

« 30 % des personnes qui présentent des *symptômes de la maladie d'Alzheimer* n'en sont pas atteints.

Les *pertes de mémoire* peuvent avoir de nombreuses causes de nature très différente : des troubles de la thyroïde, des carences en certaines vitamines, des troubles du sommeil, un stress, une anxiété, une dépression non traitée, un AVC passé inaperçu, la prise de certains médicaments... »

Dr Maï Panchal, directrice scientifique de la Fondation Vaincre Alzheimer

A ma mère
A mes enfants, petits-enfants, des aides si précieuses
A mes collègues, qui m'ont soutenue et donné de bons conseils. Sans eux, et en particulier Murielle, je n'aurais jamais tenu le coup aussi longtemps
A Stéphanie et à Laurence qui m'ont fait découvrir l'Oligoscan
A Béatrice, ma micro-nutritionniste
Aux groupes Facebook Alzheimer, dont Richard, Adina, Pat et tant d'autres...
Aux Patients Experts / Partenaires
Aux aides à domicile et auxiliaires de vie, un immense merci à Fatima
A tous les malades neuro-évolutifs et leurs aidants
A toutes les personnes qui ont relu le livre pour le rendre compréhensible de tous : Adina, Aurélie, Céline, Emmanuelle, Isabelle, Mireille, Sylvie, Annie, Dominique

Amis lecteurs, accrochez-vous :
mon journal / témoignage / enquête/ jeu de piste regorge de
vocabulaire médical. Surtout ne vous découragez pas.
Bonne lecture !

Ce livre est le fruit d'une démarche personnelle,
je n'agis pas pour le compte de la société qui m'emploie.

PROLOGUE	4
Ce que je connais de ma mère – mes origines	4
Mon enfance / adolescence / vie adulte	6
PRÉMICES DE LA MALADIE	8
DÉBUT DE LA MALADIE	9
ENTRÉE EN EHPAD	42
EPILOGUE	285
ANNEXES : MÉDICAMENTS PRESCRITS - EFFETS INDÉSIRABLES	286
Escitalopram - antidépresseur (sérotonine)	286
Mianserine – antidépresseur (autre classe)	287
Risperidone - neuroleptique	288
Rivastigmine –anti-Alzheimer	291
Oxazepam - anxiolytique	292
FICHES DIFFUSÉES DANS LES GROUPES FACEBOOK ALZHEIMER	293
CE QUE J’AI OBSERVÉ, COMPRIS ET APPRIS	295
ANALYSE DE LA SITUATION	309
PROPOSITIONS	312
PARCOURS DE SANTÉ, VOS DROITS	315
Droits à l’information et consentement	315
Liberté de choix et accès aux soins	315
Respect de la personne et vie privée	315
Les Représentants des Usagers - recours	316
Missions d’une personne de confiance	316
RECUEIL DES BESOINS DES AIDANTS FAMILIAUX	317

Prologue

Ce que je connais de ma mère – mes origines

Ma mère est née le 14 novembre 1938. C'est la dernière d'une famille nombreuse qui vit à Aillant sur Milleron, près de Montargis dans le Loiret.

Son père est cantonnier et sa mère femme au foyer. Lui vient de St Jacques-de-Lisieux dans le Calvados. Il a construit sa maison lui-même. Elle est située en haut d'une colline. Ils élèvent des lapins qu'ils vendent pour se faire un peu d'argent. Ils ne sont pas commodes, les taloches partent vite.

Pendant la guerre, les Allemands réquisitionnent leur maison et prennent leur nourriture. Elle connaît la privation, la peur.

Ma mère obtient son certificat d'études puis elle entre dans le monde du travail. Ses parents sont âgés, ils se disputent souvent ; elle voudrait vivre sa vie et leur venir en aide financièrement. Elle va loger chez une de ses sœurs en ville. Plus tard, elle rencontre mon père venu de Saint-Chamond.

J'ai retrouvé la photo en noir et blanc du mariage de mes parents. Ils ont respectivement 21 et 19 ans, mais ils en paraissent 30. Ma mère a des cheveux bouclés. Je l'ai toujours connue avec des yeux gris souris, tellement beaux et atypiques. Elle est enceinte de Sœur-1 mais cela ne se voit pas encore. Ils partent s'installer dans la Loire, puis dans le Rhône.

Mon père est grand et bel homme. Il a deux métiers : carrossier le jour et gardien la nuit. Son père est mort dans une mine de charbon quand il était jeune. Il n'est pas démonstratif pour un sou. J'ai su après son décès qu'il avait été battu pendant son enfance.

Ma mère travaille en usine ou en grande surface. Comme elle n'a pas le permis de conduire, elle est dépendante des transports en commun.

Mes parents sont souvent absents. Autant dire que nous avons grandi comme des herbes sauvages.

Quand ils sont là, ils s'engueulent. Combien de fois ai-je entendu ma mère hurler ou menacer mon père, parce qu'il était rentré très tard, bien éméché.

Ils ont 6 filles que je renomme Sœur-1, Sœur-2 etc... pour respecter leur anonymat. Je suis la quatrième. Je suis née le 21 décembre 1964, avec 4 jours de retard.

Quand ma mère appelle l'une d'entre nous, elle cite tous nos prénoms par ordre chronologique jusqu'à ce qu'elle tombe sur le bon. Dans les moments joyeux (il y en a quelques-uns), elle écoute Edith Piaf ou Yvette Horner et on l'entend siffler.

Nous déménageons souvent. Elle prend plaisir à acheter des cagettes de fruits sur le marché et à faire des bocaux. Puis nous avons un jardin ; ma mère nous montre comment cultiver les haricots verts et les pommes de terre. Elle élève aussi des volailles. Nous dégustons alors un bon poulet chaque dimanche.

Elle critique tout le monde tout le temps ; elle voit très rarement sa famille car elle habite loin d'eux ; nous fréquentons de temps en temps la famille de mon père. Nous recevons très rarement des visiteurs à la maison.

Nous avons peu de relations fraternelles. Nous vivons sous le même toit mais nous partageons rarement des activités ensemble.

Ma mère est très impulsive et impatient. Elle « gueule » tout le temps. Je vois bien que c'est dur pour elle, elle travaille et en plus elle doit s'occuper de ses six gosses.

Elle n'est jamais malade ; elle s'est cassé la rotule puis elle a eu une phlébite quand elle avait la quarantaine. Plus tard, elle a des kystes aux ovaires avec des séances de laser qu'elle ne finit pas. Pendant des années, je l'ai entendue se plaindre d'avoir mal au foie et de gonfler quand elle s'énerve. Je sais qu'elle a un médicament pour la tension.

Au petit déjeuner elle boit un café, fume une cigarette, puis boit un thé noir.

En 1976, mon grand-père décède. Quelque temps après, ma grand-mère est placée en maison de retraite. Chaque année, ma mère va la voir, accompagnée d'un de ses petits-enfants ; elle en revient très choquée : « il y a des disputes là-bas entre résidents, je n'irai jamais en maison de retraite ! ». Ma grand-mère décède à 86 ans, avec toutes ses facultés.

Ma mère n'est pas heureuse avec mon père : pas de câlin, de bisou, de sorties, de cadeau... Elle n'a aucun loisir : elle ne sait pas ce que c'est que d'aller chez le coiffeur, au cinéma, à la piscine, se mettre du vernis à ongles, se faire masser... Ils divorcent en 1980.

Toute sa vie, ma mère s'est sacrifiée pour nous. Voilà sa chienne de vie.

Mon enfance / adolescence / vie adulte

En classe primaire, je mange quelques feuilles de salade le midi et des tablettes de chocolat le soir dans mon lit. Je redouble une classe ; je n'ai pas de mémoire, et personne à la maison pour me faire réciter les poésies.

Lors d'un séjour chez mon oncle à Perpignan, je dors presque tout le temps. A cause d'un manque d'iode ? Pourquoi mes sœurs ne subissent-elles pas le même désagrément ?

Au collège, la prof remarque que je relis plusieurs fois les mêmes livres. Les maths sont ma bête noire. En anglais, les débuts sont difficiles mais la prof me fait répéter les mots phonétiquement, et ma foi ça rentre.

A douze ans, je me rapproche de mon père en passant mes vacances avec lui. Par contre, je suis odieuse avec ma mère. A treize ans, quand mes parents divorcent, je pars vivre avec ma mère à Villefranche-sur-Saône avec son nouveau compagnon, Christian – la vie est plus calme et ma mère aussi.

