴⁷ peut être à la portée de ces femmes pour autant qu'elles se donnent l'autorisation. Pour cela ne faudrait-il pas qu'elles soient accompagnées « *je suis allée voir une sophrologue [...] et ça, ça m'a aidée beaucoup [...] à évacuer le stress, à penser à autre chose et puis à voir la vie autrement* » (verbatim 7) ?

Leur vécu est déjà compartimenté entre le « *faire / en faire assez / mais ne pas trop en faire* »⁴⁸, alors les solutions de répit « types » proposées comme un « catalogue de service » ne semblent pas adaptées dans le cadre spécifique de l'accompagnement de la maladie respiratoire « *oui en effet c'est un peu tôt et alors là, je pense que si je lui parlais de ça aujourd'hui ça le mettrait encore très en colère* » (verbatim 9). Les solutions de répit doivent être multiples, elles ne doivent

⁴⁷Conférence "Penser et oser vivre le temps du répit" de Bruno-Marie Duffé pour le DIU répit –

https://www.youtube.com/watch?v=w7y118X_xsk

⁴⁸ Ibid

pas enfermer les épouses dans une catégorie ou une autre, chacune étant prise dans un temps qui lui est propre, imposé par les contraintes familiales, professionnelles, sociales ...

6. CONCLUSION

Bousculés dans notre représentation personnelle du rôle de la femme (en tant qu'épouse) dans l'accompagnement de la maladie en général et plus précisément dans l'accompagnement du handicap respiratoire de son partenaire de vie, ce mémoire a été l'opportunité de mener une réflexion autour de la femme aidante. Nous nous sommes donc interrogés plus précisément sur les moyens à mettre en œuvre pour aider l'épouse à identifier ses besoins pour s'autoriser le droit au répit.

Nous avons dans un premier temps constitué un échantillon pour recueillir des témoignages de femmes aidantes puis toutes les données collectées ont été synthétisées pour pouvoir en extraire des thématiques communes. Nous avons fait le constat suivant : chaque mari lutte chaque jour pour pouvoir respirer convenablement, chaque épouse lutte pour pouvoir soulager cette souffrance. Une image s'est dessinée peu à peu : la réduction de la capacité respiratoire du mari a pour conséquence une diminution progressive de leur perspective d'avenir « à deux ». A chaque épisode d'exacerbation, cette perspective se rétrécit, comme une « *peau de chagrin* ».

Avec une analyse sémantique, couplée d'une analyse thématique, notre discussion a fait l'objet du constat suivant : les femmes interrogées ne se considèrent pas comme aidantes, ou si peu. Il est normal de s'occuper de son mari. Aussi la réflexion autour de l'aide à identifier des besoins ne semble pas la bonne approche : les besoins sont à peine conscientisés.

Nous sommes donc arrivés à la constatation suivante : avant de pouvoir aider la femme à s'autoriser le droit au répit, il faudrait lui permettre tout un cheminement personnel pour qu'elle puisse entendre et verbaliser qu'elle pourrait éventuellement avoir besoin d'aide. Ainsi, une temporalité individuelle propre à chaque situation est à prendre en compte. Mais nous sommes convaincus que la femme « aidante » ne peut pas entreprendre cette démarche seule. La notion d'« accompagnement » envers la proche aidante prend tout son sens.

Accompagner, selon le Petit Robert, c'est : « *se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui. Conduire, escorter, guider, mener.* ».

« *En même temps que lui* » implique une prise en compte indispensable de la temporalité propre à chaque situation individuelle, temporalité particulièrement liée au stade de la maladie respiratoire que nous étudions. Nous avons vu que la maladie évolue progressivement. Se reconnaître « aidante » ne peut se faire du jour au lendemain, sur simple injonction, mais doit

pouvoir se mettre en place progressivement. Il faut aider la femme aidante à cheminer vers l'idée selon laquelle l'aide n'est pas que pour les personnes malades. Les épouses que nous avons interrogées prennent conscience petit à petit de la dégradation de la qualité de vie de leur conjoint. Il faut être à leurs côtés pour leur faire prendre conscience que - à un moment ou à un autre - elles peuvent avoir besoin d'aide ; Qu'elles peuvent avoir recours à cette aide, sans culpabiliser. Tout au long de notre étude, nous avons constaté l'invisibilité de l'aidante « écrasée » par le statut de l'épouse et renforcée par la maladie invisible. La non-reconnaissance de leur propre statut d'aidante entraîne le faible, voire le non-recours au répit. Parce que mal identifiés, voire pas du tout identifiés, leurs besoins de répit sont pourtant réels et transparaissent tout au long des échanges. Bien qu'il ne soit jamais nommé, les femmes interrogées parviennent à se créer des micros répit à défaut d'avoir recours à un vrai répit. Ces micros répit sont adaptés à leurs besoins et à leurs représentations.

Nous avons constaté que ces femmes s'épuisent, sont épuisées même si elles trouvent la force de tenir leur rôle sans se plaindre. Face à la valeur individuelle et subjective de l'épuisement, favoriser la mise en place d'une écoute active (quelle histoire, quel parcours de vie avant et depuis la maladie ?) semblerait pertinent.

L'offre des solutions de répit est abondante sur le territoire des Hauts-de-France. Le décalage perçu autour de la question du répit est renforcé par la non reconnaissance personnelle et individuelle du statut d'aidant. Peu ou pas écoutée, peu ou mal considérée, l'aidante ne mobilise pas ce recours. Aussi il faut que ce soit le répit qui aille à l'aidante, qu'il soit intégré dans le parcours de la personne aidée pour que l'aidante puisse se donner le droit de laisser une place pour le répit, pour son répit. Avoir l'information que des solutions existent, et que la mise en place de ces solutions peuvent être envisagées à deux, pour le bien des deux. Comme la « gestion » de la maladie se fait à deux, la « gestion » du répit devrait se faire à deux aussi. Sans tabou, sans gêne, sans culpabilité.

*« Le plus difficile est d'arriver à considérer le répit comme un soin de la vie et non pas comme un abandon de l'autre ».*⁴⁹

⁴⁹ Opus cité

ANNEXES

ANNEXE 1

le (date du jour)

Madame,

Je suis assistante de coordination au sein du Réseau Bronchiolite 59-62, un réseau de santé créé en 2004 à l'initiative de kinésithérapeutes libéraux, qui a notamment pour mission d'organiser un tour de garde sur tout le Nord Pas-de-Calais les week-ends et jours fériés, d'octobre à avril, pour les bébés atteints de bronchiolite.

Véritable appui de la Cellule de Coordination, je participe activement depuis août 2015 aux très nombreux projets de :

- prévention auprès des familles sur les maladies respiratoires du nourrisson,
- sensibilisation sur la prévention des maladies hivernales auprès des professionnels de la petite enfance (crèches, garderies, nounous...) et des parents,
- formations auprès des étudiants en masso-kinésithérapie et masseurs-kinésithérapeutes diplômés,
- recherches universitaires.

Aujourd'hui, le Réseau Bronchiolite 59-62 souhaite déployer dans les Hauts-de-France la prise en charge de la santé respiratoire chronique adulte en intégrant l'**Association Effi'Respi** dont l'objectif est de « mettre en place toute action collégiale en faveur du maintien, de la préservation et de la prise en charge de la santé respiratoire (...) dans le respect de la démocratie sanitaire, de la justice sociale et de la participation citoyenne ».

Associée à la genèse du projet **Effi'Respi**, j'ai dans un premier temps participé à la réunion de travail collaboratif, réunissant patients et professionnels des communautés médicales et sociales autour de la question de la modélisation du parcours du patient adulte présentant une insuffisance respiratoire chronique. Ma participation dans un deuxième temps à la journée « Ensemble, écrivons la santé respiratoire de demain » a fait émerger au sein du groupe de travail la place invisible de l'aidant dans le parcours patient. Bien que devenues expertes dans la prise en charge de leur conjoint, force a été de constater que les aidantes qui ont témoigné ne sont pas - ou peu - intégrées dans le parcours de soin de leur conjoint.

Aussi, dans le cadre de l'évolution de mes compétences, j'ai entrepris une formation pour obtenir un DIU « **Répît et accompagnement des proches aidants** » à l'Université Claude Bernard (Lyon1). A ce titre, je réalise un mémoire de fin d'études sur les femmes aidantes dans l'accompagnement de leur conjoint pris en charge pour une BPCO.

Je souhaite donc recueillir **entre le 20 mars et le 5 avril 2021** au plus tard, une quinzaine de témoignages de femmes aidantes, au cours d'un entretien téléphonique ou en présentiel (en fonction de la situation sanitaire) d'une durée d'environ de 30 minutes.

Si vous le souhaitez, après consultation des modalités de recueil de données jointes à ce document, je vous laisse la possibilité de me contacter soit par téléphone soit par courriel pour - dans un premier temps - faire brièvement connaissance et convenir d'un rendez-vous téléphonique le jour et à l'heure de votre choix.

Je vous remercie par avance et très sincèrement du temps que vous aurez accepté de me consacrer.

Bien cordialement

ANNEXE 2

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRÉ POUR PARTICIPER A UNE ENQUETE QUALITATIVE

Dans le cadre de son **Diplôme Inter-Universitaire « Répit et accompagnement des proches aidants »** (réalisé à l'université Claude Bernard - Lyon 1), Madame XXXXX (l'enquêteur) m'a proposé de participer à une étude sur **les femmes aidantes dans l'accompagnement de leur conjoint pris en charge pour une BPCO.**

1. Je suis informée que toutes les données seront recueillies par téléphone OU en présentiel en fonction de la situation sanitaire ; elles seront rendues anonymes et feront l'objet d'une discussion dans le cadre de la rédaction d'un Mémoire. Ce Mémoire sera présenté lors d'une soutenance orale en fin de formation (juin 2021).
2. J'ai reçu des informations précisant les modalités de déroulement de cette étude, notamment les éléments suivants :
 - L'entretien se fera par téléphone OU en présentiel, sur un créneau horaire de mon choix et déterminé à l'avance.
 - Je suis informée que l'entretien téléphonique OU en présentiel sera enregistré (ou filmé s'il se déroule en présentiel), et ce afin que le traitement des informations recueillies soient analysées et retranscrites plus facilement.
 - Les informations enregistrées seront conservées jusqu'à la soutenance du mémoire, à savoir jusqu'au 17 juin 2021.
 - L'entretien durera environ 30 minutes.
 - Cet entretien téléphonique OU en présentiel sera composé de questions relatives à **mon rôle de proche aidante.**
 - Ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution.
3. J'aurai la possibilité de poser toutes les questions qui me paraissent utiles, et l'enquêteur répondra à toutes les questions que je souhaiterais lui poser en amont du rendez-vous pris pour l'entretien téléphonique. Au cours de l'entretien, je suis libre de ne pas répondre à toutes questions qui me mettraient mal à l'aise ou qui me paraîtraient trop intrusives.
4. J'ai disposé d'un délai de réflexion suffisant afin de prendre ma décision et d'accepter de participer à cette enquête.

L'enquêteur m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser, que ma décision ne changera en rien mes relations avec le soignant qui m'a mise en relation avec l'enquêteur.

Si je le désire, je suis libre à tout moment d'arrêter ma participation. Je suis libre également de préciser à l'enquêteur - au cours de l'entretien – que je souhaite que certains de mes propos ne soient pas utilisés dans le cadre de son mémoire.

Ces conditions validées, j'accepte de participer à cette enquête.

Sujet

Nom :

Signature :

Fait à (*ville du domicile*) :

Enquêteur

Nom :

Signature :

Le :

ANNEXE 3

Axes pour l'entretien de narration

- Présentation courte

Bonjour,

Tout d'abord merci pour votre disponibilité ; est-ce que vous avez pu vous isoler ? Est-ce que vous êtes confortablement installée ? Juste une petite précision, les questions que je vais vous poser concerne toute l'histoire de la maladie de votre conjoint. Nous allons parler de votre vie depuis le moment où la maladie a été diagnostiquée mais aussi le retour à domicile s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, la rééducation si une rééducation est mise en place et la vie d'aujourd'hui.

Pour replacer le contexte de mon étude, je vous rappelle que cet entretien d'une durée de 30 minutes maximum est enregistré, qu'il sera retranscrit dans son intégralité. Comme indiqué dans le formulaire de consentement, vous pouvez à tout moment revenir sur votre engagement. Cet enregistrement sera conservé au plus tard jusqu'au 17 juin 2021. Votre prénom sera modifié sur la retranscription afin de respecter votre anonymat.

Je vous remercie donc de m'accorder un peu de votre temps aujourd'hui et nous allons donc commencer.

Phrase d'accroche

« J'ai tout à apprendre ; expliquez-moi ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO ? »

Phrases de relance

« Y a-t-il des moments où vous êtes épuisée ? »

« Est-ce que quelqu'un vous accompagne (ou vous a accompagnée) dans vos actions au quotidien ? »

« Au cours de votre parcours d'aidante, vous êtes-vous senti en difficulté dans l'accompagnement de votre conjoint ? Pour des raisons personnelles ? Pour des raisons de santé ? Avez-vous pu passer le relais ? Si oui, à qui ? »

« Est-ce que vous prenez du temps pour vous ? »

« Avez-vous déjà entendu parler des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants ? Si oui, y avez-vous eu recours ? Si non au recours pourquoi ? »

« Si demain je me trouvais dans une situation d'aide, quels conseils me donneriez-vous ? »

Phrase de conclusion

ANNEXE 3 (suite)

ENTRETIEN N°

DATE

HEURE

1 / HISTOIRE DE LA MALADIE	7 / VIE FAMILIALE
2 / QUOTIDIEN	8 / VACANCES / LOISIRS
3 / ROLE & REPRESENTATION	9 / ETAT DE SANTÉ DE L'AIDANTE
4 / VIE SOCIALE / VIE AMICALE	10 / DROIT AU REPIT
5 / VIE CONJUGALE	
6 / VIE PROFESSIONNELLE	

ANNEXE 4

Verbatim de l'entretien n° 1 entre la personne interrogée, Martine (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : lundi 22 mars 2021 – 14h30 -

Durée : 31 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Martine est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Martine : allô ?

L'enquêteur : Martine ?

Martine : oui, bonjour

L'enquêteur : oui, bonjour Martine, c'est l'enquêteur

Martine : oui, je me doute

L'enquêteur : comme convenu ; Martine, je ne sais pas si vous aviez reçu mon petit message par rapport à un appel en whatsapp visio, si c'était plus confortable pour vous, ou si on reste sur le téléphone

Martine : ah non, je n'ai pas eu ce ..

L'enquêteur : d'accord

Martine : ou alors je ne suis pas allée jusqu'au bout, je ne sais pas. WhatsApp non j'aime pas trop

L'enquêteur : bon on reste sur le téléphone

Martine : je sais faire avec Google Duo

L'enquêteur : je n'ai pas cet outil, on va rester sur le téléphone

Martine : d'accord

L'enquêteur : d'accord. Comme je vous le disais, merci pour votre disponibilité. Vous avez pu vous isoler ? Vous êtes confortablement installée ?

Martine : je suis dans le bureau, là

L'enquêteur : D'accord. Une petite précision : les questions que je vais vous poser concerne toute l'histoire de la maladie, à partir du moment où elle a été diagnostiquée mais aussi le retour à domicile, s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, la rééducation si une rééducation est mise en place et votre vie aujourd'hui.

Martine : c'est très compliqué chez nous parce que ça s'entremêle avec d'autres grosses pathologies.

L'enquêteur : D'accord ; pour replacer le contexte de l'étude, l'entretien est enregistré

Martine : Oui

L'enquêteur : il va durer maximum 30 mn et il sera retranscrit dans son intégralité. Comme je vous l'ai dit, si quel que soit le moment entre maintenant et le 17 juin vous souhaitez revenir sur ce que vous m'avez dit et que vous ne souhaitez plus que votre témoignage serve d'appui à ma réflexion et à mon mémoire, vous êtes tout à fait libre de me le dire, jusqu'au 17 juin.

Martine : de toutes façons, le témoignage est anonyme je suppose.

L'enquêteur : oui le prénom sera modifié sur la retranscription afin de respecter votre anonymat, bien évidemment.

Martine : voilà, c'est surtout pour mon mari, on n'a pas besoin de savoir tout ce qu'il a.

L'enquêteur : bien sûr et en tous les cas je vous remercie vraiment de m'accorder de votre temps et surtout de votre confiance et nous allons donc commencer.

J'ai tout à apprendre ; si vous vouliez m'expliquer ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO.

Martine : alors écoutez c'est pas très rigolo, d'abord il a fait une première pneumonie en 2018 je crois, il a été hospitalisé bien sûr à l'hôpital ***** ,il a eu de l'oxygène pendant ... mais avec un, comment on appelle, c'est pas l'oxygène en bonbonne comme on a actuellement mais un, un concentrateur, enfin à partir d'une autre machine ; ça ça a été pendant une bonne année et puis pendant cette année-là il a fait une septicémie, il a fait, c'était en mars-avril ça, 2019 et en octobre 2019, re pneumonie, des deux côtés ; il est resté trois semaines / un mois à l'hôpital ***** et là on a de l'oxygène, 4 litres d'oxygène au départ, et maintenant bon ben ça va mieux, il est, on est à 1 litre 5. Voilà, c'est l'historique du BPCO qui a été diagnostiqué bien avant mais je ne sais vous dire quand, mon mari était fumeur quand il était jeune donc, et puis un terrain familial quand même, sa maman avait des problèmes d'allergies aux oiseaux, aux plumes d'oiseaux, elle avait ce qu'on appelle un cœur poumon je crois. Je ne sais pas trop bien de quoi je vous parle là, je répète ...

L'enquêteur : moi non plus, je n'ai pas du tout de connaissances, je dirais, médicales

Martine : donc depuis l'automne 2019, ben il a un fil à la patte, il est vraiment, on ne sort plus du tout, ce matin je l'ai fait peser, il était à 44 kg avec un pantalon de survêtement sur lui, donc il a encore maigri, alors qu'il mange à peu près un peu actuellement alors que pendant un temps il ne mangeait plus du tout, il prend ses compléments alimentaires et il continue de maigrir ; donc ça c'est quand même inquiétant. Pourtant la dernière fois que nous avons revu le pneumologue, il a dit que les clichés étaient plutôt rassurants, parce que pendant un temps il y a eu un doute sur autre chose que la BPCO. Ce doute paraît-il a été levé. Voilà pour l'historique de la maladie, moi j'en suis là. Après pour la vie de tous les jours, c'est pas très drôle. Je sais pas ce que vous voulez savoir exactement.

L'enquêteur : en fait c'est par rapport à votre vie sociale, votre vie familiale ; est-ce que vous continuez malgré tout à voir vos amis, à recevoir, je ne sais pas si vous avez des enfants ...

Martine : les amis, jusqu'à ce que, jusqu'au printemps dernier on voyait les gens quand même, même si il était très fatigué donc, on voyait nos enfants, on voyait nos petits enfants. Avec le Covid c'est autre chose. Donc depuis le Covid, on est des jeunes grands-parents, on est âgé mais on est des jeunes grands-parents. On a une petite fille de 6 ans et demi maintenant et un petit garçon de 4 ans et demi, et j'avais pratiquement, la maman travaillait beaucoup à l'extérieur, avec beaucoup de déplacement, mon fils lui travaillait souvent le soir et la nuit, et donc, c'est moi, je les avais souvent, mais depuis l'histoire du Covid, forcément on ne les a plus mais on arrive à se voir quand même à l'extérieur parce que en plus, moi je suis complètement vaccinée mais mon mari a refusé de se faire vacciner si bien que on est toujours un petit peu contraints à l'éloignement à cause de cela ; on ne veut pas prendre de risque. Cela dit je suis quand même allée chercher mes petits enfants à l'école les deux mardis précédents, chacun leur tour, et ils ont passé une nuit, cela faisait plus d'un an qu'ils n'avaient pas dormi à la maison. Voilà. Dans ce cas, on ne mange pas ensemble, Michel (prénom modifié) mange à part et puis on reste quand même éloignés. C'est quand même très lourd.

L'enquêteur : oui le covid a rajouté un strate supplémentaire aux contraintes

Martine : oui oui ça c'est clair ; d'autant que je vous dis, il souffre d'autre chose, quand il a fait sa septicémie c'était des histoires de voies urinaires, nous étions en vacances, c'est la dernière fois que nous avons pu partir en vacances, nous étions partis pour une semaine, on est restés là-bas un mois puisqu'il a été hospitalisé bien sûr, tout ça. Voilà donc maintenant, je pense qu'il pourrait aller marcher dans le jardin, mais il ne veut pas, pour l'instant il fait froid, il ne veut pas, il ne veut pas. Il est beaucoup soit dans son lit, soit dans son fauteuil, ce qui n'est pas recommandable, ça ne l'aide pas à reprendre du poids, ça, on sait jamais bien s'il ne peut pas ou s'il ne veut pas, il y a un peu des deux sans doute. Voilà bon ; je ne sais pas ce que vous voulez savoir d'autre.

L'enquêteur : est-ce que quelqu'un vous accompagne dans votre quotidien ? Est-ce que vous pouvez passer le relais auprès d'un ami ou de l'un de vos enfants. ?

Martine : non non non non,non parce que on est chez nous, non, je fais la cuisine, tout ça, éventuellement, je sais pas, cette année, je voudrais bien voir autre chose que le bout de mon jardin mais c'est pas facile, je ne vais pas non plus le laisser tout seul, c'est clair.

L'enquêteur : et partir à deux ce n'est pas envisageable ?

Martine : ben pour l'instant il ne veut pas remplir sa petite bonbonne pour être autonome, ne serait-ce que une heure, il ne veut pas le faire, donc, voilà, c'est lourd hein, c'est lourd mais bon, je vous dis il y a d'autres pathologies qui s'imbriquent dans tout ça ; cela dit c'est un greffé, un greffé hépatique sur cancer du foie, mais ça fait quinze ans maintenant qu'il a été greffé, de ce côté-là tout va bien, voilà mais bon, il a beaucoup beaucoup de médicaments, c'est sans doute difficile pour lui de reprendre le dessus, je suis pas dans sa peau, je ne peux pas le dire.

L'enquêteur : sinon vous, votre santé à vous ?

Martine : ah ben moi j'ai aussi mes problèmes bien sûr, mais bon, et maintenant je dois tout faire, tout faire, des choses, cela va vous faire rire mais moi je n'avais jamais mis d'essence dans ma voiture, c'est toujours lui qui faisait, bon ben maintenant mais c'est tout c'est pas bien méchant, hein, j'ai appris à le faire, apporter la voiture en révision, ceci cela, enfin plein de choses que je ne faisais pas. Bien sûr mais ça c'est le lot des couples dont un est malade, l'autre est bien obligé d'assumer.

L'enquêteur : est-ce que dans votre quotidien, les quelques fois quand vous sortiez avec votre mari, vous étiez gênés par le regard des autres ?

Martine : non, non ça non franchement, parce que entre 2018 sa première pneumonie, à partir du moment où il a été appareillé, on continuait, on a un petit pied à terre dans le midi, on continuait à prendre le TGV, on y allait et non, je me faisais aider par les agents de la SNCF pour le monter dans le train, tout ça, non je n'ai jamais ressenti de gêne particulière, on voit beaucoup de gens avec des lunettes à oxygène, c'est devenu courant quand même. Moi non je n'ai jamais vu, lui non plus je ne crois pas.

L'enquêteur : est-ce que vous avez déjà entendu parler des plateformes de répit et d'accompagnement des proches aidants ?

Martine : non, non non , non jamais entendu

L'enquêteur : votre médecin traitant ne vous a jamais proposé une consultation médicale annuelle spécialement dédiée à votre statut d'aidante ?

Martine : ben non vous savez, je pense que – je vais vous dire un truc (hésitation – temps de réflexion) je pense que si c'était moi qui étais très handicapée, on s'occuperait beaucoup plus de mon mari comme aidant, ça c'est claire, mais à partir du moment où c'est la dame qui est aidante, bah c'est dans la nature des choses, encore, je pense. Vous ne croyez pas un petit peu ?

L'enquêteur : je vous donnerai mon point de vue une fois l'entretien terminé ; c'est vrai que la représentation et la place de la femme

Martine : oui c'est tout, c'est comme ça et puis je n'ai pas du tout envie, je pourrais partir chez moi dans le midi, avec mes petits enfants peut être mais bon, c'est quand même lourd à mettre en place ici, non, pour l'instant je n'envisage pas de le laisser tout seul.

L'enquêteur : vous me disiez, pour le moment, votre mari n'a pas envie de sortir

Martine : ah non ça c'est un problème, bon, c'est un problème parce que je trouve qu'il ne réagit pas assez mais peut être ne peut-il pas réagir, je n'arrive pas à , je sais que le kiné que vous connaissez, il est las de lui dire, « il faut sortir, il faut vous mettre au soleil, il faut marcher » mais bon, il n'arrête pas de lui répéter mais, voilà

L'enquêteur : et les petits-enfants, vos petits-enfants ne pourraient pas être un moteur ?

Martine : jusqu'à présent oui, avec le petit-fils, justement, avant toutes les histoires de Covid, ils jouaient beaucoup au train ensemble, des choses comme ça, mais depuis qu'il faut se tenir à distance, ben voilà, ils ne jouent plus au train, je crois que même David (prénom modifié) ne se souvient plus avoir joué avec son grand-père, parce qu'il est petit encore ; ça c'est le Covid, ça ajoute des problèmes, forcément.

L'enquêteur : si demain, je me trouvais dans une situation d'aide comme la vôtre, quels conseils me donneriez-vous ? que me conseilleriez-vous de faire ou de ne pas faire ?

Martine : ben je ne sais pas moi, je pense que chacun, chaque, chaque vie est un peu particulière ; bon c'est difficile de ne pas se laisser manger, hein, c'est sûr, c'est sûr, c'est difficile. Mais il fait

des efforts aussi quand même Michel, parce qu'au début quand il est rentré de l'hôpital de sa deuxième pneumonie, il était, pour tout vous dire, je ne pensais pas qu'il en réchapperait, bon, donc maintenant il va quand même beaucoup, beaucoup, beaucoup mieux. Mais, donc, il faut, il ne faut pas toujours, pas toujours l'écouter non plus, hein, l'obliger à faire ceci ou l'obliger à faire cela, il est un petit peu résigné quand même. Je pense que chaque cas est un cas d'espèce, donc il est difficile de donner des conseils.

L'enquêteur : votre mari est malade depuis 2018, vous travailliez encore à l'époque ou vous ne travailliez pas ?

Martine : ah non, non non, parce que ça fait quand même, euh, il a été greffé en 2005, et lui il a été en retraite en 2003 et moi en 2004, nous avons 78 presque et 77, hein, voilà, on n'est pas tout jeunes,

L'enquêteur : eh bien écoutez, à votre voix, si je peux me permettre cette petite aparté, ça ne s'entend pas, vous avez une voix jeune

Martine : eh bien c'est gentil, merci, ya au moins ça.

L'enquêteur : non non mais vous avez une voix jeune.

Martine : donc on était déjà en retraite quand ces affaires sont arrivées. Sa BPCO remonte à très loin, de toutes façons, comme je vous l'ai dit, il y a un terrain familial, son frère aussi a une BPCO beaucoup moins avancée que la sienne parce que il a, il a eu une hygiène de vie meilleure que celle de mon mari, et notre fils, malheureusement, qui a 50 ans a aussi des problèmes de ce côté-là ; il y a un terrain génétique.

L'enquêteur : D'accord – d'accord ; et si là aujourd'hui, vous auriez un petit peu de temps pour vous, qu'est-ce que vous feriez ?

Martine : ben pour moi toute seule, je rêve de retourner en montagne, c'est tout bête, hein, donc on a un pied à terre au bord de la mer dans le midi, mais, mes enfants, mes petits-enfants en profitent, donc c'est tout, ils y vont, on considère que c'est plus à nous quoi, mais je m'ennuie beaucoup de la Montagne, j'aimais beaucoup aller en montagne, voilà, bon, mais cela dit, qu'est-ce-que vous voulez on a vécu, donc, maintenant, voilà, place aux jeunes.

L'enquêteur : vous voudriez ajouter quelque chose qui n'aurait pas été abordé ? par rapport à votre situation d'aidante ?

Martine : j'ai plutôt le sentiment de ne pas vous rendre beaucoup service parce que je n'ai pas de choses précises à vous donner ... cela dit dans la vie courante, moi je peux le laisser tout seul, quand même, je peux le laisser tout seul une heure pour aller faire mes courses, mais ça s'arrête là, je ne vais pas aller dormir ailleurs chez des amis ou chez mon fils, je ne vais pas le laisser tout seul la nuit bien sûr, mais bon encore que, il pourrait, mais ... bon on a plus de 55 ans de vie commune aussi.

L'enquêteur : si vous trouvez la question trop intrusive, vous n'êtes pas obligée de me répondre, vous dormez toujours ensemble, dans la même pièce ?

Martine : non non non non, il y a belle lurette qu'on ne dort pas ensemble, forcément quand il a été greffé, on aurait eu peur de le cogner, voyez, non maintenant il a une machine la nuit voyez, pour le gaz carbonique, donc, non c'est pas envisageable ; voilà c'est tout, ça fait très très longtemps.

L'enquêteur : effectivement cette situation de la nuit n'a pas été abordée, donc votre mari est appareillé nuit et jour ?

Martine : La nuit oui, il a, en fait son oxygène ça se régule pas mal, en tous les cas actuellement, mais il a toujours un taux de gaz carbonique beaucoup trop important dans le sang et donc cette machine, si j'ai bien compris, elle est destinée à évacuer, à l'aider à évacuer le gaz carbonique, si j'ai bien compris. Mais bon c'est une machine, c'est lourd quand même, bon donc il la porte deux heures, trois heures chaque nuit, il essaie, enfin, c'est pas rigolo, ça fait du bruit, ben c'est très gênant enfin, bon bref ; moi je trouve, je sais pas si moi j'aurai le courage de faire tout ça, voyez, bon quand on est obligé, on est obligé, mais tout ça c'est dur quand même, enfin. Voilà

L'enquêteur : et donc, vous sauriez me dire depuis combien de temps vous occupez ce rôle d'aidante ? Est-ce que vous vous considérez comme aidante de votre mari ?

Martine : oui, enfin, je m'occupe de lui depuis toujours (rires), enfin avec la BPCO, son oxygène et tout ça, je vais dire 2018, hein, depuis septembre 2018. Mais bon avant c'était d'autres problèmes ... voilà.

L'enquêteur : très bien Martine, si vous vouliez ajouter quelque chose d'autre, au fil de notre échange ..

Martine : vous avez peut être des questions précises auxquelles vous devez répondre ?

L'enquêteur : pas tout à fait, je reprends, par rapport au regard des autres, est-ce que vous, au cours de votre parcours d'aidante, vous vous êtes sentie en difficulté dans l'accompagnement de votre conjoint ?

Martine : un petit peu oui, un petit peu ; un petit peu parce que ben (SOUPIR) c'est pas un monsieur facile, du point de vue du caractère et bon, je suis toujours un petit peu obligée de me fâcher pour arriver à une solution, et ben, les médecins qui ne le connaissent pas bien, ben ils s'en fichent un peu quoi. Les gens qui nous côtoient tous les jours savent très bien que c'est pas facile, mais c'est pas toujours le cas , c'est pas toujours le cas. Voilà .

L'enquêteur : est ce que pour des raisons de santé, vous avez été aussi mise en difficulté dans l'accompagnement de votre conjoint ?

Martine : non pour l'instant je tiens le coup (rire nerveux) faut bien.

L'enquêteur : Pour reformuler, si vous aviez entendu parler d'un endroit où vous pouvez trouver réponse à certaines de vos questions, pour pouvoir passer le relais ou pouvoir être accompagnée pour mettre en place des séjours de vacances avec votre mari dans des lieux dédiés ?

Martine : j'ai cherché ;ah j'avoue que j'ai cherché ; euh, je n'ai guère trouvé qu'une association, je ne me rappelle plus parce que de toutes façons c'est plus tellement d'actualité, dans la mesure où il ne tient pas trop, euh, il ne veut même pas aller au fond du jardin, donc euh, hein, je peux pas l'emmener, mais j'avais cherché pour être prise en charge en même temps que lui, enfin euh oui ne serait-ce que ne plus faire à manger pendant huit jours, qu'est-ce-que je serai contente (rires). C'est aussi bête que ça, mais bon de toute façon ce n'est plus à l'ordre du jour tout ça.

Je ne sais pas si je vous aide vraiment parce que tout ça ca reste très vague en fait, je ne sais pas si vous allez pouvoir en déduire quelque chose par rapport aux autres témoignages que vous allez avoir.

L'enquêteur : Je vois que vous avez entrepris une démarche pour trouver un peu de répit, même si cette démarche n'a pas abouti, cela ne veut pas dire qu'elle ne peut pas aboutir.