Au lycée, mes notes sont moyennes. Tout ce qui entre dans ma tête repart aussitôt. J'adore l'économie et je participe activement, mais je suis incapable de restituer mes cours.

Nos rapports mère-fille deviennent par la suite plus cordiaux. Un jour, sans méchanceté aucune, ma mère me raconte qu'elle ne voulait pas de moi et qu'elle avait tenté de se faire avorter par une faiseuse d'ange. Plus tard, on lui a fait le pendule : elle attend un garçon ! Une quatrième fille arrive ! Son franc-parler peut choquer les gens ; pour nous, il est naturel. Je ne lui en veux pas. Je n'ai pas d'affinité avec elle. Elle m'a mise au monde, c'est tout.

Christian et elle restent ensemble quelques années (enfin de la stabilité) puis ils se séparent. Nous déménageons et la vie redevient chaotique. Ma mère rencontre d'autres hommes, rien que des gars écorchés par la vie !

A 16 ans, je rencontre mon futur mari, chauffeur dans la même entreprise que ma mère. Il vient ensuite habiter à la maison. A 18 ans, nous emménageons dans notre propre appartement ; je ne passerai pas

le bac. Quelques mois après, nous squattons chez ma belle-sœur à Décines.

Un jour, je prends RDV chez mon médecin traitant pour le renouvellement de ma pilule contraceptive : « je reviens dans 10 min, c'est juste une formalité ». La jeune remplaçante me pose des tas de questions : « est ce que vous fumez ? Comment est votre circulation sanguine ? Moi tout ce que je veux, c'est la pilule. Qu'elle se débrouille, à elle de gérer ! Au bout d'un certain moment, elle m'avertit : « vous devez absolument savoir quels médicaments vous prenez, pourquoi vous les prenez, quels sont les effets indésirables ; il faut que vous lisiez les notices ! ». Je m'en souviendrai toute ma vie.

Deux ans plus tard, nous habitons dans le Nord de Lyon. Je suis enceinte. Je suis hospitalisée deux fois. Ma fille vient au monde. L'allaitement est compliqué et ne dure que 3 semaines. Nous faisons appel à ma mère pour la garder. J'ai trois heures de trajet chaque jour. Je lui laisse la petite un soir par semaine, puis deux soirs, puis la semaine. La petite va avoir 3 ans. Je passe à côté de mon rôle de mère. Puis ma fille entre à l'école maternelle, son père ou moi l'emmenons chaque jour. Pas de câlins ni de chatouilles de ma part, pas d'histoire au moment du coucher.

Six ans ont passé, je mets au monde un petit garçon. Mais mon mari ne va vraiment pas bien ; 6 mois après, je prends les enfants, je vais m'installer chez ma mère et je mets en route les démarches du divorce. Je trouve un appartement dans un quartier HLM vers mon travail. Je veux donner à mes enfants le contraire de l'éducation que j'ai reçue. Je ferai pire que ma mère : trop autoritaire, trop étouffante. J'ai beaucoup de mal à communiquer avec eux ; je les entends, mais je ne les comprends pas.

Je n'ai pas assez d'énergie pour gérer mon travail, les enfants, les dettes à payer. Les fins de mois sont très difficiles. Tout cela est au-dessus de mes forces. Le quartier où nous habitons n'est pas calme. Je fume comme un pompier, je n'ai pas le sens de l'orientation, je perds tout.

Le médecin de quartier me prescrit un antidépresseur qui me plonge dans le brouillard pendant plusieurs mois – Stop. Puis je vais voir un acupuncteur pour arrêter la cigarette. Et je me mets au sport. Petit à petit, je remonte la pente et je change ma vie. Cela fait 27 ans que je ne fume plus.

Je m'y prends très mal avec mes enfants. Leur adolescence ne se passe pas bien. C'est le chaos.

Fin 1999, grâce à une formation en anglais, je trouve un travail bien payé dans une grande société. Lors de ma visite médicale, le médecin détecte une hypothyroïdie Hashimoto. Ensuite, j'apprends que j'ai de gros calculs biliaires. J'emménage dans un quartier calme. J'essaie de retisser des liens avec mes enfants mais nous restons sur la défensive.

Prémices de la maladie

1998 - Ma mère est maintenant à la retraite. Elle a souhaité se rapprocher de Sœur-5. Elle habite un quartier chaud à Belleruche près de Villefranche-Sur-Saône. Elle se plaint des voitures brûlées, de ses voisins, des excréments dans la cage d'escalier... Elle n'a pas l'air heureuse. Ses amis semblent douteux.

Au téléphone, elle parle uniquement de Sœur-5 et de ses enfants qu'elle voit souvent ; quand j'essaye de dévier sur un autre sujet, elle revient sur Sœur-5 et ses enfants. Je ne peux pas parler de sujets personnels avec elle, elle rapporte mes propos à tout le monde.

Nous venons la voir aux grandes occasions. C'est difficile de parler avec elle. Elle saute du coq-à-l'âne en permanence. Elle est bizarre. Par exemple, elle saisit sa table basse et la laisse retomber lourdement au sol, pour énerver sa voisine du dessous qui fait beaucoup de bruit la nuit, dit-elle. D'autres personnes auraient tapé à la porte du voisin pour demander de faire moins de bruit...

Nous, ses filles, ne comprenons pas que le comportement de notre mère n'est pas normal. Pourtant, nous sommes les premiers maillons. Personne ne se doute qu'un tsunami arrive et qu'il va tout dévaster sur son passage.

Sœur-5 s'occupe de ma mère depuis qu'elle est à la retraite mais un jour ma mère lui envoie un courrier très cruel, alors elles se brouillent. Dorénavant, c'est son petit-fils et filleul qui veille sur elle.

2012 : Ma mère fait une chute : « j'ai été éblouie par un éclair ». Elle a désormais une prothèse à la hanche droite. Elle emménage dans une résidence neuve et calme dans un quartier voisin, en face d'un cimetière. L'appartement est au rez-de-chaussée et dispose d'une douche italienne.

Début de la maladie

Octobre 2014

Mon neveu nous alerte sur Facebook. Il est très en colère contre toute la famille : Mamie est totalement délaissée et il doit lui payer ses courses. Gros étonnement de notre part, nous montons pour les grandes occasions et à chaque fois, elle répond que tout va bien. Son appartement est bien rangé, le ménage est fait... Aucun signe d'alerte. Je prends le relais. D'abord, sa situation financière : elle touche 800 € de retraite et paie un loyer de 350 €. Il lui reste seulement 450 € pour payer ses autres factures et manger. Elle a un gros découvert à la banque et les frais tombent chaque mois, creusant encore plus le trou. Je découvre qu'elle passe des commandes téléphoniques à des sociétés par correspondance dans l'espoir de gagner des gros lots : « comme ça, mes petits-enfants viendront me voir ». Je lui fais la morale : « ce n'est pas comme ça qu'ils viendront chez toi - il ne faut pas acheter les enfants ».

Tous les mois, je lui vire une somme d'argent pour éviter un découvert et des frais bancaires. Il faudra plusieurs mois pour la remettre à flot ; elle ne passe plus de commande ; elle m'a donné procuration sur son compte et j'ai fait mensualiser ses factures d'eau, d'EDF... Sœur-5 l'aide à faire des démarches pour obtenir la pension de réversion de mon père, décédé.

Ma mère ne prend plus son médicament pour la tension alors je l'encourage à le reprendre chaque matin.

J'alerte aussi Sœur-3 qui, à mon grand étonnement, minimise la situation : « mon beau-père est bien plus malade qu'elle » ; j'insiste plusieurs fois mais elle m'envoie bouler. Elle est malade et veut qu'on lui foute la paix.

Sœur-6 a coupé les ponts avec notre mère depuis plusieurs années : elle attend de l'amour maternel mais la plus belle fille du monde ne peut pas donner ce qu'elle n'a pas.

Sœur-1 est décédée d'un AVC à 50 ans, au bal des pompiers.

Nous ne sommes maintenant plus que 5. Nous sommes fâchées. Pour être plus précise, Sœur-6 et Sœur-5 sont fâchées, et Sœur-3 est fâchée contre Sœur-5. Et moi, je ne veux pas être au milieu de leurs histoires. Ma mère est obsédée par les gros ventres ; elle m'en parle tout le temps ; elle-même en a un ; elle dit qu'elle gonfle quand elle est énervée ; elle voudrait perdre du poids.

Elle ne peut plus faire ses courses : le guichet de la Poste a fermé, elle ne peut plus retirer de l'argent. Le commerce de son quartier est trop cher et il n'y a que des cochonneries (bouteilles de soda, gâteaux, bonbons...). Le supermarché est trop loin, il y a bien un raccourci mais il faut emprunter des escaliers en métal, c'est trop dangereux. Et en plus les supermarchés ne font plus de livraison à domicile. Ma mère appelle au secours.

Alors je l'emmène faire ses courses en voiture chaque mois, puis chaque quinzaine, puis chaque semaine. Au début, elle ne prend que des fromages blancs, du fromage et du sucre. Je l'incite à choisir d'autres aliments : jambon, pizza, des fruits frais : « est ce que je peux financièrement ? » « oui, tu peux ».

Cela fait longtemps qu'elle n'a pas vu son médecin. Je l'emmène donc et je patiente dans la salle d'attente. Son état ne s'améliore pas.

Mai 2015

J'ai envoyé à la Maison du Département une demande d'Allocation Départementale Personnalisée d'Autonomie (ADPA) pour le maintien à domicile de ma mère. Cette prestation est attribuée à toute personne âgée de plus de 60 ans, résidant en France. Sa dépendance doit relever d'un groupe (GIR) de 1 à 4 dans la grille nationale de la perte d'autonomie.

Ma mère a un GIR 5 (Toubib-1 a coché de nombreuses cases dans la colonne « fait seule »). La demande est rejetée. La Maison du Département conseille de faire une demande à la caisse de retraite.

2016

En janvier, j'encourage ma mère à retourner voir son médecin : « il ne veut plus me voir ». C'est étonnant ! Il est très gentil – il la suit depuis 15 ans. Je prends RDV avec Toubib-1 et je lui demande s'il s'est passé quelque chose : « non ».

Il lui prescrit de l'Escitalopram 20 mg (voir fiche Escitalopram en annexe) « Bon pour le moral » dit-il.

Elle a mal à la tête, des vertiges, elle tombe, elle a très mal au dos (la radio montre beaucoup d'arthrose dans le bas du dos). Elle croit que les gens complotent contre elle et elle voit des personnes traverser le parc, entrer chez elle et se servir dans son frigo.

Un mois plus tard, j'envoie une demande d'aide sociale à la Caisse d'Assurance Retraite. En mars, je reçois une réponse négative : « la situation de votre mère ne relève pas de difficultés liées à l'avancée en âge, son état de santé, son isolement social ou géographique ».

En avril, RDV avec Toubib-1. Cette fois-ci, j'entre dans le cabinet médical et j'assiste à l'entretien. D'après les résultats d'analyses, ma mère a une insuffisance urinaire. Il m'explique que c'est fréquent, quand on avance en âge, les reins fonctionnent moins bien. J'informe le docteur que ma mère a trop mal au dos et qu'il faut faire quelque chose. Son état mental aussi est préoccupant. Il ausculte ma mère et me tend l'ordonnance.

Maintenant, les médicaments, l'ordonnance, le cahier des infirmières et la carte vitale sont rangés dans une boîte cadenassée au-dessus du frigo, pour que ma mère n'y touche pas. Elle réclame souvent sa carte vitale qui lui a été confisquée, l'infirmière en ayant besoin pour sa facturation ; d'habitude, ma mère la range dans une petite pochette au-dessus de son lit. Ça l'énerve que ses affaires ne soient pas rangées à leur place. Elle regarde souvent cette mallette. Elle n'apprécie pas du tout cette situation. Moi aussi, ça me désole. Ce sont ses affaires après tout ! Et pas possible d'avoir un double de la carte vitale.

Ma mère devient de plus en plus bizarre : nous faisons les courses chaque semaine et un jour elle m'accuse, presque gênée, de lui voler son fromage (elle mange du camembert, du bleu, du Brie, moi je mange du chèvre). Nous avons chacune notre caddy et les courses ne sont pas mélangées pour ne pas avoir à tout trier après. Est-ce qu'on l'aurait oublié à la caisse ?

Puis ma fille lui aurait volé ses photos (elle n'est venue qu'une seule fois avec moi, mais nous n'avons pas regardé ou pris les photos).

Ensuite, elle m'affirme que les voisins du dessus fument de la drogue. Un dimanche, elle me téléphone totalement paniquée car elle sent du gaz dans son appartement : « ça vient des garages ». J'alerte Sœur-5 sur place qui appelle GDF : rien, aucune fuite. Je prends mon lit pliant pour passer la nuit chez elle ; je ne sens rien (il faut dire que je n'ai aucun odorat). Elle apprécie que je reste avec elle mais quand même, elle n'est pas rassurée.

Pourquoi ma mère a t'elle changé comme ça ces derniers temps ? En réfléchissant bien, je me souviens que le dernier évènement est la visite chez Toubib-1. Je relis l'ordonnance ; à quoi sert ce médicament ? Sur la notice, il est noté : antidouleur à base d'opiacé.

J'avais demandé à Toubib-1 de faire quelque chose pour l'arthrose. Je pensais à des séances de kiné, pas à des médicaments !

J'alerte l'infirmière qui vient tous les matins chez ma mère ; elle me répond : « non, non, ce n'est pas un opiacé, c'est un antidouleur ».

Elle me prend pour une idiote ? C'est marqué sur la notice !

Toubib-1 ne veut pas faire de sevrage : « s'il fallait sevrer à chaque fois, on ne s'en sortirait plus » - Deux semaines plus tard, ma mère grelotte dans son lit pendant 4 jours. Pourtant, elle n'est pas malade.

Je me renseigne sur ce médicament : il est sur la sellette car il provoque une dépendance chez les personnes âgées. Plusieurs mois après, je vais sur le site gouvernemental dans le but de déclarer les effets secondaires. Il faut fournir les numéros de lot mais je n'ai pas gardé les boîtes. Est-ce que Toubib-1 l'a fait de son côté ?

En mai, Toubib-1 prescrit de l'Halopéridol 5 mg (un neuroleptique). Ma mère se tient raide comme un piquet, mais elle retrouve un peu de facultés mentales.

Elle confond maintenant la télécommande de la télévision avec les télécommandes des stores électriques. Elle cache tout. En réalité, elle range tout, tout le temps. Un soir, ma mère ne peut plus fermer ses stores car elle a perdu les télécommandes. Les voisins et moi cherchons partout, toute la soirée, sans succès. Comme ma mère est terrifiée à l'idée que des gens puissent rentrer chez elle, nous plaçons un fauteuil devant la baie vitrée, pour la rassurer. Elle épuise tout le monde. Elle toque souvent à la porte de sa voisine de palier, qui l'aide comme elle peut. Elle a mon numéro de téléphone au cas où... Ses autres voisins en ont marre d'elle. Ils voudraient qu'elle parte.

Toubib-1 est très sympa mais visiblement il est en difficulté. On a besoin d'une aide extérieure. L'infirmière me parle d'un service de

gériatrie à l'hôpital. Toubib-1 fait la moue mais me donne un courrier d'introduction et je prends RDV aussi pour une consultation mémoire (un an d'attente).

Début juin, ma mère a RDV avec le gériatre = Doc-pour-les-Vieux. Toubib-1 lui a transféré le dossier médical de ma mère directement par mail en invoquant le secret médical. ¹

Je raconte à Doc-pour-les-vieux que ma mère a eu un opiacé pendant plusieurs semaines et les effets qu'il a produits sur elle. Il me répond que cette information n'est pas mentionnée dans le dossier médical.

Je rajoute que ma mère mange uniquement du fromage, du fromage blanc et 4 kg de sucre par mois, et que nous sommes en train de diversifier son alimentation.

Doc-pour-les-vieux lui fait passer le test MMS. Il est très doux et ne la presse pas :

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Orientation

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

En quelle année sommes-nous ? quelle saison ? quel mois ?

quel jour du mois ? quel jour de la semaine ?

Elle a beaucoup de mal à répondre, même avec des indices.

Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous trouvons. Où sommes nous ? Dans quelle ville ? Quel est le nom du département dans lequel est cette ville ? Dans quelle province ou région est situé ce département ? A quel étage sommes-nous ?

Idem - elle a du mal à se concentrer. Elle est calme et souriante.

Apprentissage

Je vais vous dire cinq mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure. Répétez-les plusieurs fois

Rose : éléphant : chemise : abricot : violon

Attention et calcul

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

Ma mère répond : $93 - 86 - 79 - 72 - 65$; quelquefois elle pose la soustraction $72 - 7 =$ hésitation.

Rappel

Pouvez-vous me dire quels étaient les 5 mots que je vous ai demandés de répéter et de retenir tout à l'heure ?