Martine : oui, peut-être ; ce qui est compliqué par exemple, c'est que pour la moindre sortie, pour aller à l'hôpital, etc, jusqu'à très récemment il était à plus de deux litres, bon, maintenant ça va mieux mais, c'est toujours en ambulance couché, alors ça, ça pose aussi un problème, on ne peut pas aller, voyez, en fait, on se heurte à des petits problèmes matériels, je ne connais que la société qui nous a été fournie par l'hôpital *****, on n'a pas eu le choix de toutes façons, la première fois on a eu un, je ne sais plus comment je vous ai dit que cela s'appelait, un truc, un concentrateur à partir de l'air, enfin bref, ça fait un bruit infernal et il fallait supporter ça tout le temps, dans la maison, ça c'est horrible ; alors maintenant il a des grandes bonbonnes, chaque semaine, les grandes bonbonnes sont remplies, mais, bon c'est pas facile de remplir la petite bonbonne pour aller se balader, elle est lourde, c'est pas commode pour quelqu'un qui pèse 44kg, à son âge, qui n'a plus de force, oui on se heurte à ce genre de petits ... voilà... je ne sais pas si toutes les sociétés d'oxygène qui sont avec ce même matériel ou s'il y en a des plus performantes, je ne sais pas. Ils sont gentils les gens, il n'y a rien à dire, mais voilà, c'est ... ça la machine qui faisait du bruit c'était quelque chose d'épouvantable, vraiment, encore, on la casait dans un couloir ; c'était jour et nuit, jour et nuit.

L'enquêteur : Avez-vous eu la possibilité de poser la question soit au kiné soit à votre médecin traitant par rapport à une autre ...

Martine : non, ça les histoires d'oxygène, ça se négocie toujours avec le pneumologue donc c'est à l'hôpital, et puis c'est tout ; alors ... si, j'avais abordé un petit peu le problème avec le pneumologue, mais bon, je ne sais pas comment sont réparties les affectations des sociétés, je sais pas bon mais ça doit être plus ou moins la même méthode partout, j'en sais rien. Enfin, quand il est sorti de l'hôpital, il était à 4 litres d'oxygène, donc on ne pouvait plus utiliser ces concentrateurs, il fallait des vraies bonbonnes, donc c'est vrai que, tout ça ça me paraît déjà loin, on est habitués, mais au début ce n'est pas facile.

Si vous avez des questions précises.

L'enquêteur : merci ; vous avez répondu à ce que je voulais entendre, je vous remercie

Martine : avec plaisir hein, si je peux vous rendre service, c'est bien voilà.

L'enquêteur : je garde votre numéro de téléphone, vous gardez le mien ; Cet entretien est terminé. Je vous remercie une nouvelle fois sincèrement de votre disponibilité et d'avoir accepté de répondre à cette enquête. Comme indiqué précédemment, cet entretien sera retranscrit dans son intégralité. Il sera rendu anonyme et conservé jusqu'au 17 juin 2021 maximum. Les données recueillies feront l'objet d'une analyse et serviront à répondre à la problématique de mon mémoire concernant le rôle et les représentations de la femme aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Martine : est-ce que vous nous enverrez un exemplaire de votre mémoire ?

L'enquêteur : avec plaisir

Martine : ou bien est-ce qu'on peut consulter sur internet ?

L'enquêteur : je vous transmettrai un exemplaire avec plaisir

Martine : ah ben c'est gentil ; mon mari est universitaire, quand même, donc ça nous intéresse tout ça.

L'enquêteur : je n'ai pas votre adresse alors soit vous me la transmettez maintenant, soit je vous fais un sms une fois mon mémoire déposé ?

Martine : non non on peut faire ça maintenant sinon vous pouvez demander à **** (le MKDE qui nous a permis la mise en relation)

Martine me donne son adresse, et je la note.

Martine : sinon, vous vous êtes de la région ?

L'enquêteur répond à Martine qu'il habite à XXXX et qu'il travaille à XXXXXX.

Verbatim de l'entretien n° 2 entre la personne interrogée, Dorothée (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : Mardi 23 mars 2021 – 16h00 -

Durée : 35 mn (dont 3 mn qui ne sont pas comptabilisables car la qualité de la ligne téléphonique n'était pas confortable)

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Dorothée est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Dorothée : allô ? Dorothée à l'appareil

L'enquêteur : oui Dorothée, bonjour Dorothée c'est l'enquêteur

Dorothée : oui, d'accord, bonjour

L'enquêteur : oui, bonjour Dorothée,

Dorothée : oui, comment allez-vous ?

L'enquêteur : Ecoutez, je vais bien, je vous remercie ; voilà j'ai bien reçu votre consentement et donc l'entretien va être enregistré dans le cadre de mon mémoire

Dorothée : oui, je vous entends par saccades

L'enquêteur : vous m'entendez par saccades ?

Dorothée : oui oui

L'enquêteur : je voulais savoir si vous étiez bien installée ?

Dorothée : chez moi ? oui oui, bien installée ? oui je suis chez moi

L'enquêteur : vous vous êtes isolée ?

Dorothée : Isolée ? pourquoi ?

L'enquêteur : Isolée dans le sens, si vous êtes dans un endroit calme

Dorothée : Il n'y a pas de problème, je suis chez moi. Je suis seule, avec mon mari à côté.

L'enquêteur : D'accord. Une petite précision : les questions que je vais vous poser concerne toute l'histoire de la maladie, à partir du moment où elle a été diagnostiquée mais aussi le retour à domicile, s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, la rééducation si une rééducation est mise en place et votre vie aujourd'hui.

Dorothée : Je vous entends vraiment mal

L'enquêteur : Ah

Dorothee : Les mots sont hachurés

L'enquêteur : Ah écoutez, je suis désolée,

Dorothee : Pourtant, normalement, le téléphone fonctionne, mais vraiment, je vous entends vraiment, vraiment mal.

L'enquêteur : Ce que je vous propose, je vais me mettre sur un autre poste, je vais vous appeler d'un téléphone fixe,

Dorothee : Oui, moi je suis avec un téléphone fixe là

L'enquêteur : C'est peut être mon portable ; je raccroche , et je vous rappelle d'un 03.20

Dorothee : D'accord, ce sera parfait

L'enquêteur : D'accord à tout de suite.

Dorothee : oui ?

L'enquêteur : Oui Dorothee, c'est à nouveau l'enquêteur

Dorothee : ah, je vous entend bien là,

L'enquêteur : Vous m'entendez bien ? Très bien, comme je vous le disais l'entretien d'une durée maximum de 30 mn est enregistré

Dorothee : Oui

L'enquêteur : qu'il sera retranscrit dans son intégralité.

Dorothee : Oui

L'enquêteur : comme indiqué dans le formulaire de consentement, vous pouvez revenir à tout moment sur votre engagement. D'accord ?

Dorothee : Vous savez, moi c'est simple, hein, moi je ne vais pas inventer des choses, enfin, je vais vous dire ce que je vis tous les jours, quoi

L'enquêteur : c'est exactement ça ; donc je vous remercie pour le temps que vous m'accordez aujourd'hui et nous allons donc commencer. Comme je vous le disais, j'ai tout à apprendre ; est-ce que vous pouvez m'expliquer ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO, s'il vous plaît ?

Dorothee : eh bien écoutez, ça va être simple, je vais vous expliquer la journée ; ce sera plus simple comme ça pour vous

L'enquêteur : D'accord

Dorothee : alors déjà, bon, il y a le lever. Moi je me lève un peu 20 mn avant, donc à 7h30, 8h moins 20 je vais chercher mon mari, euh, il a toujours l'oxygène jour et nuit hein, tout le temps, toute la journée, tout le temps. Donc il faut faire attention déjà aux fils. Moi, il est dans sa chambre seul, il a une petite table à côté de lui avec tout ce qui convient d'avoir, il a même son, comment, son urinal, enfin, tout ce qu'il faut. Donc moi, je prends la petite table, je l'enlève, je la mets juste en face, j'ai un petit salon, donc mon mari va faire ses aérosols là. Donc je le lève, il faut lui mettre ses chaussures, tout ça, ses pantoufles, et puis sa robe de chambre et puis voilà. Donc je l'emmène aux aérosols, il y reste environ 10 mn / un quart d'heure et puis après moi je m'occupe du petit déjeuner. Donc, il revient, il va aux toilettes avant. Tout ça, il faut faire attention aux fils, parce que, on est, il est toujours relié aux cuves, à l'oxygène, voilà. Alors après, on déjeune et puis Pierre (prénom modifié) se met dans son fauteuil parce que la saturation descend toujours dès qu'il fait quelques pas, sa saturation descend, donc il revient au fauteuil et puis de là, il attend l'aide à domicile qui vient pour lui faire sa toilette. Alors il est environ, ça dépend les horaires, mais c'est entre 9 heures et demi, dix heures moins le quart, quelquefois neuf heures et quart, ça dépend. Sa toilette elle est faite en trois quart d'heure. Après ça, il revient au fauteuil et puis moi je m'occupe de lui s'il a besoin de ceci, de cela, n'importe, enfin tout ce qu'il a besoin. Je suis toujours là, je suis toujours présente. C'est très rare quand je m'en vais ... euh, normalement j'ai par semaine, j'ai une heure pour moi faire mes courses. Donc le mercredi, la personne qui s'occupe de mon mari, avec l'assistance sociale, ils m'ont donné une heure pour faire les courses et une heure pour le sport. Bon en ce moment le sport, euh, bien sûr y'en n'a plus. Parce que moi je faisais soit de l'aquagym, ou de la gym personne âgée, quoi..... Donc, euh, je perds le fil là..... Donc on est toujours à la même journée. Si vous voulez, moi je suis toujours avec mon mari parce que moi je m'occupe aussi bien de la maison complète, des courses, du ménage et puis de faire à manger. Alors moi le matin si vous voulez ça va très vite, parce que je suis toujours occupée. Voilà, donc après c'est le repas et puis donc c'est pareil, mon mari fait une petite sieste, mais très peu, quelquefois il s'endort mais quelquefois non et puis donc c'est pareil, il faut aller aux aérosols, il y va trois à quatre fois par jour. Après, bien souvent il lui arrive des quintes de toux (pause) alors là c'est les sécrétions qui sortent, là c'est très difficile parce qu'il a du mal à respirer. Il faut aller lui mettre un petit peu plus d'oxygène, pas beaucoup. Parce que si vous voulez, il a trois litres en temps normal et 4 litres à l'effort. Donc quand il est vraiment pas bien, je lui mets un demi en plus.

L'enquêteur : D'accord

Dorothee : Alors tout ça bien sûr, après euh, il faut penser à l'enlever, il le garde pas tout le temps, parce que quand c'est trop c'est pareil, ça convient pas. Parce que à ce qu'il paraît les BPCO c'est trois litres, mais le pneumologue dit que quand il bouge, il faut qu'il mette quatre litres. Et c'est pas toujours évident, parce que bouger, lui il peut pas y aller, s'il y va si vous voulez, c'est déjà un manque d'oxygène, s'il se déplace, il est déjà en manque ; donc si j'étais pas là (petit rire nerveux) ça n'irait pas. Parce que tant qu'il arrive, parce que l'oxygène est dans sa chambre, ya pas, si vous voulez avec lui, ya rien pour réduire ou pour monter l'oxygène, il faut aller à la cuve pour ça. Alors voilà. Donc voilà, après, l'après-midi, on fait des jeux, parce que c'est pareil c'est un angoissé, euh, il fait toujours des crises d'angoisse mon mari. C'est peut-être dû à l'oxygène mais malgré tout, il a toujours été euh, comment, très anxieux. C'est une personne qui est anxieuse. D'ailleurs, le kiné il vous le dirait. Il est toujours stressé. Alors donc, voilà, j'essaie de l'occuper au moins une heure à faire des jeux avec lui l'après-midi et puis donc après, on fait tant bien que mal, si vous voulez, il faut toujours être présent. En vérité, il faut toujours être présent. Et après le soir, il y a l'assistante à domicile qui revient pour le mettre en pyjama et puis voilà. C'est pratiquement la journée, à peu près toujours pareil, quand ça va bien quoi, entre guillemets quand ça va bien. Parce que c'est vraiment rare qu'il est bien. Au début c'était un peu mieux, parce que ça fait quoi (elle s'adresse à son mari) ça fait cinq ans que tu es, (monsieur répond), 6 ans qu'il a l'oxygène. SI vous voulez au

début les journées se passaient différemment, parce que bon il y a des petites bouteilles à gonfler, je sais pas si vous connaissez ça ?

L'enquêteur : non

Dorothee : on appelle ça, les compagnons ; donc euh on pouvait en gonfler une et puis par exemple prendre la voiture et puis m'emmener sur place, lui ne descendait pas de la voiture mais il me déposait, il m'attendait, je faisais mes courses. Et ça, ça n'a duré que deux ans. Après, on a été obligé de vendre la voiture. Parce que de toutes façons ce n'était plus possible. Et maintenant il ne sort plus du tout du tout. Le peu que je lui demande pour descendre, parce que moi j'habite en appartement au 1^{er} étage mais on a huit marches pour monter malgré que je suis au rez-de-chaussée, donc lui faut qu'il les descende et après faut les remonter. Donc avec la bouteille, quelquefois ça lui arrive mais c'est très rare et il faut que je la monte avec lui la bouteille pour que ça ne le fatigue pas de trop. Là on est au point vraiment où c'est plus difficile. Mais bon que voulez-vous, c'est comme ça, on fait avec et puis comme on est deux, c'est toujours ce que je lui dis à mon mari, on est deux, donc ya pas de problème. Mais une personne qui serait seule, ce serait une catastrophe. Alors je vous explique aussi que la personne qui vient le mercredi pour mon mari, elle m'emmène à (nom d'une enseigne), elle vient s'occuper de mon mari et aussitôt elle vient me rechercher. Voilà, c'est-à-dire que j'ai deux fois trois quart d'heure, ça fait une, une heure et demie. Voilà, je reviens, je suis toujours prête à temps, tout ça, et puis quand elle arrive, je suis prête à revenir ; elle me dépose avec les courses et puis voilà. Alors par contre quand j'ai un petit quelque chose à faire en plus, par ce que comme je n'ai que ça de la semaine, euh, j'attends que mon mari soit vraiment bien, qu'il soit dans son fauteuil et que je lui dis de ne pas bouger quoi, parce que j'ai toujours des craintes, il suffit que le tuyau se ... se ... je sais pas moi, qu'il se coince quelque part, c'est pas toujours facile et comme il a pas tellement de, de, stabilité, il en a moins qu'avant de stabilité, alors j'ai toujours peur qu'il fasse un mauvais pas et puis voilà. Donc quand je m'en vais, c'est pas plus qu'une demi-heure. Il faut que je me dépêche, voilà. Voilà tout ce que c'est à peu près la vie, et bon le kiné vient deux fois par semaine, j'ai, le mercredi en début d'après-midi, j'ai l'oxygène qui arrive aussi, toutes les semaines donc ça c'est pareil et puis voilà, le soir aussi, on s'occupe de mon mari le soir ; voilà

L'enquêteur : D'accord

Dorothee : ben oui, voilà c'est tout ce que je peux faire, et lui surtout c'est tout ce qu'il peut faire ; c'est vrai que pour lui c'est pas facile parce que c'est vrai que toujours, à ne pas bouger, à rester là, et puis, c'est très difficile la BPCO ; quand on manque de respiration, enfin moi je me rends compte mais je n'y suis pas, mais quand je le vois qu'il commence à devenir tout rouge parce qu'il tousse et ben voilà, les sécrétions faut les sortir hein, alors donc il y a que les aerosols et lui en plus il prend un sirop, hein, bronchocord, que le docteur n'était pas trop d'accord mais malgré tout lui il dit que ça lui fait du bien de le prendre, il dit que ça fait remonter plus vite les sécrétions. Alors ça bon ben moi je fais avec. Et puis voilà, qu'est-ce-que j'aurais d'autre à vous dire ... faut que ça me vienne à l'idée Vous savez, c'est tellement continué et toujours pareil en somme que bon pour moi c'est devenu, euh, normal. Voilà. Si vous avez des questions, je veux bien vous répondre.

L'enquêteur : en effet, oui, plutôt des pistes de réflexion par rapport à mon étude, par rapport à votre vie sociale, est-ce que vous continuez à voir vos amis ?

Dorothee : euh, j'ai ... écoutez avec le Covid, j'avoue qu'on a stoppé un peu, mais moi et mon mari on est déjà vacciné depuis trois semaines, on a eu les deux doses de vaccin donc quelque fois j'ai une amie qui vient et qui vient plus souvent c'est une de mes sœurs ; j'ai une sœur qui vient me voir, enfin là c'est pareil c'est un peu moins parce que bon ben, hein, c'est pas toujours facile vous savez la maladie quand on vient voir les gens avec la maladie, faut pas croire hein ; pourtant c'est

quelqu'un de vraiment bien ma sœur, elle vient une fois par semaine, hein, mais on se téléphone tous les jours, voilà c'est tout ce que j'ai, qui vient à la maison, vraiment oui. Mon fils il n'est pas là puisqu'il habite à côté de ***** (ville située à environ 250 kms du domicile de Dorothée) ça n'est pas facile parce que avec le Covid tout ça, (rire nerveux) ben on s'est vus beaucoup moins, à part que Patrick (son mari, prénom changé), enfin mon fils, il venait nous voir seul, moi j'ai trois petits-enfants qui sont déjà en âge malgré tout, 22 ans, euh, 23 ans, 21 et 15 ans. Patrick venait seul au début, quand il y avait le Covid, tout ça, il ne voulait pas amener les enfants mais récemment on les a tous vus et puis ça nous a fait un grand plaisir. Voilà voilà et je n'ai qu'un fils.

L'enquêteur : D'accord

Dorothée : J'ai oublié de vous dire aussi, ce qui fait beaucoup souffrir mon mari, c'est qu'il a eu une opération, y'à (Dorothée s'adresse à son mari : « ca fait trois ans que tu as eu ton opération ?, de l'intestin ?) (elle répète : ça fait trois ans que tu as eu ton opération de l'intestin ?). Monsieur lui répond : en 2013, Dorothée répète en 2013 et s'adresse de nouveau à moi : En 2013, alors c'est bien plus loin que ça. Donc en 2013 mon mari a été opéré euh, d'un polype, qui était tellement mal placé qu'on ne pouvait pas l'enlever par les voies naturelles (j'entends Monsieur qui intervient derrière sans comprendre ce qu'il dit), donc là il a fallu aller à ***** et de là, après un bon bout de temps, j'avoue que ça a duré assez longtemps, ils l'ont opéré et depuis ce moment là, il a une éventration, elle est même très grosse, faut avouer, et donc ça aussi ça lui, ça lui (j'entends Monsieur qui intervient derrière sans comprendre ce qu'il dit), oui ça lui fait beaucoup plus de problème, parce qu'il ne peut plus se baisser, quand il tousse, bien sûr, hé, ça lui fait mal, parce qu'il a été opéré jusqu'au diaphragme, donc voyez vous ce que ça peut donner, et ça c'est un gros handicap aussi pour ce qu'il a, voilà.

L'enquêteur : D'accord ; votre santé à vous, Madame ?

Dorothée : oh moi, je touche du bois, je prends aucun médicament, j'ai une bonne santé disons, j'ai rien du tout, pas mal au dos, j'ai toujours eu une santé comme ça, voilà, j'ai 78 ans, je ne vais pratiquement jamais chez le médecin (pause) je fais une prise de sang tous les ans et c'est tout ce que je fais, voilà.

L'enquêteur : D'accord ;

Dorothée : et heureusement ! heureusement oui, voilà

L'enquêteur : Là si je comprends ce que vous me dites, votre mari ne sort plus du tout avec vous

Dorothée : non on ne sort plus parce que, premièrement je vous dis c'est un angoissé ; il pourrait encore descendre les marches mais il a peur d'aller au-delà, c'est la peur qui lui fait ... le kiné il le sait, il sait que c'est la peur, c'est la peur parce qu'il est toujours en train de prendre sa saturation, si vous savez, comment que ça s'appelle, un oxymètre, vous voyez ce que c'est ?

L'enquêteur : oui tout à fait

Dorothée : il est toujours en train de surveiller son oxymètre, c'est-à-dire que quand il va ne serait-ce qu'aux toilettes, vous voyez on a une salle à manger, qui est déjà pas mal, la toilette, il suffit d'ouvrir le couloir et puis c'est la porte, aussitôt c'est la toilette donc ça fait je sais pas moi, 5-6 mètres, hein, et ben d'y aller et de revenir sa saturation elle descend à 83 ; bon le kiné m'a dit que c'était pas dramatique mais Patrick ça lui fait peur et en plus il sent qu'il n'est pas bien, voyez-vous. Donc (sourir) descendre les escaliers, il peut les descendre, on l'a même fait au matin, parce qu'au

matin il m'a dit « on va gonfler une bouteille et je vais descendre » ; je vous assure ça fait je ne sais combien de mois qu'il ne l'a pas fait (j'entends Monsieur qui intervient derrière sans comprendre ce qu'il dit) et la saturation elle baisse, et bien il panique, il a peur, il faut remonter. Alors que, on pourrait faire quelques pas, parce que après c'est à plat, mais non. Et ça c'est l'angoisse, enfin, tout ça, ya beaucoup de choses qui jouent et moi, au début je ne comprends pas, hein, parce que je lui dis « je suis là, hein, de toutes façons, s'il t'arrive quelque chose, je suis là » mais non c'est comme ça. Et même descendre avec le kiné, le kiné quelque fois il lui dit « On va descendre Patrick » Dorothee change d'intonation, voix apeurée et en cherchant son souffle « oh non pas aujourd'hui. Ca vous savez (soupir) je peux rien faire à tout ça, ya des choses que je peux rien faire. J'ai beau faire tout ce que je peux, ça on peut pas. Voilà.

L'enquêteur : Au cours de votre parcours d'aidante, est-ce que vous vous êtes sentie en difficulté dans l'accompagnement de votre mari ?

Dorothee : euh, (elle réfléchit) non, j'avoue que tout avait été bien préparé (on entend une sonnerie d'interphone, elle s'arrête) ; ah excusez-moi c'est peut être le kiné, je vais aller ouvrir.

L'enquêteur : je vous en prie, allez-y

Dorothee : oui c'est le kiné qui arrive, c'est justement le mardi Monsieur François (prénom du MKDE modifié) c'est vrai que je n'y ai plus pensé, sinon tous les jours il y a quelque chose ... voilà Dorothee s'adresse au kiné : bonjour M. François, je suis en ligne avec l'enquêteur ; Monsieur François me salue, je le salue en retour. (Rire de détente, sentiment de bien-être ; la conversation reprend).

L'enquêteur : nous en étions donc dans la difficulté de l'accompagnement, vous me disiez que tout était bien organisé.

Dorothee : oui oui, non non, pour ça, je vous avoue que, heureusement qu'on a des aides, parce que sinon, moi avant, si vous voulez, parce que j'ai eu des aides seulement quand mon mari est allé trois mois à l'hôpital ; c'est-à-dire que je suis allée voir l'assistante sociale à l'hôpital, on a parlé, tout ça et puis elle m'a dit qu'il y avait moyen d'avoir une aide ; que moi jamais j'aurais pensé être aidée pour ça voyez, parce qu'avant c'était moi qui s'occupait même de lui faire la toilette, mais ... euh Quand on fait la toilette à son mari hein, euh Je lui dis « Patrick, on va faire la toilette » et lui « oh attend encore un petit peu, encore une demi-heure » voyez-vous donc ça c'est des choses que, maintenant c'est plus comme ça, l'heure c'est l'heure, donc c'est beaucoup plus simple ; et puis au moins il est toujours impeccable, de bonne heure quoi. Voilà voilà, mais sinon non l'accompagnement c'est Je pourrais plus faire sans, hein, de toutes façons et encore c'est un minimum je vous dis, parce que je suis en bonne santé, sinon il y a des personnes, on leur fait du ménage, etc, etc ; moi il est pas question de ça, je m'occupe encore de tout de tout, et toujours de la bonne cuisine midi et soir, ah oui oui oui.

L'enquêteur : L'assistante sociale qui vous a mise en relation avec l'aide à domicile ...

Dorothee : l'aide à domicile si vous voulez (on entend les échanges en fond entre le MKDE et Patrick), j'ai des amis qui en avaient déjà une, alors donc je me suis renseignée auprès d'eux et donc j'ai pris (Dorothee cite l'association), je ne sais pas si vous connaissez, et j'en suis très contente, ça franchement. Au début c'était un peu difficile mais quand j'ai expliqué ce que je voulais vraiment, les horaires et tout et ne pas avoir tous les jours une nouvelle personne, parce que ça déjà c'est difficile pour mon mari, de se faire laver, c'est déjà difficile, alors donc, mais je n'ai pas plus que

trois personnes, sinon c'est deux, mais trois c'est quand il y a un problème. Quand il y a en une qui est en arrêt ou bien, donc je vous dis c'est parfait. Non de ce côté-là je n'ai rien à dire et, les personnes que j'ai, moi, elles sont très bien.

L'enquêteur : cette aide a été mise en place depuis quand ?

Dorothee : Ah alors là, depuis quand, depuis quand ? Eh ben ça a fait deux ans, euh, que je ne dise pas de bêtises, Dorothee s'adresse à son mari « depuis quand j'ai l'aide à domicile, depuis quand ? depuis le temps que tu es revenu de l'hôpital ? ça fait deux ans J'entends Monsieur qui répond « oui » Oui, ça fait deux ans en fin d'année, deux ans, donc deux ans et trois mois.

L'enquêteur : donc vous me disiez, c'est suite à l'hospitalisation de votre mari que ...

Dorothee : oui, il a été hospitalisé trois mois à l'hôpital de*** et puis, y avait, ils me disaient toujours « oh, votre mari, on sait pas bien ce qu'il a et si, et là » à part la BPCO bien sûr ; après, je me suis rendue compte qu'on lui donnait beaucoup de cachets, et tout ça C'est-à-dire qu'o le mettait toujours, euh, en gériatrie. La gériatrie c'est trois semaines je crois, hein, qu'on doit être en gériatrie, après il le redescendait au **** (nom du bâtiment du CH) et puis là c'est pareil au *** on n'y reste pas longtemps non plus, et ils m'ont fait ça deux trois fois, deux trois fois, alors j'ai tout stoppé, j'ai fait venir les docteurs, parce que y'en avait deux, et puis j'ai dit « je reprends mon mari, je ne veux plus de ce que vous lui faites, parce que en général, euh, y'avait pas d'amélioration, mon mari ne mangeait rien du tout à l'hôpital, rien, il fallait que je lui porte du potage tous les soirs, tous les soirs, et donc voilà ; Dorothee s'interrompt et parle à son mari « bon Patrick, deux secondes, si tu parles moi je peux plus parler », elle reprend, du fait alors j'ai mis ça en place donc à l'hôpital et j'avais le droit, j'avais le droit de prendre l'organisme qui me convenait, donc j'ai pris (Dorothee cite l'association). Voilà et depuis ce moment là il est venu une assistante sociale qui est venue me parler, qui m'a demandé comment j'allais faire, puis elle m'a donné des heures, et puis voilà. Normalement j'ai même une heure de sport, que je ne prends pas parce que, en ce moment, on peut pas faire de sport, mais sinon, il était même question, une heure pour faire les courses et une heure pour le sport. Ça j'avais droit. Voilà voilà, ya même une aide, euh, comment, à domicile qui pouvait venir à la maison pour rester avec mon mari pour faire soit des jeux ou autre, voilà.

L'enquêteur : ça c'est l'association qui vous l'a proposé ?

Dorothee : non c'est l'assistance sociale qui s'occupe de venir voir dans les maisons, ce qu'on a besoin et puis en fonction de la maladie de mon mari bien sûr.

L'enquêteur : et donc, l'assistance sociale vous a parlé de « répit » ?

Dorothee : Répit ? c'est quoi ça ?

L'enquêteur : on pourrait dire que c'est un temps pour vous, pour vous soulager, même si ça n'a pas été formulé sous ce terme.

Dorothee : si si c'est ce que je vous ai dit, j'avais le droit d'aller faire du sport ; moi je faisais de l'aquagym, donc j'avais le droit, elle m'avait mis du temps pour ça, mais bon depuis ... la première année, de toutes façons Patrick, je pouvais pas le quitter, il est revenu, il pesait plus rien, pfff Il fallait constamment s'occuper de lui (on entend derrière Monsieur qui crache, Dorothee hausse la voix) et puis l'année du Covid, bon ben, c'était pas possible quoi... mais ce temps là, après peut

être que je pourrai le reprendre, de toutes façons c'est inscrit sur un dossier et ya pas de raison, je pourrai le reprendre.... Si je vois que mon mari ça va.

L'enquêteur : et si demain, je me trouvais dans une situation comme la vôtre, quels conseils me donneriez vous ?

Dorothee : oh ben écoutez Il faut pas avoir peur de chercher des personnes pour nous aider, ça c'est la meilleure des choses parce que, croyez moi, j'aurai jamais cru que j'allais avoir besoin de quelqu'un comme ça ; ça non j'aurai jamais pensé. Mais moi j'en suis très contente et puis je me rends compte que bon, si vous voulez, ça fait que dans la maison, tout est « aheuré », calculé, tout ça, c'est bien ya un enchainement, comme il faut quoi, pour moi euhcomme ça voilà (on entend derrière Monsieur qui crache, qui tousse, Dorothee hausse de nouveau la voix) et encore, moi, ce qu'il y a aussi, mon mari il est lavé sur son lit, c'est-à-dire que tout est prévu bien sûr mais pour lui, prendre une douche, c'est extrêmement difficile, j'en ai une de douche spéciale mais pour lui c'est, il faut aller loin, enfin loin, faut aller, il y a quelques mètres à faire, il faut bouger, il faut, c'est beaucoup plus difficile pour lui et c'est rare quand il en prend une, ça c'est vrai. Mais c'est comme ça. (petit rire gêné) mais sinon les personnes que j'ai, moi elles sont vraiment bien, ah oui, et puis elles sont vraiment gentilles avec mon mari, elles plaisantent même , non non c'est vraiment bien. Voilà ; que voulez-vous savoir d'autre ?

L'enquêteur : et bien, je dirai nous arrivons déjà quasiment à la fin de l'entretien ; est ce que vous auriez quelque chose à ajouter qui n'aurait pas été abordé ou comme ça une pensée qui vous viendrait spontanément, en dehors de tout ce que vous m'avez déjà confié et pour lequel je vous remercie beaucoup.

Dorothee : non ben je pense qu'on en a fait le tour de toutes façons, tous les jours n'est pas pareil mais bon c'est comme ça et moi de ce que je dis toujours c'est qu'on est deux, hein, eh ben, on s'en sortira, on aura des jours meilleurs, comme je dis toujours à Patrick (Dorothee rit)

L'enquêteur : en dernières questions, vous habitez en milieu rural ou en ville ?

Dorothee : en ville,

L'enquêteur : en appartement, vous m'avez dit

Dorothee : oui en centre ville, au rez de chaussée

L'enquêteur : vous m'avez dit que vous avez 78 ans, votre mari s'il vous plait il a quel âge ?

Dorothee : on a six mois de différence, il a six mois de plus que moi

L'enquêteur : vous savez me dire en quelle année votre mari a été diagnostiqué BPCO ?

Dorothee : Oh c'est déjà vieux, c'est déjà vieux parce que on allait voir le pneumologue en voiture ,(Dorothee pose la question à son mari, au MKDE également) oh au mois 20 ans, au moins 20 ans .

L'enquêteur : à cette époque vous travailliez tous les deux

.....

Dorothee : oui oui si vous voulez je vais vous dire quelque chose qui renferme tout, quand ça c'est aggravé, c'est quand il a eu son opération, là vraiment si vous voulez ça ; là il a été obligé d'avoir l'oxygène parce que on avait touché au diaphragme, il avait déjà des difficultés pour respirer mais si vous voulez quand on a l'habitude de respirer et qu'on manque un peu d'oxygène, après on s'en rend plus compte, c'est ce que Patrick me disait, et avec le pneumologue, là il s'est rendu compte que c'était vraiment la BPCO et qu'il avait plus que combienenfin c'est tout noté, mais moi j'ai pas sorti ses dossiers Et à force, là c'est vraiment, le gros truc c'est l'opération qui a tout déclenché pour avoir l'oxygène bien sûr.

L'enquêteur : d'accord

Dorothee : en tous les cas s'il y a quelque chose que vous voulez revoir vous connaissez mon numéro de téléphone, voilà

L'enquêteur : c'est gentil, je vous remercie ; l'entretien se termine, je vous remercie une nouvelle fois sincèrement de votre disponibilité ; l'entretien sera retranscrit dans son intégralité et sera rendu anonyme, votre prénom, celui de votre mari, votre ville tout ça sera rendu anonyme. Les données recueillies feront l'objet d'une analyse.

Dorothee : d'accord.

L'enquêteur : je vous remercie vraiment beaucoup, une bonne après midi , au revoir, merci encore

Dorothee : au revoir

.....

Verbatim de l'entretien n° 3 entre la personne interrogée, Séphora (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : mardi 23 mars 2021 – 17h30 –

Durée : 19 mn (barrière de la langue ?)

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Séphora est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

L'enquêteur a appelé une première fois à 17h30 (heure convenue du RDV) ; pas de réponse ; C'est Séphora qui reprend contact à 17h35.

.....
Séphora : oui c'est moi, j'ai pas pu décrocher et puis cà à coupé ?

L'enquêteur : Ne vous inquiétez pas,

Séphora : voilà

.....
L'enquêteur : Merci de me rappeler

Séphora : oui, d'accord,

L'enquêteur : tout d'abord, je vous remercie de votre disponibilité

Séphora : de rien

L'enquêteur : vous êtes bien installée ?

Séphora : oui oui

L'enquêteur : et vous êtes donc toute seule dans la pièce ?

Séphora : oui

L'enquêteur : d'accord ; donc je vous explique : l'entretien est enregistré

Séphora : d'accord

L'enquêteur : et je vais retranscrire l'entretien qui va servir d'analyse à mon mémoire.

Séphora : oui

L'enquêteur : ça va durer 30 mn maximum

Sephora : d'accord

L'enquêteur : votre prénom sera modifié, pour qu'on ne puisse pas vous reconnaître

Sephora : ah d'accord

L'enquêteur : ne vous inquiétez pas, ce sera anonyme, je ne mentionnerai pas votre nom ni votre numéro de téléphone, ni l'endroit où vous habitez.

Sephora : d'accord

L'enquêteur : donc je garde l'enregistrement jusqu'au 17 juin.

Sephora : oui

L'enquêteur : et après l'enregistrement sera détruit.

Sephora : d'accord ; en même temps, excusez moi, si ya quelque chose qui, euh, que je peux pas répondre, je dis « je passe » ou ...

L'enquêteur : voilà, s'il y a quelque chose ... vous avez le droit de dire « je ne veux pas répondre », bien sûr. D'accord ?

Sephora : d'accord

L'enquêteur : si vous me dites, « non, ben c'est bien, je veux arrêter » on arrête, je vous dis au revoir et je vous remercie. D'accord ?

Sephora : Merci

L'enquêteur : Non c'est moi, Sephora qui vous remercie. L'entretien va commencer et nous sommes enregistrées. Je voulais savoir, pour vous, comment ça se passe pour accompagner votre mari qui est atteint de BPCO ?

Sephora : Ya des moments ça va, ya des moments pas de trop ; il arrive pas à respirer, pour laver ses pieds, il arrive pas à se baisser, il ne peut pas, alors c'est C'est bon, vous avez la réponse ?

L'enquêteur : d'accord ; donc c'est pour lui que c'est difficile ?

Sephora : oui, oui, oui C'est difficile pour lui. Ça c'est vrai.

L'enquêteur : et pour vous, Madame, est-ce que c'est difficile pour vous ?

Sephora : Ya des moments oui, des moments jeeuh, c'est-à-dire euh Comment dirai-je ça.... (Sephora cherche ses mots, hésite, réfléchit) Posez des questions, c'est mieux, comme ça je trouve

L'enquêteur : D'accord, donc pour vous c'est difficile, c'est difficile d'accompagner votre mari ?

Sephora : (silence) euh oui ; des moments, ça dépend, pour quoi.

L'enquêteur : D'accord ; vous avez des enfants ?

Sephora : Oui j'en ai trois.

L'enquêteur : D'accord, est-ce que vous enfants vous aident pour accompagner votre mari ou vous le faites toute seule ?

Sephora : non je fais toute seule parce que eux ils sont dans leur appartement et tout ça.

L'enquêteur : D'accord ; et vous vous habitez dans une maison ou dans un appartement ?

Sephora : non dans une maison

L'enquêteur : Dans une maison ; et votre mari, il peut sortir un peu pour se promener ?

Sephora : euh Des moments, euh pour vous dire malgré tout il fait le jardin, un petit peu, il arrose, le jardin aussi, question de, il débarrasse des moments la table des moments il débarrasse pas, ça c'est des choses que je dois y aller toujours derrière lui quoi

L'enquêteur : D'accord ; est-ce que vous avez la visite de vos amis ou de vos frères ou de vos sœurs pour vous soulager un petit peu ?

Sephora : oh ça oui je veux bien mais malgré tout j'ai celles de mes enfants, enfin, ya ma fille qui est à côté, mon fils aussi, des moments il vient, ma fille vient juste de partir, euh, sinon mes frères et tout ça ils sont pas là.

L'enquêteur : D'accord , mais ils viennent pour vous aider un petit peu ou pas du tout ?

Sephora : qui ça ?

L'enquêteur : vos frères et sœurs

Sephora : je vous ai dit mes frères ils sont en Algérie

L'enquêteur : ah pardon, je n'avais pas compris Séphora, excusez-moi

Sephora : c'est pas grave, franchement c'est pas grave.

L'enquêteur : d'accord, d'accord, excusez moi

Sephora : c'est pas grave, vous savez, excusez moi mon frère je parle avec lui sur messenger et puis voilà, même si ils sont en Algérie, j'ai pas l'impression ... parce que pour eux là bas déjà c'est compliqué Alors avec mon mari ... voilà pour tout vous dire.

L'enquêteur : d'accord ; et votre mari, il est malade depuis combien de temps Séphora ?

Sephora : la vérité,depuis son opération

L'enquêteur : c'était en quelle année ?

Sephora : la vérité, je m'en rappelle pas

L'enquêteur : il a été opéré de quoi, si ce n'est pas indiscret ? Si vous ne voulez pas répondre, vous ne répondez pas.

Sephora : il a été opéré de (je ne comprends pas) Et de ses poumons

L'enquêteur : et il voit le kiné ?

Sephora : oui

L'enquêteur : et un autre médecin ?

Sephora : euh docteur général c'est (Séphora me donne le nom du généraliste)

L'enquêteur : et vous Séphora, est-ce que vous êtes en bonne santé ?

Sephora : ah je vous remercie de le dire ; pour l'instant j'ai quelque euh Quelques maladies, mais je prends les traitements et je fais des analyses et voilà parce que moi aussi j'ai la diabète, et cholestérol, j'ai la thyroïde et ainsi de suite quoi...

L'enquêteur : D'accord ; et vous êtes parfois fatiguée ?

Sephora : ah oui Des moments je, un coup de fatigue, tout à coup ça m'arrive oui.

L'enquêteur : et quand vous êtes fatiguée, est-ce que vous pouvez vous reposer ?

Sephora : oui, oui oui

L'enquêteur : oui ? vous arrivez quand même à vous reposer ?

Sephora : oui, oui , si si hein ...

L'enquêteur : D'accord ; est-ce que vous faites des choses ensemble avec votre mari ? aller faire des courses, aller chercher le pain ?

Sephora : oui ça nous arrive, oui, d'aller faire les courses ensemble oui.

L'enquêteur : D'accord ; votre mari peut quand même bouger, marcher un petit peu tout seul et donc faire le jardin, là vous me disiez que parfois il peut arroser ?

Sephora : oui oui non mais question de ça il aime bien le jardin, oui, il aime bien le jardin

L'enquêteur : D'accord ; vous pouvez le laisser tout seul à la maison ?

Sephora : oui oui oui

L'enquêteur : et vous vous pouvez sortir aussi, aller chez le Docteur toute seule ?

Sephora : toute seule, docteur, au magasin, même des moments je vais en bus et ainsi de suite, quoi

L'enquêteur : parce que parfois certaines dames ne peuvent pas laisser leur mari tout seul à la maison parce qu'il est trop malade

Sephora : ah oui,

L'enquêteur : voyez c'est pour ça ; il y a des maris qui sont trop malades, les femmes ne peuvent pas sortir ; il faut qu'il y ait quelqu'un qui reste à la maison pendant que Madame ..

Sephora : ah oui, ah oui

L'enquêteur : et vous ?

Sephora : moi, je lui demande, par exemple si je vois qu'il est très fatigué, je lui dis « si tu veux pas que, si tu veux que je reste, je reste ; c'est-à-dire que une prochaine fois ou demain et ainsi de suite quoi.

L'enquêteur : D'accord

Sephora : sinon ça va, ça va, il reste tout seul euh, ya des moments il fait son jardin et voilà, sinon ça va

L'enquêteur : D'accord

Sephora : aucun accident qui est arrivé quoi.

L'enquêteur : D'accord ; et lui il va tout seul chez le Docteur ?

Sephora : oui

L'enquêteur : Oui, d'accord ; est-ce qu'il a un appareil pour respirer la nuit ?

Sephora : si si ; il a des appareils, il prend malgré tout son appareil dans la voiture pour ne pas louer quoi.

L'enquêteur : D'accord ; qui conduit quand vous prenez la voiture ?

Sephora : c'est lui ;

L'enquêteur : lui ? il conduit encore ?

Sephora : oui, il conduit encore, oui

L'enquêteur : il a quel âge votre mari Sephora ?

Sephora : 70 ans, 75 ans

L'enquêteur : 75 ans ?

Sephora : (nous rions avec Sephora) Il est né en 1950 (donc 71 ans)

L'enquêteur : et vous, Sephora, vous êtes née en quelle année ?

Sephora : et ben ya 7 ans de différence, en 1957 (donc 64 ans)

L'enquêteur : D'accord ; et donc vous avez trois enfants vous m'avez dit

Sephora : ouais

L'enquêteur : c'est juste pour faire les statistiques, et donc vous m'avez dit vous habitez dans une maison, en ville ou à la campagne ?

Sephora : pardon ?

L'enquêteur : vous habitez en ville ou à la campagne ?

Sephora : c'est pas la campagne non, c'est en ville

L'enquêteur : d'accord

Sephora : Comment dire, euh, c'est à côté de *****, enfin vous voyez, vous êtes chez le kiné ?

L'enquêteur : non je ne suis pas chez le kiné, je suis à ***** Sephora

Sephora : où çà ?

L'enquêteur : A *****

Sephora : ah oui d'accord d'accord moi je suis à ***** juste à côté de *****, moi j'arrive pas à comprendre c'est quoi la campagne hein

L'enquêteur : la campagne c'est le contraire de la ville ; une ville c'est comme *****, comme *****, comme *****

Sephora : ah, voilà, alors j'habite c'est une ville.

L'enquêteur : D'accord ; est-ce que vous prenez du temps que pour vous ? est-ce que vous faites des choses que toute seule ? Si je vous disais « qu'est-ce- qui vous ferai plaisir de faire pour vous toute seule, là maintenant ? »

Sephora : silence ... là maintenant ?

L'enquêteur : oui, vous imaginez que je suis une bonne fée et je peux exaucer un vœu ...

Sephora : oui

L'enquêteur : qu'est ce que je pourrai faire pour vous faire plaisir ?

Sephora : silence Ben la vérité, je Moi personnellement je J'ai laissé tout trainé alors je , je ferai mon ménage alors ... j'ai rien fait de la journée, parce que j'ai sorti comme tout c'est en dessus dessous alors, j'ai envie de nettoyer quoi.

L'enquêteur : D'accord, donc il faudrait que je vienne chez vous faire le ménage et ranger votre maison (rires) Sephora rit aussi

Sephora : alors là ce serait Rires Pour l'instant j'ai xxxxx de faire à manger.

L'enquêteur : d'accord ; parfois vous allez toute seule avec une amie pour discuter pour vous détendre un petit peu ?

Sephora : oui ça m'arrive oui

L'enquêteur : ça vous arrive ?

Sephora : oui

L'enquêteur : est-ce que vous faites un peu de sport pour vous ?

Sephora : la vérité, ça pas du tout non..... mais malgré tout je fais un peu de la marche, quoi toute seule, si ya un magasin loin au lieu de prendre le bus et ben je vais y aller à pied

L'enquêteur : d'accord ; est-ce que avec le Covid, la pandémie, est-ce que ça a changé quelque chose dans votre vie de tous les jours ?

Sephora : oui le problème qu'on n'arrive pas à, avec ma voisine je la voyais mais à cause du covid, voilà, moi j'ai, elle je sais pas si elle reçoit mais j'aime pas comme je vois les infos à la télé tout ça, j'aime pas y aller chez elle, ya des moments je mets un masque mais elle, elle met pas alors, je sais pas quoi faire des moments ça m'arrive Elle elle s'en fiche, moi ce que j'entends à la télé, les médecins et tout ça ... euh ... ça me donne pas envie d'y aller, aller chez elle sans masque. Voilà

L'enquêteur : d'accord, vous faites attention pour vous et pour votre mari

Sephora : voilà Silence Sinon le covid.... Euh C'est une maladie pour tout le monde hein, y choisit pas hein ... et ça c'est embêtant hein...

L'enquêteur : une autre question Sephora, mais vous n'êtes pas obligée de me répondre, votre mari a des machines la nuit ?

Sephora : oui

L'enquêteur : est-ce que vous dormez dans la même chambre que votre mari ?

Sephora : non

L'enquêteur : ça fait longtemps, est-ce que ça fait longtemps que vous ne dormez plus avec votre mari ?

Sephora : silence Euh ... ouiplutôt, attends, surtout en même temps avec les machines, c'est pas possible ça ... silence

L'enquêteur : est-ce que vous voyez vos petits-enfants ?

Sephora : oui des moments ma fille elle le ramène, euh elle le ramène ici

L'enquêteur : d'accord

Sephora : j'en ai qu'un seul hein ... pour l'instant

L'enquêteur : d'accord , ce n'est pas pour l'enquête, c'est une petite fille ou un petit garçon ?

Sephora : c'est un garçon

L'enquêteur : il a quel âge ?

Sephora : euh, silence ... quatre mois, cinq mois, je me rappelle plus

L'enquêteur : oh c'est un tout petit

Sephora : oui oui pour tout vous dire, trois mois six mois à peu près

L'enquêteur : est ce que vous avez quelque chose à ajouter, à me dire en plus de tout ce que vous m'avez dit par rapport à votre rôle d'aidante ?

Sephora : non je vois pas

L'enquêteur : vous me disiez, votre mari, au tout début, il avait du mal pour faire sa toilette, est-ce que quelqu'un vient vous aider, est ce que c'est vous qui aidez votre mari ?

Sephora : non non c'est moi, c'est moi, pour la douche, c'est moi et après surtout quand il va laver ses pieds, il peut pas, alors c'est moi qui lave ses pieds

L'enquêteur : d'accord, si vous le permettez, on va arrêter là

Sephora : oui

L'enquêteur : je vous remercie vraiment vraiment vraiment beaucoup de votre disponibilité,

Sephora : de rien, j'espère que vous allez réussir

L'enquêteur : c'est gentil, et de votre confiance surtout, vraiment je vous remercie de votre confiance.

Sephora : de rien,

L'enquêteur : et puis, je ne suis pas la fée magique, je ne pourrai pas venir faire votre ménage (rires)

Sephora : rires, oui, euh c'est pas grave ; moi question de ça même, même si, si je me lève de bonne heure ou la nuit, je passe la nuit à nettoyer, mieux que, je demande pas, je demande à personne, la vérité, Pour l'instant Parce que après je sais pas pour euh, par exemple pour

ramener quelqu'un, parce que moi j'entends que ya des femmes qui, parce que des vieilles personnes, enfin plus que mon âge, qui vient par exemple qui vient faire le ménage à la maison et euh

L'enquêteur : il faudrait peut-être en parler à votre médecin, quand vous allez le voir

Sephora : ah d'accord, merci ... pour l'instant j'ai pas besoin ... silence

L'enquêteur : très bien, je vous remercie beaucoup encore

Sephora : de rien, en revoir

L'enquêteur au revoir

Verbatim de l'entretien n° 4 entre la personne interrogée, Michèle (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : jeudi 25 mars 2021 – 14h30 -

Durée : 35 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Michèle est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux). Sa collègue est présente, dans son bureau.

Michèle : oui allô ?

L'enquêteur : Michèle ?

Michèle : oui, bonjour, Madame

L'enquêteur : Bonjour Michèle, merci de votre disponibilité

Michèle : oui,

L'enquêteur : comme convenu, je vous appelle pour notre entretien

Michèle : oui

L'enquêteur : donc tel que c'était marqué sur le consentement, l'entretien est enregistré

Michèle : allô ! allô ! ça commence

L'enquêteur : oui ?

Michèle : allô !

Problème de son ; je raccroche et je rappelle Michèle

Michèle : allô ?

L'enquêteur : oui, nous avons été interrompues on dirait, je suis désolée de ce dysfonctionnement

Michèle : oh mais c'est pas grave ; alors je vais vous écouter vous me disiez que comme c'était convenu dans le papier que vous m'avez envoyé, vous allez me poser des questions, c'est ça ?

L'enquêteur : c'est ça ;

Michèle : en ce qui concerne

L'enquêteur : l'accompagnement de votre mari atteint de BPCO

Michèle : oui

L'enquêteur : la précision importante c'est que l'entretien est enregistré et qu'il sera retranscrit dans son intégralité.

Michèle : d'accord, ben j'espère que je vais pouvoir vous aider, euh, dans la mesure du possible

L'enquêteur : oui ne vous inquiétez pas

Michèle : Alors je vous écoute

L'enquêteur : Nous allons donc commencer ; cet échange concerne toute l'histoire de la maladie de votre conjoint, depuis le moment où ça a été diagnostiqué mais aussi le retour à domicile

Michèle : oui (soupir) bon ben je vais commencer comme ça c'est que mon mari a commencé à fumer vers 14 ans certainement parce que à cette époque-là, le fait de fumer, les films etc, on était un homme n'est-ce-pas, parce qu'on fumait, je suppose alors je suppose que c'est ça qui l'a, alors le fait d'avoir fumé pendant très très longtemps qu'il l'a mis en contact avec cette maladie. Ensuite Oui ... vous voulez me poser des questions ?

L'enquêteur : excusez moi j'ai oublié de vous demander si vous étiez bien installée parce que comme cela va durer une trentaine de minutes et si vous étiez isolée, c'est-à-dire à l'écart ou seule dans une pièce ?

Michèle : alors ya personne, je suis toute seule, mon mari fait la sieste alors,

L'enquêteur : d'accord, et après je ne vous interromps pas, en fonction de ce que vous me dites, je vous poserai des questions de relance

Michèle : ce qui va être un petit peu compliqué c'est que maintenant mon mari a fait un cancer il y a trois ans, cancer des cordes vocales, peut être aussi au sujet justement euh d'avoir fumé peut être j'en sais rien, enfin bref, il a été aussi très très impressionné et très – long soupir – comment, disons, enfin on a perdu notre chien et il a été très très touché, peut être que ça ça a aidé à développer ce cancer ; mais enfin pour revenir à la BPCO, il y a, je ne saurai pas vous dire, il y a douze-treize ans je pense, il a eu un gros problème respiratoire tout en sachant qu'il était suivi quand même avec un pneumologue pour euh un problème au niveau de ses poumons hein, un manque de pouvoir respirer normalement ; alors, j'en viens, attendez, qu'est ce que je vous disais, vous savez je suis un petit peu perturbée....

L'enquêteur : je comprends

Michèle : alors je vous disais, il était suivi par le Docteur *****, de ***** (CH situé à 21kms du domicile de Michèle) alors bon assez régulièrement on allait, il lui expliquait qu'il fallait qu'il arrête de fumer, il a eu beaucoup de difficultés à arrêter de fumer, il a essayé plusieurs fois et puis pour en finir au fil des ans, c'est resté comme ça il a essayé quelque chose au niveau de la grossesse de mon garçon, donc la troisième grossesse parce que j'étais vraiment malade quand il fumait, mais bon, après il s'éloignait ... ça a continué comme ça. Alors je vous disais, il y a douze-treize ans je pense, il s'est retrouvé avec un taux de gaz dans le sang qui était vraiment important et il s'est retrouvé à l'hôpital, avec des tuyaux dans les narines n'est-ce-pas avec une grave insuffisance respiratoire. Euh, il est rentré à la maison une dizaine de jours après avec une machine en dessous de l'escalier

pour l'aider donc à respirer et là ça a été un déclic, euh, à partir de ce moment là il n'a plus touché à une cigarette, il n'a plus touché au tabac, bon ben, peut être que en étant jeune il fumait des cigarettes mais euh au début de notre mariage, c'était du tabac à rouler, euh pour que ça soit moins onéreux. Voilà. Alors bien, qu'est ce que je dois vous dire après ? euh, je m'excuse hein, c'est pas facile

L'enquêteur : non non je vous en prie

Michèle : vous allez pouvoir quand même recoller les morceaux

L'enquêteur : c'est ça, ne vous inquiétez pas pour ma retranscription ; reprenons, expliquez moi ce que c'est au quotidien que d'accompagner son mari atteint de BPCO ?

Michèle : Ah, ben C'est être toujours sur le qui-vive, pour moi personnellement qui suis ... alors, dès qu'il crache, dès qu'il tousse, dès que la nuit il se lève même pour aller faire un petit pipi et qu'il se met à la fenêtre, ça me contrarie énormément parce que je lui dit « ça va ? ça va ? » ; j'ai toujours peur que ... ya un problème. Bon euh (sourir)... au début par exemple bon ben il a du « seretide⁵⁰ » vous savez ce que c'est ?

L'enquêteur : non

Michèle : c'est l'escargot pour dilater les bronches ; il a du « seebri »⁵¹, pareil un dilatateur des bronches et en plus ya de la ventoline, et je me suis rendue compte depuis quelque temps qu'il utilisait davantage de ventoline que ya deux trois ans, même encore euh l'année dernière, alors tout ça fait que ça m'interpelle quelque part, bon, euh En ce moment avec la maladie qu'il traîne, je lui dit, je lui répète de nettoyer son nez comme il faut, ce qu'il éviterait aussi que les microbes retombent sur ses bronches, que ça s'arrête un peu au niveau de la gorge, et je pense que ça ça l'aide parce que, il fait – touchons du bois – un peu moins de bronchites ; ça c'est moins exacerbé ; ça fait un moment qu'il a pas pris d'antibiotiques disons, parce que autrement à chaque fois, euh, quand je le vois cracher ou alors je lui demande « tu craches clair ? tu craches ...oui ? » alors oui il me dit « si c'est pas Je vais voir le docteur tout de suite » et obligatoirement c'était une mise avec un antibiotique. Alors ça c'était pas bon pour moi non plus parce que je me disais « il ne peut pas toujours prendre des antibiotiques. Après bon, il est beaucoup plus essoufflé qu'auparavant bien entendu. Lors de son problème là, où il s'est retrouvé à l'hôpital, ben il avait plus du tout de force. Je me souviens, quelques jours auparavant on avait essayé de porter quelque chose ensemble et puis ça lui était impossible. Euh moi j'aime marcher, j'aimerais qu'il marche avec moi mais ça devient de plus en plus difficile pour lui d'autant plus qu'il est bourré d'arthrose en même temps donc euh ... mais je me suis rendue compte que ya – un mois, un mois et demi – il s'était obligé à marcher avec son chien ne serait-ce qu'une heure, trois quart d'heure, et ... euh ... ça Ça améliorerait sa maladie, ça lui faisait énormément de bien. Et là bon ben il veut plus, je veux pas le forcer ce qui est sacré pour lui c'est la sieste, alors faut vous dire aussi qu'on dort la fenêtre ouverte, depuis longtemps, longtemps, longtemps, autrement il se sent compressé, il se sent, il sent un manque euh .. d'air, alors on dort la fenêtre ouverte et il lui faut même quelque fois un petit courant d'air pour bien dormir. Voilà. Après qu'est-ce-que je peux vous dire ? Je pense que c'est à peu près le résumé oui .

⁵⁰ [SERETIDE - VIDAL](#)

⁵¹ [Les médicaments de la BPCO - VIDAL](#)

L'enquêteur : d'accord, si des questions vous embarrassent ou auxquelles vous ne souhaitez pas répondre ...

Michèle : Non non pas du tout, non, je suis franche avec vous.

L'enquêteur : D'accord, je vous remercie de votre confiance surtout. Donc vous me disiez « on » dort la fenêtre ouverte ; j'en déduis que vous dormez dans la même pièce que votre mari ?

Michèle : ah oui bien sûr oui, jusqu'à présent oui ; c'est essentiel pour nous parce que bon ben, on est quand même très très proche l'un de l'autre et puis voilà, c'est ce qui nous reste, la tendresse et puis le savoir à côté de moi. Ce serait un gros problème pour moi s'il ne pouvait plus dormir à mes côtés.....

L'enquêteur : est-ce que quelqu'un vous accompagne dans votre quotidien ? est-ce que vous avez fait appel à une aide extérieure ?

Michèle : euh non non jusqu'à présent non, jusqu'à présent on se débrouille comme on peut, j'ai peur de l'avenir, je pense que c'est Ça se comprend mais au stade où il est actuellement ça se passe bien comme ça, oui, sans ... sans aide extérieure.

L'enquêteur : est-ce que au cours de votre parcours d'aidante vous vous êtes sentie en difficulté dans l'accompagnement de votre conjoint ou si jusqu'à présent vous arrivez à gérer ?

Michèle : oui, eh ben le gros problème c'est que j'ai fait passer le permis aux enfants et moi je l'ai jamais passé et c'est vrai que ça ça va être un problème parce que je dépends toujours, lorsqu'il a fait sa radiothérapie etc, enfin là ya les ambulances qui l'emmenaient, mais même pour aller lui rendre visite et tout ça, il fallait que je Il faut que je dépende de quelqu'un hein soit euh d'un enfant soit euh de ma belle-sœur qui habite juste à côté. Alors ça c'est un problème quand même.... Mais jusqu'à présent il conduit... nous partons quelques fois en vacances, chose qu'on n'a pas pu faire pendant des années et des années, et puis là depuis qu'on est à la retraite, après avoir soigné mes parents euh, pendant quatre-cinq ans, on s'est octroyé quand même un petit peu de vacances Et puis voilà, on allait chez ma petite sœur qui habitait le midi et puis après, comme on avait des facilités avec des connaissances qui nous faisait des prix, alors ça, ça c'est des choses ... si on me dit du jour au lendemain « tu ne peux plus partir » alors euh (silence) là ça va être terrible Parce que on s'évade comme ça Et puis on tient le coup en projetant, en faisant des projets. Voilà ... ça c'est important ... Projeter des choses et attendre que ça arrive.... Des bonnes choses, bien sûr....

L'enquêteur : votre état de santé à vous Madame ?

Michèle : oh ben moi ça va, ça va, à part une hypertension assez ... due à un certain stress parce que bon, ben je suis assez émotive et puis que je m'en fais pour rien alors que quelque fois je me dis « mais bon sang de bonsoir ... euh est-ce-que tu peux pas essayer de te raisonner ? » mais c'est pas toujours facile. Voilà.... Non autrement moi non ça va ... bien sûr on a tous de l'arthrose, on a mal par-ci on a mal par-là mais enfin, je n'en parle pas, je garde ça pour moi et puis quand je dis « aie aie » et bien voilà c'est tout (rires) ... pour le moment ça se passe bien.

L'enquêteur : pour revenir à deux volets : votre vie amicale : vous continuez toujours à voir vos amis indépendamment de la maladie de votre mari ?

Michèle : des amis, on n'en a pas tellement parce que, euh, comment je vais dire, euh non c'est surtout les enfants ... on a déjà du mal à aller voir les enfants ... vous savez en vieillissant une chose qu'on faisait en une demi-heure ya encore une dizaine d'année maintenant il nous faut ... (rires) une heure, une heure et demi pour l'effectuer et puis c'est de plus en plus difficile donc non ; non on ne sort pas beaucoup hein, à part euh, on fait les courses quand même ensemble et on essaye de les faire le moins possible avec cette maladie qui traîne là et on s'arrange aussi avec mes voisins qui sont ... on est mariés entre frères et sœurs donc on est doublement parents à côtés donc euh bon ben on s'arrange. Quand moi je fais des courses, je fais des courses pour elle et quand elle, elle fait des courses elle en fait pour moi... ou alors on prend énormément de marchandises pour être sûr et certain de ne pas tomber à court et d'éloigner la prochaine fois qu'on fera les courses.

L'enquêteur : vous avez des enfants, des petits-enfants ?

Michèle : jusqu'à présent oui, enfin il a plus beaucoup de patience avec les petits enfants ça c'est sur et certain, parce que bon j'en ai neuf, nous avons neuf petits-enfants, ça va de 25 et le dernier il a trois ans, bon c'est vrai que euh, il supportera pas le petit Martin (prénom modifié) trop trop longtemps ... il commence à Enfin il est moins ...euh ... comment disons ... (Michèle cherche ses mots) il est moins ah mais si comment dit-on ?

L'enquêteur : patient ?

Michèle : oui voilà ! un mot tout simple que je cherche (rires) ya des fois je pense à quelqu'un, je vois son visage mais impossible de mettre un truc sur son nom Ou alors bien j'ai le dictionnaire à côté (rires) parce que je cherche, et je cherche parce que je ne veux pas non plus m'encroûter de trop (voix riieuse) et puis ben voilà, c'est ça (rires) c'est un petit peu les effets de l'âge.... Oui, on ne comprend pas quand on est plus jeune, vous savez ya des fois je me disais « qu'est-ce qu'elle nous raconte maman, qu'est-ce qu'elle me fait ceci ... » et puis maintenant qu'on est dans le, dans le vif du sujet, on se rend compte qu'ils ont mon Dieu, .. ben oui j'avais pas compris à ce moment là, ce que ça pouvait être et puis voilà, on y est

L'enquêteur : est-ce que vous prenez du temps pour vous et rien que pour vous ?

Michèle : mmm (petite gêne ?) euh ... (Michèle réfléchit).... Pour moi, personnellement oui, là il fait la sieste alors je peux par exemple regarder mon film à Arte, parce que quelque fois, il y a des films très intéressants et c'est mon moment, mon moment à moi, parce que il dort et je veux pas le contrarier parce que, lorsqu'il revient alors c'est lui qui a la manette, qui a la La télécommande et puis il ne la lâche plus. Alors lui il regarde ses programmes à lui et puis moi, voilà. Alors quelquefois je m'éloigne un peu et je regarde les « replay » sur mon petit ordinateur mais c'est pas toujours évident parce que il est un peu sourd aussi, il veut pas l'admettre, moi je suis un petit peu sourde aussi, et puis alors, et bien voilà, ça crée quelques petits conflits mais enfin des petits conflits hein (rires) on se crie un petit peu l'un sur l'autre, mais c'est tout quoi... alors bon ben après Evasion ? et bien marcher ... mais bon moi marcher toute seule c'est pas toujours évident, alors quelque fois, oui, quand je peux m'évader avec ma belle-sœur, oui, c'est marcher ... autrement ... ah, faut vous dire aussi qu'on a un loisir en commun ... avec mon mari, c'est qu'il ADORE le « Rummikub » parce qu'il gagne toujours ou quasiment toujours et que quand il gagne il fait « tu vois » et quand c'est moi qui gagne il fait « ben j't'ai laissée gagner » (rires) et puis, il fait des « Sudoku » aussi tout seul, dans son coin, voilà ... pendant ce temps là ça me fout la paix aussi (rires) ah et puis ou bien lui, il aime cuisiner, alors ça, ça c'est agréable ... ça c'est agréable parce que, je peux faire autre chose et lui, il arrive à rester pendant une heure devant sa casserole, mais

j'dis mais « Mon Dieu », mais j'dis « nous on a jamais eu ce loisir là à rester une heure devant une casserole, à regarder si ça bout ou pas » voilà ... (rires) ça c'est un plus hein

L'enquêteur : oui tout à fait .. pour en revenir à la maladie de votre mari, il est appareillé le jour et la nuit, que la nuit, de manière ponctuelle ou pas du tout ?

Michèle : (long soupir + silence) non ben on s'habitue hein, on s'habitue ... c'est devenu quelque chose qui est entré dans notre vie ... je le vois prendre ses médicaments là pour dilater ses bronches, dès qu'il tousse ben ça m'interpelle, euh dès qu'il crache, je lui dis « c'est bon ? » ça je suis peut être un petit peu trop ... enfin c'est ma façon à moi de faire voir que Que je l'aime quoi ... parce que ... voilà, je peux pas faire grand-chose ... mais tout ça et puis ne pas oublier de lui dire de ne pas oublier de laver son nez ... de ... ben c'est ça hein, c'est une attention ... oui ... pour le moment c'est pas encore très très très très souvent mais enfin disons que Euh ... avec le temps, ça avance un petit peu, ya toujours un petit peu plus de ... trucs ...

L'enquêteur : est ce qu'il a des séances avec un kinésithérapeute par exemple pour maintenir son état de santé ?