Il lui faut des indices pour retrouver certains mots. Elle tombe souvent à côté de la plaque : polo au lieu de chemise, etc...

Faites une grimace

Elle s'exécute

Il pose une feuille de papier sur le bureau

Prenez cette feuille de papier avec votre main droite, pliez-la en deux, Et jetez-la par terre.

Elle s'exécute

Il tend une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractère :

« **FERMEZ LES YEUX** » « *Faites ce qui est écrit* »

Elle s'exécute.

Praxies constructives

Il lui tend une feuille de papier et lui demande, en lui montrant le dessin ci-après : « *Voulez-vous recopier ce dessin ?* »



Elle reproduit le schéma grossièrement.

Praxie et orientation temporo-spatiale

Il lui montre un cercle sur une feuille : « *c'est une horloge ; Il est 10 h 30 - pouvez vous placer les aiguilles ?* »

Elle écrit :



Là, je prends un sacré coup de massue sur la tête !

Doc-pour-les-Vieux rédige une ordonnance : je lis le nom d'un tranquillisant. Pourquoi ? « *il faudra bien en arriver là à un moment ou à un autre* ».

Il fait allusion à son grand âge. Je sais bien que ma mère est âgée et qu'elle va partir un jour ou l'autre. Je ne suis pas stupide. Je le chambre : « non, elle n'est pas éternelle ? » - il se vexe.

Pourtant, une personne âgée prise en charge donne l'exemple à sa descendance. C'est de l'investissement et donc un gain d'argent au final.

Il parle du coordinateur de la MAIA qui simplifie la vie des médecins et des aidants. Pourquoi pas ? Je suis secrétaire et je sais que la coordination et l'organisation permettent d'être beaucoup plus efficaces.

J'apprendrai bien plus tard le rôle exact du coordinateur MAIA : il assure un suivi intensif du parcours de vie et de soins de la personne malade : évaluation de la situation à domicile, élaboration d'un plan de services individualisé, réalisation des démarches administratives notamment financières, coordination des différents intervenants...

La MAIA favorise la circulation de l'information entre les différents professionnels de santé (médecin, infirmier, assistant social, ergothérapeute...) et assure la coordination des soins à domicile. C'est à la fois du temps gagné pour les professionnels et des démarches moins contraignantes pour les familles.

Le coordinateur peut aussi intervenir lorsque la situation des personnes est jugée « complexe » (isolement, refus de soins, conflits familiaux, situation sociale précaire, etc.).

La coordinatrice MAIA du département m'appelle : elle semble paniquée : des spécialistes vont taper à la porte de ma mère pour faire un bilan : psy, gériatre de l'hôpital, psychomotricienne... Il faut mettre

en place une tutelle et l'inscrire dès maintenant en Ehpad car les listes d'attente sont longues.

Eh ben, elle n'y va pas de main morte ! Ma mère ne veut pas aller en maison de retraite, c'est son droit ! Placer ma mère sous tutelle ? Pas question pour l'instant. De plus, je croyais que tout était fait pour permettre aux personnes âgées de rester le plus longtemps possible à leur domicile ?

En juin, la coordinatrice de la MAIA m'envoie ses coordonnées par mail ainsi qu'une plaquette d'une personne qui pourrait m'aider dans les démarches de demande de tutelle. Elle me conseillera un service d'aide à domicile dès que le dossier d'APA sera examiné par les services départementaux.

Elle prévoit de rendre visite à ma mère le 28 juin.

L'Infirmière de l'Equipe Mobile de Gériatrie Extra Hospitalière, qui travaille avec le médecin gériatre de l'hôpital, me contacte par mail. Elle intervient au domicile des personnes âgées fragiles à la demande des médecins traitants ou médecins hospitaliers (en accord avec le médecin traitant).

Elle pourrait se rendre au domicile de ma mère ce jeudi vers 14h30 – 15h. Elle a essayé de la contacter sans succès (ma mère débranche son téléphone sans arrêt).

Fin juin, la coordinatrice de la MAIA envoie un récapitulatif de ses actions :

- 4 heures d'aide à domicile par semaine pour le ménage, les courses avec elle, et la compagnie pour juillet et août ; puis 6 heures à partir de fin août.
- 2 portages de repas pendant le temps de carence de l'aide APA ; a signalé au service de portage les difficultés pour mâcher certains aliments et ses goûts pour les fruits et légumes.
- A contacté Toubib-1 pour obtenir une ordonnance Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile = ESAD afin de stimuler la mémoire, travailler sur le calendrier, les soins du corps.
- Le service de gérontologie psy du centre médico psychologique prévoit une visite le 2 août.

- Penser à demander une carte de stationnement et station debout difficile (permet de se garer sur les places handicapés) (alors qu'au contraire, ma mère a besoin de marcher).
- Va rencontrer ma mère avec le service d'aide à domicile xxx pour établir les services pouvant aider et socialiser ma mère.

Il y a quatre prestataires de services autour du domicile de ma mère ; pourquoi s'est-elle mise en rapport avec celui-ci plutôt qu'un autre ? Elle peut donc prendre ce genre de décision à la place des aidants ? Je demande un devis puis j'en demande un autre au prestataire national YYYY qui est légèrement moins cher. Je décide de prendre ce dernier, non pas à cause de l'aspect financier, mais parce que j'estime que ce n'est pas à la coordinatrice MAIA de tout décider à ma place.

C'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase. Je n'ai jamais rencontré cette personne ; elle ne m'a jamais expliqué son rôle précisément ; nous n'avons jamais discuté de ce que je pouvais prendre en charge ou pas.

La deuxième demande d'allocation départementale personnalisée d'autonomie (ADPA) est acceptée. L'infirmière viendra au domicile de ma mère lundi 25 juillet pour évaluer ses besoins. Des membres de la famille ou le médecin traitant peuvent être présents lors de cette rencontre. Je décide de ne pas assister à la visite, pour ne pas influencer l'évaluation de quelque façon.

Le psychiatre de l'hôpital m'appelle : « les hallucinations sont en lien avec la mémoire, c'est un mécanisme de défense anxigène. Il lui faut un tiers pour la rassurer ; tout va bien. Je baisse l'antidépresseur à 10 mg ». Les hallucinations disparaissent les jours suivants.

Je signe un contrat avec la société de service que j'ai choisie. Au début, on m'envoie des personnes qui font le ménage. J'ai besoin d'une personne qui sait s'occuper des malades Alzheimer ! Ma mère n'est pas contente. Elle pense que je veux me débarrasser d'elle. Je la rassure, lui explique que je travaille, que j'habite loin, que j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider. Elle est d'accord.

Fatima arrive enfin, c'est une auxiliaire de vie. Ma mère met de longs mois pour l'accepter. Fatima aide ma mère à se laver, elle lui fait une couleur... Elles sont maintenant hyper copines. Elles rigolent tout le temps. Fatima est mon double sur place. Je lui fais entièrement confiance. Dommage qu'elle ne soit disponible que deux après-midi par semaine.

En juillet, ma mère passe une IRM à la Clinique Charcot à Lyon. Conclusion : discrète atrophie bi-hippocampique en faveur d'un stade II sur l'échelle de Scheltens – pas d'autre anomalie significative décelable.

Après l'examen, nous nous rendons dans le quartier où ma mère était concierge et nous prenons le plat du jour en terrasse. Elle reconnaît la rue, les commerces.

Sœur-3 m'envoie des consignes par SMS : avertir ma mère qu'elle passera dimanche, vérifier s'il y a assez de croquettes pour le chien, emmener ma mère retirer des sous, mesurer ses pieds pour commander des chaussures.

Doc-pour-les-vieux traduit le résultat de l'IRM par : maladie d'Alzheimer. Des analyses ont été demandées : vit B12, vit D etc. Je vois qu'il cherche ; ça me rassure.

Il demande un DAT Scan car l'Halopéridol contient de la dopamine ; c'est peut-être ce qui a amélioré ses fonctions cognitives. « Est-ce qu'il existe une analyse de carence en dopamine ? » « non, ça n'existe pas ». ²

« Est ce que vous pouvez prescrire de la dopamine en homéopathie ? » « je ne philosophe pas ». Doc-pour-les-vieux change le neuroleptique et prescrit cette fois-ci du Risperidone 0,5 mg (voir fiche Risperidone en annexe).