Michèle : ça oui oui, le Docteur lui donne très souvent euh pour euh ... désencombrer ses bronches, il avait appris, on a eu la chance avec le Docteur ***, il a fait plusieurs stages à l'hôpital, je ne sais plus, c'est du côté de ***** (ville située à 60kms environ du domicile) un centre de réhabilitation respiratoire ; et il l'a fait pendant trois quatre ans, il allait là-bas, il partait toute la journée et puis il avait différentes choses, ça je remercie, je remercie énormément le Docteur *** ; il faisait de la natation, il avait le droit à faire de la gymnastique, et euh, il avait même une diététicienne, il avait euh, il avait plein de choses comme ça .. euh de la marche aussi ; bon ben je suppose que étant guidé avec quelqu'un ça l'aidait beaucoup mais bon il veut pu y aller il veut pu y aller

L'enquêteur : et vous savez pourquoi il ne veut plus y aller ?

Michèle : eh ben ... oh non ... je ne sais pas non non ... c'est comme les cures, avant il allait énormément en cure bon là ça fait deux ans que c'est terminé et ça a été un stop quoi Et puis je sais pas si il refera l'autre, la peur d'être contaminé, et puis euh ... c'est plus la même chose ... et puis on est très fatigué, on croit qu'une cure c'est ... c'est pas comme ce qui est montré à la télévision, plein de plaisir hein ... une cure ça use ... beaucoup ... ça aide, mais ça use sur le moment ... voilà

L'enquêteur : vous disiez vous avez neuf petits enfants, est ce que la maladie a une répercussion sur la relation familiale ?

Michèle : non, ... pour le moment non ... ça n'a pas gêné non ... je vous dis à part il est un petit peu moins disponible, il est plus ... il est moins patient mais autrement non, non jusqu'à présent c'est bon ...

L'enquêteur : vous sauriez vers qui vous tourner si vous vous trouviez dans une situation de fatigue, de lassitude ou de douleurs pour vous aider dans vos tâches au quotidien ?

Michèle : peut être peut être ... peut être que si ça arrive un jour, je serai bien obligée de demander de l'aide .. de l'aide extérieure parce que ... bon ben comme je vous dit, euh, je vais avoir 75 ans c'est de plus en plus difficile même ne serait-ce qu'entretenir la maison ; on n'a pas un plain-pied aussi, faut monter faut descendre et jusqu'à présent non ... je pense que même euh, en ce moment

quoi, bouger dans la maison, ne pas rester assis, ça ça peut (on entend une sonnerie de téléphone, Michèle s'interrompt pour couper la sonnerie) ça m'aide ... voilà ya l'autre téléphone qui sonne, je l'ai ... je l'ai arrêté

L'enquêteur : votre mari a quel âge ?

Michèle : mon mari a 74 ans il est ... comment .. (rires) il est heureux parce qu'il a un an de moins que moi ... il est fier ... (rires)

L'enquêteur : non seulement il gagne mais en plus il a un an de moins que vous

vous habitez en maison, en milieu rural ?

Michèle : oui oui, nous habitons la campagne

L'enquêteur : si demain je me trouvais dans une situation comme la vôtre, quels conseils me donneriez vous ?

Michèle : (long soupir) ... quels conseils je vous donnerai ? ben, je sais pas c'est tellement évident que je sais pas Euh Etre à son écoute ? surveiller Enfin là il prend ses médicaments donc ya pas de problèmes mais à certains moments, mon mari peut être que là il ferait pas mais là il est vraiment, très très précis dans ses médicaments D'ailleurs, faut que je vous dise aussi que lorsqu'il voit qu'il va manquer d'un médicament pour lui c'est une catastrophe ... voyez s'il manque du « seebri » ou bien du « seretide » eh bien « il faut demander, hein, il faut demander hein » et c'est une catastrophe sivous comprenez ?

L'enquêteur : oui oui tout à fait

Michèle : il a peur de manquer d'un médicament ; ça c'est quelque chose que j'ai retrouvé aussi, voilà Mais le soir avant d'aller se coucher, eh ben, il étale tous ses médicaments en suivant là, sur la table et comme ça, le lendemain matin ... (rires) il sait tout ce qu'il doit prendre... et puis il prend en suivant, voilà.

L'enquêteur : en fait au niveau des conseils, c'était de vous à moi c'est-à-dire de femme à femme, pas forcément vis-à-vis de votre mari.

Michèle : attendez, j'ai pas bien compris alors En tant que femme ? de vous donner des Comment Des laps de temps ... à penser à vous ... voilà De vous faire plaisir de temps en temps parce que voilà, j'ai eu quatre enfants, j'ai soigné des petits enfants puisque j'étais nourrice agréée, euh i arrêté quand mon fils m'a dit, un de mes fils m'a dit « maman, tu deviens un zombie, il faut arrêter ... tu pourras même plus t'occuper des nôtres, d'enfants quand on viendra te voir ... » Alors là j'ai arrêté mais après de toutes façons il y a eu mes parents qui sont tombés l'un et l'autre, on habitait le même village donc on a vu ben le village la nuit, le jour, à toutes les heures possibles et imaginables, grâce à ma belle-sœur qui conduisait puisqu'on était à **** et elle conduisait, on s'en allait là-bas ... enfin ça c'est une mauvaise période ... (long silence ...) c'était ya douze ans mais c'est encore ancré (Michèle a des sanglots dans la voix)

L'enquêteur : bien sûr, oh je suis navrée

Michèle (qui s'est resaisie...) :alors il faut prendre du temps pour vous il faut pas vous laisser (long silence ...) euh ... manger par la maladie ...il faut Et puis aller de l'avant, avoir des choses euh qui ... que vous attendez, euh, un petit voyage, euh, quelque chose, euh, un petit repas de famille ...quelque chose comme ça, il faut se projeter dans l'avenir ... sans ça ben je crois que ... on doit pas se laisser aller ...

L'enquêteur : d'accord, je suis navrée d'avoir remuer des souvenirs ...

Michèle : oh non mais c'est rien ... c'est pas grave (rires) ça va passeralors et vous me parliez de « répit » Madame ... exactement alors qu'est-ce-que c'est ? C'est aider les autres ?

L'enquêteur : ah non le répit c'est pour vous

Michèle : d'accord ... alors c'est quoi exactement ?

L'enquêteur : par exemple il existe des structures où vous pouvez partir en vacances ensemble dans un lieu dédié, où on peut s'occuper de votre mari et vous pendant ce temps là vous pouvez vous occuper de vous, par exemple aller marcher avec d'autres dames aidantes ; vous pouvez ainsi passer la main pendant un temps et pouvoir vous détendre un petit peu ; pendant ce séjour, le quotidien n'est pas centré que autour de la maladie

Michèle : non mais jusqu'à présent, c'est bien comme ça et j'espère que ça continuera longtemps encore ..

L'enquêteur : autre exemple, lorsque la santé du mari ne permet pas à l'épouse de partir sereinement faire ses courses et ne pas avoir le souci de se dépêcher ...

Michèle : oui Mon Dieu, on n'est pas encore arrivé là et j'espère que ça arrivera le plus tard possible ... c'est bon

L'enquêteur : si vous voulez la démarche c'est de savoir que certaines choses existent ; le besoin de répit, il faut souvent l'anticiper et ne pas se retrouver au bout du bout ...

Michèle : ah oui ; au dernier moment oui voilà

L'enquêteur : oui voilà, si vous voulez la démarche elle est là ; c'est de savoir « aujourd'hui ça va, on arrive à gérer notre quotidien, je n'ai pas besoin d'aide »

Michèle : oui

L'enquêteur : mais quelque part dans ma tête je sais que si j'ai besoin, je peux peut être faire appel à quelqu'un soit par le médecin traitant, soit par une assistance sociale qui elle connaît les rouages pour avoir une aide à domicile par exemple qui peut venir vous faire un petit peu de ménage ...

Michèle : oui oui

L'enquêteur : et pendant que vous avez ce temps en moins, vous pouvez le consacrer à votre mari, prendre un peu plus de temps pour jouer avec lui ou prendre un peu plus de temps pour vous aussi

Michèle : d'accord

L'enquêteur : c'est avoir dans un petit coin de sa tête qu'une aide peut être mise en place et ne pas attendre

Michèle : d'accord, d'accord

L'enquêteur : et donc vous n'aviez jamais entendu parler de répit ?

Michèle : si si, j'avais déjà entendu ce mot mais je ne connaissais pas la définition ... c'est donc un secours, un recours ...

L'enquêteur : oui ... le répit peut prendre différentes formes ... cela peut être aller marcher par exemple ... on peut aller marcher avec sa sœur et oublier pendant ce temps là la maladie et comme vous me le disiez si bien, « pensez à vous » pendant une demi-heure on pense à soi, et ça, ça peut être du répit

Michèle : d'accord,

L'enquêteur : essayer que le quotidien tourne autour et seulement autour de la maladie

Michèle : eh bien j'ai eu un petit extrait au moment où il est rentré de l'hôpital, avec la machine qui ronronnait jour et nuit, à la maison, les tuyaux etc, ça c'est et oui (long soupir)

L'enquêteur : malheureusement les trente minutes sont déjà passées ; cela passe trop vite quand les dames comme vous ont beaucoup de choses à me dire

Michèle : oui ... j'espère que je vous ai aidé un petit peu, que ça vous a servi mon charabia là ...

L'enquêteur : c'était pas du tout du charabia, et oui vous m'avez énormément aidée ; je vous remercie de votre confiance, je vous remercie de votre disponibilité ... notre entretien est donc terminé ; je me permets de vous souhaiter une bonne après-midi sous le soleil , je ne sais pas si chez vous il fait soleil ?

Michèle : non non c'est gris aujourd'hui, c'est brumeux

L'enquêteur : comme je vous l'ai dit cet entretien sera retranscrit, les prénoms seront modifiés afin de respecter votre anonymat et celui de votre mari, je vous remercie beaucoup

Michèle : Mais de rien Madame, si ça peut aider les autres et puis vous aider ... voilà ...

L'enquêteur : oui je vous remercie, vous êtes doublement dans l'aide : vous aidez votre mari et vous m'aidez moi pour l'objet de cette étude

Michèle : eh bien je vous souhaite bon courage alors, une bonne continuation

L'enquêteur : Merci Madame, merci, au revoir, une bonne après midi

Michèle : à vous aussi, merci beaucoup, au revoir

Verbatim de l'entretien n° 5 entre la personne interrogée, Patricia (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : vendredi 26 mars 2021 – 15h -

Durée : 29 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Patricia est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Patricia : allô ?

L'enquêteur : Patricia ?

Patricia : oui, c'est moi

L'enquêteur : oui bonjour Patricia, c'est l'enquêteur

Patricia : bonjour

L'enquêteur : tout d'abord, je vous remercie pour votre disponibilité

Patricia : ben c'est normal,

L'enquêteur : donc comme nous en étions convenues, un entretien de trente minutes

Patricia : d'accord

L'enquêteur : qui sera donc enregistré, retranscrit dans son intégralité

Patricia : mmm

L'enquêteur : votre nom ne sera pas communiqué, je changerai le prénom, tout ce qui permettrait éventuellement de vous reconnaître

Patricia : d'accord

L'enquêteur : nous allons donc parlé de votre vie, depuis le moment où la maladie de votre mari a été diagnostiquée, mais aussi le retour à domicile s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, la rééducation si une rééducation est mise en place et donc votre vie aujourd'hui.

Patricia : d'accord

L'enquêteur : vous êtes confortablement installée, vous avez pu vous isoler ?

Patricia : oui je suis isolée, là, pour le moment ça va ... (rires)

L'enquêteur : donc l'enregistrement sera conservé au plus tard jusqu'au 17 juin 2021

Patricia : d'accord

L'enquêteur : et vous pouvez à tout moment revenir sur votre engagement, vraiment ... je vais d'abord vous écouter, j'aurai peut être quelques questions à vous poser par rapport au déroulé de votre parcours et si éventuellement il y a une question à laquelle vous ne voulez pas répondre c'est parfaitement votre droit. D'accord ?

Patricia : d'accord

L'enquêteur : nous allons commencer ; expliquez moi s'il vous plait ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO

Patricia : Ben écoutez, il est souvent essoufflé, il ne peut pas faire beaucoup de choses donc il faut l'aider dans certaines situations ; avant il bricolait beaucoup , maintenant un peu moins, il fait très peu de choses, il doit demander de l'aide donc euh c'est d'autres personnes qui doivent venir l'aider, les gros travaux avant il faisait les gros travaux maintenant il peut pu ... donc euh, faut faire appel à des sociétés, c'est pas facile quoi (silence)

L'enquêteur : vous me disiez « avant » ; c'est-à-dire ? votre mari est malade depuis combien de temps ?

Patricia : donc euh, il a ... euh ... je vais dire euh 2000 environ, il a commencé ... on a déclaré une BPCO, qu'il a été suivi régulièrement, il travaillait aussi dans l'amiante donc il avait un suivi BPCO euh ... tous les ans ... avec euh, un scanner pour l'amiante aussi tous les ans et au bout d'un certain temps ils ont déclaré euh, un ... un ... un cancer ... donc il a été opéré en ... 2015, du cancer du poumon. Mais dans un sens c'est suite euh à son suivi BPCO que le cancer a pu être pris très très vite puisque il avait des suivis annuels (silence)

L'enquêteur : donc là, depuis 2015, il est toujours suivi régulièrement ?

Patricia : oui, suivi régulièrement, euh, il voit le pneumologue deux fois par an, il a un scanner tous les ans à peu près ; le problème c'est que bon il est que ... je suis moi-même handicapée en fauteuil roulant donc on a dû aménager parce que pareil pousser le fauteuil roulant, il ne sait plus, il ne sait plus pousser un fauteuil roulant, donc j'ai dû avoir un fauteuil électrique, on a dû tout tout revoir euh par rapport aussi à son handicap à lui et au mien ; il est reconnu à 80 % à la MDPH (silence)

L'enquêteur : D'accord ; et dans le cadre de cette reconnaissance MDPH vous êtes accompagnés dans votre quotidien ?

Patricia : euh non, non non, on se débrouille à deux (silence)

L'enquêteur : vous vous débrouillez à deux

Patricia : et j'ai mon fils qui est chez moi encore donc il nous aide quoi(silence)

L'enquêteur : d'accord ; donc si vous avez besoin d'un relais ou de souffler un peu, vous pouvez vous adresser à votre fils

Patricia : euh oui oui oui oui

L'enquêteur : Sans indiscretion, il est adulte ? comme je vous le disais, hein, si vous ne voulez pas répondre, vous ne répondez pas

Patricia : Mon fils est majeur, il a 45 ans et il vit encore chez nous

L'enquêteur : d'accord ; au cours de votre parcours d'aidante, si vous-même êtes en fauteuil, comment gérez-vous le quotidien ?

Patricia : vous savez le quotidien, c'est mon fils qui s'occupe de tout ça parce que mon mari ne sait plus, il ne sait plus faire les courses, il est vite essoufflé, monter un escalier ou autre il ne sait plus, donc c'est mon fils, notre fils est aidant et il s'occupe des courses (silence)

L'enquêteur : : d'accord

Patricia : de tout ce qu'il ne peut plus faire d'ailleurs, (silence)

L'enquêteur : et vous Madame, votre état de santé personnel, vous avez une reconnaissance MDPH je suppose ?

Patricia : oui oui moi aussi je suis à 80 % à la MDPH

L'enquêteur : D'accord ; et vous n'avez personne qui vient vous aider ?

Patricia : Non non non, j'ai pas fait de demande, on se débrouille à deux, je fais un peu de ménage, euh, je marche un peu, je peux faire encore un peu de ménage, la cuisine mais non non on n'a personne (silence)

L'enquêteur : D'accord, et donc si vous aviez besoin d'aide vous sauriez vous adresser à un organisme ?

Patricia : oui oui , je m'adresserai à les SAVS, à les SAVS-SAMSAH⁵²

L'enquêteur : D'accord ; et vous n'y avez pas recours parce que vous n'en sentez pas le besoin ?

Patricia : voilà, mais bon c'est eux qui sont venus pour l'aménagement du domicile

L'enquêteur : D'accord

Patricia : hein, j'ai fait appel à les SAVS-SAMSAH pour la salle de bains aménagée, puisque c'est tout ce qu'est domicile, le fauteuil roulant aussi puisque mon mari n'arrivait plus à pousser le fauteuil roulant, ce n'était plus possible, et donc pour le fauteuil électrique on a fait appel à les SAVS-SAMSAH (silence)

L'enquêteur : D'accord , est-ce que vous arrivez à prendre du temps que pour vous ?

⁵² SAVS = Service d'Accompagnement à la Vie Sociale / SAMSAH = Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

Patricia : euh oui oui oui ; j'arrive un peu ; j'ai beaucoup d'activités donc y fait que je m'ennuie pas

L'enquêteur : D'accord , çà vous embête de me parler de vos activités ?

Patricia : ah non non non non non

L'enquêteur : dites moi ce que vous faites, si vous faites beaucoup de choses alors

Patricia : ah ben écoutez je suis conseillère municipale à ***** (ville du domicile de Patricia) à l'niveau handicap

L'enquêteur : D'accord ,

Patricia : je suis une élue du Conseil Départemental de l' APF où donc là je travaille sur beaucoup de dossiers, la PCH On a travaillé aussi sur la rupture de soins pendant le COVID.... Là on est en train de préparer un plaidoyer pour la PCH euh, parce que le département diminue les heures, actuellement les heures de PCH ... voilà ... donc voilà ... j'ai une grande activité(silence)

L'enquêteur : d'accord, d'accord, au niveau de vos relations amicales et familiales, y a –t-il eu un impact à cause de la situation sanitaire ?

Patricia : oh oui, parce que on voit moins de monde, on reste plus enfermés mais bon euh, je pense que c'est toutes les personnes pareil hein, on est On est plus isolés quoi (silence)

L'enquêteur : d'accord ; parlez moi de vos loisirs, de vos vacances Est-ce que l'état de santé de votre mari a un impact ...

Patricia : euh oui quand même un peu son état de santé a eu ... déjà quand on voyage on fait la route en deux fois même si on pourrait le faire en une fois parce que son état de santé ne permet pas dede faire la route en une seule fois Il est trop vite fatigué(silence)

L'enquêteur : d'accord ;

Patricia : on part quand même en vacances mais c'est vrai que ya des choses qu'on peut pas faire, euh Comme tout le monde quoi (silence)

L'enquêteur : et çà c'est dégradé petit à petit ?

Patricia : petit à petit oui, la BPCO ... oui (silence)

L'enquêteur : est-ce que votre mari est relié à une machine la nuit ou le jour ?

Patricia : non, non non ; il eu même beaucoup de chances, il en a pas eu de chimio pour le cancer du fait qu'il l'ont vraiment découvert ... yavait un bon suivi de ce fait là, il l'ont découvert rapidement C'est-à-dire que suite à la BPCO , comme il était régulièrement suivi pour la BPCO

L'enquêteur : D'accord ; donc il a eu des conseils par rapport à son hygiène de vie ?

Patricia : oui oui oui ; il a eu de la difficulté à arrêter de fumer avec la BCPO, il est resté des années avec la BPCO où il fumait, pendant je dirais au moins une quinzaine d'années, et après, là quand ya eu le cancer en En 2015 Là, là il a arrêté ... là il a arrêté de fumer C'est pas la BPCO qui l'a fait arrêter de fumer, c'est surtout le cancer je crois ... enfin là il serait plus capable de recommencer à fumer je crois(silence)

L'enquêteur : oui, oui, d'accord ; au niveau de vos relations familiales, est-ce que vous savez passer le relais à quelqu'un si vous êtes en difficulté ou ..

Patricia : oui oui oui oui oui ça oui(silence)

L'enquêteur : D'accord ; je peux en effet en déduire que par rapport à votre situation d'élue et de votre mandat à l'APF France Handicap, vous sauriez vous tourner vers les interlocuteurs qui pourraient vous aider ?

Patricia : oui facilement, oui, oui ... le moindre problème je peux trouver facilement de l'aide, oui.(silence)

L'enquêteur : avez-vous senti de la gêne parfois, pas vous par rapport à votre situation de handicap, mais par rapport à votre mari dans le regard des autres ?

Patricia : oui mais bon Pas trop, je m'arrête pas à ça, pas trop Vous savez depuis le temps que je suis handicapée, depuis l'an 2000 Maintenant je m'arrête pas trop ... à ça J'essaie de ... de prendre du recul ...

L'enquêteur : bien sûr ... bien sûr(silence) On vous a déjà parlé de répit ?

Patricia : oui oui je connais ça par rapport à l'APF çaeuh ils font des groupes de répit hein , donc je connais ...

L'enquêteur : d'accord, vous connaissez mais vous ne les avez jamais sollicités pour ça ?

Patricia : non non

L'enquêteur : D'accord ; si un jour je me trouvais dans une situation d'aidante face à un mari atteint de BPCO, quels conseils me donneriez-vous ?

Patricia : euh(silence)(rires) ... beaucoup de patience, parce qu'il faut beaucoup de patience avec les personnes qui sont atteintes de maladie respiratoire parce qu'elles ont souvent un sale caractère, elles ont des difficultés à respirer donc elles ont ... il faut de la patience, voilà(silence)

L'enquêteur : D'accord ; dites m'en plus ...

Patricia : comme ils ont des difficultés à respirer ... ils sont vite énervés Mon mari est vite vite énervé et tout Donc faut de la patience quoi Faut passer au dessus quoi ... ils sont vite essoufflés, la moindre chose qu'il fait, il est essoufflé donc euh Donc automatiquement il s'énerve euh ... je crois qu'il faut beaucoup de patience ...

L'enquêteur : et donc vous arrivez malgré tout à prendre du temps pour vous ?

Patricia : oui oui oui.....(Patricia réfléchit ...) oui oui facilement ... je prends du temps pour moi du fait que je suis en retraite c'est beaucoup plus facile Ce serait plus dur si je travaillais ...
.....(silence)

L'enquêteur : vous avez quel âge ?

Patricia : euh, je vais avoir 69 ans

L'enquêteur : d'accord, et votre mari ?

Patricia : euh, il a eu ... il est né la même année que moi mais il est de fin d'année, moi je suis du début, donc il a 68 ans ...

L'enquêteur : d'accord ... et vous êtes en retraite tous les deux depuis combien de temps ?

Patricia : Depuis 2013

L'enquêteur : d'accord ... vous dormez dans la même chambre ?

Patricia : non non parce que moi je sais pas monter les escaliers donc je dors en bas

L'enquêteur : D'accord ; ça n'a donc rien à voir avec la BPCO

Patricia : Non non c'est plutôt que moi j'ai de la misère à me déplacer euh(silence)

L'enquêteur : D'accord ; justement vous me disiez « avoir beaucoup de patience pour accompagner son mari , c'est-à-dire, tous les jours ? dans tous les actes Vous pouvez encore prendre un petit peu de bon temps tous les deux ensemble ?

Patricia : oui oui mais bon on va pas très très loin Oui on marche un peu, enfin moi je prends le fauteuil, lui il marche un peu mais bon quand ... on va promener un tout petit peu oui

L'enquêteur : D'accord ;

Patricia : oui et puis quand il sent qu'il fatigue, il s'arrête et puis il reprend après ...

L'enquêteur : Oui, d'accord ; vous habitez en maison ou en appartement ?

Patricia : en maison ;

L'enquêteur : D'accord ; vous avez un petit jardin ?

Patricia : oui(silence)

L'enquêteur : et votre mari , il bricole un petit peu vous me disiez ...

Patricia : oui, oui mais bon le jardin, il ne s'en occupe pas ... non non c'est mon fils qui s'en occupe ... des fois, il dit « je vais m'occuper du jardin » mais ... il est vite vite vite essoufflé quoi ...et c'est pas... euh, faire la pelouse tout ça c'est mon fils qui s'en occupe(silence)

L'enquêteur : d'accord ; au niveau amical, l'impact du covid sur vos relations avec vos amis ou pas plus que ça ?

Patricia : un peu oui quand même Ça a vraiment bien réduit le fait de sortir euh ... d'abord l'année passée on n'est pas parti en vacances on n'a eu beaucoup moins de possibilités, on n'est pas parti du tout On avait très très peur, surtout pour mon époux ... euh On devait partir un juin mais c'était fermé ... on devait partir en septembre mais là on avait dit, parce que ...vue la situation ... voilà ... donc ça fait qu'on a eu beaucoup moins de loisirs et autres euh ... moins de sortie

L'enquêteur : et pour vous, par rapport à vos activités, vos mandats municipaux ?

Patricia : euh mes mandats municipaux non, mais euh on fait beaucoup de vidéo conférences ... je fais que ça Cette semaine j'en ai eu, je ne sais plus ... trois cette semaine Autant la semaine passée euh ... c'est ... euh ... je travaille comme ça quoi, je travaille avec les vidéo conférences quoi

L'enquêteur : sans indiscretion, si votre fils n'était pas là au quotidien, feriez-vous appel à une aide extérieure ou non ?

Patricia : peut être que je ferai appel à une aide extérieure, peut être pour les courses ... euh , pff ... le jardin ... pff beaucoup de choses comme ça ... oui s'il n'était pas là euh ... beaucoup de choses deviendraient compliquées

L'enquêteur : D'accord ;

Patricia : je vous dis pas seulement que le jardin, mais les courses parce que c'est lui qui fait tous les courses hein ...depuis le covid on n'a pas été faire une seule course hein ... je vais au boucher mais euh Les courses dans les super ... tout ce qui est lourd euh, c'est lui qui s'occupe de tout ... ça a toujours été comme ça, c'est toujours lui qui fait les courses parce que au début mon mari faisait un peu les courses et puis on s'est rendu compte qui arrivait pu ...il était essoufflé donc ... et puis voilà quoi ...

L'enquêteur : pour les loisirs, ou quand vous partez en vacances, c'est monsieur qui conduit encore ?

Patricia : oui mais il est vite fatigué donc c'est pour ça, je vous dis, on le fait en deux fois quand on part parce que il fatigue vite quoi

L'enquêteur : d'accord ; vous habitez en milieu rural ou en agglomération ?

Patricia : en agglomération

L'enquêteur : d'accord et donc, en dehors de la patience avec son époux ?

Patricia : Rires

L'enquêteur : je veux dire, il y a des moments où vous êtes plus inquiète que d'autres

Patricia : ah oui oui Surtout quand ya eu le covid parce que sur des personnes comme ça même s'ils ont S'ils attrapent le covid pour eux c'est C'est mortel quoi ... hein ... donc ya une grande période d'angoisse ... par rapport au covid ... là il est vacciné Il a eu sa première dose en février ... la deuxième au mois de ... ya quinze jours Et donc c'est ... ça nous tire un poids quand même parce qu'on était très inquiet ... par rapport au covid ... oui ... les personnes gravement malades comme ça ... oui ... c'est ... s'ils attrapent le covid ... ils ont peu de chance de s'en sortir quoi ...

L'enquêteur : et vous, vous êtes vaccinée Madame ?

Patricia : ben depuis hier J'ai eu l'Astra Zeneca hier euh ... voilà ... c'est ma première dose ...

L'enquêteur : et votre fils, il va se faire vacciner ?

Patricia : il va se faire vacciner quand il pourra Rires

L'enquêteur : oui oui bien sûr ...

Patricia : oui quand il pourra Rires C'est comme pour le vaccin de la grippe, mon mari il a fait une grippe euh, au début qu'il avait la BPCO ... Au début des années 2000 il avait fait une grippe, on a tous attrapé la grippe à la maison, nous en trois quatre jours on était guéri, lui il a mis trois semaines... Au bout de trois semaines, là il a dû arrêter de travailler là et le médecin nous a dit il faut qu'il se fait vacciner contre la grippe et donc de ce fait là ben, depuis 2000 on se fait vacciner tous les ans contre la grippe ... même qu'on payait le vaccin parce que on n'avait pas le droit, on n'avait pas l'âge hein d'avoir le vaccin pour la grippe et donc de ce fait là ben je le payais, après mon mari, la sécurité sociale malgré qu'il avait pas 65 ans, y se sont rendus compte que y'avait des traitements pour la BCO donc y zont, ils lui ont donné la gratuité au niveau du vaccin et moi j'ai continué à payer le mien mais ça je suis vaccinée justement du fait que, même la grippe était pour lui vraiment un danger quoi ... il s'est très très mal remis, quoi, nous on a eu la grippe, on a été mal pendant deux trois jours, on a eu la fièvre mais lui, lui il a eu pendant plus de trois semaines d'arrêt maladie hein ...et c'était que la grippe ... non c'est ... donc une grande fragilité Il a eu de la chance, là, pour le moment cette annéeça a été quoi ... c'est vrai que la période des fêtes a été compliquée ... avec ça ... les fêtes de fin d'année ...euh ... c'est vrai que c'est compliqué

L'enquêteur : est-ce que vous auriez quelque chose d'autre à ajouter ? vous vous reconnaissez comme aidante de votre mari ?

Patricia : ben des fois oui, des fois non parce que lui aussi il est aidant par rapport à moi donc euh ... parce qu'on se soutient mutuellement quoi Rires Oui je pense c'est ça ... voilà on est aidant l'un de l'autre parce qu'on a tous les deux un handicap mais pas le même donc euh pour certaines choses c'est moi qui l'aide et puis pour d'autres que je peux pas faire, c'est lui qui m'aide ... et puis mon fils aussi, heureusement qu'il est là parce que sinon je sais pas moi ... je sais pas si je m'en sortirais ...

L'enquêteur : quand vous me dites « ya des fois c'est moi qui l'aide, vous l'aidez pour faire quoi par exemple ?

Patricia : silence C'est ... ben tout ce qui est administratif, c'est moi qui m'occupe de tout ... de tout, de tout ce qui est au niveau de l'administration Tous les dossiers administratifs des maisons ... dossier MDPH tout ça bon ben c'est moi ... je l'aide aussi pour certaines choses qu'il arrive pas à faire .. qu'il souffle de trop Soupir ... là je vois pas ... aussi bien que je pourrai lui donner un coup de main pour le ménage ... des fois je fais le ménage, je fais des peintures ... bon ben je suis assise sur une chaise, jpeux faire des peintures que lui y sait pas Il a de la misère aussi à lever les bras ... donc bon ya certaines choses que ... si il reste les bras levés bon ... y sait pas

L'enquêteur : il n'est pas du tout appareillé si j'ai bien compris ?

Patricia : Non non mais bon c'est quand même une BPCO sévère quoi ; le médecin m'a dit c'est une BPCO sévère Il n'a pas d'oxygène toujours ...

L'enquêteur : d'accord ; par rapport à cette réflexion sur le droit au répit, par rapport aux conseils que je vous demandais en dehors de la patience

Patricia : oui moi je vois que ça ... la patience ... faut vraiment être tolérant aussi, comprendre ...ça c'est quelque chose qu'on peut voir dans tous les autres handicaps hein La patience, la tolérance... faut aider, faut aider sans montrer qu'on aide de trop quoi ... faut proposer mais ...

L'enquêteur : d'accord ... bon ben très bien Patricia, quelques minutes encore si vous aviez quelque chose à ajouter, comme ça spontanément une pensée qui vous viendrait ...

Patricia : ben ... moi ... c'est plutôt la cigarette quoi ...c'est le tabac qui est vraiment un véritable poison

L'enquêteur : ça pourrait rentrer dans la catégorie des conseils ça ...

Patricia : (rires) Mais c'est vrai que mon époux avait une BPCO, le pneumologue lui disait d'arrêter de fumer et il arrêtrait pas hein ... il arrêtrait pas de fumer hein et huit jours avant d'être opéré du cancer du poumon il fumait encore ... non non le tabac c'est ... c'est (rires) ça c'est un gros conseil, mais (rires) c'est très difficile pour eux d'arrêter C'est vrai que ça c'est ... c'est vraiment un poison ...

L'enquêteur : très bien ; l'entretien va s'arrêter là

Patricia : d'accord

L'enquêteur : le temps passe vite ... je vous remercie une nouvelle fois sincèrement de votre disponibilité et d'avoir accepté de répondre à cette enquête

Patricia : de rien , c'est normal ... je fais souvent des enquêtes comme ça, je réponds facilement

L'enquêteur : merci beaucoup ; cet entretien sera donc conservé jusqu'au 17 juin et puis je vous remercie encore de votre disponibilité et de votre confiance surtout

Patricia : et bien écoutez, je vous remercie aussi

L'enquêteur : je vous souhaite de passer un bon week end ?

Patricia : merci à vous aussi, bon week-end, au revoir

L'enquêteur : merci, au revoir.

Verbatim de l'entretien n° 6 entre la personne interrogée, Laurence (prénom non changé à la demande de l'intéressée) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : lundi 29 mars 2021 – 15h -

Durée : 41 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Laurence est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Laurence : coucou *****

L'enquêteur : coucou Laurence

Laurence : est-ce-que ça va ?

L'enquêteur : ça va et toi ?

Laurence : ça va, ya du beau soleil, c'est le principal

L'enquêteur : c'est ça, ça fait du bien le soleil

Laurence : oui, on en avait vraiment besoin

L'enquêteur : Laurence, un petit peu de formalisme parce que cet échange se fait dans le cadre de cette enquête j'ai un petit laïus préalable ; le sujet concerne toute l'histoire de la maladie de ton conjoint ; nous allons parler de ta vie depuis le moment où la maladie a été diagnostiquée mais aussi le retour à la maison, s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, la rééducation s'il y a eu une rééducation et donc la vie aujourd'hui.

Laurence : d'accord oui,

L'enquêteur : l'entretien est enregistré, il sera retranscrit dans son .. pardon ?

Laurence : je sors pas de conneries (rires)

L'enquêteur : oh ben si tu peux en dire, après, pour toi c'est peut-être des conneries, pour d'autres non et puis peut-être que pour moi ce sera des conneries et pour toi non (rires)

Laurence : nan mais c'est pour pas sortir de bêtises quand même, enfin j'dis des conneries mais bon ...

L'enquêteur : non non j'entends bien, ne t'inquiète pas ... donc bien sûr ton prénom sera modifié sur la retranscription afin de respecter ton anonymat

Laurence : oh tu peux marquer « Laurence » sans problème, moi ça me dérange pas

L'enquêteur : ça ne te dérange pas ?

Laurence : non pas du tout, bien au contraire,

L'enquêteur : D'accord ; et donc je te remercie de m'accorder de ton temps aujourd'hui

Laurence : de toutes façons c'était RTT aujourd'hui,

L'enquêteur : d'accord parfait, et puis si tu es bien installée, si tu es isolée dans un endroit où c'est rien que toi et moi ?

Laurence : oui ben c'est ce que j'ai fait, comme ça j'ai fermé la porte de P***, sans quoi après s'il commence à tousser, ben ... plus la machine qui fait du bruit alors euh Non je suis en haut, tranquille, installée et tout...

L'enquêteur : très bien, nous allons commencer, si tu veux bien m'expliquer ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO

Laurence : ouais c'est Très dur ... au début ... ça commence maintenant ?

L'enquêteur : oui d'ailleurs je ne t'interromps pas, je t'écoute ... c'est volontaire hein, si ya certains thèmes que tu n'as pas abordés je te ferai des questions de relance, tu vois,

Laurence : d'accord si tu vois que « ben tiens pourquoi elle me dit ça » et si tu veux poser la question ben tu me le dis aussi

L'enquêteur : c'est ça, exactement, donc voilà, on commence

Laurence : donc, tu veux Comment c'est arrivé

L'enquêteur : exactement, depuis le début ...

Laurence : d'accord (grande inspiration) bon ben ..en décembre 2010, ya P*** qui n'était pas bien et tout, donc euh, j'ai cru que c'était une grippe et tout mais après au bout de deux jours, trois jours, quatre jours, chaque fois je lui disais « mais attend, je vais appeler le médecin » mais bon, toujours rien.. il me dit « attend, ça va aller mieux » et tout ... et (grande inspiration) le 15 décembre 2010 là il m'a dit « non ça va vraiment pas » et tout ... donc j'ai appelé le médecin et le médecin m'a dit « si c'est une urgence appelez, bon les .. la SAMU » donc j'ai appelé la SAMU, on a fait passer une ambulance, bon, il est parti à l'hôpital, bon ben c'est tout, sans plus qu'on savait rien du tout ... euh ... du mercredi plutôt du jeudi, je suis allée le voir à l'hôpital, tout s'est bien passé, je lui ai parlé, nickel et tout, au bout d'un moment ya un médecin qui est venu, enfin pas un médecin, un infirmier qui lui a donné un médicament mais comme moi je voulais savoir ce qu'on donne à P*** ou n'importe, euh, je lui ai demandé, mais bon ... comme en c'temps là comme on connaît rien du tout bon ben J'ai pas trop bien compris ... du vendredi, j'ai essayé d'avoir P*** de 7h du matin jusqu'à 11h et à 11h ya quelqu'un qui me répond, c'était un médecin qui m'a demandé qui est-ce que j'étais, donc ben je lui ai expliqué que j'étais Mme **** et je lui ai demandé après mon mari, j'dis « il est où ? » « ben il est retourné aux urgences » comme ça, il m'a dit ... bon ben c'est tout ... qu'est ce que je fais, avec un copain euh on est parti à l'hôpital, j'arrive au deuxième étage et donc « il est où mon mari ? » et tout ... « ah ben il est retourné aux urgences » on m'a donné un sachet en plastique avec euh, en papier ... avec ses affaires dedans, bon ben c'est tout, je descends

pour retourner aux urgences, je demande pour voir mon mari, on me demande qui je suis, ben « chui Mme G**** » « vous êtes interdit de le voir, parce que il lui reste quelques heures à vivre » comme ça ... dans le couloir, on m'annonce ça ... bien sûr qu'est-ce qui m'est arrivé ? ben je me suis effondrée (grande inspiration) ... j'ai poussé une gueulante, je me suis pas laissée faire, de me dire de toutes façons moi je veux voir mon mari et c'était normal, quand je l'ai vu il était dans un état ben ... très ... épouvantable ... avec un masque ... ligoté avec des morceaux de ficelle, ça je m'en souviendrai toujours ... toute ma vie de toutes façons euh .. ça m'a tellement marquée ... lui qui savait plus du tout parler, rien du tout ... enfin parler, façon de parler, il était plus ... enfin ... dans son état normal et tout ça ... chui ressortie pour reprendre l'air un petit peu parce que quand on voit son mari dans un état épouvantable ben, ça choque ... je vais revoir P*** dans sa chambre, dans le truc euh de service d'urgence et une infirmière me demande qui je suis, alors je reexplique qui je suis « chui Mme G*** » et on me fait « ah, c'est le monsieur qui a fait un infarctus » ... Okay ... bon ... (grande inspiration) ... de là je vais demander ce qui va arriver là, et tout ça, et on m'a expliqué qu'ils attendaient une place pour aller dans un autre hôpital, comme ça ... où on sait rien (grande inspiration) donc euh les heures passent, 14h, 15h, 16h, 17h 18h ... à 18h une SAMU est venue et l'on embarqué dans une, dans un (grande inspiration) truc de coquille (silence) ... ils l'ont embarqué à (hôpital à 11 kms du domicile) aux soins intensifs ... ya eu là-bas ben encore de l'attente, une heure, deux heures, sept heures, huit heures et tout ça ... je demande pour voir mon mari ... et là ya le médecin qui est venu me voir, qui m'a pris sur le côté et tout ça et il m'a dit « ben maintenant c'est fini, vous avez plus le droit de le voir parce que » ... ben ... il doit faire les soins, voir qu'est-ce- qui arrive et tout ça ... après on m'a demandé, alors ça c'est la question qu'on m'a posée souvent c'est ... si Je buvais alors j'ai répondu « non, je ne vois que d'l'eau » parce que pour eux c'était que euh, ben il était alcoolique (silence) ... bon ben c'est tout ... mais bon alcoolique, euh De temps en temps boire une bière ou n'importe mais là en plus je savais qu'il avait pas bu depuis très longtemps et tout et bon, c'est tout ... bon ben plusieurs jours, il est resté aux soins intensifs, après il est reparti au 3^{ème} étage (grande inspiration) euh, le 4 janvier 2011 eh ben là on m'a téléphoné pour me dire que mon mari rentrait ; j'ai fait « ok » « oui mais bon ya Santélyls qui va venir pour que, vous ramener du matériel » j'ai fait « qu'est ce qu'il a comme maladie mon mari ? » « il a rien Madame » « ah bon ? » ben j'ai fait « c'est bizarre, il reste autant de temps à l'hôpital, on me dit qu'il va pas finir avec des trucs et tout ça » ... je comprenais rien du tout et on me dit que ya rien ... bon ben c'est tout ... bon ben on m'a ramené des grosses bonbonnes d'oxygène, j'en avais deux ... ben déjà c'est le choc, de voir ces bouteilles qui fait 75 kg pour une, un mètre passé de hauteur et tout ça, après P*** il est arrivé, dans un état ben ... j'en ai même encore des frissons, et encore l'image dans ma tête et tout ça donc après ben j'ai dû me débrouiller à apprendre qu'est ce qui est arrivé mais bon, ben on m'a dit seulement que je devais appeler le kiné ... bon ... donc qu'est ce que je fais ? ben j'appelle le kiné « bon ben je passe demain » ym'fait ; sauf qu'il m'a fait passer quelqu'un ben que ... je savais pas qu'est ce qu'il en était pour mon mari Le surlendemain mon kiné me rappelle et y me dit « bon ben maintenant c'est moi qui va venir » parce que son .. sa remplaçante avait fait pas ce qu'il fallait ; j'dis c'est quoi cette histoire, toujours que je comprenais rien toujours dans cette maladie ... enfin « maladie » parce que moi je pensais que c'est une maladie mais que les médecins me disaient toujours « non ya rien » Donc le kiné est arrivé, il a commencé à faire ce que les trucs et tout ça et avant de partir il me parle d'un mot et je le regarde et je fais « mais c'est quoi ça ce truc que vous me parlez ? » ; il me fait la BBCO et j'ai fait « mais c'est quoi que c'truc ? » et il fait « mais c'est la maladie de votre mari » « ben on m'a dit qu'il était pas malade » Donc ce que j'en veux aussi aux hôpitaux c'est que de un on m'a dit ça dans un couloir pour dire qu'il restait que quelques heures à vivre Même pas un soutien, pas être compréhensible, enfin je sais pas quoi ... ça j'ai pas aimé du tout et deuxième chose, qu'on me dit que mon mari eh ben il est resté qu'il avait la BBCO mais j'ai su par euh, par le kiné.

Bon ben pendant, jusqu'en 2013 il a été sous oxygène et tout ça, jme suis débrouillée, bon ben après ça à aller un peu mieux parce que à cause que comme il faisait de la kiné, bon, ça a un peu remonté donc euh, ils lui ont enlevé les bouteilles d'oxygène donc, là, ben le cours de la vie donc bon ben ça a été et tout ça bon, il a fait souvent les hopitaux et tout, plus euh bon ben (silence) on a fait beaucoup de pneumonie, bon ben après j'ai comment su assez souvent les gérer ces choses là et comment s'appelle ? en 2020, le premier, attendez le 4 janvier 2020 on va à (hôpital à 11 kms du domicile) et là elle nous a dit que bon ben yavait des chances euh que il allait être remis sur oxygène Bon ben c'est tout on s'en doutait de toutes façons un jour ou l'autre il devait retourner sur oxygène et tout ça, bon ben c'est tout, on s'en va, on rente à la maison, le lendemain mon téléphone y sonne « bon ben oui c'est pour vous dire que Santélyls revient, euh on remet votre mari sous oxygène » bon ben je fais ok donc la ***** (?) elle est revenue plus euh bon ben en août 2020, là on a su bon ben maintenant il faisait du monoxyde de carbone et qui passait à 83 ou 84 de saturation la nuit, plus apnée du sommeil et tout ...donc maintenant il est sur VNI toutes les nuits Bon depuis qu'il est en VNI la nuit, je vais pas dire le contraire, c'est que Chui un peu plussereine, façon de parler, je dors un peu plus mieux, je dors mieux parce que ben il est, c'est la machine qui respire à sa place et j'l'entends plus tousser et tout ça la nuitdonc euh, un petit peu que euh ... relax façon de parler la nuit. Je pense qu'en me disant bien c'est la machine qui gère tout donc euh je peux m'endormir paisiblement Et après au mois d'octobre nous avons su que ben, il avait un cancer ... donc euh, ça faisait beaucoup de trop ... euh j'en pouvais plus avec tous ces trucs qui est arrivé et tout ça donc euh j'ai perdu 23 kg en un mois, tellement que j'arrivais plus à gérer, après bon j'ai tout pris à cœur parce que je suis une personne très sensible et tout ça, jme disais « mais non j'vais tout faire pour le sauver » j'ai tout donné de moi mais en fait bon ben BBCO niveau 4 de Gold, emphysème très sévère et tout, bon ben ... on le sait que (grande inspiration) un jour ou l'autre, bon comme tout le monde, mais bon, vivre avec quelqu'un que l'on sait que du jour au lendemain il peut partir (silence Grande inspiration ...) c'est pas marrant du tout, comme je dis toujours à quelqu'un euh, quand quelqu'un meurt dans un accident ou meurt d'une crise cardiaque c'est ...voilà, la personne est décédée voilà, mais moi bon ben chaque fois on me fait ... voilà Il est en comorbidité, à haut risque donc ça c'est vrai que Les moments sont durs (grand silence, Laurence a des sanglots dans la voix) de toujours entendre ce truc et que on sait que ya pas de survie (long silence) et que (Laurence pleure Silence) et que

L'enquêteur : je suis désolée de remuer tout ça Laurence

Laurence : c'est pas grave ... c'est surtout que c'est dur ... (Laurence pleure) tu regardes la personne et que tu sais que du jour au lendemain tout peut basculer et que là c'est en train de s'aggraver parce que (sanglot et grande inspiration) de 23 % il est passé à 18 % et que non seulement ya un problème dans les bronches mais on sait pas qu'est ce que c'est (sanglot et grande inspiration) Après j'ai essayé de crier de l'aide et tout ça, après à tout le monde pour dire que j'avais besoin d'aide et que j'étais tombée KO carrément (Laurence pleure) et que ya personne qui m'a écoutée et que j'aurai voulu parce que (sanglot et grande inspiration) un soutien Je le sais, j'ai un caractère, j'dis toujours « Lolo t'es un bélier, tu fonces, t'as des sacrées épaules et tout » (long silence) mais bon, chui un humain.... Au bout d'un moment on a envie d'avoir du soutien, on a envie de moi un truc que j'adore, ce qui me manque le plus, c'est des câlins parce que chui quelqu'un qui aime bien prendre quelqu'un dans les bras, parce que ça fait trop du bien ... de toute manière comme je dis toujours, une voiture elle a besoin d'essence ...et moi j'ai besoin de calins comme ça même sans parler, ça commence vraiment à me manquer (long long silence, Laurence soupire, renifle) et là je sais que je repars dans les hôpitaux ... mais au mois de janvier, là je commençais vraiment à recommencer à retomber ... comme je fais souvent à auchan drive et la pharmacie, l'autre fois j'ai été à la pharmacie, je sais qu'ils m'écoutent vraiment aussi (long silence) et j'leur ai dit pour changer un peu mon comportement, qu'il faut aussi que je pense à moi ... (long silence) ça euh, j'avais trouvé

un mot que ... empathie, un truc comme ça sur internet Que je devais penser à moi ... (long silence) et parce que le jour où P*** sera plus là, ben , faut bien que je me relève et que, comme je suis toute seule et que ben, lui ses enfants et tout ça ils sont, ils habitent très loin (ville à 250 kms pour l'un et 800 kms pour l'autre) et moi de mon côté ben j'ai pas de famille Enfin si j'ai de la famille, un peu, beaucoup de personnes ben ... mais quand ya une personne qui est malade ben ... (silence) on voit plus les familles, on voit plus les amis ... c'est ça qui est dur aussi ... la seule chose qu'on me dit toujours « je voudrais pas être à ta place » mais je le sais qu'il y a une personne qui voudrait être à ma place ... mais ce qui m'énerve le plus c'est qu'on me critique et tout mais des fois j'dis « prends mes chaussures » et y m'font « ah non non on veut pas » « ben alors critique moi pas » ... (long silence) mais là j'arrive à ... à me dire « allez Lolo, reprend du courage et tout ça, prends plus à cœur, essaie de prendre beaucoup moins » ça c'est beaucoup dur pour moi et allez ... (long silence) vas y on y va et tout

La semaine passée c'était mon anniversaire et ya une de mes belles filles qui m'a envoyé, qui a envoyé à son père un texto qu'il fallait impérativement que le 23 mars à 15h je devais rester chez moi ; c'est tout ; non mais je fais « elle se fout de moi, je suis toujours à la maison donc euh » ; après j'ai compris, c'était pour dire que « prends pas de rendez-vous ce jour là » donc euh mardi 23 mars à 15h bon ben j'attends et d'un seul coup on m'appelle pour me dire que je dois aller ouvrir parce que comme on habite une résidence privée alors, euh, j'ouvre la grille, et de là, je vois un mec avec trois valises Je le regarde et j'ai commencé à avoir les larmes qui tombent ..donc euh, y m'fait « Mme G*** ? je viens de la part de XXXXX » donc les larmes commencent à tomber, je lui dis « on va attendre d'être à la maison » parce que bon je savais que j'allais m'écrouler, parce que j'avais compris donc en fait c'était mes belles-filles qui m'ont offert – je précise bien – parce que ça m'a fait euh super plaisir pas pour mon anniversaire mais pour me dire déjà un merci parce que je m'occupe toujours de leur papa parce que j'étais en train de faire un burn-out donc encore une fois et ils m'ont offert 90 mn de massage et franchement ça (Laurence pleure à nouveau) j'ai pas arrêté de le dire à XXXX surtout que bon, j'ai pas beaucoup de différence avec ma belle-fille, on a quatre ans d'écart (long silence) surtout venant d'elle ça m'a touchée encore plus donc euh bon ben c'est un truc d'humour là , c'est que une surprise alors, jme disais « ben je vais avoir un tchipendance » bon ben c'est vrai que ç'est un bon massage et jpréfère un bon massage à un tchipendance (Laurence renifle et ris)

L'enquêteur : tu aurais pu avoir les deux (rire)

Laurence : (rire) oui j'aurais bien aimé ça aurait été pas mal quand même, je vais pas dire le contraire (rire) et en plus c'était un monsieur, donc c'est encore mieux, un jeune et c'est bien. Il commence à me masser et, bon c'est tout, et je commence à lui dire « je dis tu parce que nan « vous » je ne veux plus être « vous » j'en ai marre du « vous » parce que ça fait plus d'un an que bon ben avec les médecins, les infirmières nan les infirmières avec eux c'est toujours « tu » mais toujours entre corps médical c'est « vous, vous, vous, vous, vous » et ça je ne supporte plus. Donc j'fais on va s'appeler par les prénoms, alors il me fait « moi c'est J*** » moi c'est Laurence ; donc ben j'fais « au fait, jdis, on pourrait mettre une bassine » parce que j'arrêtais pas de pleurer mais je comprenais pas pourquoi je pleurais comme ça et en fait eh ben c'est tout le mal-être que j'avais tellement, un parce que ça me faisait plaisir parce que ce qu'elle m'avait fait ça m'a vraiment touchée au cœur et le mal-être parce que j'étais vraiment très très mal et tout donc ben Les larmes n'ont pas arrêtées de couler (long silence) ... au bout de 90 mn quand il a eu fini il m'a dit « est-ce que ça va ou pas ? » jlui dis « ben regardez, ouais super !, chui trop contente » et ym'fait « ben chui arrivé, j'étais contente mais énervée parce que bon ben avec tout ce qui se passe et tout, stressée et tout ; et là j'étais tout relax, vraiment sur un nuage et tout, et je lui dis « ben chui désolée mais si demain matin je dors bien, j'pense que je vais dire : punaise, merci XXXX » en ben c'est ce qui s'est passé, c'est que j'ai

dormi comme un bébé euh 8h30, et bien de 20h30 jusqu'à 6h et encore à 6h c'était parce que c'est P*** qui toussait donc euh, ben je l'ai entendu qui m'a réveillée, alors ça a été une nuit mais vraiment fantastique que je n'ai pas fait depuis très très longtemps parce que depuis l'année passée, je peux te dire que je vais me coucher vers 23h30 ou minuit et que je suis réveillée, allez ... 3h ou 4h. Donc euh, et après bon ben c'est vrai que avec le stress, P*** bon ben quand il enlève le, quand il est plus sur la VNI je l'entends tousser et après bon ben, dans la journée on est toujours énervé par ceci ou cela donc euh, là c'est vrai que ça m'a fait du bien d'avoir ce massage et au moins que je me suis sentie relax et tout .. j'attends quelques jours, je vais lui dire parce que c'est en train de recommencer ... comme dit P*** « je vais appeler XXXX au moins tu seras moins stressée » (rire) ben oui jdis « tous les jours tu peux l'appeler, je veux bien » (rire) mais bon après ça ferait cher quand même euh, tous les jours Donc et là à partir de demain, ben ça y est, on recommence les rendez-vous ben au CHR et tout ça et plus ce cancer qui s'est rajouté à sa euh, sa maladie.... Donc voilà

L'enquêteur : tu me disais, tu voudrais du soutien, te tourner vers quelqu'un et que tu sais pas vers qui ?

Laurence : Nan ... on est perdu on sait pas ... en 2010, j'ai dû apprendre tout de moi-même ... quand P*** il était malade, il me disait « ben, je suis pas bien » bon ben je vais appeler la SAMU, je vais pas dire ben, poser des questions et tout parce que ... qu'est-ce-qu'il a et tout ça ... mais je me suis aperçue que au fur et à mesure, c'est comme ça qu'on apprend Les choses Maintenant je téléphone « oui ben voilà, ya ça ça et ça » et voilà, c'est vrai que maintenant je me suis rendue compte que comme je vis toujours dans les choses médicaux ... bon ben Je sais plus, je sais gérer plein de choses et tout ça et même quand il lui arrive quelque chose, je lui pose les questions, je fais avec l'oxymètre, la tension ... enfin je sais faire tous les gestes (silence) ... mais c'est parce que c'est MOI qui ai appris Mais moi je trouve que quand ça nous arrive ça au coin de la gueule comme on dit, excusez moi du terme, ben tout au début on aime, comme là maintenant, euh ben c'est des moments difficiles et bon ben on a envie d'être soutenue ou alors bon ben , le malade il le vit et tout ça mais bon je trouve que c'est hyper dur c'est pour l'aidant, parce que l'aidant il doit tout gérer ; comme à la maison il ne peut plus rien faire du tout, euh, le seul truc, qu'est-ce-qui peut encore faire ? de temps en temps la vaisselle et encore, faut pas trop de choses lourdes ou n'importe, bon je le vois que bon ben, il y arrive plus du tout, j'en ai mal au cœur et après des fois c'est vrai que je vais m'énerver pourquoi ? parce que j'en ai marre aussi, parce que c'est moi qui porte tout, qui doit penser à ceci ou à cela ; on vit pas pff Jvais dire moi, non je ne vis plus sereine depuis l'année passée (long silence) après je me dis tous les jours, un jour le soleil je le verrai et tout ça mais là c'est vrai que je vois que du sombre et tout ça et, je suis toujours quelqu'un de positif mais bon dans la maladie de P*** malheureusement on sait que ce sera toujours sombre ... des fois on y va à l'hôpital, on se regarde tous les deux, lui qu'il le faisait pas avant maintenant il me dit « qu'est-ce qu'il vont encore dire ? » ben oui parce que on le sait que malheureusement c'est en train de De partir en couille, on le saitmais après bon c'est vrai ce qui me fait mal au cœur c'est que j'ai envie de lui faire plaisir sur certains trucs et tout ça, mais faire plaisir sur quoi ? ben ... (long soupir) ... on peut plusc'est On se lève le matin bon on fait « allez, on y va, on va se préparer » mais au fait tu t'habilles pas, toute belle ou n'importe pour faire une promenade c'est que ben nan tu vas faire les hopitaux, ah ben tiens ya la réhabilitation pffff (long soupir) ... c'est Ça devient pesant, là je le sais que ... j'ai envie d'autre chose et après Enfin je l'ai toujours dit à P*** « jte laisserai jamais tombé, je serai toujours à tes côtés et tout ça ... mais après je me dis euh c'est pas méchant, mais là je me dis que je commence à saturer parce que j'ai envie de vivre, j'ai eu 49 ans, euh (long soupir) j'ai envie de voir aussi autre chose mais le jour où il arrivera quelque chose à P***, j'ai

toujours dit je change mon numéro de téléphone, parce que j'ai plus envie que les hôpitaux ont mon numéro de téléphone et Je veux changer et que je veux vivre et ... déjà j'étais une personne qui rigolait énormément, qui parlait, qui bougeait et là ... que ... croquer la vie à pleines dents, j'avais devoir encore plus et tout ça ... mais toujours en pensant à P***, que il sera toujours dans mon cœur et tout ça, que ... mais après c'est vrai pour moi que c'est plus dur, pourquoi parce que ben ... je devais divorcer (long silence, long soupir) Et malheureusement il est tombé malade au même moment qu'on devait divorcer alors moi ben je sais pas dire « allez, tchao et jte laisse tout seul » et ben ... j'ai resté Pour pas ... pour pas le laisser tomber Et après pour toujours me regarder dans une glace et tout ça Y'en a qui serait partie mais pas moi ... c'est vrai que c'est C'est pour ça que c'est un peu plus dur et tout ça J'aurai été encore avec P*** et tout ça De toutes façons je suis toujours mariée avec P*** donc bon, avec tout ça on n'a pas divorcé parce que ça sert à rien, tout ... là ...mais là c'est vrai que c'est beaucoup plus dur parce que j'peux pas partir et ... refaire ma vie autrement Autre part et tout ça ... Que là bon ben (long silence et soupir) ... chui Oui et non ... coincée, parce que (long silence et soupir) oui on peut le dire, maintenant oui Mais bon je le fais toujours de bon cœur et tout ça ... mais bon chui un caractère à béliet, j'ai toujours, ce que j'ai à dire je le dis mais c'est vrai que Souvent jdis surtout en ce moment « j'en ai marre, j'en ai marre et j'en ai marre » parce que là je pense que là Même de plus en plus ... mais bon des fois jme dis « Lolo tais-toi parce que ben ça fait mal au cœur aussi à P*** » et je le comprends ; (silence)

L'enquêteur : ton état de santé à toi Laurence ? est-ce que tu as le temps de t'occuper de toi ?

Laurence : Nan ... je le prends plusje le prends plus ... je dis toujours « allez, après » parce que par exemple je vais chez le médecin après, après euh avec la maladie de P*** il y a dix ans j'ai attrapé la maladie euh ... parodontale⁵³, je comprenais pas qu'est ce que c'était, je me suis levée une fois un matin, quand il était sorti de l'hôpital, j'avais les dents qui tombaient, donc j'ai été voir un dentiste et tout ça Et il m'a dit « vous êtes complètement stressée » donc je lui explique l'histoire et il me dit « vous avez attrapé la maladie parodontale » Et l'année passée ben ça a recommencé donc maintenant, j'ai encore eu, ils m'ont encore enlevé trois dents ... de toutes façons qui ne tenaient même plus et non mais c'est pour ça que j'ai un appareil en bas et en haut parce que ben ... (long silence) à cause du stress et tout ça eh ben, j'ai attrapé la maladie parodontale.... (Longue inspiration) Après je suis anti médicaments et tout parce que J'aime pas çamais pas du tout ... parce que en 2004 c'est moi qu'es tombée malade ... j'étais restée paralysée parce que j'avais perdu trois bébés donc euh au troisième ça m'a fait des dégâts sur ma santé, donc ils m'ont bourrée de médicaments et pis un jour j'ai dit « basta » et j'ai tout mis à la poubelle ... j'ai dit « maintenant on me donnera plus jamais de médicament » donc c'est pour ça que je suis comme ça ... donc euh à la pharmacie ils m'ont trouvé un truc euh avec des plantes et tout ça donc euh, je le prends, je suis obligée de le prendre euh ... tous les soirs parce que (silence) en plus des grosses doses parce que en ce moment ... comme j'ai plus de mal pour m'endormir ... mais bon, je suis pas abruti, je peux me réveiller ya pas de souci et tout ...donc euh (long silence et grande inspiration) .. et après prendre du temps pour moi non, je n'y arrive plus, j'y arrive plus ... et (soupir) ... je je ...pff sans plaisir des fois, jdis « allez Lolo, tu bouges pas mais c'est pas grave, habille-toi, fais toi mimine, maquille-toi et tout » mais quoi allez, jvais dire ça mais bon allez en gros quoi deux heures

⁵³ [Qu'est-ce que la maladie parodontale ? - Ma santé bucco-dentaire \(lecourrierdudentiste.com\)](http://lecourrierdudentiste.com)

après je vais remettre un survêtement, jme dis « ça sert à rien Lolo, t'es là t'es (soupir) ... t'attends » ... j'attends ... j'attends qui donc euh, j'ai plus plaisir non, plus du tout ...

L'enquêteur : tu travailles encore ?

Laurence : non, depuis que P*** est tombé malade non, parce que j'étais déménageuse et puis quand P** est tombé malade ben ... après j'ai arrêté parce que là de toutes façons, ça serait ... que là même si je trouvais du boulot, déjà j'irai pas avec le plaisir, je serai toujours en train de regarder mon téléphone alors si en plus on me dit « ben non vous n'avez pas le droit d'allumer votre téléphone » ben alors là c'est même pas la peine, Euh, je partirai pas sereine.....(silence), c'est sûr je pourrai pas donc si avec la MDPH et tout ça, parce que souvent on me disait « mais Lolo t'as le droit à quelque chose » et ben ouais j'ai fait tous les papiers, j'avais même demandé à mon médecin qui m'avait dit « oui oui je pense que vous avez droit à quelque chose » on a tout rempli, elle m'a dit ce que je faisais, ben ... je faisais tout tout tout ... de A à Z puisque P*** il peut plus rien faire du tout ... et ben c'est qui m'a fait mal au cœur, c'est ... là oui j'en ai pleuré parce que j'ai dit « ben c'est pas juste » ben j'avais le droit à rien Parce que j'ai dit à P*** « si on a un ptit sou, eh ben, ça sera bien et tout ça, ça fera plaisir » et après je fais, ben de temps en temps j'irai dans un magasin et je m'achèterai un petit truc mais parce que je m'achète jamais rien ... chui pas comme ça du tout ... mais là je me disais « allez si j'ai un petit sou ben je vais m'acheter quelque chose et ça va me faire plaisir » ... après je veux pas des choses pour avoir à être payée, c'est Mais c'était ... j'sais pas ... ça faisait (silence) jpeux même pas l'expliquer. Comme je me disais, oh ben j'ai le droit de peut être avoir quelque chose et tout ça, et puis en fait, non ... ça a été refusé ... pourtant ... ben j'ai pas compris pourquoi ... pas du tout (Silence)

L'enquêteur : si demain je me trouvais dans une situation d'aide, quels conseils tu me donnerais ? si on m'annonçait là que mon mari est atteint de BPCO ?