J'appelle l'association France Alzheimer. La bénévoles en ligne répond à toutes mes questions. Elle est aussi âgée que ma mère, mais en bien meilleure santé apparemment :

- Les médicaments : certaines personnes ne supportent pas bien les opiacés ; La Rivastigmine ne guérit pas : dans 1/3 tiers des cas, elle améliore ou ralentit la maladie, dans 30 % des cas elle ne fait rien, et dans les 30 % restants, il y a des effets secondaires importants. Elle est prescrite pour rassurer la famille sinon l'entourage serait inquiet. Il est très important que les aidants ne soient pas nerveux, sinon le malade le ressent.
- Les chutes peuvent avoir plusieurs raisons.
- Agressivité : ça peut se comprendre. Dans certains cas, elle se défend.
- L'attitude des aidants : L'enfant ne doit pas prendre la place du parent.
- Il y a des formations pour les aidants.

Les formations sont visiblement très intéressantes et très bien faites, mais je ne peux pas être en même temps auprès de ma mère, en formation et au travail. L'entretien m'a quand même bien aidée : un aidant informé en vaut deux. Je continue à respecter ma mère, ses désirs, je lui parle normalement : je suis sa fille, elle est ma mère. N'invertissons pas les rôles.

Sur Internet, il est dit que l'huile de coco ralentirait la maladie. J'en donne donc une demi-cuillère à ma mère. Effectivement, elle reprend toutes ses facultés le jour même mais les reperd le lendemain. L'huile de coco aurait des vertus anti-inflammatoires. Même constat avec le vinaigre de cidre³, la carotte et le citron...

La pharmacienne de mon quartier suggère une cure de gelée royale⁴. Effectivement, ma mère retrouve toutes ses facultés ! Mais les reperd le lendemain.

Cette maladie qui fait si peur à tout le monde serait-elle moins méchante qu'il n'y paraît ?

L'infirmière pourrait-elle donner de la gelée royale à ma mère tous les matins ? « Je ne donne pas de compléments alimentaires ; demandez à l'aide à domicile ». Fatima accepte de lui donner une ampoule à chaque intervention (deux fois par semaine). Il faudrait que ce soit plus régulier...

Mi-juillet. L'organisation mise en place par la Coordinatrice de la MAIA pèse trop lourd sur mes épaules. C'était bien plus facile de m'occuper de ma mère avant. Elle est certainement d'un grand secours à l'équipe médicale mais pas à moi en tant qu'aidant. Je décide de mettre fin à cette collaboration. Je la remercie pour tout ce qu'elle a fait et lui explique les raisons :

Ce qui a manqué et ce que vous pouvez faire remonter pour améliorer le système :

- *Un face-à-face au tout début pour expliquer votre rôle (j'ai trouvé les infos sur internet)*
- *Un face-à-face avec la psychiatre de l'hôpital*
- *Manque de diplomatie : « il faut mettre en place une tutelle, il faut commencer dès maintenant une inscription en EHPAD »*
- *Manque de prise en charge par un nutritionniste*

- *Où est-il dit que le coordinateur prend les décisions à la place de la famille / aidants ? :*
 - ♣ *Liste des tâches confiées à l'auxiliaire de vie*
 - ♣ *Mise en place du prestataire aide à domicile sans demander de devis à d'autres prestataires*
 - ♣ *Demande de portage de 2 repas / semaine alors que ma mère n'en voulait pas...*

Je sors de chez l'ostéopathe, j'ai un lumbago, je dois éviter de faire de la route, et surtout ne pas me baisser pour le moment. J'avertis Sœur-3 que je prendrai les mesures des pieds une autre fois.

Réponse Sœur-3 : « pense que la toiletteuse doit venir ».

Et à moi, elle y pense ?

Je lance un SOS à mes enfants, à Sœur-3 et à un des fils de Sœur-6 que j'ai eu au téléphone auparavant.

Ma fille lance ensuite un appel sur Facebook, en particulier à ses cousins :

« Mamie se sent actuellement très seule et pas bien du tout. Maman, qui s'en occupe déjà beaucoup, a un lumbago. Nous, les petits-enfants, pourrions prendre le relais. Allez les cousins ! Je sais que Mamie n'est pas toujours très facile, elle peut avoir des mots blessants, mais elle reste notre mamie, qui nous a gardés en vacances quand nous étions petits, qui nous a fait rire, qui nous a fait plaisir, enfin juste notre mamie ! Alors un appel ou une visite de l'un de ses petits-enfants, ça ne prend pas beaucoup de temps et cela lui fera énormément plaisir ».

A notre grande surprise, Sœur-6 réagit mal. Elle reproche à notre mère de ne pas avoir été une vraie mère pour elle et une grand-mère méchante pour ses enfants, et demande qu'on lui foute la paix.

Plus tard, elle va tout de même voir sa mère à son domicile, réalise ce qui se passe et me blâme de ne pas l'avoir tenue au courant de la situation.

Malgré les consignes de l'ostéo, je monte quand même voir ma mère. Elle est très faible. Sur mon tensiomètre à poignet, sa tension affiche péniblement 10. Je questionne l'infirmière : « à partir de quand vous ne donnez plus le médicament pour l'hypertension ? » « quand on

voit que la tension est en dessous de 10 ». Elle s'en va. Dans l'après midi, ma mère est hospitalisée.

L'hôpital m'appelle le lendemain : vous pouvez venir chercher votre mère :

- « Ah je voudrais bien mais là ça ne va vraiment pas être possible, je suis totalement bloquée du dos, je ne peux plus bouger. »
- « OK, je vais la faire rentrer par ambulance ; son potassium était trop bas. Je baisse son médicament pour la tension ».

Jour de l'évaluation. Mince, Maman n'a pas ouvert à l'infirmière de la Maison du Département ! Le RDV est reporté. Ça m'apprendra, la prochaine fois, je ferai en sorte d'être là et d'ouvrir la porte...

Aujourd'hui, RDV chez Doc-pour-les-vieux à l'hôpital. Il a un empêchement et il est dans un autre l'hôpital gériatrique. Je veux qu'il voie dans quel état est ma mère : Un mois après la prise de neuroleptique, elle est en fauteuil roulant, sa tête touche ses pieds. « Ah oui, quand même » « mais pourquoi vous faites ça ? » – il baisse la tête.

Il voudrait faire hospitaliser ma mère pendant 3 semaines à l'hôpital gériatrique où il travaille aussi afin :

- De faire travailler sa mémoire
- De changer ses habitudes
- De pratiquer l'art thérapie
- De cuisiner.

Tout cela, sans aucun médicament. Je croyais qu'une personne âgée devait éviter les longues absences pour ne pas être désorientée au retour ? C'est vraiment dans son intérêt ?

Ma mère refuse car elle veut rentrer chez elle le soir ; il existe bien un service de jour à Villeurbanne, mais il est fermé pour l'instant.

« Lorsque je donne de la gelée royale à ma mère, elle reprend ses esprits » « vous pouvez lui donner tous les compléments alimentaires que vous voulez, je m'en fiche. L'albuminurie est correcte, votre mère n'est pas dénutrie ». ⁵

Il modifie l'ordonnance en supprimant le neuroleptique et en baissant le médicament pour la tension.

Plus tard, le Psy du Centre Médico-Psychologique passe chez ma mère et rend sa conclusion : « elle n'est pas dépressive ».

Sœur-6 et moi collaborons ensemble dorénavant. Ce sera plus facile de porter notre mère à deux. Sauf que Sœur-6 va bientôt se faire opérer et je ne pourrai pas la joindre pendant un certain moment.

Je lui fais un compte rendu de mon côté :

- La psychomotricienne de l'ESAD vient jeudi pour faire un bilan psychomoteur et fixer des objectifs.
- Une assistante de soins viendra chaque semaine pour la marche, béquille, hygiène, habillage, cuisine, jeux.
- L'ESAD proposera ultérieurement un atelier mémoire à l'hôpital = hippocampe.
- L'ESAD demande qu'on amène le chien chez le vétérinaire pour traitement urinaire (ses urines sentent très très mauvais) car l'aide à domicile passe plus de temps à nettoyer les pipis qu'elle n'en passe à s'occuper de maman.
- J'ai emmené maman faire un bilan chez la kiné : résultat : elle marche très bien, elle peut monter des escaliers, elle n'a pas besoin d'aller voir l'orthopédiste. Consigne : on doit la faire marcher le plus possible.
- L'infirmière vient de m'appeler. Maman déprime car elle ne voit pas grand monde. Elle pense qu'on devrait la mettre en structure d'accueil.
- Je n'arrive pas à mettre en marche la télévision. Il faut donc prévoir l'achat d'un nouvel appareil...