Laurence : (long silence) « bon courage » ... énorme (silence) et là mes larmes c'est en train de recouler (Laurence pleure) ... parce que jte tiendrais et je te dirais « bon courage énorme » parce que je sais qu'est-ce que j'ai subi en arrière et qu'est-ce-que je suis en train de subir maintenant et que en te regardant j'dirais « mais elle va faire, euh, elle va subir les mêmes choses que moi » et (silence) mais là, oui que tu as besoin de conseils ou n'importe, je t'aiderais ... tu m'appelles le jour ou la nuit, ou n'importe ... parce que je sais qu'au début ben, on panique sur plein de choses, on doit faire ceci on doit faire cela ... (soupir) et Moi qui fais ça depuis dix ans, bon ben je sais quand même pas mal de choses et ... comme je dis à P *** « grâce à toi j'ai appris à, des études de médecine, même mon voisin qui était tout bleu, ben, je lui ai sauvé la vie ... on m'a appelée parce qu'on savait que je savais faire plein de choses et tout ça Ce qui me fait plaisir c'est que ya pas si longtemps que ça c'était en décembre 2020, j'ai appelé la SAMU, j'explique que j'ai fait ça, ça et ça et on m'a encore dit « mais, vous êtes médecin ? » et ça je l'entends souvent parce que même des amis m'ont dit « mais Lolo, quand tu parles, ben tu parles comme un médecin » ... en même temps c'est normal, comme je vis toujours dans ce monde-là ... alors c'est pour ça que je peux dire un merci à P*** que grâce à lui ben j'ai appris, 4 AVC que j'ai pu sauver parce que je savais ce qui était arrivé comme P*** m'avait fait aussi un AVC, et donc je connais un peu les symptômes Mais on dit toujours , enfin moi c'est ce que je dis toujours, les personnes qui ont un cancer ou des autres maladies ils peuvent se débrouiller ... mais la BPCO, enfin tous les trucs respiratoires, franchement c'est une grosse merde, une grosse merde cette maladie parce que ben les gens ils peuvent plus rien faire du tout ... un truc tout bête bon ben P*** il peut plus mettre ses chaussures lui-même et tout ça, l'année passée il me fait « ben Lolo, tu pourrais m'acheter des baskets mais

avec des « scranchs » » Je le regarde et je lui dis « mais pourquoi ? » et il me dit « ben le jour où tu peux pas venir avec » parce que des fois aussi on est INTERDIT d'aller avec et tout ça .. alors je fais « ouais, c'est vrai que c'est une bonne idée » ... donc qu'est-ce que j'ai fait ? ben j'ai été lui acheté des baskets avec des « scranchs » » et l'autre fois je fais ben, ya pas si longtemps que ça comme on est retournés à l'hôpital, d'un coup je lui dis « mais tu mets pas tes baskets ? » « ben j'arrive pas à mettre les « scranchs » » ... donc c'est là qu'on voit que ben(long soupir) ça s'aggrave de plus en plus (silence) C'est tout des trucs, tout bêtes, tout bêtes, mais Qu'on voit que benla respiration c'est la survie à 100 % ...les gens ne le comprennent pas parce que souvent on me fait, j'ai souvent le tour, on le regarde et on me fait « ben non, il a rien » ben je fais « si, ya ça et ça » « ben non » « ben si » ... mais Santélyls ils m'ont appris un truc, parce que les gens n'arrivent pas à s'imaginer que comment ils sont les BBCO et tout ça, les problèmes respiratoires ... et ils m'ont expliquer un truc et alors maintenant je l'explique aux gens, et je leur fais voir et que ... ils font l'essai. En fait, il faut prendre une paille, tu la mets dans ta bouche, tu fermes ton nez, enfin, tu pincas ton nez, et tu montes les escaliers Ouais c'est ça qu'ils m'ont expliqué Et en fait tu vas vraiment avoir du mal Quand tu vas le monter ... ben t'y arriveras pas ; et en fait c'est pour faire comprendre comment ils sont dans l'état ceux qui ont des problèmes de respiration ; déjà j'aimais bien parce que ça fait comprendre les choses ... ben comme là c'est vrai que ya des fois on me dit « ben non vous n'avez pas besoin de venir avec » mais bon il est sous oxygène, chui obligée de prendre le fauteuil roulant parce que il a vraiment du mal pour marcher plus tenir la bouteille d'oxygène ... ben c'est pas possible ... plus marcher un petit moment ben c'est pas possible non plus ... plus des fois, ils font un examen mais ils vont pas lui porter sa bouteille d'oxygène, alors c'est vrai que P*** il pourrait dire « ben prenez ma bouteille parce que j'y arrive pas » mais maintenant quand je le laisse avec son fauteuil roulant à la personne pour aller faire une radio ou n'importe, maintenant je fais tout mon possible pour leur dire « mais attendez, je vais venir avec parce que ben il faut pousser le chariot parce que lui il ne peut pas » mais quand on le regarde comme ça on ne croit pas que ben ...il arrive plus à faire ceci et cela donc, c'est à chaque fois, c'est chaque jour un combat quand même ; bon après c'est vrai que je le protège à 100 % parce que avec ce virus j'ai pas envie que ... même moi je fais très attention malgré tout, je sors même plus, je fais le strict minimum ... je pense que si je serais toute seule, bon je ferai quand même attention, ça sans problème, mais pas comme je fais attention maintenant ... parce que j'ai pas envie que euh, je ramène cette saloperie de virus à la maison et qu'il meure de ça ... je préfère qu'il meurt d'autre chose que de ce truc là ... mais c'est vrai que quant on va à l'hôpital ou n'importe ben je fais un bouclier, enfin moi je fais le bouclier façon de dire ... « non ne le touchez pas, ne faites pas ceci ou faites pas cela »

L'enquêteur : on va être obligées d'arrêter là Laurence, pour l'entretien, mais je ne vais pas raccrocher tout de suite

Laurence : oui

L'enquêteur : je te remercie de ta confiance,

Laurence : oh oui ben 100 %

L'enquêteur : nous allons donc arrêter là, je vais couper l'enregistrement qui sera donc retranscrit dans son intégralité et conservé jusqu'au 17 juin 2021.

Verbatim de l'entretien n° 7 entre la personne interrogée, Marie (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : mardi 30 mars 2021 – 10h15-

Durée : 34 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Marie est chez elle, L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Marie : allô ?

L'enquêteur : Marie ?

Marie : oui bonjour Madame

L'enquêteur : oui bonjour Marie, c'est l'enquêteur

Marie : oui oui

L'enquêteur : comme convenu je vous appelle,

Marie : oui, d'accord

L'enquêteur : j'ai reçu au courrier votre consentement, je l'ai eu au courrier du jour donc je vous remercie beaucoup

Marie : ah bon, ben vous avez de la chance parce que moi mon facteur passe en début d'après-midi (rire)

L'enquêteur : ah non moi il passe le matin, j'étais contente, non très bien, bon timing. Marie tout d'abord je vous remercie pour votre disponibilité

Marie : oui ben je vous en prie

L'enquêteur : est-ce que vous êtes confortablement installée ?

Marie : oui ben oui, attendez, j'ai encore une petite chose à faire et puis je suis à vous tout de suite

L'enquêteur : prenez votre temps, j'attends

Marie : oh ça va aller vite, parce que, comment, j'ai ... j'ai déjà eu de la visite ce matin, imprévue, alors bon ben faut ... ça va aller, ça va aller....

L'enquêteur : comme l'entretien va durer trente minutes, si vous voulez je vous rappelle un peu plus tard

Marie : non non ça y est, fini, je suis tout de suite à vous mais faut que je retrouve, voilà ça y est ...vous pouvez y aller ... c'est parti ...

L'enquêteur : D'accord ; comme je vous le disais, l'entretien va durer trente minutes, c'est important que vous soyez confortablement installée

Marie : oui oui

L'enquêteur : les questions que je vais vous poser concerne toute l'histoire de la maladie de votre conjoint

Marie : oui

L'enquêteur : depuis le moment où la maladie a été diagnostiquée, les hospitalisations

Marie : oui

L'enquêteur : la rééducation et puis, votre vie aujourd'hui

Marie : oui, votre vie aujourd'hui, enfin c'est commencé, ça y est ?

L'enquêteur : oui et non, donc je vous rappelle que l'entretien est enregistré, qu'il sera retranscrit dans son intégralité et donc il sera conservé au plus tard jusqu'au 17 juin 2021 et votre anonymat sera respecté

Marie : d'accord, d'accord,

L'enquêteur : donc nous allons commencer,

Marie : d'accord Ya pas de souci, je vous écoute

L'enquêteur : j'ai tout à apprendre, je ne sais pas ce que c'est que d'accompagner au quotidien son mari atteint de BPCO, si vous voulez bien me raconter

Marie : alors ben écoutez L'histoire est assez longue alors, bon j'ai eu un mari qui a été opéré d'un, bon, d'anévrisme en urgence – attendez je vais arrêter la radio comme ça ce sera mieux, voilà – et ce qui fait que c'est à partir de ce moment là qu'on s'est aperçu qu'il avait des problèmes respiratoires dont la BPCO ...et là-dessus bon ben, il s'est fait plusieurs fois opéré à XXXX (ville à 40 kms du domicile de Marie) parce que bon ben on lui a décelé plusieurs anévrismes donc ... euh ... après ça, il a fait de la rééducation sur la XXXX à xxxx (37 kms du domicile de Marie) concernant, comment on appelle ça, la rééducation respiratoire ... et puis lui en même temps la rééducation pour les artères, au niveau des artères, entre parenthèse la XXXXX c'est une très très bonne clinique de rééducation parce que moi-même j'ai une BPCO ... c'est une maladie que, euh, on sait pas On l'ignore, on ne sait pas ce que c'est les gens, quand vous dites que vous avez une BPCO, les gens vous disent « ben qu'est-ce-que c'est que ça ? » ; ils ne comprennent pas par exemple pourquoi vous êtes en invalidité pour la BPCO, ils ne comprennent pas ... donc euh, on est obligé de leur dire, mais ils sont assez sceptiques ... maintenant on commence à en parler un peu plus, au niveau, pourquoi je sais pas mais on essaye d'en parler un peu plus, parce que même sans fumer, ya beaucoup de gens qui en sont atteints Après ça, bon mon mari ...bon ben c'est pas facile parce que bon ben on est obligé de ... comment ... de ... de ne plus penser à soi ...alors ça

c'est pas facile, parce que, ben ayant des problèmes moi-même euh, d'ailleurs aujourd'hui j'en paye un peu les conséquences quoi, mais bon ça c'est pas grave ... après ça bon ben suite à ses problèmes de respiration, la BPCO, ils ont décelé un cancer au niveau d'un lobe, d'un morceau de lobe du poumon droit qu'ils ont retiré ... ils l'ont bien retiré donc y'avait plus de problèmes, suite à sa BPCO il avait été mis sous oxygène, la nuit, donc ça c'est pareil, c'est pas facile parce que ... mais enfin il faut que je vous dise que j'ai eu un mari qui ne se plaignait jamais, qui s'est toujours battu, pour lui ben c'était pas Si vous voulez c'est une maladie qu'on peut, qu'on peut vaincre ... hein, c'est vrai que c'est une maladie qu'on peut vaincre, si on va de l'avant, ben on arrive à s'en sortir mais c'est pas toujours le cas, parce que ya des complications qui s'en mêlent Voilà ... et suite à ça en 2000 ... attendez on est en quelle année ? 2000 ... 16 où il a été opéré de son premier cancer, là bon y'avait plus de souci Mais suite à ça ils l'ont mis sous oxygène jour et nuit ... ça ça a pas été facile du tout du tout du tout, parce qu'il ne voulait plus sortir, il ne voulait plus bouger, là il a eu un coupmaisbon après comme je vous dis, comme il avait le moral lui « je vais bien, tout va bien » c'était son leitmotiv (rires) ... à la limite, il me ... comment Il me boostait, voilà ... (rires) ... il m'aidait beaucoup ben parce que il savait que j'avais une BPCO aussi donc il savait que ce n'était pas facile non plus Parce que on a beau dire BPCO mais Si vous voulez il y a beaucoup de choses qui s'ajoutent au niveau pulmonaire parce que bien sûr ce sont les poumons hein mais suite à ça c'est le cœur qui prend, c'est la mobilité, c'est la psychologie aussi, le psychique qui prend beaucoup euh bon ya des hauts, ya beaucoup de bas et puis quand ya beaucoup de bas, on va faire une séance de rééducation intensive mais qui nous remet un peu sur les rails parce que sinon c'est pas évident de vivre avec ça tous les jours ... il y a les gestes qu'on ne peut plus faire et ça les gens ne s'en rendent pas compte et ça c'est pas facile quoi mais bon disons que tout ça ça lui est arrivé à la limite de la retraite quoi en fait, parce que tout ça il était pas encore en retraite quand il a été malade et (silence) comment vous dire ... pffil a pris la vie du bon côté, il s'est mis à jardiner alors que c'était pas du tout un jardinier et puis ses petits enfants, il s'est mis à la cuisine (silence) ... enfin il a fait un tas de choses, quoi ... il a fait un tas de choses pour pouvoir oublier ses problèmes ... mais suite à ça, suite à ça, disons que euh, le problème s'est pas arrangéun autre cancer c'est déclaré mais là qui n'était pas opérable ... comment on appelle ça, à petites cellules, et qui se développe assez rapidement et puis là au mois de novembre ... il s'est battu quand même pendant deux ans, mais au mois de novembre là, il est parti....(silence) ... il est parti, oui ... mais il voulait plus mettre son oxygène, il ne voulait plus rien, là c'était tout, il était arrivé au bout du rouleau parce qu'il s'était battu pendant plusieurs années d'ailleurs à la clinique, il aimait bien parce que Il était Comment vous dire ? il était combatifet puis il était comment dire Le boute-en-train des équipes quoi, il il acceptait sa maladie ... et me concernant moi, ben Moi je l'ai aidé beaucoup pour le remuer un peu parce que il a des moments, bon c'est vrai qu'il avait des moments assez bas mais je vous dis, il m'a beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup aidée aussi ... parce qu'il se rendait compte que c'était pas facile quoi ... bon et c'est vrai que en étant aidant, il faut un bouc émissaire hein comme on dit et ben la plupart du temps c'est ça qui n'est pas facile c'est ça qui n'est pas facile de Quand ça n'allait pas, il ne se plaignait pas mais je le sentais parce qu'il s'en prenait à moi quoi ... voilà ... y'avait toujours quelque chose qui n'allait pas Mais bon je me disais, ça c'est pas grave, ça va passermais disons que bon ben pendant des années, on s'oublie ... et puis ben aujourd'hui ben euh voilà quoi ... en plus c'est tout frais Alors oui je suis Je suis un peu perturbée Je l'avais dit à XXX (le MKDE qui suit Marie) « c'est pas facile » et il m'avait dit « essayez, elle va vous aider à en parler »

L'enquêteur : oui, je vous remercie en tous les cas de votre confiance, parce que ce n'est pas simple

L'enquêteur : c'est courageux de votre part

Marie : Nan pas, du tout, c'est je ne suis pas la seule , et je pense que chaque personne a son chemin différent, a son On n'a pas les mêmes problèmes je pense

L'enquêteur : non c'est sûr(silence) si vous ne souhaitez pas me répondre parce que c'est trop douloureux pour vous ou que cela remue trop de choses ...

Marie : non, non, vous pouvez y aller ... (rire) de toutes façons ... depuis un moment voyez , hier je suis allée chez le médecin pour des problèmes d'arthrose ... et j'ai été opérée ben, j'ai dû me faire opérer Pendant que mon mari était malade ... de mon épaule parce que j'étais tombée et ... à cause de l'arthrose ils ont dû me Enfin ils ont dû ... comment il m'a dit ça le chirurgien ? il a dû cimenter, il a dû arranger enfin je sais plus et ici ce sont mes genoux, alors j'ai appris que j'aurai dû me faire opérer, des prothèses dans les deux genoux alors, un peu plus, un peu moinsil faut que je passe le cap hein, mais tout ça parce que je me disais « ca va aller » J'osais pas me plaindre devant lui parce que quand on est deux on s'aide mutuellement mais Moi je gardais beaucoup de choses pour moi Donc euh parce que si jamais je lui disais « t'as toujours quelque chose, t'as toujours quelque chose » et c'est vrai que vis-à-vis de lui je ne pouvais pas me plaindre parce que ... c'est ... non je ne pouvais pas ... je n'avais pas le droit ... enfin au fond de moi-même, je me disais « t'as pas le droit », il faut sourire, il faut sourire et ça sourire tous les jours c'est pas évident quoi ... c'est pas évident ... mais bon et ça il s'en rendait compte que au niveau de la respiration la BPCO c'est terrible (Silence) Ben oui ...

L'enquêteur : vous me parliez de vos petits-enfants ; est-ce-que dans votre quotidien vous étiez accompagnée ?

Marie : ah oui, ben oui, oui Les enfants, les petits-enfants, j'ai quatre petits-garçons, un garçon et une fille, ah oui pour ça ya pas de souci, les enfants oui, ils étaient toujours derrière papi, d'ailleurs euh, il savait pas quoi leur faire, parce que papi il arrivait pas à respirer mais voyez il arrivait à les emmener à faire un laser game, à aller faire un bowling avec eux, il allait Enfin au soir, il en pouvait plus mais il était content parce qu'il avait passé sa journée avec ses petits-enfants .. et pour ça ses petits-enfants c'est ... (silence) ... ils lui disaient «t'inquiète pas papi, ça va aller » «tu t'en es toujours sorti, alors ya pas de raison, allez ça va aller papi » ah non pour ça j'ai vraiment été aidée, ben encore maintenant d'ailleurs les enfants sont toujours derrière moi mais au niveau de la famille, la famille c'est « si t'as besoin d'aide, t'appelle » ...voilà ou alors « qu'est-ce-que c'est qu'une BPCO ? 100 % ? mais pourquoi il est à 100 % ? » ils ne voyaient pas l'intérêt On a compris quand même quand il a été sous oxygène, là on a compris pourquoi il était à 100 % ... parce ben, il avait des problèmes respiratoires, c'est tout ... mais pour eux la BPCO c'est une euh ... enfin pour moi c'est une maladie très méconnue ...et on en parle un peu plus ... je ne sais pas si vous de votre côté

L'enquêteur : c'est quelque chose à laquelle j'ai été sensibilisée récemment ; je travaille dans un réseau de santé respiratoire pédiatrique ... de fil en aiguille j'ai été amenée à la santé respiratoire adulte, puis la BPCO et surtout je me suis interrogée sur le rôle des femmes dans l'accompagnement de leur mari Justement vous me disiez , en parlant de votre famille, « si t'as besoin, tu appelles ? »

Marie : oui « si tu as besoin, tu nous appelles »

L'enquêteur : est-ce-que vous le faisiez ?

Marie : non ... non parce que j'avais mes enfants, j'avais mes enfants mais d'un autre côté j'osais pas trop les ennuyer parce que ben ... ils ont leur vie ... ils ont leur travail ... ben, des enfants, donc je me disais que je n'ai pas le droit de me plaindre non plus de ce côté-là ... j'en disais le moins possibled'ailleurs euh ma fille étant cadre de santé en centre hospitalier donc euh elle savait ... mon garçon un peu moinsmais bon, disons qu'ils ont toujours été là pour nous soutenir tous les deux ...mais la famille, la famille voyez, tout bêtement sa sœur, euh, un exemple, je vous donne un exemple, elle a eu son anniversaire, elle a eu 70 ans, c'est 70 ans qu'elle a eu ? bon je sais plus, ça va tellement vite, ben euh elle comprenait pas pourquoi son frère ne voulait pas aller chez elle pour son anniversaire Parce que ben, il ne supportait plus .. le monde ... euh, les enfants le comprenait, on y allait très rarement ou quand on y allait c'était pour l'anniversaire des enfants mais euh, vers 4-5 heures on était rentrés, fallait que ça aille vite ...mais des ... en plus on faisait partie d'un groupe, au départ un groupe d'amis, ben au nouvel an on était toujours ensemble et à nouvel an, il a dit « non je n'y vais pas, parce que je ne tiendrai pas le coup » et ça ça a été très mal pris, vis-à-vis des amis, vis-à-vis de sa sœur, vu qu'on était toujours ensemble et ... elle comprenait pas ... mais aujourd'hui qu'il est parti ...ben elle se dit ... euh ... on a toujours été ensemble parce qu'elle a perdu son mari assez jeune aussi, il a toujours dit « je ne laisserai pas tomber ma sœur » mais quand il a été malade, benelle l'a laissé tomber quoi, pour moi elle l'a laissé tomber quelque part Parce que bon quand elle venait le voir, c'était 5 mn ... quelquefois elle s'asseyait même pas ... bon ... voyez un peu, ça allait vite quoi, elle venait faire sa BA, c'est tout et l'autre jour je lui ai dit « mais quand tu venais et que tu le voyais dans son fauteuil, assis, il était très bien, il avait fait sa toilette, il avait déjeuné » Bon si elle venait l'après midi, ben, il était dans son fauteuil, il était bien, il avait fait sa sieste, il bougeait pas, euh, voilà quoi C'est à partir de ce moment là parce qu'elle ... il y a une de mes belles sœurs qui est infirmière, elle lui a dit « moi j'ai connu ça » elle lui a dit « c'est pas possible, tu peux pas avoir connu ce que Marie a connu » parce que elle dit chaque personne est différente, d'abord, et puis bon ben elle ça a été très très vite, en trois mois de temps, bon ben il a passé son temps à l'hôpital donc bon, elle l'a presque pas eu avec elle quoi Donc elle m'a dit l'autre jour « je ne peux pas m'imaginer ce que tu as .. il paraît que tu en as souffert » ; je dis « oui » ... « souffert » aujourd'hui je me dis que c'est pas, comment vous voulez que je vous dise ça ... c'est pas ... pour moi c'est normal, quelque part ... pour moi ce que j'ai fait, j'ai supporté... j'aic'est normal ...quelque part parce que bon ben, on est là pour aider, on est là pour euh ... on s'oublie ... beaucoup ... beaucoup ... beaucoup ... beaucoup ... hein c'est le malade ou la malade avant parce que je suppose que c'est vice et versa, je pense qu'il y a des aidants qui sont des maris ? non ?

L'enquêteur : oui ... en effet on constate que de plus en plus de femmes sont atteintes de BPCO ...D'ailleurs pour constituer mon échantillon j'aurai peut-être eu plus de facilité à trouver des hommes, après est-ce que les hommes m'auraient parlé plus facilement ? je ne sais pas ... mais bon mon sujet d'étude est vraiment centré sur le rôle de la femme ... et voyez quand vous me dites « on s'oublie, on s'oublie »

Marie : ben oui ... et puis en plus une femme elle a, elle est davantage dans sa maison, qu'un homme, enfin tout dépend des hommes, les hommes, au niveau des tâches ménagères, des choses comme ça bon ben, euh ... des repas, y'en a pour qui ya pas de souci pour eux mais pour d'autres c'est un grand problème parce que sans leur épouse bon ben parce que quand leur épouse est malade, c'est pas facile pour eux je pense que c'est surtout ça donc euh, là ils se rendent compte que la femme (rires) a une grande place à la maison (rires) non mais c'est vrai quoi, malgré son travail, enfin moi je vous parle c'est l'ancienne école, parce que aujourd'hui je vois au niveau de mes enfants un couple qui travaille c'est autre chose qu'avant Avant quand la femme travaillais, moi je travaillais, mais bon ya pas, les tâches ménagères, les courses, les trucs comme ça ... en plus j'avais un mari qui travaillait dans le commerce qui était coiffeur, donc euh, je pouvais pas compter

beaucoup sur lui quoi J'ai travaillé beaucoup en début de mariage, après il a voulu que j'arrête, j'ai arrêté quand j'ai eu ma fille, mon deuxième bébé, et puis à ce moment là on arrivait encore à se débrouiller mais moi j'ai voulu retravailler quand les enfants sont allés à l'école Et donc j'ai repris, j'ai travaillé un peu quoi ... et puis les derniers temps, il avait lâché son salon de coiffure, on avait repris ensemble ... hein enfin c'est ça aussi la BPCO, le tabac ... on avait repris un bar-tabac donc euh ce qui fait que ça n'a pas arrangé les choses cette affaire, donc euh ... et on l'a tenu 8 ans et mois jadis toujours « ya 8 ans ma vie que j'ai ... j'ai l'impression de ne pas avoir vécu pendant 8 ans » ya eu un trou là ... pendant 8 ans ... c'est vraiment euh ... et puis en plus travailler avec son mari c'est ... (rires) c'est pas facile ... c'est pas facile du tout mais bon on s'y était mis, parce que lui il était dans le commerce avant donc il savait comment ça marchait, mais bon disons qu'on avait des règles à respecter hein autrement ça va pas ... autrement c'est sûr et certain ça tient pas ... mais ce qui fait que quand on a arrêté on avait l'habitude d'être ensemble alors ce qui fait que ce n'est pas facile pour moi aujourd'hui de me retrouver toute seule.... puisque on a été ... euh ... onze ... oh une vingtaine d'années ensemble quoi ... donc Etre toujours ensemble et puis du jour au lendemain se retrouver seule ... mais j'ai l'impression que bon ben quand il s'est senti partir euh Il me disait toujours « toi tu y arriveras » ... « ça va aller » « t'inquiète pas » mais bon c'est vrai que c'est pas évident et les aider c'est pas facile du tout du tout du tout Parce que bon ben on court toujours hein de toute façon et c'est pour ça que je vous dis qu'on n'a pas le temps de s'occuper de soi parce que y'a toujours cette maladie qui est là et moi je dis comme j'ai une BPCO ben je sais ce que c'est quoi hein, malgré tout ... j'en suis pas à son point, loin de là mais C'est pas facile, c'est pas facile ... ya des jours et ben on a envie de rien faire et puis voilà et puis ya pas, il faut Une femme elle doit toujours être là quoi ... qu'un homme s'il a pas envie, ben il a pas envie (rires) hein c'est vrai c'est pas du tout la même chose entre un homme et une femme, hein ... enfin je pense

L'enquêteur : si demain je me trouvais dans une situation comme la vôtre, à savoir accompagner un mari atteint de BPCO, quels conseils me donneriez-vous ?

Marie : (silence) ... ben l'accompagner ... comment vous dire ? ben ... (silence) ... ben le conseil c'est toujours d'être avec lui ... d'être avec la personne ... toujours l'accompagner et surtout ne pas ... comment ... ne pas la contrarier ... et puis bon ben ... faire beaucoup de sport avec, parce que ça c'est essentiel ... c'est essentiel, beaucoup se remuer, beaucoup bouger ... laisser la maison un peu de côté et puis ben s'occuper de ... s'occuper d'être ensemble ... toujours ensemble, enfin moi je pense que ... enfin je sais pas si c'est parce que c'est moi mais on était toujours ensemble, mais on faisait tout ensemble, on sortait ensemble, on allait marcher ensemble, on faisait tout ensemble et ça je crois que ça y fait beaucoup ... de ne pas se sentir isolé ...

L'enquêteur : vous arriviez, malgré la maladie et les difficultés de votre mari, et vos difficultés de santé à vous, à vous accorder un peu de loisirs, partir en vacances ?

Marie : partir en vacances, non ... c'était ... on ne pouvait plus partir en vacances mais bon euh sortir autour de chez nous, l'été surtout, enfin l'été quand il faisait pas trop chaud parce que sinon ... ça c'est pareil on a dû changer de système de chauffage parce que c'est peut être pas important mais si c'est important parce que on a mis les pompes à chaleur avec, euh vous savez, avec le système réversible ce qui fait que l'été on avait, comment on appelle ça ? la clim, la climatisation ... et ça c'est important parce que sinon on s'étouffe quand il fait chaud comme ça ... ça c'est très important ... bon c'est pas ... ou alors faut sortir le matin très tôt et puis c'est tout, après on est enfermé toute la journée ... donc il faut bouger, il faut bouger ... même si la vaisselle, le déjeuner il est pas pris, on se dit « allez on y va, on fera ça en rentrant » ya pas ... hein ... il faut penser à soi

.... Il faut penser beaucoup à soi ... mais enfin moi je pensais beaucoup à lui et on s'entraînait aussi ce qui fait que ben, On s'aidait mutuellement (rires) ... oui ...

L'enquêteur : vous avez quel âge Marie ?

Marie : 65

L'enquêteur : d'accord, et votre mari, il avait quel âge ?

Marie : il avait 67

L'enquêteur : d'accord, et donc le diagnostic de la BPCO c'était en quelle année ?

Marie : c'était en 2011, à partir de ce moment là c'était l'hôpital, c'était ... on ne parlait que d'hôpital, médecin, infirmier ... enfin voilà quoi ... c'était que ça .. c'était un atmosphère à part A toujours être dans cet atmosphère ... les calendriers c'était rempli de rendez-vous C'était le pneumologue à telle date, cardiologue aussi, enfin voilà quoi et ça c'est pénible de regarder le calendrier et de voir un tas de dates de rendez-vous ... et là ça me fait tout drôle parce que ... les calendriers sont un peu vierges quoi ... c'est vrai que c'est pas facile du tout du tout du tout Je ne sais pas si je réponds à ce que vous attendiez ...

L'enquêteur : si si ... je n'attends rien de particulier vous savez ... comme vous le disiez si bien « chacun est différent » donc ... il y a énormément de choses à en extraire ... les 30 mn sont déjà écoulées

Marie : ah oui déjà ?

L'enquêteur : oui ça passe très vite quand on a beaucoup de choses à se dire

Marie : oui

L'enquêteur : je dirais, pour conclure, auriez-vous des choses à ajouter, comme ça spontanément ?

Marie : ben écoutez non non, l'essentiel c'était que pour moi l'essentiel c'est d'être ensemble surtout de ne pas se lâcher la main, même ya des jours ça va pas du tout hein c'est comme dans un ménage « normal » on a des hauts, on a des bas, mais là on a plus souvent de bas que de hauts parce que la maladie elle est pas facile et bon comme j'ai un mari qui n'aimait pas se plaindre comme je vous dis, il faut un bouc émissaire et le bouc émissaire ben c'est l'aidant ... ya des moments ben, ya pas, faut que ça parte et on est là (rires) pour encaisser les coups quoi ... mais ça passe, c'est pas méchant quelque part, voilà mais il faut, il faut qu'on soit là pour écouter aussi..

L'enquêteur : et vous n'aviez jamais entendu parler de plateforme d'accompagnement et de répit des aidants ? c'est quelque chose ...

Marie : non non, jamais ... ce que j'avais fait une fois c'est d'aller chez ... de toutes façons je suis allée plusieurs fois à la clinique XXXX et ça ça m'a fait énormément de bien parce que yavait une psychologue, j'ai eu affaire à une psychologue parce qu'entre temps faut vous dire que j'ai perdu ma maman aussi donc là Euh J'ai beaucoup souffert aussi donc ... là je suis allée voir une sophrologue aussi qui m'a aidée pour évacuer le ... le stress en fait Voilà ... et ça ça m'a aidée beaucoup ... ça ça m'a aidée beaucoup ... à évacuer le stress, à penser à autre chose et puis à

... à voir la vie autrement D'accepter ... de prendre le bon côté des choses pas toujours vivre avec le mauvaisça la sophrologie ça aide beaucoup ... mais les aidants j'ai jamais entendu parler non ... c'est pour ça j'ai été surprise quand XXXX (le MKDE qui suit Marie) m'a parlé d'aidants Faut aller dans des centres parce que sinon personne n'en parle ... bon ben maintenant j'ai fait des amis dans ces centres là, mais c'est pas spécialement dû à la cigarette parce que tout le monde dit BPCO c'est la cigarette ... non c'est pas ça Ce serait pas mal de faire une information au niveau de toutes ces maladies ... parce que c'est grave quand même cette maladie Parce que comme disait un pneumologue que j'ai rencontré, c'est quand même un handicap ... et ça personne ne s'en rend compte Tout le monde dit « ben elle n'avait qu'à pas fumer » voilà (Rires)... c'est vrai non ?

L'enquêteur : je vais arrêter l'enregistrement là Marie, mais je ne vais pas vous quitter comme ça, je vous rappelle donc que l'entretien a été enregistré, qu'il sera retranscrit dans son intégralité et qu'il sera conservé dans son intégralité. Je vous remercie

Marie : d'accord.

Verbatim de l'entretien n° 8 entre la personne interrogée, Béatrice (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : mardi 30 mars 2021 – 14h30-

Durée : 27 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Béatrice est chez elle, A la demande de Béatrice, l'entretien s'est déroulé en visio WhatsApp. L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Béatrice : allô ?

L'enquêteur : Béatrice ?

Béatrice : oui bonjour

L'enquêteur : oui bonjour

Béatrice : oui bonjour, vous m'entendez ?

L'enquêteur : oui je vous entends

Béatrice : oui, d'accord

L'enquêteur : comme à votre demande cet entretien a lieu donc en visio, donc c'est moi l'enquêteur

Béatrice : oui d'accord, enchantée, j'entends pas très bien, ça coupe mais on va faire avec

L'enquêteur : oui on va faire avec ; après moi j'arrête de parler et je vous écoute surtout

Béatrice : ahben je sais pas ce que je dois dire aussi, alors j'attends

L'enquêteur : d'accord, alors je voudrais avoir un retour sur toute l'histoire de la maladie de votre conjoint

(la connexion n'est pas très bonne, il y a un temps de décalage dans notre échange)

Béatrice : oh là ...ouaisc'est très très haché, j'ai du mal à vous entendre

L'enquêteur : bon attendez, je vais sortir de la pièce pour aller dans une autre pièce où la connexion sera peut être meilleure ; je suis dans les locaux de mon travail, dans une pièce aveugle, c'est peut être pour cela que ça ne capte pas bien

Béatrice : non ça ne capte pas bien

L'enquêteur : je change de bureau, est-ce que là ça va mieux ?

Béatrice : oui là ça va mieux, oui parfait

L'enquêteur : bon tant mieux

Béatrice : donc toute l'histoire de la maladie de mon mari, c'est ça ?

L'enquêteur : c'est ça, votre rôle d'aidante, depuis le diagnostic de la maladie de votre mari, l'hospitalisation, la rééducation, le retour à domicile

Béatrice : bon alors, le début de la maladie remonte à plus de 20 ans hein euh bon où il toussait tout le temps, donc on est allé voir un pneumologue qui lui a découvert une BPCO ... Donc pendant pas mal de temps il a eu un traitement pour euh ... pulvérisations ... bon ça allait à peu près ... mais il a toujours continué à fumer et il a fait beaucoup de bronchites euh ... l'hiver donc c'est pour ça que son état s'est aggravé et il a été hospitalisé plusieurs fois pour des décompensations respiratoires donc il avait été mis sous antibiotiques en perfusion, oxygène, il est même revenu une fois d'hospitalisation avec l'oxygène à domicile euh ... et puis euh ... la dernière hospitalisation qu'il a eue c'était avant que je sois en retraite donc c'était ya 7 ans maintenant ... on lui a proposé une réadaptation respiratoire qui a duré, je sais plus si c'est 6 ou 8 semaines et il allait, une semaine deux jours et une semaine trois jours et puis euh Après il a été en retraite, en retraite euh il a enfin arrêté de fumer mais bon son état se dégrade quand même régulièrement, il a une fonction respiratoire quand même très limitée, on a vu le pneumologue la semaine dernière qui lui dit que il a une fonction à 30 %, 28 – 30 % donc euh, ben il est quand même très limité dans tout ce qu'il fait ... euh la marche à pied c'est compliqué, se laver c'est fatigant, s'habiller c'est difficile, enfin ... tout est difficile ... voilà, mais j'essaie quand même de pas trop m'immiscer dans sa vie ... j'essaie quand même qu'il fasse le maximum tout seul parce que d'abord, euh, moralement c'est très compliqué parce que la maladie le stresse beaucoup donc euh Tout est source de stress Donc il faut toujours tempérer euh, il faut l'aider tout en le laissant faire Et il faut pas le diminuer ... toutes ces choses-là ... voilà un peu ce que je peux vous dire, je sais pas dans le détail maintenant si vous voulez d'autres choses ...

L'enquêteur : votre rôle à vous ? est-ce que dans le cadre de l'accompagnement de votre mari, vous êtes en difficulté parfois ?

Béatrice : (long silence) jusque là non parce que j'arrive euh .. bon il est quand même pas handicapé, il sait quand même faire pas mal de choses tout seul, moi c'est plus pour l'aider pour, euh, des fois enlever les chaussettes, mettre les chaussettes, quand il prend sa douche, sécher le dos, sécher les cheveux, les pieds enfin des choses comme ça, pour le reste il se débrouille quand même tout seul, donc on n'a pas besoin euh De ... enfin le kiné ben il y va deux fois par semaine, pour à la fois les exercices respiratoires et la rééducation à l'effort il se débrouille quand même tout seul hein, je suis pas un aidant euh trop important Je ne sais pas ce que vous voulez que je vous dise par rapport à ça

L'enquêteur : eh bien dans le sens où depuis l'annonce de la maladie, vous êtes de plus en plus impliquée dans son quotidien et dans son accompagnement

Béatrice : (long silence) oui quand même hein ... (rires) ya quand même beaucoup de choses ben que on ne fait plus ... euh des sports qu'on ne fait plus .. euh ... qu'est ce que je peux dire ? euh ... j'essaie toujours de faire des choses que je sais qu'il sera capable de faire parce que sinon ça va le stresser, ça va le brimer donc euh on essaie de faire des choses qui sont à sa portée ... même si des fois il se rend compte que ya des choses qui étaient à sa portée et qu'il sait plus le faire ... donc

euh, les sorties, les marches à pied c'est pas beaucoup, c'est un quart d'heure, vingt minutes en plus il ne faut pas qu'il y ait de vent ...alors depuis qu'il y a le covid, l'histoire du masque c'est une vraie catastrophe Parce que ça l'empêche de respirer donc ça c'est difficile pour lui ; je vous dis, je suis pas vraiment aidante, je vous dis, bon je l'aide pour les soins d'hygiène et tout ça mais pour les histoires respiratoires à part le solliciter pour lui dire qu'il doit faire des exercices respiratoires que la kiné lui a donné, c'est tout pour le moment je fais pas de ... vraiment j'en suis pas à ce stade làvoilà après je sais pas si ...bonmédicalement je sais pas pour le moment ... je sais pas ce que je peux vous dire par rapport à ça

L'enquêteur : ne vous inquiétez pas Comme on dit, chaque situation est différente, il y a différents degrés d'aide comme il y a différents stades dans la maladie

Béatrice : oui oui ... bon c'est sûr qu'il est déjà bien ... pas en bon état, parce que déjà il devait être opéré de la prostate et ses problèmes respiratoires ben il a pas pu être opéré ... alors il fait de la radiothérapie et ça pour lui c'est une catastrophe parce que il ne voulait surtout pas de rayons ...bon là on est dans une période un peu plus compliquée pour lui justement parce que on l'a commencé depuis une dizaine de jours et il commence à avoir les effets indésirables de la radiothérapie et ça c'est difficile pour lui donc je suis là euh ... actuellement plus pour un soutien psychologique ... après de par mon boulot j'ai été infirmière, je ne sais pas si on vous en avait parlé mais bon donc il me pose pas mal de question, si c'est normal ceci, si c'est normal cela euh bon, je suis plus soutien psychologique et en même temps soin pour les choses courantes de la vie ... par exemple, j'ai un rôle de pédicure, je lui coupe les ongles que lui peut plus faire et on s'arrange entre nous, bon voilà ... je pense que s'il y avait une tierce personne, ce serait plus compliqué pour lui Vous m'entendez ?

L'enquêteur : oui oui je vous entends ... justement je voulais vous demander si quelqu'un vous accompagne ou vous a accompagné dans vos actions au quotidien ?

Béatrice : Non pas du tout ... non ... non

L'enquêteur : et votre état de santé à vous Béatrice ?

Béatrice : ben moi j'ai pas de problème de santé pour le moment, enfin on m'a découvert un diabète qui est ... euh ... sous traitement comprimés ... sinon j'ai pas de problèmesdon euh (rires) pour le moment ça va

L'enquêteur : d'accord ... est ce que vous prenez du temps pour vous ?

Béatrice : oui ben là, pendant qu'il était parti au sport, j'ai fait du sport moi là sur la tablette euh ... oui je prends du temps pour faire du sport, j'essaie de faire, enfin la semaine dernière j'ai fait matin et après-midi, là depuis qu'il fait ses rayons c'est un peu plus compliqué parce que je l'accompagne pour aller au centre de radiothérapie, bon je pense que ça lui fait plaisiret sinon oui je sors de notre appartement, je vais marcher une heure, alors voilà ...après actuellement on peut pas faire grand-chose en dehors de ça ...(rires) mais j'essaie quand même de sortir voilà et je lui dis « je vais faire un tour » et après on va faire un tour à deux un quart d'heure pour le forcer à sortir Mais il me laisse sortir, ya pas de souci de ce côté-là Au contraire, il me pousserait plutôt à aller ... en temps normal, il me laisse plutôt « sors, vas-y, profite »

L'enquêteur : d'accord

Béatrice : donc sinon on a un lit qui monte et qui descend, donc il peut s'installer comme il veut par rapport à çasinon on n'a pas de matériel particulierpour lui ... non on n'a pas de matériel particulier actuellement (silence)

L'enquêteur : est-ce que vous avez déjà entendu parler de plateformes de répit ?

Béatrice : oui pour d'autres pathologies oui ... enfin surtout pour Alzheimer et ces choses là oui mais on n'en est pas là enfin on n'est pas dans ce stade là du tout, il est pas dépendant hein, absolument pas hein c'est pasje vois pas aller dans un truc comme ça

L'enquêteur : d'accord

Béatrice : il est quand même complètement autonome pour le moment

L'enquêteur : d'accord, si la situation venait à se présenter – et le plus tard possible – vous sauriez vers qui vous tourner pour avoir de l'aide et de l'accompagnement pour vous ne pas vous épuiser ?

Béatrice : non, non pas du toutmais bon je pense que je demanderai à son pneumologue référent mais non pour le moment je ne connais pas de plateforme qui s'occupe des pathologies respiratoires donc euh non, je ne sais pas A vrai dire je ne me suis pas encore projetée aussi loin et aussi malvoilà

L'enquêteur : est-ce que – en dehors de la période de covid – la maladie a impacté votre quotidien au niveau de vos relations amicales et familiales ?

Béatrice : euh ... amicales ... euh ben oui quand même parce que, les personnes qui font du sport, quelque chose comme ça nous invitent pour faire des activités sportives et ...ben on peut pas y allereuh, c'est pas possible, voilà donc ya des gens qu'on ne voit plus par euh ... à cause de ça ... et vis-à-vis de la famille, non ça ça n'a rien changé.....

L'enquêteur : vous n'êtes pas obligée de me répondre si vous trouvez la question embarrassante, vous partagez toujours la même chambre ?

Béatrice : oui oui, oui

L'enquêteur : d'accord , vous ne vous considérez pas comme aidante par rapport à l'autonomie de votre mari ; toutefois si je me retrouvais dans votre situation, quels conseils me donneriez-vous ?

Béatrice : silence (rires) ben il faut être optimiste (rires) Il faut, ben il faut avoir le moral pour deux ... il faut , c'est ça surtout et pas ... montrer ce qu'il sait encore faire et pas se lamenter sur ce qu'il ne sait plus faire ... c'est ça ...

L'enquêteur : votre mari a quel âge ?

Béatrice : 67

L'enquêteur : et vous ?

Béatrice : 65 bientôt dans deux mois

L'enquêteur : d'accord ; vous êtes en appartement vous me disiez ?

Béatrice : oui on a déménagé ya ... une quinzaine d'années justement parce que nos enfants étaient partis et que ses problèmes de santé déjà étaient Existaient On avait une grande maison et un grand jardin, il ne pouvait plus tondre la pelouse parce que il était allergique à l'herbe ... donc euh bon déjà là ça a commencé, donc on a décidé de déménager quand on en avait envie et pas quand on était obligés Donc c'est pour ça qu'on a déménagé ; là on est en appartement, on est plus près de la ville, c'est ce qu'on souhaitait tous les deux et On a un appartement avec un parc, on a le soleil, donc euh ... on s'y plaît bien Ça c'était ... on l'a fait en connaissance de cause ... parce qu'on savait que dans cette maison c'était pas la peine de rester ... après ça nous aurait donné que des problèmes donc euh Voilà ...

L'enquêteur : votre mari conduit toujours ?

Béatrice : oui oui, il conduit toujours

L'enquêteur : et vous ?

Béatrice : ben moi je conduis de temps en temps, donc euh si moi je pars avec la voiture, souvent il vient avec moi parce que comme ça moi je lui dis que ça lui permet de faire un tour (rires) parce que sinon si il reste à l'appartement, c'est vrai que il est souvent tablette et ordinateur donc euh ... il faut toujours trouver quelque chose qui fait que ... euh ... pour le faire changer Bon là il est collectionneur alors bon sur internet ... il vend ... ben ça l'occupe Faut toujours qu'il ait l'esprit occupé par autre chose que par son handicapc'est ça qui est important finalement ... il faut toujours qu'il soit sorti de ce monde là ... voilà ... et je pense que c'est comme ça qu'il accepte d'avancer ... dès qu'il a un rhume ou une bronchite bon ben le moral dégringole et c'est compliqué de remonter la pentevoilà Donc il faut positiver ...ben oui ...

L'enquêteur : vous me disiez au niveau amical que vous voyiez moins vos amis ; vous avez des loisirs et vous avez encore la possibilité de faire de partir en vacances avec votre mari ?

Béatrice : oui oui on part en vacances ; on est partis l'année dernière avec nos petits enfants on est parti une semaine en mobilhome, oui oui de ce côté-là ça va ... alors bien sûr il ne fait pas les activités euh ... moi j'allais à la piscine avec les enfants, lui il restait dans le mobilhome à l'ombre parce qu'il faisait très chaud Mais par contre on partait en voiture avec les enfants, visiter des marais salants, des choses comme ça ... tout ça ça l'intéresse et le fait d'avoir les enfants c'est vrai que ... ça le booste aussi toutes ses choses là ... enfin ... une de nos filles est dans la Nièvre donc on essaye plusieurs fois dans l'année un petit peu justement pour aller la voir et Comme on peut loger chez elle, justement c'est biencomme ça il peut se débrouiller comme il veut, enfin voilà, faire un peu comme à la maison ... parce que si on va à l'hôtel il faut un hôtel où on est sûr qu'il y a un ascenseuralors euh ya des choses qui sont quand même indispensables ...sinon s'il arrive à un endroit où il n'y a pas d'ascenseur ...où il n'y a pas le minimum pour lui ...ben il est stressé tout de suite, il a peur de Par exemple si vous faites une ballade en montagne, enfin en montagne même pas, où ya une descente ben, il a peur de la montée qui va arriver derrièrevoilà c'est quelqu'un ... enfin c'est la maladie qui est comme ça puisque c'est la fonction respiratoire et l'oxygène qui est diminué, enfin je vais pas vous l'apprendre, vous savez aussi bien que moi ... qui

fait que ben au niveau du cerveau il a toujours peur Et en plus de sa maladie, il a l'apnée du sommeil J'ai oublié de le dire ... il fait de l'apnée du sommeil et il es appareillé ... voilà donc le stress quand on va à l'hôtel ou chez quelqu'un qui connaît pas euh Est-ce qu'il y aura une prise pour mettre sa machine ? est-ce qu'il y aura une table, une chaise pour poser son appareil, enfinvoilà tout est ... il vit dans un monde de stress.

L'enquêteur : et vous, vous arrivez à vous ... à vous « extirper » ?

Béatrice : ah ben oui, des fois oui ... et puis des fois, je râle un grand coup (rires) ... il faut (rire) de temps en temps ...oui oui j'arrive quand même à ... à ... à prendre la s bouée, c'est pour ça que je vais faire un tour et que je me change les idées.... Parce que sinon, quand je suis tout le temps là, des fois il se plaint, c'est vrai qu'il faut quand mêmehein Il faut voir les choses ... c'est plus moral et physique, voilà ... et l'aide aux soins d'hygiène ... sinon après bon ben ya pas de soins particuliers ya pas d'oxygène, les aérosols il en a déjà eu donc ça il sait se débrouiller quand il les a ... voilàla kiné respiratoire il n'en a jamais eu à la maison pour le moment ... il a toujours réussi à pouvoir y allerdonc ... je sais pas si je peux vous dire d'autre chose ...ou si vous avez des conseils à me donner ...

L'enquêteur : ah ... c'est ce que vous disiez « ne pas attendre et essayer d'anticiper » comme par exemple là ce que vous m'expliquiez pour la maison ... pour votre logement ...

Béatrice : oui oui ah oui Oui c'est ça c'est toujours ... Et le faire sans présenter les choses non plus comme quoi c'est parce que il sait plus, ou parce que on ne peut plus ...voilà c'est ça ... parce que on est parti en vacances beaucoup à l'étranger, bon ben là ça me paraît maintenant compliqué pour aller à l'étranger donc euh on va partir plus par ici ... après on a l'excuse de notre fille qui a déménagé depuis un an donc c'est le fait de pouvoir aller chez elle et après partir un petit peu plus loin Ça permet de faire la route en deux jours ...enfin, il faut toujours trouver quelque chose, enfin bon Et puis je vous dis avec les conditions actuelles, de toutes façons les voyages à l'étranger c'est quand même C'est pas possible ... et donc par la force des choses on change un peu nos façons d'être ... et nos envies ... bon après le fait d'être en retraite on peut partir plus souvent, on peut partir en dehors des vacances scolaires ... c'est pour ça aussi qu'on a changé nos façons d'organiser nos vacancesavant , bon ben c'est comme tout le monde, on part 15 jours voilà maintenant on peut Donc là on prévoit rien du tout, maintenant on ne prévoit plus, on se dit quand on a envie, si on est bien, ben on s'en va

L'enquêteur : comme ça spontanément si vous aviez un temps à prendre pour vous, vous feriez quoi ?

Béatrice : (silence) C'est ce que je disais l'autre jour à mon mari ... j'aimerais bien chanter mais je ne sais pas chanter ... (rire) mais j'aimerais bien aller dans une chorale pour aller chanter (rire) ... besoin de (ffff) souffler peut être ... c'est peut être ça, mais j'ai pas trouvé ... j'ai pas trouvé J'ai l'envie mais pas encore « sure », le sport ça me fait du bien, c'est sûr, ça fait pas mal bon et puis après la famille mais là , la famille ... on commence un peu à se revoir ... puisque on commence à être vaccinés donc euh on peut un peu plus se rapprocher qu'avant ...manque de famille, ça c'est aussi important ... les enfants, les petits enfants, les frères, les sœurs

L'enquêteur : vous êtes vaccinée vous-même ?

Béatrice : oui j'ai réussi à me faire vacciner, mon mari aussi ...lui est fils unique mais moi j'ai des frères et mes belles sœurs, commencent à être vaccinés aussi ... donc euh c'est bien Là on va

bientôt pouvoir un peu ... re-souffler ...et moi j'ai besoin du soleil donc euh ... bon mon mari arrive alors Euh on va s'arrêter ... mon mari revient de chez le kiné ...

L'enquêteur : d'accord, je vous remercie pour votre disponibilité

Béatrice : ben de rien ... si ça peut vous aider

L'enquêteur : l'entretien sera retranscrit dans son intégralité et sera conservé jusqu'au 17 juin,

Béatrice : oui c'est ce que j'avais vu sur votre papier

L'enquêteur : il sera rendu anonyme et après le 17 juin il sera détruit

Béatrice : D'accord, ok et c'est quoi comme diplôme ? c'est pour un diplôme c'est ça ?

L'enquêteur : oui un diplôme interuniversitaire « répit et accompagnement des proches aidants »

Béatrice : d'accord, c'est un grand terme et je sais pas sur quoi ça va aboutirrire ...vous pourrez m'en envoyer un exemplaire ?

L'enquêteur : oui, avec plaisir,

Béatrice : voilà comme ça j'aurai un peu, je verrai un peu ... ce qu'on peut faire ... si c'est possible

L'enquêteur : tout à fait ... oui oui avec grand plaisir ... je reprendrai contact quand il sera validé pour pouvoir vous l'envoyer par la poste ...

Béatrice : d'accord, ok très bien ... ben c'est gentil .. écoutez bonne continuation

L'enquêteur : je vous remercie, au revoir Béatrice

Béatrice : de rien, au revoir .

Verbatim de l'entretien n° 9 entre la personne interrogée, Sophie (prénom changé) au sujet du rôle et de la représentation d'aidante dans l'accompagnement de son conjoint atteint de BPCO.

Date : mardi 30 mars 2021 – 15h30-

Durée : 27 mn

Entretien téléphonique enregistré

Lieu : Sophie est chez elle,. L'enquêteur est dans les locaux de son travail (salle à l'écart des bureaux).

Sophie : allô ?

L'enquêteur : Sophie ?

Sophie : oui bonjour

L'enquêteur : oui bonjour Sophie, c'est l'enquêteur

Sophie : L'enquêteur ?

L'enquêteur : oui l'enquêteur pour le rendez-vous concernant les aidantes

Sophie : (silence) attendez, je pense que vous faites une erreur de numéro ... concernant les aidantes Ah oui ! pardon ... oui oui excusez moi (rire) je n'étais pas du tout du tout là-dessus

L'enquêteur : je vous avoue que vous m'avez mis le doute

Sophie : non non non c'est vrai, on avait rendez-vous à 15h30, il n'y a pas de souci

L'enquêteur : c'est ça ... donc comme attendu, je vous remercie de votre disponibilité , je me permets de vous rappeler que dans le contexte de l'étude l'entretien d'une durée maximum de 30 mn sera enregistré

Sophie : oui

L'enquêteur : qu'il sera retranscrit dans son intégralité

Sophie : oui

L'enquêteur : il sera conservé au plus tard jusqu'au 17 juin et que votre anonymat sera respecté

Sophie : d'accord

L'enquêteur : donc j'aimerais vous écouter sur votre vie depuis le moment où la maladie a été diagnostiquée mais aussi le retour à domicile s'il y a eu une ou plusieurs hospitalisations, si une rééducation a été mise en place et votre vie aujourd'hui.

Sophie : d'accord, ah oui moi je pensais que vous alliez me poser des questions précises, parce que là je vous avoue que je n'ai pas préparé ce genre de choses, les dates ...

L'enquêteur : c'est quelque part « volontaire » dans le sens où je veux avoir la spontanéité dans l'échange et peu importe la chronologie, les dates etc, c'est à l'instant d'aujourd'hui ... je me permets de vous interroger sur l'accompagnement de votre mari , en fait voilà ya pas de bonnes, de mauvaises réponses mais plutôt votre ressenti à ce jour par rapport à un temps dédié que vous avez bien voulu m'accorder ... vraiment pas de pression, si l'entretien dure moins de 30 mn et bien l'entretien dure moins de 30 mn, vraiment pas de pression à avoir. D'accord ?

Sophie : d'accord oui

L'enquêteur : donc comme phrase d'accroche, si vous

Sophie : d'accord ; la BPCO de mon mari a été décelé il y a quelques années, euh je peux pas vous dire exactement de dates, je ... je m'en souviens pas parce que ça fait déjà quelques temps ... il a effectivement suite à différents examens suivi un traitement d'abord avec un kiné respiratoire dans un premier temps qui venait à domicile et qui s'est avéré être un traitement totalement inefficace voire par la suite on lui a dit que c'était exactement le contraire ... euh ce qu'il lui faisait faire était le contraire de ce qu'il fallait fairedonc il y a eu effectivement en termes de soin une période qui a été ... je vais dire ... « inappropriée » jusqu'à ce qu'on lui parle du ****, spécialiste de la kiné respiratoire, où là il a entamé – je dirais – des soins réguliers, deux fois par semaine. Au départ c'était une fois, et maintenant il y va régulièrement deux fois et ça ça doit faire au moins 4-5 ans maintenant ... des hospitalisationseuh ... uniquement à cause du problème respiratoire, j'en vois une Où il avait les poumons totalement engorgés de ... de de ... je sais pas ... de suppurations ... où là effectivement en gros on a dû lui aspirer ce qu'il avait dans les poumons. Sinon il a été hospitalisé aussi en mars 2020 parce qu'il a fait une infection Covid qui nous a fait très peur étant donné ses problèmes pulmonaires et qui finalement, le virus s'est surtout manifesté au niveau de l'estomac et du cœur. Donc il a eu plus des problèmes digestifs et des problèmes cardiaques importants mais ya pas eu de problèmes respiratoires..... ce qui était une chance Voilà ...donc euh le bilan, moi j'ai la sensation que depuis quelques années ... euh ... bien qu'il ait entrepris des tas de démarches, là il vient de faire une sorte de stage à la clinique XXXX pour tous les gens qui ont des soucis de BPCO comme lui, qui visiblement, bon il y allait de bon cœur mais il m'a dit que ça l'avait pas forcément euh « aider » physiquement et que finalement ce qu'il l'aide le plus c'est ses séances auprès de XXXX (le MKDE) (silence)

L'enquêteur : est-ce que quelqu'un vous accompagne dans votre quotidien ou bien votre mari est autonome et vous arrivez à gérer tous les deux ?

Sophie : on gère tous les deux ; mon mari ne fait pas partie des gens qui ne sont pas autonomes puisqu'il continue son activité professionnelle et je pense que c'est important pour lui d'un point de vue moral parce que cette maladie est déjà très déprimante je dirais d'un point de vue, moi j'avais un mari qui était très sportif, très actif et il est privé aujourd'hui de beaucoup de choses et même dans le quotidien de faire 20m/30 m à pied, il a des jours où c'est extrêmement difficile donc euh, mais il n'a pas d'assistance respiratoire et on n'a absolument pas d'accompagnant, je dirai que au fur et à mesure c'est moi qui assume le plus en plus de choses dans le quotidien d'autant plus que lui continue à travailler.... (silence)

L'enquêteur : et vous-même vous travaillez ?

Sophie : oui (silence) enfin là je viens de ...j'ai été arrêtée pendant un an et demi et là je viens de reprendre une activité depuis début janvier, mais du coup j'ai fait en sorte de reprendre une activité de xxxxxxxx que je fais de chez moi..... justement parce que ça me semblait plus cohérent par rapport au fait que mon mari continue travailler et que ... il faut que j'assume du coup beaucoup de choses parce que justement le fait de travailler c'est extrêmement fatigant pour lui...(silence)

L'enquêteur : vous et votre mari vous avez quel âge s'il vous plait ?

Sophie : alors mon mari a 73 ans et moi j'en ai 55.... (silence)

L'enquêteur : votre état de santé à vous Madame ?

Sophie : Mon état de santé à moi est plutôt bon, à l'exception que j'ai été opérée d'une hernie discale il y a deux ans , donc ça m'a fait beaucoup souffrir et là j'ai des petits soucis en ce moment de genoux, j'ai un problème à la main droite, j'ai un doigt, comment ça s'appelle ? Un doigt ressaut⁵⁴ mais bon globalement moi je n'ai pas de problèmes sérieux, ni cardiaques ni quoi que ce soit ...pour l'instant j'assume encore

L'enquêteur : et donc pour se recentrer sur la maladie de votre mari, est ce que vous avez constaté un impact sur votre vie sociale ou votre vie familiale ?

Sophie : ben je pense que l'impact il est surtout au niveau familial, c'est-à-dire que je sais que mes filles et moi-même on a, je dirai, une grande angoisse ... c'est-à-dire qu'on s'est rendue compte d'un seul coup ben que ... lui qui était très actif, qui n'était jamais malade etc, était maintenant – je dirais –extrêmement vulnérable – et quand on, enfin je veux dire c'est au quotidien, moi mes filles sont grandes maintenant donc elles sont là de moins en moins, mais quand on passe des vacances encore ensemble etc, on est sans arrêt, je dirai un petit peu aux aguets pour voir comment il va, euh S'il faut ralentir le pas ...enfin voilà ... on essaye de faire en sorte de faire toujours des activités qui sont acceptables ou ... adaptables pour lui ...mais ça arrive de plus en plus souvent qu'au niveau sportif, ben effectivement moi je vais faire des choses avec mes filles Et que lui ne puisse plus faire(silence) donc oui, alors ... c'est une attention quotidienne et je sais que mes filles sont très angoissées à l'idée de voir que leur papa respire de moins en moins bien et que à un moment donné on se dit que ça ne va pas s'arranger et on voit d'ailleurs que ça ne s'arrange pas ... bon c'est pas ... on vit avec on va dire.... Mais bon C'est surtout lui qui souffre le plus donc euh mais moi je vois, il a énormément de volonté, il se bat énormément mais je pense que psychologiquement pour lui ça doit être terrible ... (silence)

L'enquêteur : vous arrivez à prendre du temps pour vous et rien que pour vous ?

Sophie : euh ... (temps de réflexion) ... oui et bien je viens de le faire (rire) c'est rare mais je viens de faire une heure de puzzle (rire dans la voix) parce que j'en avais envie mais oui euh, pendant le confinement etc, j'ai refait du sport, bon j'en ai pas énormément mais j'en prends quand même (silence)

⁵⁴ [Doigt à ressaut - Institut Français de Chirurgie de la Main \(institut-main.fr\)](http://institut-main.fr)

L'enquêteur : d'accord ; si demain je me trouvais dans une situation telle que la vôtre, telle que vous l'avez connue au niveau de l'évolution, quels conseils me donneriez-vous ?

Sophie : euh Ben je crois qu'il faut savoir être ... très ... très à l'écoute et très tolérant parce que ... on prend pas forcément en compte immédiatement les difficultés qu'engendrent cette maladie au quotidien Moi maintenant je remarque mais après, je ... je ... quelquefois je fais semblant de pas voir mais même de s'habiller, je vois que c'est compliqué C'est-à-dire que tous les gestes, je dirais, pour quelqu'un qui n'est pas atteint de cette maladie ... euh ... je veux dire que l'on fait sans conscience et sans effort et notamment justement de respirer, ben pour lui toute respiration est un effort et donc ... euh ... c'est pas, la prise de conscience au départ on se rend pas forcément compte de, de ça, et puis ... voilà, après c'est l'aide, c'est l'acceptation et puis ça dépend du caractère de la personne, moi j'ai ... enfin justement c'est le problème de mon époux, il ne se plaint pas, et que même quand ça va pas, il va vous dire que ça va très bien. Donc ça c'est très compliqué à gérer ... ce qu'on a compris aussi à un moment donné, c'est que il ne disait pas la vérité ... c'est-à-dire qu'il cache tout ce qu'il peut cacher ... bon à un moment donné quand on le voit essoufflé ... maintenant on a bien compris mais pendant tout un temps on avait en fait une angoisse supplémentaire du fait que je pense que même lui, il avait du mal à admettre cette maladie....(silence) ... je veux dire, c'est quelque chose qui est très dégradant, qui vous met dans une situation de quelqu'un qui est diminué, qui ne peut plus faire ... euh ... beaucoup de choses et quand vous avez été quelqu'un de très actif, etc ... c'est difficile à accepter pour lui et du coup c'est difficile à accepter pour euh ... pour nous parce qu'il ne veut pas reconnaître euh ... et quand vous lui apportez de l'aide, il l'accepte pas forcément facilement ... je sais pas si je m'exprime bien ?

L'enquêteur : si si ?

Sophie : c'est-à-dire que quand vous avancez, par exemple ce que je fais, ma fille régulièrement euh ... quand elle le laisse pas porter quelque chose etc.... ça crée des tensions parce que il me dit « elle se prend pour ma mère » alors qu'elle, elle veut juste l'aider ... je sais que c'est dur pour lui et lui psychologiquement a du mal à l'accepter. ... donc euh, voilà, après ça je pense que cela dépend des personnes mais c'est vrai que nous en tout cas dans ce qu'on vit, il faut qu'on soit très conciliant et je dirais que maintenant on prend l'habitude de ... de feinter un peu ... je sais pas moi si on se balade et qu'on voit à un moment donné qu'il y a un chemin avec une montée ... eh bien spontanément on va dire « ben tiens on va faire demi tour » ... voyez, on va éviter les obstacles et éviter de le mettre lui sans arrêt en situation d'échec.... Et de ne pas pouvoir faire les choses, par ce que c'est cela en fait (silence) Voyez on pratiquait tous les deux un sport qu'il ne peut plus du tout pratiquer aujourd'hui, à savoir le ski, euh bon alors il continue à faire l'effort de venir avec nous à la Montagne, ce qui ... et je sais qu'il le fait pour nous, bon il se trouve des activités autres qui compensent euh ... en puis nous on s'arrange pour continuer à l'intégrer dans notre groupe, il nous rejoint le midi pour déjeuner, voyez, des choses comme ça mais je sais que ce n'est pas facile à gérer pour lui et pour nous c'est de faire en sorte qu'il ne se trouve pas... isolé comme quelqu'un de malade et un peu pestiféré.... parce qu'il ne peut plus donc euh, il faut gérer ça au quotidien... (silence) gérer ça au quotidien et alors là je vous dis ce que je vis moi parce que c'est une question de caractère sans qu'il ait l'impression, en faisant ça tellement naturellement qu'il ne se rend pas compte qu'en fait on prend des décisions en fonction de lui... (rires) Je sais pas si c'est clair ce que je dis ...

L'enquêteur : ne vous inquiétez pas ...

Sophie : enfin je pense qu'on a dû vous dire à peu près les mêmes choses en tout cas voilà nous c'est comme ça ... et on essaye de pas lui faire sentir tout le temps tout le temps qu'il est malade parce

que pour lui il le ressent je pense suffisamment ... donc on fait comme si de rien était et on évite de le laisser se retrouver dans des situations qui seraient compliquées pour lui physiquement et qui le sont je pense aussi psychologiquement ... parce qu'aujourd'hui il se rend bien compte que lui qui était le chef de famille etc, aujourd'hui c'est sur moi que les filles vont compter, enfin sur un certain nombre de choses, quand on doit déplacer un meuble, etc ... je m'arrange pour trouver quelqu'un, voilà toutes ces choses là qu'il ne peut plus faire. .. (silence) ... et je pense que comme c'était quelqu'un de très fier, je pense que pour lui c'est très difficile.... De l'accepter et de Enfin nous on continue de le mettre en valeur, ce qu'il peut encore faire et les moments sympas qu'on peut passer ensemble ... là par exemple je vous donne un exemple on est parti ya 15 jours à XXX, tous les quatre avec nos deux filles, il a offert un vol en parapente à mes filles qui ont été enchantées et puis par la suite, lui il a fait énormément de parapente avant et finalement on a décidé de faire un vol tous les 4, donc là il a dû préciser à l'instructeur son problème pulmonaire, bon sachant que c'était un vol accompagné et donc l'instructeur lui a dit « écoutez, je pense que ça va aller, prenez votre ventoline etc ... » et on a fait ce vol tous les 4 et je sais que moralement c'est quelque chose qui lui a fait un bien fou et depuis il arrête pas de dire « je vais reprendre le parapente, je vais reprendre le parapente » alors que moi je sais très bien qu'il ne peut pas reprendre le parapente tout seul mais par contre s'il peut encore faire quelques vols comme ça accompagné ben en fait on était tous très contents déjà parce que lui s'est dit « ben tiens, chui pas encore foutu , je peux encore faire des choses comme ça » des choses qui lui font plaisir (silence) .

L'enquêteur : spontanément comme ça, si vous aviez quelque chose à faire pour vous et rien que pour vous, vous feriez quoi ?