Pendant une consultation avec Toubib-1, je lui fais part de mes réticences concernant les médicaments anti-Alzheimer jugés inefficaces. Il me répond : « si c'était ma mère, je lui en ferais prendre pour ralentir la maladie ». Inconsciemment, cela se traduit dans mon esprit par : vous serez une mauvaise fille si vous ne lui donniez pas ce médicament.

1er septembre. Consultation mémoire chez le neurologue. Naïvement, je pense que ma mère va passer des tests de mémoire. La consultation est privée (le délai est bien plus rapide) mais elle se passe à l'hôpital dans un petit box. Je n'ai donc pas apporté l'IRM ou autres documents puisqu'ils sont dans l'ordinateur. Je pensais que le gériatre et le neurologue communiquaient ensemble.

Le neurologue se présente : « bonjour, je suis le Dr xxxxx,. Pourquoi êtes-vous là ? » « pour une consultation mémoire ». Ma réponse ne lui suffit pas : « Quelle est la raison de votre venue ? ». Je lâche que ma mère a passé une IRM et qu'elle a été diagnostiquée Alzheimer. Il me demande l'IRM. Je suis bien embêtée mais je ne l'ai pas avec moi. Elle est visible sur l'ordinateur, Doc-pour-les-vieux l'a regardée à la dernière visite. Il tape alors 3 lettres sur son clavier (le nom de ma mère comporte 6 lettres) et il fait un peu bouger sa souris : « je ne vois pas trop bien - ah si ». J'ai l'impression qu'il n'y a rien sur son écran, ça me démange de le retourner.

Il lui fait une partie du test MMS puis il lui tend une feuille de papier et un stylo : « Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière ». Elle écrit : Je suis très Vatiguée. Il est très étonné.

Il poursuit en s'adressant à ma mère : « vous êtes une femme - quel niveau d'études avez-vous ? Avez-vous des loisirs culturels ? ». Ces trois critères caractérisent des personnes atteintes d'Alzheimer.

Puis il déclare : « votre maman a Alzheimer » - je pars d'un grand éclat de rire – je le sais déjà !

Je lui dis que lorsque ma mère prend de la gelée royale, elle retrouve tous ses esprits. Il fronce les sourcils et rétorque : « voyez avec le gériatre ; elle doit être dénutrie ».

Puis il me parle des médicaments ; je proteste vigoureusement : « les médicaments anti-Alzheimer ne sont pas efficaces ; la Haute Autorité ne veut même plus les rembourser ! ».

« Il ne faut pas écouter la Haute Autorité de Santé – ces médicaments peuvent quand même aider les patients ; tous les médicaments ont des effets secondaires ». Il parle à son dictaphone : « je prescris ce jour contre l'avis de sa fille ». Je culpabilise ; j'ai l'impression d'être une fille indigne qui ne veut pas le bien de sa mère, alors je modère : « Dans ce cas, vous lui prescrivez la dose la plus faible ».

Il me tend l'ordonnance : *Rivastigmine* patch 4,6 mg (voir fiche Rivastigmine en annexe) puis passer à 9,5 mg. Il y a quatre médicaments anti-Alzheimer sur le marché. Sur quoi se base-t'il pour prescrire ce médicament plutôt qu'un autre ? Comment sait-il si ma mère manque d'acétylcholine ou de choline ?

Je file à la pharmacie du quartier ; j'en profite pour questionner les deux jeunes pharmaciens au sujet de l'Escitalopram 20 mg. La dose pour les personnes âgées est de 10 mg. Normalement, ils auraient dû

m'alerter ou appeler le médecin. Pourquoi ne l'ont-ils pas fait ? Ils rétorquent : « tous les médicaments ont des effets indésirables. Faites confiance au médecin ». Ils me donnent les médicaments prescrits et je sors.

Je mets les médicaments et l'ordonnance à disposition de l'infirmière dans la valise fermée au cadenas, au-dessus du frigo. Et je rentre à la maison. Sur le parking de mon immeuble, je pique une crise de nerfs. Mon fils vient me chercher : « mais qu'est ce qu'il t'arrive ? ». Les jours suivants, je suis toujours aussi énervée. Mon médecin traitant ne m'a jamais vue dans cet état. Elle m'arrête une quinzaine de jours. Malgré le repos, je n'arrive pas à décompresser. Alors je repars au boulot – ça m'occupera l'esprit.

Dès le premier jour de prise du médicament anti-Alzheimer, ma mère a de violents maux de tête et reste couchée pendant une dizaine de jours. Après ce laps de temps, l'infirmière n'y tient plus et appelle le neurologue. Le traitement est suspendu, les maux de tête disparaissent, ma mère se lève à nouveau le matin.

Fatima est en congé. Ses remplaçantes ne font pas les courses : « Madame dit qu'elle n'a besoin de rien ». Elles sont gourdes ou quoi ? Si elles ne font pas les courses, que va manger ma mère ? En plus, cette tâche est bien marquée dans le cahier de liaison !

Le temps passe, les aides à domicile ne font toujours pas les courses. Une d'entre elles a rapporté 2 stylos bleus et 2 tranches de jambon. Stop ! Je mets en place la livraison de repas à domicile seulement le midi (environ 10 €/repas). Je passerai faire les courses le week-end.

Je ne sais pas qui a donné des instructions, l'infirmière recommence à poser le patch. Ma mère n'a pas mal à la tête cette fois-ci, mais des vertiges et elle urine sans arrêt. Elle recommence à avoir mal au dos et elle marche difficilement. La *Rivastigmine* est passée à 9,5 mg en patch.

En septembre, la kiné passe chez ma mère chaque semaine pour une remise à la marche. Un lundi matin, elle m'appelle : « pour moi, tout est OK, j'ai fini mon travail, je passe chez votre mère uniquement parce qu'elle est seule ». (C'est vrai que ma mère marche bien, je l'ai vue monter et descendre les escaliers sans problème).

Elle poursuit : « Comment se fait-il que votre Maman ne soit pas en maison de retraite ? C'est une honte, lorsque ma grand-mère est morte, mon grand-père a été placé et il revivait » – *mais de quoi je me mêle ??*

Je balbutie : « les séances de l'ESAD n'ont pas encore commencé ». Gros blanc. Elle se calme : « ah, les séances n'ont pas encore commencé ? » puis elle prend congé.

J'envoie un mail à Doc-pour-les-vieux pour lui faire part de la situation, lui parler de l'appel de la kiné et lui demander s'il peut baisser l'antidépresseur.

Quelques jours plus tard, nous nous contactons par téléphone : « les séances de kiné consistent à un entraînement à la marche, il faut continuer. En ce qui concerne le traitement, Il faut l'emmener chez son médecin pour faire une prise de sang ; il y a peut-être une déshydratation ».

Sœur-3 rend visite à ma mère : « j'ai trouvé cinq repas périmés dans son frigo ; où est sa carte bancaire ? Elle était dans la boîte fermée au cadenas avant ».

Ma mère a découpé la boîte avec une paire de ciseaux et elle a récupéré ses affaires. Pas si folle que ça ! Je négocie avec l'infirmière qui n'a pas besoin de la carte vitale tout le temps ; et après tout, c'est la sienne !

C'est l'anniversaire de Sœur-6 aujourd'hui ; je lui envoie un petit SMS : « joyeux anniversaire ! ». Aucune réponse.

Mauvaise nouvelle : Fatima annonce qu'elle ne viendra plus chez ma mère car son papa est malade et elle va s'occuper de lui à temps complet désormais.

A la fin du mois, Maman veut revenir à Lyon car elle aurait des visites de ses petits-enfants. Moi, je veux bien ; j'ai des économies ; je pourrais peut-être lui acheter un petit appartement de plain-pied avec une douche... J'ai besoin de conseils donc je demande un RDV à l'assistante sociale pour en discuter. L'infirmière sera présente ; je n'y vois pas d'inconvénient mais je précise que le but de cette réunion concerne uniquement un éventuel changement de domicile.

J'ai posé mon après-midi. L'attente est très longue ; je fais les cent pas. L'infirmière arrive avec beaucoup de retard ; j'expose mon problème à l'assistante sociale : ma mère voudrait revenir sur Lyon, mais je ne sais pas quel type de logement elle peut occuper : un appartement avec aide à domicile, un foyer logement pour personnes âgées, un Ehpad ?