Sophie : (silence) Je comprends et je comprends pas cette question en fait (rire) ... vous voulez dire « rien que pour moi, qui ne concerne pas mon mari » oui si j'avais un vœu à faire effectivement ce serait que cette maladie disparaisse ça c'est sûr parce que ça rejaillirait forcément sur ... euh ... sur toute la famille ... mais là vous me dites « rien que pour moi » ?

L'enquêteur : oui, parce que souvent, si je synthétise ce que vous me dites, vous ne vous considérez pas comme aidante puisque votre mari est suffisamment autonome pour le quotidien, malgré toutes les conséquences de ce que vous m'expliquez, vous adaptez le quotidien pour que lui ne soit pas trop mis en difficulté et que justement vous adaptez le quotidien pour « adoucir » cette réalité puisque vous le dites ça doit être psychologiquement très difficile pour lui,donc euh ...

Sophie : est ce que je suis une aidante ? si vous voulez l'aide aujourd'hui elle est peut être psychologique ou elle est quotidienne, elle est constante, elle est permanente, c'est-à-dire que effectivement j'assume beaucoup, beaucoup de choses ...mais je suis pas encore ... enfin je suis aidante plus psychologiquement que physiquement même si je le suis aussi, enfin je, je ne me suis jamais mis dans la position d'une aidante à savoir que ben déjà je suis son épouse donc voilà, il s'avère qu'il a ce problème là et que tant que je peux le faire ben moi je compense. Je compense et lui continue à compenser sur d'autres choses aussi où effectivement à 73 ans il continue à travailler pour qu'on ait un beau train de vie, etc, donc je suis admirative de ça et donc voilà, j'estime que moi du coup je fais ma part autrement et que je travaille aussi en partie avec lui pour lui faciliter complètement euh, je dirais le côté administratif, la compta, enfin je gère tout pour que lui en fait dans son activité il n'ait plus qu'à faire ce qu'il aime quoi. J'essaye de le soulager sur toutde prendre en charge tout ce que je peux prendre en charge C'est une façon de l'aider bien sûr mais j'en suis pas encore à le porter, à l'habiller ... vous voyez ce que je veux dire ... oui je suis aidante, euh ... tout ce que je peux faire à sa place mais sans le mettre dans une situation de dépendance enfin, voilà, j'essaye, mes filles essayent de garder une certaine subtilité la-dedans parce que sinon il accepte mal les choses ... (silence)

L'enquêteur : est-ce que vous avez déjà entendu parler de ce qu'on appelle plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants ?

Sophie : Nan (silence)

L'enquêteur : et donc si un jour vous étiez en difficulté, pour des raisons personnelles ou pour des raisons de santé, est-ce que vous sauriez vers qui vous tourner ?

Sophie : Nan (silence) ... non je savais même pas que ça existait

L'enquêteur : petit à petit les choses évoluent, le statut d'aidant a été « identifié » avec la maladie d'Alzheimer, avec la population âgée dépendante qui est de plus en plus grandissante, c'est une problématique qui remontent aux oreillers des gouvernements et donc des initiatives sont mises en place alors tant ... on peut trouver du répit, là comme vous me le disiez faire un puzzle pendant une heure, c'est quelque part un début de répit ... pendant ce temps-là on est centré sur soi, il y a aussi des structures qui sont mises en place où par exemple on peut partir en vacances avec son conjoint dans un village vacances dédié, où pendant que la prise en charge du mari ou de l'enfant par exemple, parce qu'il y a aussi des situations d'aide par rapport à des enfants en situation de handicap, la personne aidante peut se ressourcer et se reposer, tout en confiant, euh, on part à deux et pendant que son mari ou son enfant a ses soins, les aidants se retrouvent entre eux et peuvent partager aussi un petit peu de répit autour d'un café, autour d'une discussion .. se tourner vers une assistance sociale, vers son médecin pour pouvoir mettre en place des solutions pour soulager le quotidien et être plus encore avec son mari ... là c'est bien trop tôt par rapport à la situation que vous me présenter, je pense

Sophie : oui oui en effet c'est un peu tôt et alors là (sourire dans la voix) je pense que si je lui parlais de ça euh, aujourd'hui ça le mettrait encore très en colère

L'enquêteur : si vous voulez la démarche des plateformes de répit et d'accompagnement des proches aidants, c'est se dire que quelque part, si je suis moi en difficulté en tant que épouse, compagne, mère, je peux me tourner vers quelqu'un pour avoir de l'aide, c'est pas du tout, c'est essayer de dissocier la maladie et la prise en charge de la maladie et pas du tout culpabiliser le conjoint ... c'est avoir à un moment donné du soutien pour encore mieux accompagner

Sophie : oui oui je rejette pas du tout l'idée, je savais pas que cette maladie était considérée comme ça et qu'effectivement on pouvait avoir ce type de service effectivement là, j'ai repris une femme de ménage parce que reprenant une activité j'ai une grande maison, enfin bon j'ai beaucoup de choses à assumer et aujourd'hui euh oui cette forme d'aide je l'ai finalement par mes deux filles de 18 et 23 ans et là par exemple ma fille de 18 ans me disait « Maman, il faut que tu viennes passer une semaine avec moi ... » parce que on a la chance d'avoir une maison au bord de mer où ma fille passe son temps pendant le confinement et voyant que j'étais un peu fatiguée, elle m'a dit « écoute, tu vas laisser papa pendant une semaine et moi je vais m'occuper de toi, tu vas venir avec moi et je vais, on sera toutes les deux, etc ... ». Voilà, aujourd'hui j'ai la chance d'avoir les filles et puis ça m'est arrivée aussi à plusieurs reprises par exemple de partir toute seule avec l'une d'elle, de prendre des vacances, à la limite même poussée par mon mari, en disant « mais pars, pars avec ta fille, de toutes façons moi ce voyage là moi je peux plus le faire, mais vas-y partez toutes les deux » ; voilà de ce côté-là euh je pense qu'il est conscient que je fais tout ce que je peux

L'enquêteur : voilà, dans la démarche, ce n'est pas du tout de culpabiliser ...

Sophie : nan nan mais moi si vous me donnez, je veux dire les coordonnées ... moi je ... parce voyez s'il y avait une prise en charge pour une femme de ménage parce que là voyez je la prends qu'une fois par semaine parce que financièrement c'est lourd mais si j'avais l'occasion de ... de faire plus, ben je sais pas dans cette démarche là, si effectivement je pourrais moi avoir du temps pour moi et souffler, voilà pour faire (rire dans la voix) un peu plus souvent une heure de puzzle dans la semaine euh, bien sûr que je suis preneuse ...

L'enquêteur : je ne saurai pas vous dire, là je suis tout au début de la formation et c'est vrai que les aides sont conditionnées à la reconnaissance via la MDPH et dans le cadre de l'allocation pour l'autonomie des personnes ... je ne suis pas du tout sûre de moi pour la reconnaissance et la prise en charge pour les personnes aidantes dans le cadre de la BPCO

Sophie : d'accord

L'enquêteur : après ce que l'on appelle le répit, on trouve du répit là où on le peut ... on peut avoir besoin de répit si l'on se sent en difficulté, tant qu'on arrive à assumer les choses, c'est peut-être différent, je ne sais pas ...

Sophie : oui oui mais bon ça n'empêche qu'effectivement là ces derniers temps j'ai eu un petit coup de ... moi ça se traduit en général ... moralement quoi ... là quand on a ré-annoncé le confinement puisque là en Ile de France, euh dans le Nord, dans les Hauts de France on est de nouveau confinés, j'ai eu effectivement moralement un espèce de (soupir) en me disant « mais c'est pas vrai ? » enfin voilà, c'est compliqué ... oui voilà, c'est plus moralement en fait que quelquefois c'est difficile bon ben après, je vous cache pas que je suis sous anti-dépresseurs depuis ... parce que j'ai fait un burn-out suite à une situation professionnelle extrêmement délicate et euh déplorable pour ma santé, donc j'ai été arrêtée par la médecine du travail Donc à un moment donné je pense qu'il y a certainement un cumul de toutes ces choses qui bon m'ont permis de rester un temps à la maison, oui ... de reprendre beaucoup de choses et du coup de soulager mon mari parce que quand je travaillais quasi autant que lui c'était plus compliqué ... mais du coup de cette situation, je suis sous anti-dépresseurs et aujourd'hui j'ai diminué fortement les doses mais je ne me vois pas les, l'arrêter complètement parce que je suis ... justement j'ai l'impression que ça m'aide à prendre une certaine distance par rapport à tout ça ... voyez je prends ça depuis février ... 2019 ... voyez ça fait deux ans et je ne me sens pas encore la force ... et je ne suis pas sûre de l'avoir un jour parce que ... effectivement cette situation quelquefois, moralement, elle est pas facile quoi parce que vous voyez quelqu'un à côté de vous, quelque part, souffrir au quotidien Et quand c'est quelqu'un qui vous est cher ... euh ... et que vous savez très bien, parce que je l'ai compris maintenant, qu'il n'y a pas de solution et ya des moments je sens très bien que mon mari, il est médecin en plus, donc il en est parfaitement conscient je pense, et que pour lui c'est difficile, et que du coup il a tendance à un moment donné à sombrer aussi ... de se dire, mais de toutes façons j'ai beau me soigner ... on a bien la sensation que c'est inévitable et que ... ça peut pas guérir quoi, ya aucune chance ... voilà, écoutez je sais pas si j'ai répondu à vos attentes ...

L'enquêteur : vous y avez répondu en vous rendant disponible, et je vous en remercie, vraiment .. je recueille donc une dizaine de témoignages que je vais analyser par rapport à l'identification et les représentations en tant qu'aidante Quelles solutions proposer aux aidantes pour rester combattantes, combattives et accompagner au mieux leur mari ; il n'y a pas de solution idéale puisque chaque situation est tellement différente tant au niveau du vécu de l'histoire de chacun, de la situation tant professionnelle que familiale, et sociale de chacun ; une solution peut être valable à un instant T mais quinze jours avant ou un mois après, eh bien cette solution n'est pas valable et donc ... quelles solutions proposer pour être là au moment où les femmes en ont besoin

Sophie : oui c'est ça en fait, je me suis raccrochée aussi par exemple là je suis sur internet étant donné la situation, mais j'essaye de faire des cours de yoga, de stretching, de choses qui psychologiquement m'apportent un moment de détente ... un truc tout bête, vous me disiez « qu'est-ce que vous feriez là maintenant tout de suite ? » sur le coup je me suis dit « qu'est-ce que je ferai » mais euh, un massage, voyez, un moment de détente, dans un spa, quelque chose comme ça et je sais que quand je le fais, c'est toujours un vrai plaisir ... et je ressors apaisée, détendue et voilà ... un des moyens d'enlever le stress ...

L'enquêteur : tout à fait, la situation est tellement individuelle que c'est compliqué

Sophie : oui c'est ça, mais de toutes façons, l'angoisse elle est .. j'apprends à vivre avec, j'ai été très angoissée parce que effectivement je vous ai pas passé les détails, ya eu énormément d'hospitalisations, de soucis, etc où à chaque fois on se dit « comment ça va se terminer », bon y'en a eu beaucoup qui se sont positivement terminées donc je dirais que ça reconforte et puis que maintenant mon mari a pris conscience qu'il devait se soigner parce que ya eu toute une partie aussi qui a été très difficile c'est qu'en gros, je voyais bien qu'il ne se soignait pas ... et donc là c'était encore plus compliqué ... bon là maintenant il n'a plus le choix et au moins il le fait Donc c'est déjà un pas et on se dit que, après on a une philosophie aussi où on se dit que « tout ce qui est pris, est pris » et tant qu'on peut encore faire des choses et des choses sympa, euh .. on les fait ... parce que je sais très bien que cette maladie va pas aller en s'arrangeant et qu'il y aura un moment où on pourra plus faire grand-chose et là on se dira qu'on en a profiter au maximum avant ... voilà bon je dois vous laisser

L'enquêteur : en tous les cas, je vous remercie vraiment beaucoup de votre disponibilité et de votre confiance

Sophie : ya pas de souci et si vous pouvez me faire part, je dirai, de la suite de cette étude, ça m'intéresse

L'enquêteur : avec grand plaisir, je reprendrai contact une fois mon mémoire validé et déposé et je vous en enverrai un exemplaire avec grand plaisir

Sophie : d'accord, merci beaucoup, bon courage à vous alors,

L'enquêteur : c'est moi qui vous remercie, au revoir

Sophie : au revoir

ANNEXE 5

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 1	"cela dit, je suis quand même aller chercher mes petits-enfants [...] cela faisait plus d'un an qu'ils n'avaient pas dormi à la maison"	"il a encore maigri, alors qu'il mange à peu près un peu actuellement" "il est beaucoup soit dans son lit, soit dans son fauteuil, ce qui n'est pas recommandable" "je fais la cuisine" "il fait des efforts quand même" "je m'occupe de lui depuis toujours"	"c'est la dernière fois que nous avons pu partir en vacances" " jusqu'au printemps dernier, on voyait les gens même s'il était très fatigué" "on continuait à prendre le TGV" "mes enfants en profitent [...] on considère que c'est plus à nous quoi" "il est un petit peu résigné quand même"	"c'est sans doute difficile pour lui de reprendre le dessus, je suis pas dans sa peau, je peux pas le dire" "c'est un monsieur pas facile du point de vue du caractère" 'çà c'est le lot des couples dont un est malade, l'autre est bien obligé d'assumer"	"avec plaisir, hein, si je peux vous rendre service, c'es bien"

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 2	"j'avais le droit de faire du sport, je faisais l'aquagym" "je pourrai le reprendre, si je vois que mon mari ça va"	"je me lève un peu avant et je vais chercher mon mari""je m'occupe de lui s'il a besoin de ceci, de cela""il faut aller lui mettre un petit peu plus d'oxygène [...] donc quand il est vraiment pas bien, je lui mets un demi en plus""j'essaie de l'occuper au moins une heure à faire des jeux avec lui l'après-midi""s'il t'arrive quelque chose, je suis là""et toujours de la bonne cuisine, midi et soir""je reprends mon mari, je ne veux plus de ce que vous lui faites"	"au début les journées se passaient différemment""après on a été obligé de vendre la voiture, parce que de toutes façons ce n'était plus possible" "ça lui fait beaucoup plus de problèmes, parce qu'il ne peut plus se baisser"	"là on est au point vraiment où c'est plus difficile, mais bon que voulez-vous c'est comme ça, on fait avec""je peux rien faire à tout ça, ya des choses que je ne peux rien faire""vous savez c'est tellement continuel et toujours pareil en somme que bon pour moi c'est devenu euh normal"	"ce sera plus simple comme ça pour vous""que voulez-vous savoir d'autre ?""en tous les cas s'il y a quelque chose que vous voulez revoir vous connaissez mon numéro de téléphone"
verbatim 3	barrière de la langue / pas évoqué	"c'est moi qui lave ses pieds""c'est moi pour la douche""si je vois qu'il est très fatigué [...] une prochaine fois ou demain"	"je dois y aller toujours derrière lui quoi"	"ya des moments ça va, ya des moments pas de trop""ya des moments oui" "ya des moments il fait son jardin, sinon ça va"	"de rien, j'espère que vous allez réussir"

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 4	"projeter des choses et attendre que ça arrive"" quand je peux m'évader avec ma belle-sœur"" allez de l'avant, avoir des choses que vous attendez [...] un petit voyage, un petit repas de famille"" ça c'est agréable, parce que je peux faire autre chose [pendant ce temps là]" c'est mon moment, mon moment à moi [pendant qu'il fait la sieste]	" c'est être toujours sur le qui-vive [...] dès que la nuit il se lève [...] ça me contrarie énormément"" j'aimerais qu'il marche avec moi"" on a un loisir en commun"" ne pas oublier de lui dire de laver son nez"	"il est beaucoup plus essoufflé qu'auparavant bien entendu"" on avait essayé de porter quelque chose ensemble et puis ça lui était impossible"" avant il allait énormément en cure [...] c'est plus la même chose [...] et puis on est très fatigué"	"et la bon ben il ne veut plus, je veux pas le forcer"" mais enfin je n'en parle pas, je garde ça pour moi"" il a plus beaucoup de patience"" c'est devenu quelque chose qui est entré dans notre vie"" on s'habitue"	"j'espère que je vais pouvoir vous aider [...] dans la mesure du possible"" qu'est-ce que je dois vous dire après ? "

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 5	"j'ai beaucoup d'activités""on part quand même en vacances"	"il faut l'aider dans certaines situations" "on se débrouille à deux""je l'aide aussi pour certaines choses qu'il n'arrive pas à faire"	"avant il bricolait beaucoup""[...] maintenant [...] il doit demander de l'aide""il ne sait plus pousser le fauteuil roulant""il ne sait plus faire les courses""son état de santé ne permet pas de faire la route en une seule fois""des fois il dit - je vais m'occuper du jardin mais il est vite vite vite essoufflé quoi""on s'est rendu compte qu'il y arrivait plus""il a de la misère aussi à lever les bras"	"je crois qu'il faut beaucoup de patience, faut passer au dessus quoi, ils sont vite essoufflés, la moindre chose qu'il fait, il est essoufflé donc automatiquement il s'énerve""il faut beaucoup de patience avec les personnes qui sont atteintes de maladie respiratoire parce qu'elles ont souvent un sale caractère"	"c'est normal, je fais souvent des enquêtes comme ça, je réponds facilement"
verbatim 6	"j'ai envie de lui faire plaisir sur certains trucs" "tu bouges pas mais c'est pas grave, habille-toi [...] maquille-toi "ça m'a fait du bien d'avoir ce massage"	"j'ai su assez souvent les gérer ces choses-là" "je vais tout faire pour le sauver" "je vis toujours dans les choses médicales""quand il lui arrive quelque chose, [...]enfin je sais faire tous les gestes""de temps en temps la vaisselle et encore, faut pas trop de choses lourdes"	"bon ben je vois, il y arrive plus du tout" "bon ben c'est tout on s'en doutait de toutes façons, un jour ou l'autre il devait retourner sous oxygène"je ne vis plus sereine depuis l'année passée""c'est la machine qui respire à sa place""j'étais une personne qui rigolait énormément, qui parlait, qui bougeait et là""il ne peut plus mettre ses chaussures tout seul"	"tais-toi parce que ça fait du mal à **""des fois on va à l'hôpital, on se regarde tous les deux, lui qui le faisait pas avant, maintenant il me dit - qu'est-ce qu'ils vont encore dire ?"	"donc, tu veux ...comment c'est arrivé ?"

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 7	"il a fait un tas de choses pour pouvoir oublier ses problèmes" "voir la vie autrement" "il était content parce qu'il avait passé sa journée avec ses petits-enfants" "on se dit, allez on y va, on fera [la vaisselle] en rentrant" "il faut prendre le bon côté des choses, pas toujours vivre avec le mauvais"	"être toujours avec lui" "on a dû changer de système de chauffage [...] avec le système réversible [...] on avait la climatisation [...] ça c'est important parce que sinon on s'étouffe quand il fait chaud" "ne pas se lâcher la main même les jours où ça ne vas pas"	"il y a les gestes qu'on ne peut plus faire" "il arrivait à les emmener, enfin au soir il n'en pouvait plus" "il fallait que ça aille vite" "on faisait partie d'un groupe d'amis" "on faisait tout ensemble"	"ya des hauts, ya beaucoup de bas" "quand ça n'allait pas, il ne se plaignait pas mais je le sentais" "il faut sourire, il faut sourire et ça sourit tous les jours c'est pas évident quoi" "j'en disais le moins possible" "une femme, elle doit toujours être là"	"je ne sais pas si je réponds à ce que vous attendiez"
verbatim 8	"il me pousserai plutôt à aller [...] sors, vas-y, profite" "j'essaie quand même de sortir" "donc il faut positiver" "montrer ce qu'il sait encore faire, et pas se lamenter sur ce qu'il ne sait plus faire" "maintenant on ne prévoit plus [...] quand on a envie, si on est bien, ben on s'en va"	"j'essaie quand même qu'il fasse le maximum tout seul" "quand il prend sa douche, sécher le dos, sécher les cheveux, les pieds ,,,, des choses comme ça" "je l'aide pour les soins d'hygiène" "j'ai un rôle de pédicure" "je suis plus soutien psychologique" "il faut toujours qu'il ait l'esprit occupé par autre chose que par son handicap, c'est ça qui est important finalement"	"il est quand même très limité dans tout ce qu'il fait" "ya quand même beaucoup de choses qu'on ne fait plus" "il se rend compte que ya des choses qui étaient à sa portée et qu'il sait plus faire" "[...] nous invitent pour faire des activités sportives, et ben on peut pas y aller" "et le faire sans présenter les choses non plus comme quoi c'est parce qu'il ne sait plus ou parce que on ne peut plus"	"la maladie le stresse beaucoup" "il faut l'aider tout en le laissant faire" "il sait quand même faire pas mal de chose tout seul" "on s'arrange entre nous"	"ben de rien, si ça peut vous aider"

	CARPE DIEM	CARE/CURE	DEUIL DE LA VIE D AVANT	AMBIGUITE DE LA PLAINTÉ	AIDE AVANT TOUT
verbatim 9	"j'en ai pas énormément [de temps] mais j'en prends quand même""les moments sympas qu'on peut passer ensemble""mais pars, pars avec ta fille, partez toutes les deux""on se dira qu'on en a profité un maximum avant"	"il faut qu'on soit très conciliant" "on essaye de faire en sorte de faire toujours des activités qui sont acceptables ou adaptables pour lui""j'essaye de le soulager sur tout""on s'arrange pour continuer à l'intégrer dans notre groupe""c'est une attention quotidienne""je suis aidante plus psychologiquement que physiquement"	"j'avais un mari qui était très sportif [...] il est privé aujourd'hui de beaucoup de choses" "et que lui ne puisse plus faire""on pratiquait tous les deux un sport qu'il ne peut plus du tout pratiquer aujourd'hui""il se trouve des activités qui compensent""de toutes façons, moi ce voyage je peux plus le faire"	"il ne se plaint pas, même quand ça ne va pas, il va vous dire que ça va très bien""il se bat énormément, il a énormément de volonté mais je pense que psychologiquement pour lui ça doit être terrible""on prend des décisions en fonction de lui""on essaye de pas lui faire sentir tout le temps qu'il est malade parce que pour lui il le ressent je pense suffisamment"	"voilà, écoutez, je sais pas si j'ai répondu à vos attentes"

ANNEXE 6

CHAMP LEXICAL	MOTS RELEVÉS
SOUFFLE	aérosols-air-antibiotiques-appareils-assistance respiratoire-bonbonnes- bouteilles-BPCO-bronches-bronchite-bronchocord-cachets-cigarette-compagnons-concentrateur-COVID-cracher-cuves-décompensations respiratoires-essoufflé-exercices respiratoires- fonctions respiratoires-fumer-fumeur- gaz carbonique- gaz dans le sang-gonfler- grippe-histoires respiratoires-insuffisance respiratoire-kiné respiratoire-litres d'oxygène (3l-4l-1/2)-machines-maladies respiratoires-MKDE-oxygène-oxymètre-pathologies respiratoires-pneumologue-pneumonie-poumons-problèmes respiratoires-problèmes pulmonaires-pulvérisations-quinte de toux-réadaptation respiratoire-rééducation respiratoire-réhabilitation respiratoire-respirer -rhume-saturation-sécrétions-seebri-sérétide-sirop-souffler-tabac-tousser-traitements-ventoline-VNI
POIDS	angoisse - besoin d'aide - burn out – catastrophe - c'est difficile - c'est lourd - c'est pas facile - c'est pas marrant - c'est pas très rigolo – compenser – compliqué – constamment – courage - crier à l'aide – dégâts – difficile - dur - dur psychologiquement – épouvantable – fatigant - fatigue - grande angoisse - je fais tout ce que je peux - j'en ai marre – larmes - les moments sont durs – manque - pénible - penser à moi – perturbée – peur – pleurer - prendre en charge - qui vive - se raccrocher - s'écrouler – souffert - souffrir au quotidien – soulager – soutien – stress – supporter – terrible - vulnérable ya beaucoup de bas
ENGAGEMENT	aimer - –assumer – belles-filles - chef de famille – commun – couple – deux – ensemble - épouse - époux – essentiel - être cher – famille – fille – fils – frère -main – mari – mariage– ménage – mutuellement – patience – père- présence – proches – rester – sœur -soutien – tendresse – tolérance – toujours - tous les jours - vie commune
PARCOURS	accompagnement – avancer – balader – bouger – chaussures – chemin – couler - descendre – distance – escaliers – emmener - évader (s) – évasion - faire un tour – guider – loin – marche – marcher – monter – obstacle - partir – pas – projets – projeter – promener – ralentir - relever (se) - remonter la pente - remuer (se) - retomber – rester – sortir – sombrer – stopper - suivis – terminer- tomber
DROITS ET DEVOIRS	au fur et à mesure c'est moi qui assume de plus en plus de choses dans le quotidien - aujourd'hui j'en paye un peu les conséquences - c'est dans la nature des choses - c'est le lot des couples dont l'un est malade - c'est moi qui lui lave ses pieds - c'est pas du tout la même chose entre un homme et une femme - c'est une attention quotidienne - être à son écoute - être toujours avec lui - heureusement que mon fils est là, je ne sais pas si je m'en sortirai - il faut qu'on soit là pour écouter aussi - il faut sourire tous les jours, ce n'est pas évident - j'ai supporté - j'apprends à vivre avec - j'avais le droit d'aller faire du sport - je fais de la bonne cuisine - je fais le ménage - je fais tout ce que je peux - je fais tout mon possible - je gardais beaucoup de choses pour moi - je garde ça pour moi - je l'aide pour les choses courantes de la vie - je l'aide pour les soins d'hygiène - je me dis "tais-toi" parce que ça fait du mal à * - je m'en occupe depuis toujours - je m'occupe encore de tout - je n'avais pas le droit - je ne peux pas le laisser tomber - je ne peux pas partir - je ne pouvais pas me plaindre - je ne vais pas aller dormir ailleurs - je ne vais pas le laisser tout seul - je n'en parle pas - je n'envisage pas de le laisser seul - je pensais beaucoup à lui - je prends en charge tout ce que je peux prendre en charge - j'en disais le moins possible - j'essaye de le soulager sur tout - j'osais pas me plaindre - la femme a une grande place dans la maison, malgré son travail - les tâches ménagères, les courses- maintenant je dois tout faire - maintenant on prend l'habitude - montrer ce qu'il sait faire - on aura des jours meilleurs - on devait divorcer - on est deux, on s'en sortira - on n'a pas le temps de s'occuper de soi - on prend des décisions en fonction de lui - on s'oublie beaucoup - pour moi c'est normal - si tu veux que je reste je reste - une femme doit toujours être là - tout ce que je peux faire à sa place mais sans le mettre en situation de dépendance

BIBLIOGRAPHIE

Journal Officiel

<https://www.journal-officiel.gouv.fr/associations/recherche/resultats/>

Aidants : une nouvelle stratégie de soutien | Gouvernement.fr

<https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>

Fonds de Recherche en Santé Respiratoire : historique et bilan | Fonds de Recherche en Santé Respiratoire (recherche-respiratoire.fr)

<https://www.recherche-respiratoire.fr>

Ministère de la Santé et des Solidarités. Programme d'actions en faveur de la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) 2005-2010 - "Connaître, prévenir et prendre en charge la BPCO". 2005

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_bpc.pdf

Comprendre la BPCO (bronchopneumopathie chronique obstructive) | ameli.fr | Assuré

<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/bpc-bronchite-chronique/comprendre-bpc>

LB_Faire-de-la-BPCO-une-urgence-de-santé-publique_Vdef.pdf

https://splf.fr/wp-content/uploads/2017/11/LB_Faire-de-la-BPCO-une-urgence-de-santé-publique_Vdef.pdf

MeP SRS-PRS 2018-2023 (DYNAMIQUE)-BAT.pdf (sante.fr)

<https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/system/files/2018-07/MeP%20SRS-PRS%202018-2023%20%28DYNAMIQUE%29-BAT.pdf>

Haute Autorité de Santé - Détecter et diagnostiquer la BPCO même sans symptôme apparent

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3118475/fr/detecter-et-diagnostiquer-la-bpc-meme-sans-symptome-apparent

BPCO - symptômes, causes, traitements et prévention - VIDAL

<https://www.vidal.fr/maladies/voies-respiratoires/bpc.html>

Thèmes mis à jour : Définitions, classification, mortalité et facteurs pronostiques Traitement pharmacologique incluant le sevrage tabagique Réhabilitation du malade atteint de BPCO Fiches de synthèse Promoteur : SPLF

<https://splf.fr/recommandations-pour-la-pratique-clinique-splf-prise-en-charge-de-la-bpc-2/>

Prado, le service de retour à domicile | ameli.fr | Médecin

<https://www.ameli.fr/medecin/exercice-liberal/services-patients/prado>

VIENNET H. (2020). *A l'écoute des proches aidants – Du répit à la rêverie*. Seli Arslan p.74

CP_Journée_BPCO_2019_Soutenir-les-aidants_finalv3.pdf (lesouffle.org)

[https://www.lesouffle.org/wp-content/uploads/2019/11/CP Journée BPCO 2019 Soutenir-les-aidants_finalv3.pdf](https://www.lesouffle.org/wp-content/uploads/2019/11/CP_Journée_BPCO_2019_Soutenir-les-aidants_finalv3.pdf)

COFACE-disability_FR_final-1.pdf (coface-eu.org)

https://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2019/03/COFACE-disability_FR_final-1.pdf

Quels sont les droits des aidants familiaux ? - AG2R LA MONDIALE

<https://www.ag2ramondiale.fr/sante-prevoyance/dependance/conseil-quels-sont-les-droits-des-aidants-familiaux>

Entretien ou questionnaire : quelle méthode de collecte de données pour son mémoire ? | art, langage, apprentissage (hypotheses.org)

<https://arlap.hypotheses.org/8170>

IMBERT, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), 23-34.

<https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Microsoft Word - MEZIANIN - RIEUPLICHONC.doc (strategie-aims.com)

<https://www.strategie-aims.com>

La loi Jardé en 4 minutes – SoEpidemio

<https://soepidemio.com/2020/01/22/la-loi-jarde-en-4-minutes/>

Comprendre le RGPD | CNIL <https://www.cnil.fr/comprendre-le-rgpd>

PAILLE, P., MUCCHIELLI, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

<https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01>

BUTORI R, PARGUEL B. Les biais de réponse - Impact du mode de collecte des données et de l'attractivité de l'enquêteur. In 2010 [cité 3 mars 2021]. p. Disponible sur: <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00636228>

La retranscription d'un entretien _ outils, étapes et exemple.pdf

<https://www.scribbr.fr/methodologie/retranscription-entretien/>

Bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) | Inserm - La science pour la santé

<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/bronchopneumopathie-chronique-obstructive>

Etude de la politique de laide aux aidants et evaluation des dispositifs daide aux aidants_s ubventionnes par la cnsa au titre des sections iv_et_v_de son budget.pdf

https://www.cnsa.fr/documentation/etude_de_la_politique_de_laide_aux_aidants_et_evaluation_d es_dispositifs_daide_aux_aidants_subventionnes_par_la_cnsa_au_titre_des_sections_iv_et_v_de_son_budget.pdf

Répit | Association Française des aidants
<https://www.aidants.fr>

Stratégie de mobilisation et de soutien des proches aidants 2020-2022 - Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées
<https://handicap.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>

Haute Autorité de Santé - Guide du parcours de soins bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) (has-sante.fr)
https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242507/fr/guide-du-parcours-de-soins-bronchopneumopathie-chronique-obstructive-bpco

« La France a-t-elle des racines essentiellement chrétiennes ? – Le Monde – Philippe Portier 22 septembre 2016
<https://www.lemonde.fr>fredericjoignot>2016/09/15>

MELCHIOR-BONNET S. (2009) *Histoire du mariage* -Robert Laffont

E. Baudin, La morale du mariage (ledroitcriminel.fr)
https://ledroitcriminel.fr/la_sciences_criminelle/philosophes/philosophie_morale/audin_morale_mariage.htm

LHUILIER D – WASER AM. (2016) *Que font les 10 millions de malades ?* editions-eres.com

Leduc, F. & Delcourt, J. (2007). Aider, soigner, accompagner les personnes à domicile: Un éclairage sur l'intime. *Gérontologie et société*, 3(3), 145-149.
<https://doi.org/10.3917/g.s.122.0145>

Rossinot, H. (2019). *Aidants, ces invisibles*. Editions de l'Observatoire. p.46-49

Tanguy Chatel. Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. Emmanuel Hirsch. *Traité de bioéthique*, Erès, pp.84-94
<https://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00707121>

Les aidants : une éthique de la sollicitude ? Tribune Fonda n° 228- Société vieillissante, société innovante – décembre 2015

Conférence "Penser et oser vivre le temps du répit" de Bruno-Marie Duffé pour le DIU répit –
https://www.youtube.com/watch?v=w7y118X_xsk