L'infirmière intervient et me demande sèchement comment ça se fait que personne ne vienne voir ma mère. Comment une personne extérieure peut-elle s'introduire dans la vie privée des gens, comme

ça ? Je réponds un peu gênée que Sœur-5 et Sœur-6 sont fâchées avec elle, que Sœur-6 a réapparu quand elle a su la maladie, et qu'elle a disparu à nouveau. Quant à Sœur-3, elle est malade et veut qu'on la laisse tranquille. Sœur-2 habite loin et n'a pas de moyen de transport. L'infirmière devient plus agressive : « comment se fait-il que votre mère ne soit pas inscrite à l'Hippocampe ? ». Je réponds qu'en accord avec l'ESAD, les séances commenceront plus tard. D'autre part, la présence d'un référent de proximité est nécessaire au cas où la personne serait en crise et qu'il faille aller la chercher. J'habite à 30 km...

Elle répond qu'il faut utiliser une compagnie de taxi.

Je reviens sur le sujet qui m'intéresse et repose la question à l'assistante sociale. Elle répond qu'il n'y a pas de conditions, que maman fait ce qu'elle veut. Par contre, elle doit donner son accord pour entrer en Ehpad.

Au moment de partir, l'infirmière rétorque sur un ton méchant qu'elle a évalué ma mère en GIR3.

Arrivée à la maison, je regarde à quoi correspond cette grille qui déterminera la montant de l'aide personnalisée d'autonomie :

- foyer logement : GIR4 / GIR5
- EHPAD : GIR3 et au-delà.

GIR3 regroupe des personnes ayant leur autonomie mentale, partiellement leur autonomie locomotrice, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour maintenir leur autonomie (par exemple la prise des médicaments).

Ma mère pouvait prendre ses médicaments toute seule mais Toubib-2 avait insisté pour qu'une infirmière passe tous les matins chez elle, pour lui faire de la présence.

Cette satanée infirmière ne pouvait pas me le dire cet après-midi plutôt que de me faire tourner en bourrique ? Maintenant, la situation est claire : soit maman reste dans son appartement, soit elle devra partir en Ehpad.

J'avertis toutes mes sœurs que l'infirmière veut les rencontrer.

J'interroge un des fils de Sœur-6 : « est-ce que ta maman va bien ? je lui envoie des messages mais elle ne me répond pas... ». Il ne sait pas.

Hippocampe m'explique son mode de fonctionnement : l'association dispose d'un minibus pour emmener et ramener les personnes qui viennent un jour par semaine faire des petites activités en accueil de

jour. Cela permet aussi aux aidants de se reposer un peu. Un référent de proximité est nécessaire au cas où la personne serait en crise... Je lui parle de notre situation et de la compagnie de taxi ; elle insiste pour qu'il y ait un référent car le chauffeur de taxi ne pourra pas gérer la situation si besoin. Elle met quand même ma mère sur liste d'attente (un ou deux mois). Et j'en parle à l'ESAD.

La Maison du Département a accepté la demande d'aide. Une aide à domicile pourra venir 26 heures par mois à compter du 27 août 2016. Il y a 2 mois de carence (ce n'était pas précisé, ça, dans la demande de dossier ; c'est déloyal). L'assistante sociale passera mardi 18 octobre vers 9:30.

Début octobre, nous retournons voir Toubib-1 ; ma mère monte très très difficilement sur la table d'auscultation. Elle a des maux de tête et des vertiges. Je demande à Toubib-1 s'il peut baisser l'antidépresseur et prescrire de la vitamine D. Il accepte.

Lors de la consultation suivante, ma mère monte toute seule sur la table d'auscultation et nous nargue : « alors, ça y est, je suis prête, j'attends ! ». Le mal au dos a disparu ; ma mère marche très bien ; ses propos sont cohérents. Quand je viens chez elle, je lui apporte de l'eau contenant du magnésium (je la trouve nerveuse quelquefois). Le portage des repas est maintenu pendant trois semaines. Ma fille qui a régulièrement sa grand-mère au téléphone est stupéfaite du changement : « mamie a rajeuni de 10 ans ! ».

L'assistante sociale doit venir aujourd'hui. Sœur-5 s'est arrangée pour être présente et ouvrir le portail. Elle a attendu jusqu'à 10 heures devant l'immeuble mais personne n'est venu.

Ma mère a RDV mi-octobre dans l'après-midi pour faire une scintigraphie à la Clinique de la Sauvegarde. Doc-pour-les-vieux soupçonne une démence à Corps de Lewy (une autre maladie neuro-dégénérative – L'examen a pour but de rechercher une absence de dopamine). Pour cela, ma mère doit être à jeun. Je suis venue chez elle le matin pour la faire déjeuner (des crêpes). Nous patientons jusqu'à 14 h, puis nous nous rendons à la Clinique où elle est prise en charge tout de suite.

Au bout de deux heures, ma mère ressort rouge de colère : « elle me parle mal ! (en désignant l'opératrice) ; tu aurais pu me prévenir ! (que ce serait aussi long) ». L'opératrice a eu du mal à faire en sorte que ma mère ne bouge pas ; « ah oui, ma mère n'est pas patiente ». Nous sommes quatre à essayer de la calmer. J'ai apporté des barres

protéinées et une bouteille d'eau. Pendant que je vais chercher la voiture, elle prend son goûter dans la salle d'attente. A mon retour, la tension est un peu descendue. Nous finissons de goûter ensemble. Je la ramène à la voiture. Durant le trajet, ses yeux me regardent autrement, sa voix change, sa façon de parler change ; elle parle de mes sœurs qui ne viennent jamais la voir. Elle est différente. En fait, je retrouve ma mère d'avant : c'est le jour et la nuit ! Je la regarde souvent ; je suis sidérée. Le lendemain, ses facultés sont reparties.

Qu'est-ce qu'il a y a donc dans ces barres protéinées : matières grasses, glucides, protéines de lait, sel, vitamines A, E, D3, C, B1, B2, B3, B5, B6, B8, B9, B12, calcium, phosphore, magnésium, potassium, chlorure, fer, zinc, manganèse, sélénium, iode, molybdène + émulsifiant : lécithine de soja, noix de coco râpée, huile de tournesol, L-cystine.

Toujours pas de nouvelles de Sœur-6.

Début novembre, la Maison du Département insiste pour que ma mère ait beaucoup plus d'heures d'aide à domicile = 43 heures par mois. Ma mère voit arriver les jeunes gens chez elle tous les jours : « qu'est-ce que je vais leur donner à faire ? Je n'ai qu'une chambre et un coin cuisine, salle à manger ! Le ménage est vite fait » « ils ne viennent pas uniquement faire le ménage, ils sont là aussi pour discuter avec toi, pour te proposer des activités ; tu peux aussi leur demander de t'emmener faire des courses » « tu parles ! On regarde la télévision et la personne s'en va ».

Pour elle, ce sont des intrusions dans sa vie privée.

Fin novembre, mes sœurs rencontrent l'infirmière de la Maison du département et l'assistante sociale. Vu comme s'est passée ma dernière entrevue avec elles, j'ai bien compris qu'elles ne veulent pas que je continue à m'occuper de ma mère ; je décide donc de ne pas me présenter. Je pars chez mon copain en Auvergne afin de souffler un peu.

A peine arrivée, Sœur-6 me contacte par SMS :

« En accord avec Sœur-2 et Sœur-3, l'infirmière et l'assistante sociale, nous serons toutes les deux les interlocutrices des intervenants qui s'occupent de maman. Je suis contre ton régime alimentaire (des fruits et légumes, des protéines, limitation des sucres), tu n'es pas médecin ! Je suis passée au Tribunal prendre un dossier pour la mettre sous tutelle. Tu ne peux donc plus prendre de décision seule. Si

tu hurles sur maman, je préviendrai les services sociaux pour que tu perdes le droit de t'occuper d'elle. »

Je n'ai jamais hurlé sur maman, c'est Sœur-3 qui m'a hurlé dessus ! Elle a été absente pendant des mois et lorsqu'elle réapparaît, c'est pour m'accuser à tort de quelque chose que je n'ai pas commis ? C'est la goutte d'eau qui fait déborder le vase. J'en pleure des jours et des jours.

Puis je riposte : *« je vous ai tenues au courant de la situation de maman mais vous n'avez JAMAIS répondu. J'ai dû me débrouiller toute seule. Je n'ai jamais hurlé sur maman... Puisque vous faites les malignes, occupez-vous d'elle maintenant !*

Mon copain ne me soutient pas. Je rentre à Lyon, j'envoie un courrier à tous les interlocuteurs de ma mère. J'imprime les derniers relevés de compte et demande à Sœur-6 de faire signer une procuration des comptes à ma mère.

Enfin, je vais consulter un psy, tout ça va au-delà de l'entendement.

Début décembre, ma mère est hospitalisée puis transférée à l'hôpital gériatrique d'Alix dans un service UCC. J'envoie une copie de l'attestation de la carte vitale et la carte tiers payant (j'avais gardé ces documents sous format informatique). La télévision est mise à disposition gratuitement. Le téléphone n'est pas installé « car les personnes ont beaucoup d'activités ou ne sont pas en mesure d'utiliser un téléphone ».

Avec ma fille et ses enfants, nous rendons visite à ma mère dans ce service spécial. Quasi tous les malades sont raides, ou la tête tournée sur le côté ⁶. Un Monsieur s'approche de nous, une aide-soignante intervient, il lui donne des petits coups de pied alors il est emmené aussitôt dans sa chambre et il est attaché à une chaise. L'aide-soignante m'aperçoit et me demande sèchement ce que je fais là.

Trois semaines plus tard, ma mère rentre chez elle. Elle est de nouveau bizarre, comme lorsque l'antidépresseur était trop fort.

Maintenant, Sœur-6 veut un médecin traitant qui consulte à domicile pour s'épargner les trajets. Par curiosité, je fais une recherche : Il y a quatre médecins dans le quartier de ma mère : je commence par appeler le premier sur ma liste ; c'est une femme, je lui parle de ma mère. Elle me répond : « oh la la, elle n'est pas encore institutionnalisée ? ».

Elle ne l'a jamais vue ! Je mets fin à la conversation et je raye son nom sur ma liste. Elle deviendra Toubib-2 par la suite, sans que je le sache.

2017

Janvier, ma mère est de nouveau hospitalisée au service gériatrique à l'hôpital de Villefranche.

J'ai encore la procuration sur le compte de ma mère. Sœur-6 demande le code de la carte bancaire parce qu'elle voudrait lui acheter des culottes. Je demande conseil au banquier et à une association de tuteurs : si je donne les codes à la première occasion, je ne suis pas une personne digne de confiance et je porterai la responsabilité de ce qui pourrait arriver. Je propose donc à ma sœur de payer et de la rembourser plus tard.

La démarche officielle serait que ma mère donne la procuration à Sœur-6 et enlève la mienne, sauf que ma mère est à l'hôpital. Je demande donc au banquier s'il est possible de faire remplir les papiers à ma mère à l'hôpital et de les lui transmettre après. Là, le banquier est catégorique : les deux personnes doivent être présentes en même temps. De plus, cette démarche est trop suspecte, elle ne sera pas acceptée.

Mi-janvier, Sœur-6 a rendu le dossier complet au Tribunal. Un psychiatre assermenté par la Préfecture a vu ma mère et a donné son accord pour qu'elle soit mise sous tutelle, pour la modique somme de 160 €.

De plus, l'assistante sociale et l'infirmière sont passées chez ma mère et veulent l'envoyer à l'hôpital gériatrique. Elles voudraient aussi que l'aide à domicile passe trois fois par jour mais ma mère ne veut pas.

Fin janvier, ma mère fait une allergie au patch. Si c'était ça le plus grave. Ma mère n'est pas prise en charge correctement, je suis sûre que son antidépresseur est trop fort. Elle reprend ses facultés lorsqu'elle mange des protéines, mais ça n'étonne personne. D'après Sœur-6, les barres protéinées coûtent trop cher. Pourtant le généraliste peut prescrire des repas protéinés remboursés par la sécurité sociale. Le dialogue entre Sœur-6 et moi est rompu. Nous n'avons pas les mêmes opinions.

Mi-février, je préviens Soeur-6 que je vais emmener notre mère consulter mon médecin traitant afin de faire cesser son calvaire.

Sœur-6 répond qu'elle veut prendre un médecin qui fait les visites à domicile (le RDV n'est pas encore pris et sa voiture est en panne).

Je persiste : « je suis en congé cette semaine, j'emmène maman voir un autre médecin ; où est la carte vitale ? ».

Sœur-6 se braque : « je n'ai aucune leçon à recevoir de toi. Sur ce, je ne communiquerai plus avec toi, passe par Sœur-3. On s'expliquera au Tribunal ».

Je vais chercher ma mère pour l'emmener chez mon médecin. Elle est en pleurs : « tes sœurs disent que tu cherches la merde ; je ne veux pas d'histoires avec elles, je ne veux pas aller chez ton médecin ». Ce n'est pas dans son intérêt mais j'annule le RDV.

Début mars, je demande une sauvegarde de justice en urgence et la nomination d'un mandataire spécial extérieur au Juge des Tutelles. J'alerte la Juge sur les conflits familiaux, j'explique les effets secondaires trop importants des médicaments ; je lui demande l'autorisation d'emmener ma mère chez un autre médecin, puisque mes sœurs m'en empêchent.

Sœur-6 a changé la boîte au-dessus du frigo, ainsi que le code. Je n'ai plus accès aux ordonnances.

Fin mars, ma mère « bugue » ; je relance Sœur-3 : « maman m'appelle souvent pour me dire qu'elle habite désormais à xxx, que des gens sont venus fouiller chez elle et lui ont pris des affaires. Que se passe-t'il ? ».

Sœur-3 répond : « c'est pas la première fois que maman dit que des gens viennent chez elle, c'est pour nous dire qu'elle sait où elle est, c'est sa maladie. Ce matin, Sœur-6 lui a téléphoné : maman ne voulait pas dire que c'était ses copains. Peux-tu donner le numéro de téléphone de ce fameux copain pour vérification car il vient à 7 h du matin ».

Sœur-6 m'avouera plus tard que le dosage de l'antidépresseur a été remonté car ma mère a donné un coup de canne à un autre malade lors de son séjour en UCC.

C'est du grand n'importe quoi. Ma mère a des hallucinations et en plus on dirait que mes sœurs font tout pour que ma mère se retrouve totalement isolée. Elle a bien le droit d'avoir des visites quand même ! En plus, j'ai déjà rencontré un de ses copains ; il est très dévoué à ma mère, il vient tôt le matin pour la faire déjeuner.

J'emmène ma mère dans les commerces proches de chez elle. Elle aperçoit un groupe de conscrits qui font la fête au restaurant et elle s'exclame : « c'est ça ce que je veux faire » ! Elle doit terriblement manquer de lien social. Que faire ? Il y a une association où les retraités peuvent jouer aux cartes, se rencontrer. La Responsable est d'accord pour essayer mais ma mère a besoin d'un moyen de locomotion pour s'y rendre, elle ne peut plus bien marcher...

De temps en temps, avec un peu d'organisation, ma mère pourrait manger chez un de ses copains, ou elle pourrait inviter des proches chez elle. Cela leur permettrait d'être moins seuls et ils prendraient du plaisir à manger ensemble. Mais chaque personne a son propre service d'aide à domicile ou de livraison de repas. Résultat : elle doit rester toute seule chez elle.

Mi-avril - Ma mère m'appelle en pleurs ; elle ressasse en boucle ; elle s'en prend à un de ses gendres qui aurait crié chez elle alors que c'était Sœur-3 qui hurlait sur moi. Ma mère voudrait que j'aille lui faire des courses (les repas sont livrés). Je viens et j'en profite pour tondre sa pelouse.

Fin mai. Je trouve des boulettes de viande dans la poubelle. Maman est bizarre : elle dit que la lumière de sa chambre ne s'allume plus, elle va chercher de l'aide chez la voisine. En fait, la lumière fonctionne bien. Elle gueule parce que la voisine de gauche ne coupe pas les toutes petites branches qui dépassent chez elle, elle veut carrément faire couper l'arbuste.

Elle recommence à jouer aux jeux de vente par correspondance. Sœur-6 ne répond pas à ses appels téléphoniques. Alors elle m'appelle moi, souvent pour ses repas. Ça la stresse.

En juin, nous fêtons l'anniversaire de mon petit-fils chez ma fille, à Villeurbanne.

En partant, ma mère fait une chute dans les escaliers. Elle dit que son pied a glissé. C'est bizarre, le sol n'est pas glissant. Je suis très inquiète et vérifie si elle a quelque chose de cassé ou si elle a des blessures. Visiblement rien ; ma mère dit que tout va bien, qu'elle veut rentrer chez elle. Le trajet se passe bien, ma mère discute. Arrivées à la maison, je la déshabille et je ne vois rien d'anormal. Je lui demande de m'appeler le lendemain matin. Je ne laisse aucun mot dans le cahier de liaison, pour savoir comment Sœur-6 et l'infirmière vont réagir.